



**EVDE SAĞLIK HİZMETİ ALAN ÇOCUK HASTALARIN
EBEVEYNLERİNDE BAKIM YÜKÜ
VE SAĞLIK OKURYAZARLIĞI**

Esmâ SÖNMEZ

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı

**Tez Danışmanı
Dr. Öğr. Üyesi Arzu SARIALIOĞLU**

Yüksek Lisans Tezi-2023



SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
Graduate School of Health Sciences

**EVDE SAĞLIK HİZMETİ ALAN ÇOCUK HASTALARIN
EBEVEYNLERİNDE BAKIM YÜKÜ VE SAĞLIK
OKURYAZARLIĞI**

Esmâ SÖNMEZ

**Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı
Yüksek Lisans Tezi**

**Tez Danışmanı
Dr. Öğr. Üyesi Arzu SARIALIOĞLU**

**ERZURUM
2023**

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	I
TEŞEKKÜR	III
ÖZET	IV
ABSTRACT	V
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	VI
TABLolar DİZİNİ	VII
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Evde Sağlık Hizmeti	5
2.1.1. Evde Sağlık Hizmeti Kapsamı	8
2.1.2. Evde Sağlık Hizmetlerinde Tarihsel Süreç	9
2.1.3. Evde Sağlık Hizmetinde Hemşirenin Görev Yetki ve Sorumlulukları.....	11
2.1.4. Evde Sağlık Hizmeti ve Çocuk.....	12
2.2. Bakım Yüğü	15
2.2.1. Kronik Hastalığı Bulunan Çocuk ve Aile	15
2.2.2. Bakım Yüğü Kavramı	17
2.2.3. Bakım Verme Yüğü Etkileyen Faktörler	20
2.3. Sağlık Okuryazarlığı	21
2.3.1. Sağlık Okuryazarlığı Çeşitleri	23
2.3.2. Ebeveynde Sağlık Okuryazarlığı	24
3. MATERYAL VE METOT	26
3.1. Araştırmanın Tipi.....	26
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	26
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	26

3.4. Veri Toplama Araçları	27
3.5. Verilerin Toplanması	28
3.6. Araştırmanın Değişkenleri	29
3.7. Verilerin Değerlendirilmesi	29
3.8. Araştırmanın Etik İlkeleri	29
3.9. Araştırmanın Genellenebilirliği	30
4. BULGULAR.....	31
5. TARTIŞMA.....	41
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	45
KAYNAKLAR	47
EKLER	59
EK-1. ETİK BİLDİRİM VE İNTİHAL BEYAN FORMU.....	59
EK-2. ETİK KURUL ONAY FORMU	60
EK-3. UYGULAMA İZİN FORMU.....	62
EK-4. SOSYODEMOGRAFİK BİLGİ FORMU.....	63
EK-5. ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ	65
EK-6. SAĞLIK OKURYAZARLIĞI ÖLÇEĞİ.....	66
EK-7. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU.....	67

TEŐEKKÜR

Yüksek Lisans tezi olarak sunduđum bu alıőmayı, deđerli bilgi ve katkıları ile yöneten, tezimin her aőamasında desteđini esirgemeyen danıőman hocam Sayın Dr. Öğr. Üyesi Arzu SARIALIOĐLU'na en derin saygı ve őükranlarımı sunarım.

Tez savunmasına katılımı ve deđerli önerileri için jüri üyeleri Sayın Do. Dr. Fatma YILMAZ KURT'a ve Dr. Öğr. Üyesi Türkan KADİROĐLU'na teşekkürlerimi sunarım.

Tez alıőmam boyunca bana yol gösteren, cesaretlendiren kıymetli arkadaşım Dr. Öğr. Üyesi Sebahat ATALIKOĐLU BAŐKAN'a, Hatay İl Sađlık Müdürlüğü Evde Sađlık Hizmetleri Koordinasyon Merkezi alıőanlarına, hayatın her aőamasında olduđu gibi eđitim dönemim boyunca da sabırla beni destekleyen anneme, babama, eőime ve ocuklarıma teşekkür ederim.

Esmā SÖNMEZ

ÖZET

Evde Sağlık Hizmeti Alan Çocuk Hastaların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Sağlık Okuryazarlığı

Amaç: Araştırma, evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinde bakım yükü ve sağlık okuryazarlığı düzeyini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Materyal ve Metot: Tanımlayıcı tipte olan araştırma, Kasım 2022-Haziran 2023 tarihleri arasında Hatay Eğitim ve Araştırma Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri biriminde yapılmıştır. Araştırmanın evrenini belirtilen hastanenin Evde Sağlık Hizmetleri Biriminden aktif hizmet alan çocuk hastaların 126 ebeveyni oluşturmuştur. Örneklemeye yöntemine gidilmeyip 113 ebeveyn ile araştırma tamamlanmıştır. Araştırma verilerinin toplanmasında, “Sosyodemografik Bilgi Formu”, “Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği”(ZBVYÖ) ve “Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği”(SOYÖ) kullanılmıştır. Araştırmada etik ilkelere uyulmuştur.

Bulgular: Araştırmada çocukların %54'ünün erkek, %43.4'ünün 7-12 yaş grubu arasında ve %78.8'i yatağa bağımlı olduğu belirlendi. Çocukların %47.8'i serabral palsi, %28.3'ü epilepsi, %11.5'i hidrosefali, %5.3'ü mental retardasyon ve bedensel engelli hastalığa sahiptir. Ebeveynlerin %85'inin aldığı evde sağlık hizmetlerinden memnun oldukları bulunmuştur. Ebeveynlerin bakım verme yükü puan ortalaması 40.59 ± 10.56 , SOYÖ toplam puan ortalaması 48.80 ± 4.57 olarak bulunmuştur. Çocuk ve ebeveyn yaşının ZBVYÖ puan ortalaması üzerinde anlamlı olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$). Yaş, yaşam yeri, eğitim durumu, meslek, gelir durumu, sosyal güvence durumunun SOYÖ toplam puan ortalaması üzerinde anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$).

Sonuç: Araştırma sonucunda evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinin bakım yükünün hafif/orta düzeyde olduğu bulunmuştur. Ebeveynlerin sağlık okuryazarlığının orta düzeyde olduğu saptanmıştır. Ayrıca bazı değişkenlerin ebeveynlerin bakım yükü ve sağlık okuryazarlığı puan ortalaması üzerinde etkili olduğu belirlenmiştir. Evde sağlık hizmetinden yararlanan çocuk hastaların ebeveynleri için bu hizmetle ilgili bilgilendirmeler artırılmalı ve farkındalık yaratılmalıdır.

Anahtar Kelimeler: Bakım yükü, çocuk, ebeveyn, evde sağlık hizmeti, sağlık okuryazarlığı.

ABSTRACT

The Burden of Care and Health Literacy in Parents of Child Patients Who Receiving Home Health Care

Aim: The research was carried out to determine the care burden and health literacy level of the parents of pediatric patients receiving home health services.

Material and method: This descriptive study was conducted between November 2022 and June 2023 in Hatay Training and Research Hospital Home Health Services unit. The population of the study consisted of 126 parents of pediatric patients who received active service from the Home Health Services Unit of the specified hospital. The sampling method was not used and the research was completed with 113 parents. "Sociodemographic Information Form", "Zarit Care-Giving Burden Scale" (ZBVYÖ) and "Health Literacy Scale" were used to collect research data. Ethical principles were complied with in the research

Results: In the study, it was determined that 54% of the children were male, 43.4% were between the ages of 7-12 and 78.8% were bedridden. 47.8% of the children had cerebral palsy, 28.3% had epilepsy, 11.5% had hydrocephalus, 5.3% had mental retardation and physical disability. It was found that 85% of the parents were satisfied with the home health services they received. The mean score of the caregiving burden of the parents was 40.59 ± 10.56 , and the total score of the SCS was 48.80 ± 4.57 . It was determined that the age of the child and the parent was significant on the mean score of ISAS ($p < 0.05$). Age, place of residence, education level, occupation, income status, and social security status were found to be significant on the total mean score of SSS ($p < 0.05$).

Conclusion: As a result of the research, it was found that the care burden of the parents of the pediatric patients receiving home health services was mild/moderate. It was determined that the health literacy of the parents was at a moderate level. In addition, it has been determined that some variables have an effect on the care burden of parents and the mean score of health literacy. Information about this service should be increased and awareness should be raised for the parents of child patients who benefit from home health services.

Key Words: Child, home health service, health literacy, maintenance burden, parent.

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

ESH	: Evde Sağlık Hizmeti
ESYS	: Evde Sağlık Yönetim Sistemi
LSD	: Least Significant Difference
SOY	: Sağlık Okuryazarlığı
SOYÖ	: Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği
ZBVYÖ	: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği



TABLolar DİZİNİ

<u>Tablo No</u>	<u>Sayfa No</u>
Tablo 4.1. Ebeveynlerin demografik özelliklerinin dağılımı	31
Tablo 4.2. Bakım verilen çocuğun demografik özelliklerinin dağılımı	32
Tablo 4.3. ZBVYÖ, SOYÖ ve alt boyutları puan ortalamaları	33
Tablo 4.4. Ebeveynlerin demografik özelliklerine göre ZBVYÖ, SOYÖ ve alt boyutları puan ortalamalarının karşılaştırılması	34
Tablo 4.5. Bakım verilen çocuğun demografik özelliklerine göre ZBVYÖ, SOYÖ ve alt boyutları puan ortalamalarının karşılaştırılması	39
Tablo 4.6. ZBVYÖ ile SOYÖ arasındaki ilişkinin incelenmesi	40
Tablo 4.7. Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği alt boyutu ile ZBVYÖ arasındaki regresyon analizi	40

1. GİRİŞ

Evde sağlık hizmeti (ESH), özel gereksinimi olan bireylerin evinde, yaşam alanında almış olduğu sağlık hizmetidir (Güzel & Toprak, 2018). ESH yatağa bağımlılık durumu, kronik hastalık, engel durumu gibi olumsuzluklar sebebiyle sağlık kurum ve kuruluşlarına gitmekte zorluk yaşayan hasta bireylerin sağlık gereksinimlerini karşılamak ve erişebilirliğin kolaylaştırılması amacı ile geliştirilmiştir (Merih ve ark., 2021).

Bireylerin mevcut rahatsızlıkları sonucunda tedavi ve bakım hizmetlerinin kendi yaşam alanında çözüme kavuşması, son yılların etkin sağlık hizmetlerinden biri olarak görülmektedir (ESH Raporu, 2021). ESH ile hastanın kendi yaşam ortamında tedavi sürecinin daha hızlı olduğu, kalıcı rahatsızlıklara bağlı komplikasyonların azaldığı, hastanede yatış süresinin azaldığı, sosyal hayatından kopmadığı ve kendi bakımına destek verdiği gibi yararlar saptanmıştır (Karadeniz, 2006, s.9).

Evde sağlık hizmetinden faydalanma durumu yaşlılığa özgü gibi algılansa da ihtiyacı olan her yaş grubu bu hizmetten faydalanmaktadır (Çadircı ve ark., 2019; Karadeniz, 2006, s.10). Kronik hastalığı bulunan çocukların yaşam alanlarında bakımının devam ettirilmesiyle ebeveynler olayın içinde daha fazla yer almaktadır. Hastane bazında yatış oranının düşmesi, hastanede bulunma süresinin azalması, akut ve kronik hastalığı olan çocuk için evde almış olduğu hizmetin gelişmesine yol açmıştır (Parab ve ark., 2013).

Günümüzde kronik rahatsızlığı olan çocuk nüfusu her geçen gün artmakta ve tüm dünyada en önemli sağlık sorunu olarak karşımıza çıkmaktadır (Çavuşoğlu, 2013). Çocuklarda kronik hastalık yaygınlığı son kırk yılda dört katına çıkmıştır (Engin ve ark., 2021). Çocukluk döneminde kronik hastalık, her çocuk ve ebeveyn için zorlu bir

süreci beraberinde getirir. Ailenin bütün üyeleri bu zorlu süreçten etkilenir (Tobacco 2019, s.63-66; Engin ve ark. 2021).

Teknolojinin ilerlemesi ile doğum komplikasyonu oluşan ve hayata devam eden bebekler, genetik hastalıklar, beslenme, çevresel faktörlerin neden olduğu kronik hastalıklar gibi gelişen durumlar neticesinde özel sağlık bakım gereksinimi oluşan çocuk sayısında artış görülmektedir. Bu çocuk sayısındaki artış, bakımını üstlenen ebeveyn sayısını artırmakla birlikte bakım yükü kavramını gündeme getirmektedir (Çırlak & Törüner, 2021).

Bakım verme küçük çocuğu bulunan aile için normal hayatın bir parçasıdır. Bakım verme rolü, çocukta uzun süreli bağımlılık ve işlevsel kısıtlılık mevcutsa tamamen farklı bir anlama gelebilir. Bağımlılık ve işlevsel kısıtlılık bulunan çocuk, bakım parametrelerinin birçoğunu yapamadıklarından tamamen tüketici konumunda olabilmektedir. Çocukların yaklaşık olarak %10'unda bakım ve tıbbi ihtiyaç gerektiren gelişimsel bir bozukluk mevcuttur (Atağün ve ark., 2011).

Sağlık hizmetlerinin tüm yönleri, herhangi bir birey için, özellikle kronik rahatsızlığa sahip çocuklar ve ebeveynlerine anlaşılması güç bir durum gelebilir. Sağlık okuryazarlığı kişilerin yaptıkları işi daha nitelikli ve kolay yapmalarını sağlayacak yapı olabilir (Muslu & Kolutek, 2018). Bireyler sağlıkla ilgili kararlar almak, risk etmenlerini minimuma indirmek, yaşam aktivitelerinde kaliteyi yükseltmek için sağlık okuryazarlığını kullanması gerekmektedir (Sür, 2022).

Sağlık okuryazarlığı; sağlık alanında çocuklara verilen bakımın sağlanmasında önemsenen ve dikkat edilen bir konudur. Yetişkin nüfusta olduğu gibi, çoğu aile bireyi de sağlık okuryazarlığı zorluklarıyla karşılaşmaktadır. Hastalıklardan korunma, akut ve kronik hastalıkların bakım yönetiminde etkin olma gibi çocuk sağlığını etkileyen

durumların yanı sıra ebeveynin bilgi, tutum ve davranışları da sağlık okuryazarlığının etkinliği yadsınmaz (Morrison ve ark., 2014).

Evde sağlık alanında çalışan hemşire genel görev, yetki ve sorumluluklarıyla birlikte bireyin bulunduğu yaşam alanını hastanın ihtiyaçları doğrultusunda değerlendirir. Hastanın uyku kalitesini artırmak ve yeterli dinlenmeyi sağlamak adına gerekli çevresel faktörleri kontrol altına alır. Bireyin ihtiyacını karşılayan, sosyal destek sağlayan ve gün içerisindeki yaşam aktivitelerine yardımcı olan bakım destek elemanını kontrol eder ve lüzum halinde ilgili yerlere bildirim yapar (Hemşirelik Yönetmeliği, 2011). Evde sağlıkta görevli hemşire, çocuk ve ebeveyne stresle baş etmede etkili olan yöntemleri öğretmeli, ailenin içinde bulunduğu sıkıntılı süreçte duygularını rahatça ifade edebilmesini sağlamalı, ekonomik yükten kaynaklanan stres faktörünü azaltmak için destek alınacak kuruluşlara yönlendirmelidir (Girgin & Balci, 2015).

Literatürde evde sağlık hizmeti alan çocuk hastalar ve ebeveynlerine yönelik sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır. Evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinde hem bakım yükü hem de sağlık okuryazarlığı düzeyini birlikte ele alan çalışmaya rastlanılmamıştır. Ebeveynlerin bakım yükü ve sağlık okuryazarlık düzeyleri çocukların bakımında önemlidir. Bu nedenle araştırmada, evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinde bakım yükü ve sağlık okuryazarlığının düzeyinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Araştırma Soruları

S1: Evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinde bakım yükü düzeyi nedir?

S2: Evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinde sağlık okuryazarlığı düzeyi nedir?

S3: Evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinde bakım yükü ile

sađlık okuryazarlıđını etkileyen etmenler nelerdir?

S4: Evde sađlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinde bakım yk ile sađlık okuryazarlıđı arasında iliřki var mıdır?



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Evde Sağlık Hizmeti

Bireylerin ve toplumun sağlık durumunu korumak amacıyla 2005 yılında çıkan Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelikte evde bakım, ‘‘Hekimlerin önerileri doğrultusunda hasta kişilere, aileleri ile yaşadıkları ortamda, sağlık ekibi tarafından rehabilitasyon, fizyoterapi, psikolojik tedavi de dahil tıbbi ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde sağlık ve bakım ile takip hizmetlerinin sunulması’’ şeklinde tanımlanmaktadır (ESH Yönetmelik, 2005).

Literatüre baktığımızda evde bakım ve evde sağlık terimleri kullanılmakta olup birbirinden farklı olarak belirtilmektedir. Evde bakım hizmetleri kavramı beslenme, yıkanma, kendine bakım, giyinip soyunma, mesane ve bağırsak bakımı gibi yaşam aktivitelerini yerine getirirken bu temel gereksinimlerin karşılanması ve sağlık hizmetlerini de içine alan bir kavramdır. Evde sağlık hizmeti ise evde bakımın içinde bulunan tıbbi ihtiyaçların karşılandığı bir hizmet türüdür. Evde sağlık en basit haliyle hasta bireyim evinde almış olduğu tıbbi hizmetler bütünüdür (Güzel & Toprak, 2018).

Sağlık ve bakım hizmetlerini kapsayan tanımında evde bakım ayağı Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından yerine getirilirken, evde sağlık hizmetleri ise Sağlık Bakanlığı'nın evde sağlık birimleri ile profesyonel sağlık ekipleri tarafından ev ortamında sunulabilecek sağlık hizmetlerini içermektedir (Işık ve ark., 2016).

Evde Sağlık Hizmeti; Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik'te ise ‘‘çeşitli hastalıklar nedeniyle evde sağlık hizmeti almaya ihtiyacı olan bireylere evinde ve aile ortamında sosyal ve psikolojik danışmanlık hizmetlerini de kapsayacak şekilde verilen muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım, takip ve rehabilitasyon hizmetleri’’ şeklinde tanımlanmaktadır. 2005 yılında çıkan yönetmelikle evde bakım terimi kullanılırken,

2015 yılındaki yönetmelikte evde sağlık terimi uygun görülmüştür (ESH Yönetmelik, 2015).

Ülke genelinde evde sağlık hizmetlerinin kolay erişilebilir, hakkaniyetli, faydalı ve verimli bir şekilde sunulması sosyal devlet anlayışının gereğidir (ESH Yönetmelik, 2015). Tüm dünya ülkelerinde bireylere yaşam alanlarında sunulan sağlık hizmeti aynı işleyişte olup farklı isimlendirilmektedir. Dünya ülkelerinde evde bakım, ev hastanesi, evde sağlık bakımı, ev ziyareti ve evde sağlık gibi isimlendirmeler yapılmaktadır (Kıran & Güçlü, 2022).

Bilimin ve teknolojinin gelişmesi, sosyal hakların artması ve iyileştirilmesi, uzun süreli sağlık hizmetlerinin sınırlılığı, sağlık finansmanına olan avantajlı etkisi, hizmete erişimin rahat ve kolay olması evde sağlık hizmetlerinden faydalanılmasını kaçınılmaz kılmıştır. Evde sağlık hizmeti bireylerin sağlık durumlarının belirlenmesi, geliştirilmesi ve yeri geldiğinde sağlığını tekrar elde etmesini sağlamayı kapsamaktadır (Aslan ve ark., 2018).

Evde sağlık hizmetleri her geçen gün dünyada daha da önemli bir konuma gelmektedir. Sağlık hizmetlerinin gelişen bilim ve teknolojiden yarar sağlaması ile geçmiş zamanda tedavisi olası olmayan birçok hastalığın tedavi olanaklarının ve ortalama yaşam süresinin artmasına katkıda bulunmuştur. Bireylerin mevcut rahatsızlıkları sonucunda tedavi ve bakım hizmetlerinin kendi yaşam alanında çözüme kavuşması, son yılların etkin sağlık hizmetlerinden biri olarak görülmektedir (ESH Raporu, 2021).

Hasta bireyin sağlık sistemleri içerisinde sağlığa eşit erişimi ve sağlık hizmetlerinden faydalanması en temel insan haklarından biridir. Bu doğrultuda yatağa bağımlılık durumu, kronik hastalık, engel durumu gibi olumsuzluklar sebebiyle sağlık kurum ve kuruluşlarına gitmekte zorluk yaşayan hasta bireylerin sağlık gereksinimlerini

karşılmak ve erişebilirliğin kolaylaştırılması amacı ile geliştirilen yöntemlerden biri evde sağlık hizmeti olarak kendini göstermiştir. Verilecek hizmetin hizmet alıcılara adaletli, şeffaf, faydalı, etkili şekilde sunulması yaşam kalitesini pozitif yönde etkileyeğinden önemlidir (Merih ve ark., 2021).

Evde sağlık hizmeti, kişinin bulunduğu yerde hizmet almasıyla birlikte çok büyük kavramlarla karşımıza çıkmaktadır. Bunların dışında kişilerin yaşam sahalarında sağlık hizmeti alması, aile ortamında olunması ve hasta yakınlarının günlük yaşadığı konular arasında yer alan hastane-yaşam alanı arasında gidip gelişleri mümkün olduğunca en aza indirmesi bakımından olumlu etkiye sahiptir (Aslan ve ark., 2018; Cindoruk & Şen, 2009).

Evde sağlık hizmeti ile hastanın kendi yaşam ortamında tedavi sürecinin daha hızlı olduğu, kalıcı rahatsızlıklara bağlı komplikasyonların azaldığı, hastanede yatış süresinin azaldığı, sosyal hayatından kopmadığı, kendi bakımına destek vermesi gibi yararları saptanmıştır (Karadeniz, 2006, s.9). Kişinin evi, sağlık ihtiyacı sonunda taleplerinin karşılandığı yenilikçi ve benzersiz bakım için ideal bir ortamdır (Andrade ve ark. 2017). Ev ortamında alınan sağlık hizmeti, hasta birey ve ailesinin bağımsızlığını koruyarak, yaşam kalitesinin arttırılmasını sağlar (Cindoruk & Şen, 2009).

Türkiye Halk Sağlığı Kurumu evde sağlık hizmetinden en fazla faydalananları aşağıdaki gibi sıralamıştır:

- Ameliyat sonrası bakım ihtiyacı olanlar
- Ortopedi ve travmatoloji hastaları
- Kalp, damar ve hipertansiyon hastaları
- Hemipleji hastaları
- Onkoloji hastaları

- Akciğer ve solunum hastaları
- Diabet hastaları
- Nöroloji hastaları
- Oksijen tedavisine ihtiyacı olan diğer hastalar
- Yeni doğum yapan anne ve bebekleri
- Bakım ihtiyacı olan yaşlılar ve özürllüer
- Yara bakımı, enjeksiyon, infüzyon, ve diğer kısa süreli hemşirelik hizmetine ihtiyacı olanlar
- Laboratuar tetkik ve test hizmetlerine ihtiyacı olanlar
- Evinde her türlü medikal donanım ihtiyacı olanlar.(Çevirme 2020, s.48-49)

2.1.1. Evde Sağlık Hizmeti Kapsamı

Evde sağlık hizmetinden faydalanan birey bu hizmetle hastalığına tanı konulmasından çok, belirli bir hastalık tanısı olanlara kendi yaşam alanlarında planlanan tedavi hizmetinin verilmesidir. 2015 yılında çıkan yönetmelikte evde sağlık hizmetlerinin kapsamı belirtilmiştir.

- Hastaya konulmuş olan tanı ve planlanan tedavi çerçevesinde, bulunduğu ev ortamında muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin verilmesini,
- İlacın reçete edilmesindeki özel düzenlemeler saklı kalmak kaydıyla, uzun süreli kullanımı sağlık raporu ile belgelendirilen ilaçların reçete edilmesini,
- Tıbbi cihaz ve malzeme kullanımına ilişkin raporların çıkarılmasına yardımcı olunmasını,
- Hastanın ve ailesinin, evde bakım sürecinde üstlenebilecekleri görevler ile hastalık ve bakım süreçleri hakkında bilgilendirilmesini,

- Hastaya, evde kullanması gereken tıbbi cihaz ve ekipmanlar konusunda, eğitim ve danışmanlık gibi hizmetlerin verilmesini,
- Gerekli görülen hallerde hastanın ilgili sağlık kuruluşuna ve/veya sağlık kuruluşundan evine naklini kapsar (ESH Yönetmelik, 2015).

2.1.2. Evde Sağlık Hizmetlerinde Tarihsel Süreç

Tarih boyunca evde sağlık; maddi zorluk yaşayan bireylere sağlık hizmet sunumlarının iletilmesi, bulaşıcı hastalıkların önüne geçilmesi, hastane hizmetlerinde oluşan yoğunluğun minimuma indirilmesi gibi amaçlarla çalışmıştır (Akyar & Akdemir 2018, s.17-18).

Evde sağlık hizmetleri sistemi İspanya, Kanada, İngiltere, İsveç, Hollanda, Fransa, Almanya ve Avustralya gibi ülkelerde devlet tarafından uzun zamandan beri uygulanmakta ve geliştirilerek desteklenmektedir (Özer & Şantaş, 2012).

Ülkemizde sağlık hizmetlerinin bir boyutu olan ESH, Umumi Hıfzısıhha Kanunu (1930) çerçevesinde başlamıştır. Umumi Hıfzısıhha Kanunu kapsamında bulaşıcı ve salgın hastalıkların önüne geçebilmek ve önlem alabilmek adına yapılan çalışmalar olup hasta bireylerin evinde izole olması ve muayene işlemlerini kapsamıştır (Umumi Hıfzısıhha Kanunu, 1930).

Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleşmesine Dair Kanun (1961) ile “kronik hastalığı bulunan bireylerin izlem durumu ve bakımı sağlık ocaklarının yükümlülüğündedir” şeklinde belirtilmiştir. Bu kanun doğrultusunda evde sağlık hizmetlerinin en belirleyici kısmı koruyucu sağlık hizmetlerini oluşturmasıdır. Koruyucu sağlık hizmeti ile riskli gruplara bireylerin ev ortamında bağışıklama, gebe takibi, çocuk izlemlerini içermektedir (Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleşmesine Dair Kanun, 1961).

2003 yılında Sağlıkta Dönüşüm Programı ile aile hekimlerinin mobil hizmetler adı altında ev ziyaretleri yapmaları belirtilmiştir (Öztek, 2006). Ülkemizde evde sağlık,

sağlık hizmetlerinin yeni bir üyesidir. İlk etapta evde bakım olarak karşımıza çıkan bu hizmet özel sektör ile yürütülmeye başlanmıştır (Pınar, 2010).

2017 yılında evde sağlık hizmetinin sunumunda bir takım değişikliğe gidilmiş olup hizmetin daha etkin ve verimli yürütülmesi maksatıyla Türkiye Halk Sağlığı Kurumu bünyesinde bulunan evde sağlık birimlerinin, birimde çalışan personel, mobil araç ve nakil araçla birlikte Türkiye Kamu Hastaneleri kurumuna devir olmuştur. Bununla birlikte aile hekimliği ve toplum sağlığı merkezleri birimleri uygulamada geri planda kalmıştır ve uygulamadan çıkarılmıştır (Sağlık Bakanlığı, 2017).

Evde sağlık hizmeti ihtiyacı bulunan bireylerin muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım ve rehabilitasyonlarının evinde ya da yaşam alanlarında yapılması, bu bireylere alacakları hizmeti psikolojik ve sosyal destek hizmetleriyle bir bütün şeklinde verilmesi gerektiğinden; bu bireylerin tıbbi cihaz ve malzemelerin maliyetinin daha uygun olması ve malzeme temininin basit olması, uzman hekim ihtiyacının daha çok olması, hastaneye yatış endikasyonu ve yatış sonrası uzman hekim ihtiyacının olması sebebiyle verilen hizmetin koordinasyonu kamu hastaneleri başkanlığındadır (Sağlık Bakanlığı, 2017).

Sağlık Bakanlığı bünyesinde Ulusal Call Center Merkezi (Çağrı Merkezi) 444 38 33 numara ile Türkiye geneli çağrılar tek merkezde toplanmıştır. İhtiyacı olan birey ya da yakını tarafından 444 38 33 numara aranarak ilk kayıt oluşturulur. Kayıt oluştuktan sonra hastanın bilgileri ilgili ilin İl Sağlık Müdürlüğüne bağlı Koordinasyon Merkezine hasta bilgileri Evde Sağlık Yönetim Sistemi(ESYS) üzerinden gönderilir. Koordinasyon Merkezinde görev yapan sağlık çalışanı 15 dakika içerisinde başvuran bilgileri doğrultusunda hasta/hasta yakınına geri dönüş sağlar. Hastanın hikaye ve şikayet durumu doğrultusunda kısa anamnez alınarak ESH kapsamına uyan bireyler ilgili hastanenin ESH birimine ESYS üzerinden yönlendirilmektedir. Başvuruyu takiben 24

saat içerisinde ESH ekibi tarafından ev ziyaretleri gerçekleştirilmektedir. Yapılan bu değişimlerle ilgili güncel yönetmelik henüz çıkarılmamıştır (Sağlık Bakanlığı, 2017).

2.1.3. Evde Sağlık Hizmetinde Hemşirenin Görev Yetki ve Sorumlulukları

Ülkemizde hemşireler mesleğini icra ederken 8/3/2010 tarihli ve 27515 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanan Hemşirelik Yönetmeliği’ni temel alırlar (Hemşirelik Yönetmeliği, 2010). Bunun yanı sıra 2011 yılında Hemşirelik Yönetmeliğinde yapılan değişiklikle Halk Sağlığı Hemşireliği alt dalı olarak “Evde Bakım Hemşiresi” yer almıştır. İlgili yönetmelikte Evde Bakım Hemşiresi “Yatağa bağımlı veya kendi ihtiyaçlarını bir başkasının desteği olmaksızın karşılayamayacak durumda evde bakım gereksinimi olan bireylere hemşirelik hizmetlerinin sunumundan sorumludur” şeklinde tanımlanmıştır (Hemşirelik Yönetmeliği, 2011).

Evde sağlık alanında çalışan hemşire genel görev, yetki ve sorumluluklarıyla birlikte bireyin bulunduğu ev ya da yaşam alanını hastanın ihtiyaçları doğrultusunda değerlendirir. Hastanın uyku kalitesini artırmak ve yeterli dinlenmeyi sağlamak adına gerekli çevresel faktörleri (ısı, hava akışı, temizlik, ev ortamı, ses...) kontrol altına alır. Bireyin ihtiyacını karşılayan, sosyal destek sağlayan ve gün içerisindeki yaşam aktivitelerine yardımcı olan bakım destek elemanını kontrol eder ve lüzum halinde ilgili yerlere bildirim yapar. Sadece birey temelli değil ailenin durumunu değerlendirerek bilgi eksikliği doğrultusunda eğitim ve danışmanlık planlaması yapar. Öneri, talep ve sorunlarını değerlendirir ve sağlık profesyonelleriyle iletişim kurarak koordinasyon rolünü yerine getirir (Hemşirelik Yönetmeliği, 2011). Suzuki ve ark tarafından yapılan çalışmada hemşirelerin gerçekleştirdikleri ev ziyaretleri ve bakımda sağlanan koordinasyon rolünün düşük bakım yükü ile ilişkili olduğu belirtilmiştir (Suzuki ve ark., 2017).

Evde sađlıkta grevli hemire, ocuk ve ebeveyne stresle ba etmede etkili olan yntemleri đretmeli, ailenin iinde bulunduđu sıkıntılı srete duygularını rahata ifade edebilmesini sađlamalı, ekonomik ykten kaynaklanan stres faktrn azaltmak iin destek alınacak kurululara ynlendirmelidir (Girgin & Balcı, 2015).

Pediyatrik evde bakım hemiresi, ocuklarının yaamını hemirelere bırakan ebeveynlerin gvenini kazanmak gibi ahlaki sorumluluđu vardır. Her ne kadar ocuđun evinde hemire misafir konumunda olsa da bakım yk kavramında ebeveynleri rahatlatmalı ve ebeveynlere duygusal destek sađlayabilmelidir. Pediyatrik evde bakım hemiresi etik ikilemlere karı duyarlı olmalı, davranılarında sađlam altyapı ile oluturulan etik felsefe ile hareket etmelidir (Butts & Rich 2019, s.33-34).

2.1.4. Evde Sađlık Hizmeti ve ocuk

Evde sađlık hizmetinden faydalanma durumu yalılıđa zg gibi algılansa da ihtiyaı olan her ya grubu bu hizmetten faydalanmaktadır (adircı ve ark., 2019; Karadeniz, 2006, s.10). Kronik hastalıđı bulunan ocukların yaam alanlarında bakımının devam ettirilmesiyle ebeveynler olayın iinde daha fazla yer almaktadır. Hastane bazında yatı oranının dmesi, hastanede bulunma sresinin azalması, akut ve kronik hastalıđı olan ocuk iin evde almı olduđu hizmetin gelimesine yol amıtır (Parab ve ark., 2013) .

Gnmzde kronik rahatsızlıđı olan ocuk nfusu her geen gn artmakta ve tm dnyada en nemli sađlık sorunu olarak karımıza ıkmaktadır (avuođlu, 2013). Okul ađı ocuklarına baktıđımızda astım, kanser, kistik fibrozis, serebral palsi, kronik bbrek yetmezliđi, malntrisyon, diyabetes mellitus, obezite, otizm spektrum bozukluđu, epilepsi, dikkat ve hiperaktivite bozukluđu en sık grlen kronik hastalıklardır (akır & Altay, 2021).

Bir ya da birden fazla kronik hastalığı olan, geçici veya kalıcı bakım talep eden, sağlıklı çocuğa göre daha fazla sağlık hizmetlerinden destek alan çocuk grubu özel sağlık bakımı ihtiyaç duyan çocuktur (Tres ve ark., 2022). Trakeostomi, ventilatör, beslenme tüpü ve teknolojik tıbbi cihazlara bağımlı olan, özel sağlık bakım ihtiyacı olan çocukların hastane ortamında olduğu gibi ev ortamında da bakımı karmaşıktır. Bu karmaşıklığa çözüm bulmak adına sağlık profesyonellerinin desteğine gereksinim bulunmaktadır. Hastanede verilen bakımın çocuğun sağlığını korumak, klinik pozisyonunun kötüleşmesini önlemek ve bunun neticesinde hastaneye yatışa engel olmak adına ev ortamında da bakımın devam ettirilmesi gerekmektedir. Özel bakıma ihtiyacı olan çocuğa sunulan bakımın zor, karmaşık, yoğun içerikte olması nedeniyle evde sağlık hizmetini gerekli kılmıştır (Lawrence ve ark., 2021). Bu hizmetle birlikte ebeveynler çocuklarının bakımını sürdürmek için gerekli bilgileri öğrenirler. Çocuklara evde verilen hizmetle fiziksel ve duygusal olarak desteklenmeleri; yaşam alanlarında sürdürülen bakımın geliştirilmesinde, sosyal çevreyle sürekli iletişim halinde olunmasında fayda sağlar (Stanhope & Lancaster, 2019).

Teknolojinin ilerlemesi ile doğum komplikasyonu oluşan ve hayata devam eden bebekler, genetik hastalıklar, beslenme, çevresel faktörlerin neden olduğu kronik hastalıklar gibi gelişen durumlar neticesinde özel sağlık bakım gereksinimi doğan çocuk sayısında artış görülmektedir. Bu çocuk sayısındaki artış, bakımını üstlenen ebeveyn sayısını artırmakla birlikte bakım yükü kavramını gündeme getirmektedir (Çırlak & Törüner, 2021).

Sağlık sisteminde ebeveyn için giderek karmaşık hale gelen bu durum hem evde sağlık hizmetine hem de sağlık okuryazarlığı kavramına olan önemi artırmaktadır. Sağlık kurum ve kuruluşlarından hizmet alan bireylerin bu sistemi daha etkili

kullanabilmesi adına sađlık okuryazarlıđı önemli bir pozisyonda yerini almaktadır (Ertuđrul & Albayrak, 2021).

Serebral palsi, müsküler distrofi, skolyoz, spina bifida, meningomyelosel, omurilik yaralanmaları gibi fiziksel engelli çocuklarda evde bakım gereksinimi oldukça fazladır (Girgin & Balcı, 2015). Çadırcı ve ark. çocuk hastalara verilen evde bakım hizmetlerinin deđerlendirildiđi çalışmada hastaların %57.9'u serebral palsi, %12.5'i motor mental retardasyon tanıları ile takip edilmektedir (Çadırcı ve ark., 2019). Bu konunun incelendiđi farklı bir çalışmada ise hastaların %58.7'si serebral palsi ve motor mental retardasyon, %11.1'i ise subakut sklerozan panensefalit tanıları ile evde sađlık hizmeti aldıđı saptanmıştır (Ayar ve ark., 2014). Evde sađlık hizmeti alan 128 çocuk hastada yapılan çalışmada çocukların 39'unda trakeostomi mevcut olup, 31'inin ise mekanik solunum desteđi aldıđı belirlenmiştir. Çocukların 16'sı gastrostomi tüpü, 29'u nazogastrik sonda, 79'u ise oral yoldan beslenmektedir. 89 çocuk nörolojik hastalık, 7'si solunumsal hastalık, 5'i ise metabolik hastalık tanıları ile bu hizmeti almaktadır (Harputluođlu ve ark., 2021).

Ortopedik engel durumu bulunan çocukların kendi kendine giyinemediđi, boşaltım ihtiyacını tek başına karşılayamadıđı, banyo yapamadıđı, sandalyeye oturup kalkamadıđı, yürüme aktivitesinde bađımlı olduđu bilinmektedir. Bu çocukların günlük yaşam aktivitelerini yerine getirirken ebeveyne bađımlılıđı söz konusudur. Bakım ihtiyacının evde ebeveyn tarafından yapılması gerekebilir. Çocuklarda görülen bu sađlık sorunları dikkate alındıđında evde bakımda, sađlık profesyonellerinin ve ailenin işbirliđi içerisinde olması gerektiđini göstermektedir (Girgin & Balcı, 2015).

2.2. Bakım Yüğü

2.2.1. Kronik Hastalığı Bulunan Çocuk ve Aile

Aile, bireyin dünyaya ilk adım attığında kendini içinde bulunduęu, yaşamın sürdürülebilmesi için bakım ve destek alınan en küçük yapıdır (Aközlü & Ekim, 2020). Aile birbirini tamamlayan parçalardan oluşan bir sistemdir. Bu parçalardan herhangi birindeki sorun diğer parçaları da olumsuz etkiler. Bu sistemdeki kalıcı bir rahatsızlık bütün aile bireylerini uzun süreçte etkiler (Ak 2021, s.924-925). Son yıllarda geniş aileden çekirdek aile yapısına doğru geçiş görölmektedir. Günümüzde sağlık sistemleri toplum tabanlı olup ayaktan tedaviler önem kazanmıştır. Bu sebeple aile bireyelerine olan ihtiyaç artmış, çocuklarının bakımında aktif olmaları sağlanmıştır (Atagün ve ark., 2011).

Çocukluk döneminde kronik hastalık, her çocuk ve ebeveyn için zorlu bir süreci beraberinde getirir. Ailenin bütün üyeleri bu zorlu süreçten etkilenir (Tobacco 2019, s.63-66; Engin ve ark. 2021).

Çocuęuna hastalık tanısı konulan ebeveyn ve hastalık tanısı alan çocuk farklı durumlardan etkilenmelerine rağmen geçirilen evreler benzerdir. Yaşanan ilk evre “şaşkınlık” olup ebeveyn uzun ve mücadele gerektirecek süreçle karşı karşıyadır. “İnkâr” ebeveynin bu süreçte kullandığı savunma mekanizmasıdır. İnkâr evresinde anne-babanın hastalığı tanımaya çalışıp, hastalığın kabullenildięi dönemdir. “Kızgınlık ve iççerleme” ise ebeveynin kendini suçladığı, cezalandırıldığını düşündüğü, “niçin ben?”, “niçin biz?” sorularının sorgulandığı evredir. Tüm bu süreçlerin sonunda “hastalığın kabulü” beklenir (Er, 2006.)

Kızır ve Tekinarslan’ın ağır ve çoklu yetersizliği olan çocukların annelerinin yaşadıkları sorunlarla ve baş etme yöntemleriyle ilgili yaptığı çalışmada, annelerin hepsi

tanı konduğu zaman diliminde şok ve derin üzüntü yaşadıklarını belirtmiştir (Kizir & Tekinarslan, 2018).

Çocuğun almış olduğu kronik hastalık tanısı, ebeveyn ve çocuğun hayatını bir düzenleme yoluna götürmektedir (Ak 2021, s.926). Çocukluk çağında görülen kronik hastalıklar, aile ve çocuk için önemli uyum sorunları yaratmakla birlikte ebeveynleri emosyonel, sosyal, fiziksel ve maddi boyutta etkilemektedir (Aközlü & Ekim, 2020). Sözkonusu çocuğa sahip ebeveynler arasında rol değişiklikleri de beraberinde gelmektedir. Zaman zaman eş ve ebeveyn rolü değişebilmektedir. Bu rol değişikliği ailede anne üzerinden ilerlemektedir. Annenin sosyal çevreden uzaklaşması, iş hayatına ara vermesi, eş rolünü yerine getirememesi gibi durumlar annenin süreçten daha çok etkilenmesi ve bakım yükü yaşamasını sebep olmaktadır (Çırlak & Törüner, 2021).

Çadırcı ve ark. çocuk hastalara verilen evde bakım hizmetlerinin değerlendirildiği çalışmada bakım görevini üstlenenlerin % 98.8'ini anne, %3.9'unu baba, %34.9'unda ikinci bir yardım eden kişinin olmadığı, %35.5'inde ise baba ikinci yardım eden kişi olarak saptanmıştır (Çadırcı ve ark., 2019). Yoğun bakımdan taburcu olan tıbbi teknolojiye bağımlı çocuklara verilen evde bakım hizmetlerinin değerlendirildiği çalışmada ise; çocuğun evde bakımının % 90'ının anne, % 10'unun ise baba tarafından yapıldığı ve çocukların bakımında yardımcı hiçkimsenin olmadığı tespit edilmiştir (Düzkaya ve ark., 2017). Başka bir çalışmada ise evde sağlık hizmeti çocuk hastaların %98.3'ünün bakımı anne tarafından yapılmakta olduğu saptanmıştır (Harputluoğlu ve ark., 2021). Perkütan Endoskopik Gastrostomili çocukların ailesinin evde karşılaştığı sorunların incelendiği çalışmada annelerin hepsi diğer aile bireylerinden destek aldığı, buna rağmen annelerin %80'i bakım sağlamada zorluk yaşadıklarını belirtmişlerdir (Esenay ve ark., 2016).

Ebeveynler, çocuğunun gelişimindeki yetersizlik durumu sebebiyle, bağımsızlıklarına engel olması, sosyal ilişkideki dengesizlikler, aile hayatında oluşan sınırlılıklar, sorunlara çözüm bulmada zorluklar, aile üyeleri arasındaki anlaşmazlıklar karşısında artmış stres durumu ile karşılaşmaktadır (Yiğit & Kaya, 2020).

2.2.2. Bakım Yükü Kavramı

Bakım verme küçük çocuğu bulunan aile için normal hayatın bir parçasıdır. Bakım verme rolü, çocukta uzun süreli bağımlılık ve işlevsel kısıtlılık mevcutsa tamamen farklı bir anlama gelebilir. Çocukların yaklaşık olarak %10'unda bakım ve tıbbi ihtiyaç gerektiren gelişimsel bir bozukluk mevcuttur (Atagün ve ark., 2011).

Bakım verme kavramı; bakımdan sorumlu bireyler tarafından verilen çok boyutlu olarak algılanan bir durumdur ve tek bir yardım türü ile kısıtlı olmayıp, duygusal, fiziksel, maddi yardım sağlamayı kapsamaktadır (Mollaoğlu ve ark., 2011). İnsan yaşama devam edebilmek için başkası tarafından bakımının yapılması durumuyla karşı karşıya kalabilir. Bu durum bakıma muhtaçlık olarak tanımlanır. Her ne kadar ileri yaş grubunda bakıma muhtaçlık daha sık karşımıza çıksa da her yaş grubunda görülebilir (Akçiçek ve ark. 2018, s.203-206; Canatan 2018, s.191-201).

Bakım verme; formal ve informal bakım verme olarak ikiye ayrılır. Formal bakım, sağlık kurum ve kuruluşlarında veya huzurevi, bakımevi, çocuk esirgeme kurumu gibi bakıma ihtiyacı olan kişilerin olduğu kurumlarda, sağlık alanında görevli olan kişiler tarafından verilen bakımdır. İnformal bakım ise; bakım verme konusunda herhangi bir uzmanlık eğitimi olmayan bakıma ihtiyacı olan kişi ile yaşayan aile üyeleri veya bireyin yakınları tarafından verilen bakımdır (Özyeşil ve ark., 2014). Bakım yükü, çeşitli sebeplerden dolayı bireyin bakım verirken bakım sırasında zorlanması, kendisini baskı ve yük altında hissetmesi olarak tanımlanmaktadır (Uğur & Fadiloğlu, 2012).

Engelli bir çocuğun bakımı aile üyelerinde fiziksel yük oluşturur. Fiziksel engeli bulunun çocukların bakımı üstlenen kişilerde bel, kol, sırt ve boyun ağrıları, bel fıtığı, migren, hipertansiyon, ülser ve ürtiker gibi fiziksel sorunların yaşandığı görülmektedir. Çocuğun bağımlı olduğu aktivite sayısı arttıkça belirtilen sağlık sorunlarının bakım vericilerde daha fazla yaşandığı belirlenmiştir. Bakım vericiler fiziksel sorunla birlikte duygusal ve sosyal sorunlara maruz kalmaktadır. Çocuğun sağlık giderleri de ekonomik yükü beraberinde getirmiştir (Girgin & Balcı, 2015). Kuo ve ark. yaptığı çalışmada özel sağlık bakım ihtiyacı bulunan çocukların ailelerinin %56.8'inde ekonomik olarak zorlanıldığını, %54.1'nin ise çocuğunun bakımı sebebiyle işten ayrıldıklarını belirtmişlerdir (Kuo ve ark., 2011). Alahan ve ark. tarafından kronik hastalığı bulunan çocuğa sahip anne-babalarda yapılan çalışmada, bakım veren ebeveynin aile içindeki rollerinin etkilendiği, sağlıkla ilgili giderleri karşılamada ekonomik güçlük yaşandığı ve bakım verme süresinin artması bakım verme yükü puanını da artırdığı belirtilmiştir (Alahan ve ark., 2015).

Hastaneden eve gelmek çocuk için faydalı olsa da bu durumun aileye getireceği yük ve stres faktörü yadsınamaz. Tıbbi gereksinimi olan çocukların bakımında, ebeveyn rolünden bakıcı rolüne geçmek ebeveyn için zor bir durumdur. Evde hastalığından dolayı bakıma ihtiyaç duyan çocukların ebeveynlerinde uyku düzeninde bozulma, depresyon, günlük işleyişteki sınırlandırmalar ve evlilikte olumsuz potansiyel sorunlar meydana gelmektedir (Piper, 2021).

Ören ve ark. tarafından engelli çocuğa sahip ailelerin depresyon durumunu inceleyen çalışmada ailelerin %17'sinde orta, %48'inde ağır depresyon durumu belirtilmiştir (Ören & Aydın, 2020). Sertel ve ark. tarafından kronik engelli çocuğa sahip annelerde yapılan çalışmada ise annelerin %30'unda hafif şiddetli, %31'inde orta ve şiddetli düzeyde depresyon durumu saptanmıştır (Sertel ve ark., 2016). Bir başka

çalışmada ise engelli çocuğa sahip annelerin %69'unda orta ve şiddetli düzeyde depresyon durumu belirtilmiştir (Özcanarlan ve ark., 2014).

Yaşanan bu sorunlar bakım gereksinimlerini arttırarak aile üyelerine ek sorumluluklar ve güçlükler getirmiştir. Evde sağlık birimlerinden destek almak bu süreçle başa çıkmada yardımcı olabilmekte ancak yine de hasta yakınlarının birçok sorun yaşayabilecekleri düşünülmektedir (Akdemir ve ark., 2011). Bakım verenin üzerindeki bakım yükümlülüğünün ve sorunlarının en aza indirilmesi, hastaya vereceği bakımı olumlu anlamda etkilemektedir (Erkan & Altuntaş, 2019).

Önceki yıllarda pediatrik hasta yaş grubunda en sık görülen hastalıkların başında bulaşıcı hastalıklar gelirken, günümüzde bunun yerini kronik hastalıklar almış ve prevalansı hızla yükselmeye başlamıştır (Raphael ve ark., 2013). Araştırmalar çocukluk çağında görülen kronik hastalıkların giderek arttığını göstermektedir. Son yıllarda artan kronik hastalığa sahip çocuk nüfusu nedeniyle, ailelerin bakım yükünün önemi artmış ve bununla ilgili çalışmalar yapılmaya başlanmıştır (Alahan ve ark., 2015).

Kronik rahatsızlığı bulananların bakım süreci ve tedavisi hastane sonrası kişinin yaşam ortamında devam etmektedir. Bakım ihtiyacı olan çocuğun bakımı sırasında oluşan yükümlülük, sosyal etkileşimdeki azalma, merhamet ve duyarlılık açısından tükenme, tıbbi ihtiyaçların sürekli olması, ekonomik kısıtlılık sebebiyle güven duygusunda eksilme, stresle başa çıkmada güçlük, ebeveynin fiziksel sorunlarında artış, ailesel ilişkinin sekteye uğraması, evlatlarının geleceğe dair belirsizliği aile yükünü arttırmaktadır. Kalıcı hastalığı olan çocukların bakımındaki süreklilik bakım vericinin yaşam aktiviteleri ile biraraya gelince bakım yükü oluşabilmektedir (Doğan ve ark., 2021; Uzun & Bayram 2015, s.250-251).

2.2.3. Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım verenlerin tamamının bakım verme güçlüğü yaşamadıkları gibi güçlük yaşayanların ise, güçlük yaşama düzeyleri birbirinden farklı olmaktadır. Bakım verme yükünü etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bu faktörler;

- Hasta bireyin bakımının vakit alması,
- Hasta bireyle ilgili negatif yönde duygulardan dolayı evlilikte problem olması,
- Hasta bireyle olan önceki ve bakım verme sırasındaki ilişkisinin niteliği,
- Karmaşık duygular yaşanması,
- Hasta bireyin bakımına bağlı ebeveynin birinde depresyon belirtilerinin bulunması diğer ebeveyne ayrı bir yük getiriyor olması,
- Hastanın bireyin bakımına karar verilirken çocukların fikirlerinin alınmasında zorluk görülmesi,
- Bakım veren kişinin sağlık durumunda bozukluk olması ya da ileri yaş grubunda olması,
- Bakım verenin hasta bakımı dışında da sorumluluklarının olması,
- Hasta bireye sadece fiziksel bakım değil, çok boyutlu bakım vermek zorunda olması,
- Çocuk hastanın sağlık durumu ile ilgili karışık duygular yaşanması,
- Hasta bireyin temel bakımındaki sorumlulukların gerçekleştirilmesinde güçlük yaşanması,
- Hasta bireyin, bakım verenin yaşantısına müdahale etmeye çalışması,
- Tıbbi ihtiyaçların süreklilik arz etmesi,
- Aile gelir durumuna göre ihtiyacı olan fiziksel mekanın bulunmaması, maddi durumdan dolayı olması gerekenden küçük bir evde oturulması,

- Hasta bireyin bakımını ekonomik sebeplerden dolayı yerine getirmede zorluk yaşıyan ebeveynin güven duygusunda azalma, sorunları çözmede ve sorunlara yönelik karar vermede güçlük yaşanmasıdır (Bahar & Parlar, 2007; İnci & Erdem, 2008).

2.3. Sağlık Okuryazarlığı

Birey için sağlık, doğumla başlayıp ölüme kadar hayatın her anında vardır. Sağlık okuryazarlığı kavramı 1974 yılında ilk kez Scott K. Simonds tarafından “Health Education as Social Policy- Sosyal Politika Olarak Sağlık Eğitimi” adlı makalede yer almıştır (Sabırcan, 2020, s.107-108).

Sağlık hizmetlerinin tüm yönleri, herhangi bir birey için, özellikle kronik rahatsızlığa sahip çocuklar ve ebeveynlerine anlaşılması güç bir durum gelebilir. Sağlık okuryazarlığı kişilerin yaptıkları işi daha nitelikli ve kolay yapmalarını sağlayacak yapı olabilir (Muslu & Kolutek, 2018).

Dünya ülkelerinden ABD’nin SOY düzeyine bakıldığında yetişkin nüfusunun yaklaşık üçte birinde yetersiz SOY saptanmıştır. Avrupa ülkelerinde yapılan başka bir SOY çalışmasında katılımcıların % 47.6’sında sınırlı SOY tespit edilmiştir. Türkiye’de duruma bakıldığında toplumun %64.6’sında yetersiz ya da sorunlu SOY tespit edilmiştir (Sarıyar & Kılıç, 2019).

Sağlık okuryazarlığı, bireyin sağlık durumunu geliştirecek ve devam edecek düzeyde bilgi kaynağına ulaşması, bu bilgiyi anlaması ve kullanma durumunu belirleyen bilişsel ve sosyal beceriler bütünüdür (Montes ve ark., 2019). Sağlık okuryazarlığı, bireyin sağlık kavramı ile ilgili bilgileri doğru bir şekilde değerlendirilmesi, sağlık çalışanından alınan bilgileri anlaması ve kullanmasıdır. Bu bilgiler doğrultusunda sağlıkla ilgili sonuca varmasıdır. Kişinin yaşam alanında tıbbi ekipmanı kullanmasıdır (Akran, 2021).

Sorensen ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada ise sağlık okuryazarlığı; “okuryazarlıkla bağlantılı insanların sağlık durumları ile ilgili olarak günlük yaşamlarında kararlar almak, yaşam kalitelerini artırmak/sürdürmek için sağlıklarını geliştirme ve hastalıkları önleme amacıyla gerekli sağlık bilgisine erişme, anlama, değerlendirme ve kullanmayı sağlayacak bilgi, motivasyon, ve yeterlilik” olarak tanımlanmıştır (Sorensen ve ark., 2012).

Kelime anlamları olarak sağlık okuryazarlığı çeşitli şekillerle tanımlanmıştır. Günlük hayatta ise ilaç kutuları üzerindeki bilgiyi anlama, hekimlerin tanı ve tedavi sırasındaki yönergeleri, onam dokümanları, sağlık alanında kullanılan broşür ve afişleri, görsellerde kullanılan bilginin yorumu, gerçek bilgiyi elde etme gibi parçaları içerir. Sağlık okuryazarlığı terimi yalnızca okuma kavramı olmayıp geniş boyutlu perspektifte değerlendirilmektedir (Sağlık Bakanlığı Sağlık Geliştirilmesi Genel Müdürlüğü, s. 3-4).

Bireyin okul ortamında almış oldukları eğitim yanında sağlık okuryazarlık kazanımları; kendilerinin, çocuklarının, aile bireylerinin sağlık hizmetlerinden faydalanma, bilgi akışı, sorumlulukları bilme ve yerine getirme, haklarını bilme, sağlık profesyonelleriyle daha etkin iletişim kurma, yapılacak işlemler hakkında karar verme gibi durumları beraberinde getirir (Yurdakul & Koç, 2019). Bireyler sağlıkla ilgili kararlar almak, risk etmenlerini minimuma indirmek, yaşam aktivitelerinde kaliteyi yükseltmek için sağlık okuryazarlığını kullanması gerekmektedir (Sür, 2022).

İnsanlar her geçen gün sağlıkla ilgili çeşitli bilgiler elde etmekle birlikte bu bilgilerin doğru, yanlış olma durumu ve teknolojinin gelişimiyle oluşan sağlık sistemindeki değişikliklerle karşılaşmaktadır. Bu noktada sağlık okuryazarlığının önemi yadsınamaz (Sabırcan, 2020, s.168-169). Sağlık okuryazarlığı düzeyi yüksek olan bireyler sağlıklarını korurken geliştirmektedirler. Sağlık durumlarını negatif yönde

etkileyecek etmenlere karşı kendilerini korumakla birlikte sağlık kurum ve kuruluşlarından daha etkin kullanım sağlarlar (Sarıyar & Kılıç, 2019).

Sağlık okuryazarlığın düşük ya da yeterli olması farklı etkiler yaratmaktadır. SOY düzeyi yetersiz olan bireylerde kendilerine olan güvende eksiklik, öz saygı yetersizliği görülmektedir. Sağlık profesyonelleri ile iletişim kurmada zorlanma, sağlık profesyonellerinden korkma gibi durumlar yaşanmaktadır. Bu durum sorunlarını net olarak ifade edememe ve konuşulanları anlayamayacağı kaygısı ile sağlık profesyonelleri ile iletişimi engellemektedir (Sabırcan, 2020, s.168-169).

Sağlık okuryazarlık durumu düşük bireylerde hastaneye yatışta ve acil servis başvurusunda artma, koruyucu sağlık hizmetlerinden daha az faydalanma, ilaç kullanımda aksaklıklar, sağlıkla ilgili uyarıları anlamada güçlük durumları görülmektedir (Sarıyar & Kılıç, 2019). Bunun yanı sıra yetersiz sağlık okuryazarlığı hekim tarafından verilen tedaviye uymada zorlanma, sağlık sonuçlarının kötüye gitmesi, sağlık hizmetlerini kullanımda israf, eğitimleri anlamada zorlanma, sağlık hizmetlerini yerinde ve kararında kullanamama, sağlık giderlerinde artış, sağlık eşitsizlikleri ile sonuçlanmaktadır (Sağlık-Sen Stratejik Araştırmalar Merkezi Enstitüsü, 2015).

2.3.1. Sağlık Okuryazarlığı Çeşitleri

Sağlık okuryazarlığı fonksiyonel (işlevsel), interaktif (etkileşimli) ve eleştirel olmak üzere üç düzeyde incelenmektedir. Fonksiyonel sağlık okuryazarlığı, temel düzeyde okuma ve yazma düzeyini göstermekte olup bu bireyler sağlık alanında mevcut olan dokümanları okuyabilmektedir. İnteraktif sağlık okuryazarlığı, sağlık hizmetini sunun profesyonellerle olan iletişim durumunda bilişsel ve sosyal yetenekleri kullanması olarak değerlendirilmektedir. Eleştirel sağlık okuryazarlığı ise sosyal ve bilişsel yetenekleri en üst düzeyde kullanarak eleştirel bir bakış açısıyla olaylara yaklaşmayı gerektirmektedir (Balçık ve ark., 2014).

2.3.2. Ebeveynde Sağlık Okuryazarlığı

Sağlık okuryazarlığı; sağlık alanında çocuklara verilen bakımın sağlanmasında önemsenen ve dikkat edilen bir konudur. Yetişkin nüfusta da olduğu gibi, çoğu aile bireyi de SOY zorluklarıyla karşılaşmaktadır. Hastalıklardan korunma, akut ve kronik hastalıkların bakım yönetiminde etkin olma gibi çocuk sağlığını etkileyen durumların yanı sıra ebeveynin bilgi, tutum ve davranışlarında sağlık okuryazarlığının etkinliği yadsınmaz (Morrison ve ark., 2014).

Hastaneden veya acil servisten taburcu edilen çocuğun ebeveyni karmaşık talimatları yönetmek durumunda kalabilmektedir. Bu yönergelerin yanlış anlaşılması çocukların sağlık durumlarını olumsuz yönde risk altına sokabilir (Glick ve ark., 2017).

Aile bireylerinde yetersiz sağlık okuryazarlığın; acil sağlık hizmetlerine başvurunun artmasına, astım ataklarında hastaneye yatışlara, koruyucu sağlık hizmetlerine nadir başvurulara, sağlık hizmetlerini yeteri kadar kullanamamaya, sağlık hizmetlerine ulaşımında güçlüğü, hastalıkla başetmede ve yanlış ilaç kullanımında artışa, diyabet kontrolünün düşük olmasına, kronik rahatsızlıkların görülme sıklığında ve ölüm oranlarında artışa sebep olabilecek olumsuz sağlık sonuçlarıyla ilgili olduğu belirtilmektedir (Çınar ve ark., 2018).

Kronik hastalığı olan çocuk hastaların ebeveynlerinde SOY düzeylerini belirlemek için birtakım çalışmalar yapılmıştır. Hassan ve ark. tarafından Tip 1 diyabet tanısı olan çocuk hastaların ebeveynlerinde yapılan çalışmada, SOY düzeyi yetersiz olan ailelerde çocuklarının Glikozillenmiş Hemogloblin(HbA1c) değerinin normalin üstünde olduğu, SOY düzeyi yüksek olan ebeveynlerin çocuklarında glikoz değerinin daha iyi olduğu saptanmıştır (Hassan & Heptulla, 2010). Glokom tanılı çocukların ebeveynlerinde yapılan çalışmada ilaç tedavisine uyumun az olanlarda, düşük SOY düzeyi görülmüştür (Freedman ve ark., 2012). Farklı bir çalışmada SOY düzeyi düşük

olan ailelerin çocuklarını acil servise daha çok götürdükleri, aynı zamanda okul devamsızlığının daha fazla olduğu belirtilmiştir (Malpass ve ark., 2015). Lee ve ark. tarafından yapılan çalışmada annelerin yaklaşık dörtte üçünde düşük sağlık okuryazarlık tespit edilmiştir. Annelerin sağlık okuryazarlık düzeylerinin eğitim, gelir durumu, dil, sosyal destek, ebeveyn öz yeterliliği ve erken bebeklik uygulamaları ile pozitif, fakat çocuk sayısı ile negatif yönde ilişki olduğunu belirtmişlerdir (Lee ve ark., 2018).

Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde tedavi gören bebeklerin annelerinin SOY düzeylerinin incelendiği çalışmada “ bebeklerin ateşi olması durumunda ateş düşürücü şuruptan ne kadar vermesi” açık uçlu sorusuna annelerin %73.6’sı uygun ilaç dozunu hesaplayamamıştır. Diğer bir soruda ise “ateşin düşmemesi halinde ek doz olarak üç saat sonra ne kadar ateş düşürücü dozu vermeleri gerektiği” sorulmuş annelerin sadece %34.6’sı doğru yanıtlamıştır (Ertan & Yılmaz, 2021).

Ebeveynde SOY düzeyini yükseltmek için sağlığı daha ileriye götürecek davranışlar ve risk davranışlarına yönelik eğitimler gereklidir. Bu eğitimler ile sağlık hizmetlerini yönetme becerileri oluşturulabilir. Söz konusu bireylerde eğitimin etkili olabilmesi için SOY düzeyleri ve ihtiyaçları tespit edilmelidir. Ebeveynlerin bilgilendirilmesi hastalığın oluşturabileceği tehditlerden ve ilerleyen zamanlarda gelişebilecek komplikasyonlardan korunmaya yardımcı olabilir. Bu durum ebeveynin sağlık personeline daha fazla güvenmesine ve sürekli iletişim halinde olmasına yol açar (Muslu & Kolutek, 2018).

3. MATERYAL VE METOT

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırmanın amacı evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinde bakım yükü ve sağlık okuryazarlığı düzeyini saptamaktır. Araştırma tanımlayıcı tipte yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, Kasım 2022-Haziran 2023 tarihleri arasında Hatay Eğitim ve Araştırma Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi'nde yürütülmüştür.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Hatay Eğitim ve Araştırma Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi'nden aktif hizmet alan çocuk hastaların 126 ebeveyni oluşturmuştur. Örneklemeye yöntemine gidilmemiştir. Araştırma süresinde 1 ebeveyn farklı ilde sağlık hizmeti aldığı için araştırmaya katılamadığı, 2 ebeveyne ulaşım problemi sebebi ile ulaşılamadığı, 5 ebeveyn araştırmaya katılmayı kabul etmediği ve 5 ebeveyn ise adres değişikliği sebebiyle görüşme yapılamamış olup 113 ebeveyn ile araştırma tamamlanmıştır.

Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Ebeveynlerin okur yazar olması,
- Ebeveynlerin Türkçe konuşması,
- Çocuğa bakımından sorumlu ebeveyn olması.

Araştırmaya Dahil Edilmeme Kriterleri

- Adölesan anne/ baba olması,
- Herhangi bir konuşma bozukluğu olması,
- Tıbbi olarak tanımlanmış herhangi bir mental sorunu bulunması.

3.4. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veri toplama aracı olarak, “Sosyodemografik Bilgi Formu”, “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı” ve “Sağılık Okuryazarlığı Ölçeğı” kullanılmıştır.

Sosyodemografik Bilgi Formu (EK 4)

Araştırmacılar tarafından literatür incelenerek (Alahan ve ark., 2015; Ertuğrul & Albayrak, 2021; Halatçı ve ark., 2020; Köse ve ark., 2018; Oflu 2022, s.22; Ören & Aydın, 2020; Turgut 2019, s.28-30) hazırlanan formda; çocuk (yaş, cinsiyet, hastalık, yatağı bağımlılık durumu) ve ebeveynlerin (yaş, cinsiyet, yaşadığı yer, aile tipi, medeni durum, eğitim durumu, gelir durumu, meslek, sosyal güvence, mevcut hastalık durumu, çocuk sayısı ve evde sağılık hizmetinden memnuniyet durumu) tanıtıcı özelliklerini değerlendiren toplam 16 soru bulunmaktadır.

Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBVYÖ) (EK 5)

Ölçek, 1980 yılında Zarit ve ark. tarafından geliştirilmiştir (Zarit ve ark., 1980). Ölçek 2006 yılında İnci ve Erdem tarafından Türkçe geçerlilik güvenilirliği yapılmıştır. (İnci & Erdem, 2008). Ölçek bakım gereksinimi olan bireye, bakım veren ebeveynin bakım yükünü belirlemek amacıyla kullanılmıştır. Ölçek “hiçbir zaman”, “nadiren”, “bazen”, “oldukça sık”, “hemen her zaman” şeklinde 4’lü likert tipte ve 22 maddeden oluşmaktadır. Ölçekten 0 ila 88 arasında puan alınabilmektedir. Ölçekte bulunan ifadeler genellikle sosyal ve duygusal alana yöneliktir. Ölçekten alınan puan ortalamasının yüksek olması, yaşanan zorluğun daha fazla olduğunu göstermektedir. Ölçekten alınan puan “0-20 arasında ise az/hiç yük olmaması, 21-40 ise hafif/orta derecede yük, 41-60 ise orta/ileri derecede yük ve 61-88 ise aşırı yük olması” şeklinde yorumlanmaktadır. Ölçeğın Türkçe geçerlilik güvenilirliği çalışmasında Cronbach Alpha değeri 0.95 olarak bulunmuştur (İnci & Erdem, 2008). Bu araştırmada Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısı 0.79’dur.

Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği (SOYÖ) (EK 6)

Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği (SOYÖ) 2013 yılında Suka ve ark. tarafından geliştirilmiştir (Suka ve ark., 2013). Ölçeğin 2021 yılında Türkoğlu ve Kılıç tarafından Türkçe geçerlilik güvenilirliği yapılmıştır (Türkoğlu & Kılıç, 2021). Yetişkinlerin sağlık okuryazarlık düzeyini belirlemek amacıyla kullanılan ölçek, Fonksiyonel 5 madde, İnteraktif 5 madde ve Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı 4 madde olmak üzere üç alt boyut ve 14 maddeden oluşmaktadır. Fonksiyonel SOY alt boyutunda bireylerin temel okuryazarlık yeteneğini, İnteraktif SOY alt boyutunda sağlık profesyonelleriyle iletişimde bilişsel ve sosyal yeteneklerini, Eleştirel SOY alt boyutunda ise sosyal ve bilişsel yeteneklerin eleştirel olarak kullanılmasını göstermektedir. Ölçeğin her maddesi “kesinlikle katılmıyorum (1 puan), katılmıyorum (2 puan), kararsızım (3 puan), katılıyorum (4 puan), kesinlikle katılıyorum (5 puan)” şeklinde 1’den 5’e kadar değişen likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçek ifadeleri 1 ila 5 puan arasında puanlanmaktadır. Ölçekten alınabilecek en düşük-en yüksek puan değeri toplamda 14-70 aralığında olmaktadır. Alınan toplam puanın yüksek olması sağlık okuryazarlık düzeyinin arttığını göstermektedir. Ölçeğin orijinal halinde Cronbach Alpha değeri 0.81 ve Türkçe geçerlilik güvenilirliği çalışmasında Cronbach Alpha değeri 0.85 olarak saptanmıştır. Bu araştırmada Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısı 0.64’tür.

3.5. Verilerin Toplanması

Araştırmada evde sağlık hizmeti alan çocuk hastalar ESYS’de kayıtlı olan iletişim numaralarından aranarak çocuk ve ebeveyn için uygun zamanlarda ev ziyaretleri gerçekleştirilmiştir. Araştırma kriterlerine uygunluk gösteren ebeveynlere araştırmanın amacı ve gerekli bilgilendirmeler yapılmıştır. Araştırmaya katılan ebeveynlerden ilk önce sözel sonra yazılı onamları alınmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynler ile yüz-yüze görüşme metoduyla sırasıyla, “Sosyodemografik

Bilgi Formu, Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ve Sađlık Okuryazarlıđı Ölçeđi” kullanılarak veriler toplanmıřtır. Veri toplamak için ortalama 15-20 dakika süre harcanmıřtır.

3.6. Arařtırmanın Deđiřkenleri

Bađımlı Deđiřkenler: Zarit Bakım Verme Yüğü ve Sađlık Okuryazarlıđı Ölçeđi puan ortalamaları

Bađımsız Deđiřkenler: Çocuk ve ebeveyne ait sosyodemografik özellikler

3.7. Verilerin Deđerlendirilmesi

Arařtırma verileri Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 20 programında analiz edilmiřtir. Verilerin analizinde, “tanımlayıcı istatistikler, ortalama, Kurtosis ve skewness kat sayıları, bađımsız gruplarda t testi ve ANOVA” testleri kullanılmıřtır. Farkın hangi gruptan kaynaklandıđını belirlemek için grupların homojen dađılım sađladığı durumlarda Least Significant Difference (LSD) testi kullanılmıřtır. Pearson korelasyon analizi ve Cronbach Alpha katsayı hesaplaması yapılmıřtır. Anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak kabul edilmiřtir.

3.8. Arařtırmanın Etik İlkeleri

Arařtırmanın gerçekteřtirilmesi amacıyla “Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu”ndan B.30.2.ATA.0.01.00/639 nolu onay ile (EK-2) 27.10.2022 tarihinde etik kurul izni alınmıř ve “Hatay Eđitim ve Arařtırma Hastanesi Evde Sađlık Hizmetleri Birimi”nde yapılabilmesi için Hatay İl Sađlık Müdürlüğü’nden gerekli kurum (E-61909346-604.01.01-249) izni alınmıřtır (EK-3). Arařtırma kriterlerine uyan ebeveynlere arařtırmanın amacı açıklanıp sözlü ve yazılı onam alınmıřtır. Arařtırma insandan elde edilen verilerin kullanımına dayalı olduđundan kiřisel hakların gözetilmesi gerekliliđinden konuyla alakalı etik prensiplerden “Bilgilendirilmiř Onam”, “Gönüllülük” ve “Gizliliđin Korunması” ilkelerine

uyulmuştur. Araştırmada bireysel hakların korunabilmesi için araştırma boyunca “İnsan Hakları Helsinki Deklerasyonu”na uyulmuştur.

3.9. Araştırmanın Genellenebilirliği

Araştırma sonuçları Kasım 2022- Haziran 2023 tarihleri arasında Hatay Eğitim ve Araştırma Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Birimi’nden aktif hizmet alan çocuk hastaların ebeveynlerine genellenebilir.



4. BULGULAR

Evde sađlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinde bakım yükü ve sađlık okuryazarlığının düzeyini inceleyen araştırma bulguları aşağıda sunulmuştur.

Tablo 4.1. Ebeveynlerin demografik özelliklerinin dağılımı

Özellikler	n (113)	%
Ebeveyn		
Anne	100	88.5
Baba	13	11.5
Yaş		
25-34 yaş	28	24.8
35-44 yaş	57	50.4
45 yaş ve üzeri	28	24.8
Yaşadığı yer		
Şehir	100	88.5
Köy	13	11.5
Aile tipi		
Çekirdek aile	109	96.5
Geniş aile	4	3.5
Medeni durum		
Evli	99	87.6
Boşanmış	14	12.4
Eđitim durumu		
İlkokul	59	52.3
Ortaokul	18	15.9
Lise	24	21.2
Üniversite	12	10.6
Meslek		
Ev hanımı	95	84.1
Memur- İşçi	11	9.7
Emekli	7	6.2
Gelir durumu		
Gelir giderden az	89	78.8
Gelir gidere denk	24	21.2
Sosyal güvence		
Var	95	84.1
Yok	18	15.9
Hastalık durumu		
Var	30	26.5
Yok	83	73.5
Çocuk sayısı		
1 çocuk	10	8.8
2 çocuk	25	22.2
3 çocuk	41	36.3
4 çocuk	25	22.1
5 çocuk	12	10.6
Evde sađlık hizmetinden memnuniyet durumu		
Evet	96	85.0
Hayır	17	15.0

Araştırmaya katılan ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerine bakıldığında %50.4'ünün 35-44 yaş aralığında, %88.5'inin kadın, %88.5'inin şehirde yaşadığı, %96.5'inin çekirdek aileye sahip, %87.6'sının evli, %52.3'ün ilkokul mezunu, %84.1'inin ev hanımı, %78.8'inin geliri giderden az olduğu, %84.1'inin sosyal güvencesinin olduğu, %73.5'inin herhangi bir hastalığı olmadığı, %36.3'ünün 3 çocuğu olduğu bulunmuştur. Ebeveynlerin %85'inin aldığı evde sağlık hizmetlerinden memnun oldukları bulunmuştur (Tablo 4.1).

Tablo 4.2. Bakım verilen çocuğun demografik özelliklerinin dağılımı

Özellikler	n (113)	%
Yaş		
1-6 yaş	20	17.7
7-12 yaş	49	43.4
13-18 yaş	44	38.9
Cinsiyet		
Kız	52	46.0
Erkek	61	54.0
Hastalık		
Serabral Palsi	54	47.8
Epilepsi	32	28.3
Hidrocefali	13	11.5
Mental Retardasyon	6	5.3
Bedensel Engelli	6	5.3
Spina Bifida	5	4.4
Mikrocefali	5	4.4
Otizm	4	3.5
Epidermolozis Bülloza	3	2.7
Böbrek Yetmezliği	3	2.7
Diğer *	18	15.8
Yatağa bağımlılık durumu		
Yatağa bağımlı	89	78.8
Yatağa bağımlı değil	24	21.2

*Hipertansiyon, Karaciğer Yetmezliği, Parapleji, Jobert Sendromu, Müscüler Distrofi, Escobar Sendromu, West Sendromu, Zihinsel Gelişim Geriliği, Akciğer Yetmezliği, Metil Malonik Asidemi, Akut Lenfoblastik Lösemi, Glikojen Depo Hastalığı, Osteogenesisim Perfecta, Tetrapleji

Çocukların %54'ü erkek, %43.4'ü 7-12 yaş arasında ve %78.8'i yatağa bağımlıdır. Çocukların %47.8'i serabral palsi ve %28.3'ü epilepsi hastalığına sahiptir (Tablo 4.2).

Tablo 4.3. ZBVYÖ, SOYÖ ve alt boyutları puan ortalamaları

	Ort. ± SS	Min-Max
ZBVYÖ	40.59±10.56	15-65
“Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı”	12.60±2.46	9-19
“İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı”	20.38±2.74	12-25
“Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı”	15.81±2.61	8-20
SOYÖ	48.80±4.57	35-60

ZBVYÖ toplam puan ortalaması 40.59±10.56 olarak belirlenmiştir. Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği toplam puan ortalaması 48.80±4.57, Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı alt boyut puan ortalaması 12.60±2.46, İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı alt boyut puan ortalaması 20.38±2.74, Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı alt boyut puan ortalaması 15.81±2.61 olarak bulunmuştur (Tablo 4.3).

Tablo 4.4. Ebeveynlerin demografik özelliklerine göre ZBVYÖ, SOYÖ ve alt boyutları puan ortalamalarının karşılaştırılması

Özellikler	ZBVYÖ Ort. ± SS Test ve p	Sağlık Okuryazarlık Ölçeği				SOYÖ Ort. ± SS Test ve p
		Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı Ort. ± SS Test ve p	İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı Ort. ± SS Test ve p	Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı Ort. ± SS Test ve p		
Ebeveyn						
Anne	40.56±10.20	12.58±2.53	20.41±2.77	15.80±2.65	48.79±4.60	
Baba	40.84±13.53	12.76±1.87	20.23±2.58	15.92±2.36	48.92±4.51	
	t=-0.091 p=0.927	t=-0.260 p=0.796	t=0.221 p=0.826	t=-0.159 p=0.874	t=-0.098 p=0.922	
Yaş						
25-34 yaş	35.46±8.27	11.78±2.14	21.35±2.05	17.14±1.60	50.28±3.17	
35-44 yaş	41.66±10.81	12.84±2.40	20.45±2.71	15.70±2.65	49.00±4.82	
45 yaş ve üzeri	43.53±10.65	12.92±3.76	19.28±3.07	14.71±2.82	46.92±4.73	
	F=5.013 p=0.008	F=2.096 p=0.128	F=4.259 p=0.017	F=6.805 p=0.002	F=4.088 p=0.019	
Yaşadığı yer						
Şehir	39.90±10.68	12.55±2.37	20.58±2.74	16.09±2.47	49.22±4.50	
Köy	45.92±8.11	13.00±3.10	18.92±2.28	13.69±2.71	45.61±3.90	
	t=-1.958 p=0.053	t=-0.618 p=0.538	t=2.079 p=0.040	t=3.246 p=0.002	t=2.750 p=0.007	
Aile tipi						
Çekirdek aile	40.71±10.65	12.60±2.48	20.46±2.73	15.88±2.62	48.95±4.53	
Geniş aile	37.25±7.93	12.50±2.08	18.25±2.36	14.00±1.41	44.75±4.11	
	t=0.643 p=0.522	t=-0.084 p=0.933	t=1.599 p=0.113	t=1.422 p=0.158	t=1.824 p=0.071	
Medeni durum						
Evli	41.23±10.62	12.63±2.51	20.29±2.82	15.85±2.66	48.78±4.61	
Boşanmış	36.07±9.27	12.35±2.13	21.07±2.01	15.50±2.21	48.92±4.46	
	t=1.726 p=0.087	t=0.396 p=0.693	t=-0.994 p=0.322	t=0.479 p=0.633	t=-0.107 p=0.915	
Eğitim durumu						
İlkokul	40.91±10.35	13.30±2.61	19.10±2.67	14.67±2.57	47.08±4.47	
Ortaokul	39.16±8.88	12.05±2.33	20.66±2.22	16.38±1.78	49.11±3.93	
Lise	41.58±11.72	12.08±1.99	22.12±1.48	17.08±2.04	51.29±3.41	
Üniversite	39.16±12.42	11.00±1.53	22.83±2.12	18.00±2.13	51.83±4.40	
	F=0.265 p=0.850	F=4.295 p=0.007	F=14.734 p=0.000	F=11.062 p=0.000	F=8.274 p=0.000	
Meslek						
Ev hanımı	40.68±9.73	12.72±2.55	20.24±2.75	15.64±2.60	48.61±4.59	
Memur- İşçi	42.27±14.99	11.72±1.67	22.54±1.91	18.00±2.09	52.27±3.69	
Emekli	36.71±14.20	12.28±2.05	19.00±2.00	14.71±1.70	46.00±2.16	
	F=0.610 p=0.545	F=0.871 p=0.421	F=4.727 p=0.011	F=5.021 p=0.008	F=4.878 p=0.009	
Gelir durumu						
Gelir giderden az	40.70±10.25	12.85±2.51	19.87±2.67	15.29±2.49	48.02±4.36	
Gelir gidere denk	40.16±11.87	11.66±2.03	22.29±2.09	17.75±2.09	51.70±4.22	
	t=0.222 p=0.825	t=2.129 p=0.035	t=-4.087 p=0.000	t=-4.420 p=0.000	t=-3.696 p=0.000	

Tablo 4.4. (Devamı)

Özellikler	ZBVYÖ Ort. ± SS Test ve p	Sağlık Okuryazarlık Ölçeği			
		Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı Ort. ± SS Test ve p	İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı Ort. ± SS Test ve p	Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı Ort. ± SS Test ve p	SOYÖ Ort. ± SS Test ve p
Sosyal güvence					
Var	40.49±10.65	12.47±2.39	20.73±2.53	16.04±2.45	49.25±4.29
Yok	41.11±10.37	13.27±2.76	18.55±3.12	14.61±3.12	46.44±5.36
	t=-0.226 p=0.822	t=-1.274 p=0.205	t=3.220 p=0.002	t=2.168 p=0.032	t=2.440 p=0.016
Hastalık durumu					
Var	43.53±10.33	13.13±2.76	20.40±3.17	15.43±3.53	48.96±5.15
Yok	39.53±10.50	12.40±2.33	20.38±2.58	15.95±2.19	48.74±4.37
	t=1.796 p=0.075	t=1.417 p=0.159	t=0.025 p=0.980	t=-0.753 p=0.456	t=0.246 p=0.806
Çocuk sayısı					
1 çocuk	43.20±12.29	11.30±1.49	22.00±1.88	17.40±1.89	50.70±3.40
2 çocuk	39.20±9.10	12.52±2.20	21.00±2.43	16.60±2.08	50.12±4.25
3 çocuk	42.56±10.20	12.34±2.18	20.60±2.97	15.95±2.81	48.90±5.00
4 çocuk	38.24±11.58	13.72±2.97	19.12±2.94	14.72±2.90	47.56±4.69
5 çocuk	39.50±11.03	12.41±2.81	19.66±1.43	14.66±1.37	46.75±3.07
	F=0.957 p=0.434	F=2.219 p=0.072	F=2.981 p=0.022	F=3.478 p=0.010	F=2.098 p=0.086
Evde sağlık hizmetinden memnuniyet durumu					
Evet	40.12±10.74	12.42±2.34	20.46±2.76	15.83±2.64	48.72±4.58
Hayır	43.23±9.37	13.58±2.93	19.94±2.63	15.70±2.46	49.23±4.65
	t=-1.120 p=0.265	t=-1.810 p=0.073	t=0.729 p=0.467	t=0.185 p=0.854	t=0.419 p=0.676

Tablo 4.4'te ebeveynlerin demografik özelliklerine göre ZBVYÖ'den aldıkları puan ortalamaları karşılaştırılmıştır. Araştırmada ebeveyn yaşının ZBVYÖ puan ortalaması üzerinde anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Yapılan ileri analizde (LSD); 35-44 yaş grubu (41.66 ± 10.81) ve 45 yaş ve üzeri (43.53 ± 10.65) olan ebeveynlerin puanlarının, 25-34 yaş grubunda olanlardan (35.46 ± 8.27) yüksek olduğu belirlenmiştir.

Cinsiyet, yaşadığı yer, aile tipi, medeni durum, eğitim durumu, meslek, gelir durumu, sosyal güvence durumu, hastalık durumu, çocuk sayısı, evde sağlık hizmetinden memnuniyet durumu ile ZBVYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.4'te ebeveynlerin demografik özelliklerine göre SOYÖ ve alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları karşılaştırılmıştır.

Eğitim durumu ve gelir durumunun Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı alt boyut puan ortalaması üzerinde anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0.05$). Yapılan ileri analizde (LSD); ilkokul mezunu olanların puan ortalamalarının (13.30 ± 2.61) lise (12.08 ± 1.99) ve üniversite mezunu (11.00 ± 1.53) olanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Gelir durumu giderden az olanların puan ortalamalarının (12.85 ± 2.51) daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Yaş, cinsiyet, yaşadığı yer, aile tipi, medeni durum, meslek, sosyal güvence durumu, hastalık durumu, çocuk sayısı, evde sağlık hizmetinden memnuniyet durumu ile Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Yaş, yaşadığı yer, eğitim durumu, meslek, gelir durumu, sosyal güvence durumu, çocuk sayısının İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı alt boyut puan ortalaması üzerinde anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). Yapılan ileri analizde (LSD); İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı alt boyutunda 25-34 yaş grubunda yer alanların puan ortalamalarının (21.35 ± 2.05) 45 yaş ve üzerinde olanların puan ortalamalarına (19.28 ± 3.07) göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Şehirde yaşayan (20.58 ± 2.74), gelir gidere denk olan (22.29 ± 2.09) ve sosyal güvencesi olan (20.73 ± 2.53) ebeveynlerin puan ortalaması daha yüksektir.

Yapılan ileri analizde (LSD); lise (22.12 ± 1.48) ve üniversite mezunlarının (22.83 ± 2.12) İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı alt boyut puan ortalamalarının ilkokul (19.10 ± 2.67) ve ortaokul mezunlarına (20.66 ± 2.22) göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Memur-işçi olanların İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı alt boyut puan ortalamalarının (22.54 ± 1.91) ev hanımı (20.24 ± 2.75) ve emekli (19.00 ± 2.00) olanlara

göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. 1 (22.00±1.88), 2 (21.00±2.43) ve 3 çocuğu olanların (20.60±2.97) İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı alt boyut puan ortalamalarının 4 çocuğu olanlara (19.12±2.94) göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Cinsiyet, aile tipi, medeni durum, hastalık durumu, evde sağlık hizmetinden memnuniyet durumu ile İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Yaş, yaşadığı yer, eğitim durumu, meslek, gelir durumu, sosyal güvence durumu ve çocuk sayısının Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı alt boyut puan ortalaması üzerinde anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). Yapılan ileri analizde (LSD); Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı alt boyutunda 25-34 yaş grubunun daha yüksek puan ortalamasının (17.14±1.60) olduğu belirlenmiştir. Şehirde yaşayan (16.09±2.47), gelir gidere denk olan (17.75±2.09) ve sosyal güvencesi olan (16.04±2.45) ebeveynlerin puan ortalaması daha yüksektir.

Yapılan ileri analizde (LSD); ortaokul (16.38±1.78), lise (17.08±2.04), ve üniversite mezunu olanların (18.00±2.13) Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı alt boyut puan ortalamasının ilkokul mezunu olanlara (14.67±2.57) göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Memur-işçi olanların Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı alt boyut puan ortalamasının (18.00±2.09) ev hanımı (15.64±2.60) ve emekli (14.71±1.70) olanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. 1(17.40±1.89) ve 2 (16.60±2.08) çocuğu olanların Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı alt boyut puan ortalamasının 4 (14.72±2.90) ve 5 çocuğu (14.66±1.37) olanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Cinsiyet, aile tipi, medeni durum, hastalık durumu, evde sağlık hizmetinden memnuniyet durumu ile Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Yaş, yaşam yeri, eğitim durumu, meslek, gelir durumu, sosyal güvence durumunun SOYÖ toplam puan ortalaması üzerinde anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Yapılan ileri analizde (LSD); 25-34 yaş grubu (50.28 ± 3.17) ile 35-44 yaş grubunda (49.00 ± 4.82) yer alanların SOYÖ toplam puan ortalaması 45 yaş ve üzerinde olanlara (46.92 ± 4.73) göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Şehirde yaşayan (49.22 ± 4.50), gelir gidere denk olan (51.70 ± 4.22) ve sosyal güvencesi olan (49.25 ± 4.29) ebeveynlerin SOYÖ toplam puan ortalaması daha yüksektir.

Yapılan ileri analizde (LSD); lise (51.29 ± 3.41) ve üniversite mezunu olanların (51.83 ± 4.40) SOYÖ toplam puan ortalaması ilkokul mezunu (47.08 ± 4.47) olanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Memur-işçi olanların (52.27 ± 3.69) SOYÖ toplam puan ortalamalarının ev hanımı (48.61 ± 4.59) ve emekli (46.00 ± 2.16) olanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Cinsiyet, aile tipi, medeni durum, hastalık durumu, çocuk sayısı, evde sağlık hizmetinden memnuniyet durumu ile SOYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.5. Bakım verilen çocuğun demografik özelliklerine göre ZBVYÖ, SOYÖ ve alt boyutları puan ortalamalarının karşılaştırılması

Özellikler	ZBVYÖ Ort. ± SS Test ve p	Sağlık Okuryazarlık Ölçeği				SOYÖ Ort. ± SS Test ve p
		Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı Ort. ± SS Test ve p	İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı Ort. ± SS Test ve p	Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı Ort. ± SS Test ve p		
Yaş						
1-6 yaş	38.20±11.56	11.80±2.11	20.80±2.21	16.40±2.30	49.00±3.34	
7-12 yaş	38.61±11.17	12.71±2.36	20.53±2.76	15.97±2.74	49.22±4.78	
13-18 yaş	43.88±8.60	12.84±2.68	20.04±2.94	15.36±2.56	48.25±4.57	
	F=3.679 p=0.028	F=1.327 p=0.270	F=0.631 p=0.534	F=1.263 p=0.287	F=0.544 p=0.582	
Cinsiyet						
Kız	40.61±9.90	12.84±2.46	20.19±2.25	15.86±2.24	48.90±4.03	
Erkek	40.57±11.18	12.39±2.45	20.55±3.10	15.77±2.90	48.72±5.02	
	t=0.021 p=0.983	t=0.974 p=0.332	t=-0.721 p=0.472	t=0.196 p=0.845	t=0.211 p=0.834	
Yatağa bağımlılık durumu						
Yatağa bağımlı	41.48±9.96	12.64±2.42	20.37±2.84	16.02±2.59	49.03±4.70	
Yatağa bağımlı değil	37.29±12.23	12.45±2.65	20.45±2.39	15.04±2.57	47.95±4.02	
	t=1.740 p=0.085	t=0.320 p=0.749	t=-0.138 p=0.890	t=1.646 p=0.103	t=1.022 p=0.309	

Tablo 4.5'te bakım verilen çocuğun demografik özelliklerine göre ZBVYÖ puan ortalamaları karşılaştırılmıştır. Bakım verilen çocuğun yaşının ZBVYÖ puan ortalamasını anlamlı olarak etkilediği bulunmuştur ($p < 0.05$). Yapılan ileri analizde (LSD); 13-18 yaş grubunda çocuğu olan ebeveynlerin ZBVYÖ puan ortalamasının (43.88 ± 8.60) diğer gruplara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Bakım verilen çocuğun cinsiyeti ve bakım verilen çocuğun yatağa bağımlılık durumu ile ZBVYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p > 0.05$).

Tablo 4.5'te bakım verilen çocuğun demografik özelliklerine göre SOYÖ ve alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları karşılaştırılmıştır.

Bakım verilen çocuğun yaşı, cinsiyeti ve yatağa bağımlılık durumu ile Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı, İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı, Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı ve SOYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p > 0.05$).

Tablo 4.6. ZBVYÖ ile SOYÖ arasındaki ilişkinin incelenmesi

		Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı	İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı	Eleştirel Sağlık Okuryazarlığı	SOYÖ
ZBVYÖ	r	0.256	-.093	-.146	0.015
	p	0.006	0.326	0.122	0.879
	n	113	113	113	113

Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım yükü ile sağlık okuryazarlığı arasındaki ilişkiyi belirlemek için Pearson korelasyon analizi yapılmıştır. Korelasyon analizine göre ebeveynlerin bakım yükü ile fonksiyonel sağlık okuryazarlığı alt boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönlü ilişki olduğu belirlenmiştir ($p < 0.05$). Bakım yükü ile sağlık okur yazarlığı, interaktif sağlık okuryazarlığı alt boyutu ve eleştirel sağlık okuryazarlığı alt boyutları arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır (Tablo 4.6).

Tablo 4.7. Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği alt boyutu ile ZBVYÖ arasındaki regresyon analizi

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	β	Standart Hata	Beta	t	p	F	Model (p)	R2	Durbin Watson
ZBVYÖ toplam puan	Sabit	27.869	5.082	-	5.484	0.000				
	Fonksiyonel SOYÖ	1.010	0.396	.235	2.551	0.012	6.506	0.012	0.055	1.475

Tablo 4.7’de yapılan regresyon analizine göre kurulan modelin istatistiksel bakımdan anlamlı olduğu saptanmıştır ($F=6.506$; $p < 0.05$). Fonksiyonel sağlık okuryazarlığı alt boyutunun bakım yükü üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir etkisinin olduğu ($t=2.551$, $p < 0.05$); fonksiyonel sağlık okuryazarlığı değişkenindeki 1 birimlik artışın bakım yükü üzerinde 0.235’lik artışa neden olduğu belirlenmiştir ($\beta=.235$).

5. TARTIŞMA

Bu bölümde, evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinde bakım yükü ve sağlık okuryazarlığını belirlemek amacıyla yapılan araştırma sonucunda elde edilen bulgular literatür doğrultusunda tartışıldı.

Araştırmada, evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinin bakım yükü (40.59 ± 10.56) hafif/orta düzeyde olduğu bulundu (Tablo 4.3). Bakım yükü puan ortalamasını Sarpdağı 40 ± 9.64 , Köse ve ark. 33.95 ± 10.2 , Doğan ve ark. 33.50 ± 11.60 , Turgut 33.35 ± 16.54 , Alahan ve ark. 30.58 ± 13.09 , Karaaslan ve ark. 27.32 ± 13.62 bularak hafif/orta düzeyde olduğunu saptamıştır (Alahan ve ark., 2015; Doğan ve ark., 2021; Karaaslan & Çelebioğlu, 2018; Köse ve ark., 2018; Sarpdağı 2018, s.29; Turgut 2019, s.27). Bakım yükü puan ortalamasını Taşcıoğlu ve ark. 45.74 ± 11.03 , Ateş 45.49 ± 7.64 , Turan ve ark. 45.17 ± 9.08 bularak orta/ileri düzeyde olduğunu saptamıştır (Ateş 2019, s.35; Taşcıoğlu ve ark., 2017; Turan & Yayan, 2021). Bu araştırmanın sonucu literatürdeki araştırma sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir. Evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinde bakım verilme yükünün hafif/orta düzeyde olması, ebeveynin çocuğuna bakım vermesini bir yük olarak görmemesinden kaynaklanmış olabilir.

Araştırmada, ebeveynlerin sağlık okuryazarlığının orta düzeyde olduğu saptandı (Tablo 4.3). Yorulmaz ve ark. farklı bir örneklem grubunda yaptığı çalışmada SOYÖ puan ortalamasını 57.2 ± 10.0 olarak bulmuştur. Bu araştırmaya göre Yorulmaz ve ark. çalışmasının SOYÖ puan ortalamasının daha yüksek olması çalışmaya katılanların yarısından fazlasının eğitim durumunun lisans mezunu olmasından kaynaklanabilir (Yorulmaz & Tanyer, 2023). Yücel ve ark. farklı örneklem grubu üzerinde yaptığı çalışmada katılımcıların SOYÖ puan ortalamasını 29.41 olarak bulmuştur (Yücel ve ark., 2023). Bu araştırmada SOYÖ puan ortalamasının daha yüksek bulunması, evde

sağlık hizmeti alması ve ebeveyn rolünde çocuğu için sürekli bilgi toplama ve en iyisini yapma isteęiyle açıklanabilir.

Araştırmada, ebeveyn yaşı ilerledikçe bakım yükü puan ortalaması daha yüksek bulundu (Tablo 4.4). Ateş'in yapmış olduęu çalışmada da annelerin yaşı ilerledikçe bakım yükü puan ortalamasının fazla olduęu bulunmuştur (Ateş 2019, s.30). Ören ve ark. çalışmasında da benzer şekilde ebeveyn yaşı ilerledikçe bakım yükü puan ortalaması daha yüksek saptanmıştır (Ören & Aydın, 2020). Köse ve ark. ve Turgut'un çalışmasında ise ebeveyn yaşı ile bakım yükü puan ortalaması arasında anlamlı fark bulunmamıştır (Köse ve ark., 2018; Turgut 2019, s.28). Bu durum ebeveyn yaşının ilerlemesiyle çocuğun bakım sorumluluklarında daha fazla zorlanmalarıyla açıklanabilir.

Araştırmada, bakım verilen çocuğun yaşı ilerledikçe ebeveynlerin bakım yükü puan ortalaması daha yüksek bulundu (Tablo 4.5). Ören ve ark. çalışmasında benzer şekilde 13-18 yaş arası çocukların ebeveynlerinin bakım yükü puan ortalaması daha yüksek bulunmuştur (Ören & Aydın, 2020). Bu durum fiziksel büyümeyle birlikte bakımda zorlanması ve yaşın ilerlemesiyle bakım verilen sürenin uzamasıyla açıklanabilir. Bu araştırmadan farklı olarak Sarpdağı'nın çalışmasında epilepsili çocuğun yaşı arttıkça bakım yükü puan ortalamasının düştüğü bulunmuştur (Sarpdağı 2018, s.34). Ateş'in çalışmasında bakım verilen çocuğun yaşı ile bakım yükü puan ortalaması arasında anlamlı fark bulunmamıştır (Ateş 2019, s.31). Bu durum farklı örneklem grubundan kaynaklanabilir.

Araştırmada, ebeveyn yaşı azaldıkça SOYÖ puan ortalaması daha yüksek bulundu (Tablo 4.4). Bertizlioęlu'nun çalışmasında bu araştırmaya benzer şekilde ebeveyn yaşı azaldıkça SOY puan ortalaması daha yüksek bulunmuştur (Bertizlioęlu 2022, s.35). Bu araştırmada genç ebeveynlerde daha yüksek SOY düzeyine sahip

olması, evde sağlık hizmeti alan çocuk hastalarda kronik hastalık tanısı bulunması, ebeveynin hastalık, hastane, sağlık gibi kavramlarla erken dönemde tanışması, sürecin uzun ve devamlı olmasıyla açıklanabilir. Ayrıca, genç ebeveynlerin teknolojiyi, teknolojik araç-gereçleri kullanma becerisinin daha fazla olmasıyla açıklanabilir.

Araştırmada, şehirde yaşayan ebeveynlerin SOYÖ puan ortalaması daha yüksek bulundu (Tablo 4.4). Çot ve ark. çalışmasında da şehir merkezinde yaşayan annelerin SOY düzeyi daha yüksek bulunmuştur (Çot ve ark., 2022). Oflu' nun çalışmasında da kırsal bölgede ikamet eden annelerde yetersiz ve sorunlu sağlık okuryazarlığı sıklığının daha fazla olduğu gözlenmiştir (Ofly 2022, s.26). Bertizlioğlu'nun çalışmasında ise yaşadıkları yer ile sağlık okuryazarlık düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (Bertizlioğlu 2022, s.40). Yaşanılan yerin şehir merkezinde olması sağlık, eğitim gibi ihtiyaç durumlarına ulaşmada zorluk yaşanılmadan hasta çocuğun ebeveynine kolaylık olması SOY düzeyinin yüksek olmasıyla açıklanabilir.

Araştırmada, üniversite mezunu olan ebeveynlerin SOYÖ puan ortalaması daha yüksek bulundu (Tablo 4.4). Ertan ve ark. çalışmasında, Bertizlioğlu'nun çalışmasında, Halatçı ve ark. çalışmasında, Çot ve ark. çalışmasında, Dokuyucu'nun çalışmasında, Lee ve ark. çalışmasında eğitim durumu arttıkça SOY düzeyi de yüksek bulunmuştur (Bertizlioğlu 2022, s.37; Çot ve ark., 2022; Ertan ve ark., 2021; Dokuyucu 2020, s.39; Halatçı ve ark. 2020; Lee ve ark., 2018). Bu sonuçlar eğitim düzeyi arttıkça kişilerin eğitim materyallerine ve sağlıklarıyla ilgili bilgiye daha kolay ulaşmaları ile açıklanabilir. Eğitim düzeyindeki artışla birlikte bireylerin daha fazla araştırma yaptığı ve buldukları bilgiyi değerlendirerek daha doğru tercihlerde buldukları düşünülmektedir.

Araştırmada, çalışan (memur-işçi) ebeveynlerin SOYÖ puan ortalaması daha yüksek bulundu (Tablo 4.4). Bertizlioğlu'nun çalışmasında memurların ev hanımlarına

göre SOY düzeyi yüksek bulunmuştur (Bertizliođlu 2022, s.36). Halatçı ve ark. çalışmasında, Çot ve ark. çalışmasında çalışan annelerin çalışmayanlara göre SOY düzeyi yüksek bulunmuştur (Çot ve ark., 2022; Halatçı ve ark., 2020). Ev halkının gelir durumunun yükselmesiyle imkanların artması, çalışma ortamı ile ebeveynin sosyalleşmesi ve bilinçlenmesi, kapsamlı sağlık hizmetlerine ulaşımında kolaylık sağlaması SOY düzeyini artırmış olabilir.

Araştırmada, geliri gidere denk olan ebeveynlerin SOYÖ puan ortalaması daha yüksek bulundu (Tablo 4.4). Literatürde gelir durumu ile SOY düzeyi arasında pozitif ilişkinin olduğu bulunmuştur (Bertizliođlu 2022, s.40; Çot ve ark., 2022; Halatçı ve ark., 2020; Lee ve ark., 2018; Oflu 2022, s.26). Ebeveynin ekonomik durumunun artmasıyla daha iyi imkanlara sahip olunması, sağlıkla ilgili bilgilerin ulaşılabilir olduğu alanların daha kapsamlı olması SOY düzeyini artırmış olabilir.

Araştırmada, sosyal güvencesi olan ebeveynlerin SOYÖ puan ortalaması daha yüksek bulundu (Tablo 4.4). Alpyıldız farklı örneklem grubunda yaptığı çalışmada bu araştırma ile benzer şekilde sonuç bulmuştur (Alpyıldız 2022, s.69). Ebeveynin sağlık güvencesinin olması sağlık hizmetlerinin her türlü imkanlarından faydalanılması, sağlık ihtiyaçlarının kolaylıkla karşılanması SOY düzeyini artırmayla açıklanabilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinde bakım yükü ve sağlık okuryazarlığı düzeyini belirlemek amacıyla yapılan bu araştırmadan aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

- Araştırmada ebeveynlerin bakım yükünün hafif/orta düzeyde olduğu saptandı.
- Ebeveynlerin sağlık okuryazarlığının orta düzeyde olduğu saptandı.
- Çocuk ve ebeveyn yaşının bakım yükü üzerinde etkili olduğu bulundu.
- Ebeveyn yaş, yaşadığı yer, meslek, gelir durumu, eğitim durumu, sosyal güvence durumunun sağlık okuryazarlığı üzerinde etkili olduğu bulundu.
- Ebeveyn bakım yükü ile sağlık okuryazarlığı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmadı.
- Ebeveynlerin bakım yükü ile fonksiyonel sağlık okuryazarlığı alt boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönlü ilişki olduğu belirlendi.

Bu sonuçlar doğrultusunda;

- Evde sağlık hizmetinden yararlanan çocuk hastaların ebeveynleri için bu hizmetle ilgili bilgilendirmeler artırılmalı ve farkındalık yaratılmalıdır.
- Evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların hastaneye yatışlarını azaltmak için; ESH ekibindeki sağlık profesyonelleri tarafından düzenli (ayda bir, haftada bir gibi) takiplerinin yapılması önemsenmelidir. Ebeveynlere yönelik danışmanlık hizmetine olan önem artırılmalıdır.
- Evde sağlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerinin, ESH ekibinde bulunan sağlık profesyonelleri tarafından her hasta ziyaretinde eğitim planlamaları yapılarak, bu planlara uyulmalı, eğitimlerin devamlılığı sağlanarak SOY düzeyinin artırılması önerilebilir. İleri yaş ebeveynlere bu planlamalarda öncelik verilmesi önerilebilir.

- Evde sađlık hizmeti alan çocuk hastaların sađlık düzeyinin artırılması, sađlık hizmetlerinden daha kolay ve kapsamlı faydalanılması, ebeveynlerin SOY düzeyinin artırılması için gerekli çalışmalar yapılmalı ve önemsenmelidir.
- Ebeveynlerin bakım yükü orta derecede bulunan çalışmamız dođrultusunda ESH sađlık profesyonellerinin ebeveynlerin bakım yükünü hafifletmek amacıyla aile deđerlendirilmeli ve lüzum halinde destek sađlanmalı, ilgili kurumlarla işbirliđi sađlanmalı, gerekli yönlendirme yapılmalıdır.
- Babalara yönelik danışmanlık hizmeti verilerek anneye olan bakım yükünün azaltılması önerilebilir.
- Evde sađlık hizmeti alan çocuk hastaların ebeveynlerindeki bakım yükü ve SOY düzeyi üzerine çalışmalar kısıtlı olup başka araştırmalar yapılması önerilebilir.
- Araştırma sonuçları kurum ve Evde Sađlık Hizmetleri Birimi ile paylaşılmalıdır.

KAYNAKLAR

- Ak, B., 2021. Kronik ve Yaşamı Tehdit Edici/Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk ve Hemşirelik Yaklaşımı. *Pediatric Hemşireliği*, Conk, Z., Başbakkal, Z., Yılmaz, B. H., Bolışık, B. (editörler). Akademisyen Kitabevi, Ankara, Türkiye, 925-954.
- Akçiçek, S. F., Işık A. T., Tufan, İ., 2018. Sosyal Bakım Sigortası: Yeni Bir Bakım Kültürü Türkiye’de İleri Yaşlılar. *Gerontoloji Bakım ve Sağlık*, Tufan, İ., Durak, M. (editörler). Nobel Akademik Yayıncılık, İstanbul, Türkiye, 203-218.
- Akdemir, N., Bostanoğlu, H., Yurtsever, S., Kutlutürkan, S., Kapucu, S., Özer, Z. C., 2011. Yatağa bağımlı hastaların evde yaşadıkları sağlık sorunlarına yönelik evde bakım hizmet gereksinimleri. *Dicle Tıp Dergisi*, 38(1), 57-65.
- Aközlü, Z., Ekim, A., 2020. Engelli çocuklara sahip olan ailelerde yapılan hemşirelik lisansüstü tezlerinin incelenmesi: sistematik derleme. *Tıp Fakülteleri Klinikleri Dergisi*, 3(2), 83-96.
- Akran, S. K., 2021. Sağlık okuryazarlığı üzerine sistematik derleme. *Uluslararası Beşeri Bilimler ve Eğitim Dergisi*, 7(15), 143-168.
- Akyar, İ., Akdemir, N., 2018. Evde Bakım Hizmetlerinin Tanımı ve Tarihsel Gelişimi. *Evde Bakım*, Özmete, E., Akyar, İ. (editörler). Matsa Basımevi, Ankara, Türkiye, 17-18.
- Alahan, N. A., Aylaz, R., Yetiş, G., 2015. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *Annals of Health Sciences Research*, 4(2), 1-5.
- Alpyıldız, G., 2022. Yenimahalle Çarşı Aile Sağlığı Merkezine Kayıtlı Erişkin Yaş Grubu Kadınlarda Sağlık Okuryazarlığı Düzeyinin Saptanması. Yüksek Lisans Tezi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sağlık Eğitimi Programı, Ankara: Hacettepe Üniversitesi.

- Andrade, A. M., Silva, K. L., Seixas, C. T., Braga, P. P., 2017. Nursing practice in home care: an integrative literature review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70, 210-219.
- Aslan, Ş., Uyar, S., Güzel, Ş., 2018. Evde sağlık hizmetleri uygulamasında Türkiye. *Sosyal Araştırmalar ve Yönetim Dergisi*, 1, 45-56.
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., Özpolat, A. Y., 2011. Kronik hastalarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552.
- Ateş, B., 2019. Evde Mekanik Ventilatöre Bağlı Trakeostomili Çocukların Ebeveynlerinin Bakım Yükü ve Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yozgat: Bozok Üniversitesi.
- Ayar, G., Şahin, Ş., Yazıcı, M. U., Coşkun, R., Yakut, H. İ., Demirel, F., 2014. Çocuk hastalarda evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 9(1), 12-17.
- Bahar, A., Parlar, S., 2007. Yaşlılık ve evde bakım. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2(4), 32-39.
- Balçık, P. Y., Taşkaya, S., Şahin, B., 2014. Sağlık okur-yazarlığı. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 13(4), 321-326.
- Bertizlioğlu, E. A., 2022. Bir Üniversite Hastanesine Başvuran Çocukların Ebeveynlerinin Sağlık Okuryazarlık Düzeyi. Tıpta Uzmanlık Tezi, Aile Hekimliği Anabilim Dalı, Kahramanmaraş: Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi.
- Butts, B. J., Rich, K. L., 2019. Pediatrik Evde Bakımda Etik. Hemşireler İçin Pediatrik Evde Bakım Aile Merkezli Yaklaşım, Erdemir, F., Altay, N., Törüner, E. K. (çeviri editörleri). Nobel Tıp Kitapevi, İstanbul, Türkiye, 17-35.

- Canatan, A., 2018. Türkiye’ de Profesyonel Yaşlı Bakımı. Gerontoloji Bakım ve Sağlık, Tufan, İ., Durak, M. (editörler). Nobel Akademik Yayıncılık, İstanbul, Türkiye, 187-201.
- Cindoruk, M., Şen, İ., 2009. Yaşlının evde bakımı. *Türkiye Klinikleri Tıp Bilimleri Dergisi*, 29, 110-112.
- Çadircı, D., Kepenek, E., Örenler, M., Dağlıoğlu, E. B. Y., 2019. Çocuk hastalara sağlanan evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi. *Konuralp Tıp Dergisi*, 11(3), 377-383.
- Çakır, G., Altay, N., 2021. Kronik hastalığı olan çocukların bakımında okul hemşiresinin görev ve sorumlulukları. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 2021, 14(1), 55-61.
- Çavuşoğlu, H., 2013. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Sistem Ofset Basımevi, 113-128, Ankara.
- Çevirme, A., 2020. Evde Bakımda Halk Sağlığı Hemşireliği. Halk Sağlığı Hemşireliği, Erci, B. (editör). Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, Türkiye, 48-49
- Çınar, S., Ay, A., Boztepe, H., 2018. Çocuk sağlığı ve sağlık okuryazarlığı. *Sağlıkta Performans ve Kalite Dergisi*, 14(2), 25-39.
- Çırlak, A., Törüner, E. K., 2021. Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocukların ebeveynlerine yönelik eğitim programının önemi. *Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6(3), 127-134.
- Çot, D. A., Aytaç N., 2022. Adana İli Seyhan İlçesindeki Bir Devlet Hastanesinde Yeni Doğum Yapmış Kadınlarda Sağlık Okuryazarlığı Durumu ve Anne ile Yeni Doğan Üzerindeki Sağlık Sonuçları Araştırması. *Sakarya Tıp Dergisi*, 12(4), 603-615.

- Dođan, M., Özer, U., Kalın, T., Seçilmiş, Y., Öztürk, M. A., 2021. Süređen hastalıđı olan çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün deđerlendirilmesi. *Çocuk Acil ve Yođun Bakım Dergisi*, 8(1), 15-21.
- Dokuyucu, Z., 2020. 1-5 Yaş Arası (1-60 ay) Çocuđu Olan Ebeveynlerin Sađlık Okuryazarlıđı Düzeyi ile Ateş Yönetimi Konusundaki Bilgi ve Uygulamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Sađlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sađlığı ve Hastalıkları Hemşireliđi, İzmir: Katip Çelebi Üniversitesi.
- Düzkaya, D. S., Bozkurt, G., Yakut, T., 2017. Yođun bakımdan taburcu olan tıbbi teknolojiye bađımlı çocuklara verilen evde bakım hizmetlerinin deđerlendirilmesi. *Sađlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 4(3), 204-211.
- Engin, E. A., Yıldırım, F., Purutçuođlu, E., 2021. Kronik hastalıđa sahip çocukların psikososyal sorunları: pediatrik sosyal hizmet müdahaleleri odađında bir derleme. *The Journal of Current Pediatrics*, 19, 271-279.
- Er. M., 2006. Çocuk,hastalık,anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sađlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49(2), 155-168.
- Erdem, M., 2005. Yaşlıya bakım verme. *Anadolu Hemşirelik ve Sađlık Bilimleri Dergisi*, 8(3), 101-106.
- Erkan, H., Altuntaş, M., 2019. Evde sađlık hizmeti alan hastalarda bakım yükünün deđerlendirilmesi. *Ankara Medical Journal*, 19(3), 591-601.
- Ertan, D., Yılmaz, M., 2021. Yenidođan yođun bakım ünitesinde tedavi gören bebeklerin annelerinin sađlık okuryazarlık düzeylerinin evde bebek bakım bilgisi ile ilişkisi. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sađlık Bilimler Fakültesi Dergisi*, 6(2), 31-38.

- Ertuğrul, B., Albayrak. S., 2021. Ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı düzeyinin çocukluk dönemi aşılarna yönelik tutum ve davranışlarıyla ilişkisi. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 8(2), 186-195.
- Esenay, F. I., Sezer, T. A., Kurşun, Ş., Gedik, G. G., 2016. Perkütan endoskopik gastrostomili çocuğun ailesinin evde bakımda yaşadığı sorunlar. *Güncel Pediatri*, 14(3), 110-115.
- Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik, 2005. T.C. Resmi Gazete, sayı: 25751, 10 Mart 2005.
- Freedman, R. B., Jones, S. K., Lin, A., Robin, A. L., Muir, K. W., 2012. Influence of parental health literacy and dosing responsibility on pediatric glaucoma medication adherence. *Archives of Ophthalmology*, 130(3), 306-311.
- Glick, A. F., Farkas, J.S., Nicholson, J., Dreyer, B. P., Fears, M., Bandera, C., Stolper, T., Gerder, N., Yin, H. S., 2017. Parental management of discharge instructions: A systematic review. *Pediatrics*. 2017: 140(2), e20164165.
- Girgin, B. A., Balcı, S., 2015. Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(2), 305-317.
- Güzel, E. Ç., Toprak D., 2018. Türkiye’de evde sağlık hizmetleri. *Klinik Tıp Aile Hekimliği*, 10(5), 15-19.
- Halatçı, M. F., Demirköse, H., İlhan, M. N., 2020. Ankara’da özel bir rehabilitasyon merkezinde tedavi gören serebral palsi tanılı çocuk sahibi olan ailelerde sağlık okuryazarlığının incelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 8(2), 131-136.
- Harputoğlu, N., Çelik, T., Karaarslan, U., Uysal, S., 2021. Çocuklarda evde sağlık hizmetleri ile çocuk palyatif bakım ünitesinin birlikte çalışmasının önemi. *Çocuk Acil ve Yoğun Bakım Dergisi*, 8(2), 83-87.

- Hassan, K., Heptulla, R. A., 2010. Glycemic control in pediatric type 1 diabetes: role of caregiver literacy. *Pediatrics*, 125(5), 1104-1108.
- Hemşirelik Yönetmeliği, 2010. T.C. Resmi Gazete, sayı:27515, 8 Mart 2010.
- Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik, 2011. T.C. Resmi Gazete, sayı: 27910, 19 Nisan 2011.
- Işık, O., Kandemir, A., Erişen, M. A., Fidan, C., 2016. Evde sağlık hizmeti alan hastaların profili ve sunulan hizmetin değerlendirilmesi. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 19(2), 171-186.
- İnci, F., Erdem, M., 2008. Bakım verme yükü ölçeğinin Türkçeye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4), 85-95.
- Karaaslan, M. M., Çelebioğlu, A., 2018. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yüklerinin değerlendirilmesi. *Researcher: Social Science Studies*, 6(2), 188-200.
- Karadeniz, G., 2006. Yaşlıda evde bakım. Gül Matbaacılık ve Reklamcılık, 164, İstanbul.
- Kıran, İ., Güçlü, A., 2022. Türkiye’de evde sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesi. *Selçuk Üniversitesi Akşehir Meslek Yüksekokulu Sosyal Bilimler Dergisi*, 13, 107-114.
- Kızır, M., Tekinarslan, İ. Ç., 2018. Ağır ve çoklu yetersizliği (AÇYE) olan çocuk annelerin yaşadıkları sorunların ve sorunlarla baş etme yöntemlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19(2), 233-256.

- Köse, S., Arar, A. T., Yıldırım, G., 2019. Kanser tanısı konmuş çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükleri ile anksiyete düzeyleri arasındaki ilişki. *Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 16(4), 282-287.
- Kuo, D. Z., Cohen, E., Agrawal, R., Berry, J. G., Casey, P. H., 2011. A national profile of caregiver challenges of more-complex children with special health care needs. *Archives Pediatrics Adolescent Medicine*, 165(11), 1020-1026.
- Lawrence, P. R., Chambers, R., Faulkner, M. S., Spratling, R., 2021. Evidence-based care of children with tracheostomies: hospitalization to home care. *Rehabilitation Nursing: The Official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 46(2), 83-86.
- Lee, J. Y., Murry, N., Ko, J., Kim, M. T., 2018. Exploring the Relationship between Maternal Health Literacy, Parenting Self-Efficacy, and Early Parenting Practices among Low-Income Mothers with Infants. *J Health Care Poor Underserved*. 2018, 29(4):1455-1471.
- Malpass, J. K., Letzkus, L. C., Kennedy, C., 2015. Parent/caregiver health literacy among children with special health care needs: a systematic review of the literature. *BMC Pediatrics*, 15, 1-10.
- Merih, Y. D., Ertürk, N., Yemenici, M., Satman, İ., 2021. Evde sağlık hizmetlerinde teknoloji kullanımı. *Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı Dergisi*, 4(3), 76-89.
- Mollaoğlu, M., Tuncay, F. Ö., Fertelli, T. K., 2011. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 2011, 4(3), 125-130.
- Montes, G. R., Bonotto, D. V., Ferreira, F. M., Menezes, J. V. N. B., Fraiz, F. C., 2019. Caregiver's oral health literacy is associated with prevalence of untreated dental caries in preschool children. *Ciencias & Saude Coletiva*, 24(7), 2737-2744.

- Morrison, A. K., Chanmugathas, R., Schapira, M. M., Gorelick, M. H., Hoffmann, R. G., Brousseau, D. C., 2014. Caregiver low health literacy and nonurgent use of the pediatric emergency department for febrile illness. *Academic Pediatrics*, 14(5), 505–509.
- Muslu, L., Kolutek, R., 2018. Çocukluk çağı kanserleri ve sağlık okuryazarlığı. *Güncel Pediatri*, 16(3), 117-132.
- Oflu, A. T., 2022. Annelerin Sağlık Okuryazarlığı ve Erken Ebeveynlik Uygulamalarının Erken Ebeveynlik Uygulamalarının Erken Çocukluk Gelişimi ile İlişkisi. Doktora Tezi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Pediatri Programı, Ankara: Hacettepe Üniversitesi.
- Ören, B., Aydın, R., 2020. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302-309.
- Özcanarlan, F., Karataş, H., Aydın, D., 2014. Şanlıurfa ilinde engelli çocuğa sahip annelerin depresyon durumlarının belirlenmesi. *Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 11(2), 75-82.
- Özer, Ö., Şantaş, F., 2012. Kamunun sunduğu evde bakım hizmetleri ve finansmanı. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 96-103.
- Öztek, Z., 2006. Sağlıkta dönüşüm ve aile hekimliği. *Toplum Hekimliği Bülteni*, 25(2), 1-6.
- Özyeşil, Z., Oluk, A., Çakmak, D., 2014. Yaşlı hastaya bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 15(1), 39-44.

- Parab, C.S., Cooper, C., Woolfenden, S., Piper, S. M., 2013. Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, 1-17.
- Pınar, R., 2010. Türkiye’de Evde Bakımda Mevcut Durum. *Akademik Geriatri*, 153-156.
- Piper, A., 2021. Long-term ventilatory supportfor children: there’s no place like home. *Respirology*, 26(10), 902-903.
- Raphael, J. L., Rueda, A., Aslan, K. C., Giordano, T. P., 2013. The role of lay health workers in pediatric chronic disease: a systemtic review. *Academic Pediatrics*, 13(5), 408- 420.
- Sabırcan, F., 2020. Sağlık İletişimi Perspektifinde Sağlık Okuryazarlığı, Hiper yayım, 198 , İstanbul, Türkiye.
- Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik, 2015. T.C. Resmi Gazete, sayı: 29280, 27 Şubat 2015.
- Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesi Hakkında Kanun, 1961. T.C. Resmi Gazete, sayı: 10705, 12 Ocak 1961.
- Sağlık-Sen Stratejik Araştırmalar Merkezi Enstitüsü, 2015. Halk Sağlığı Günleri Sağlık Okuryazarlığı, 1. Baskı, 72-73.
- Sarıyar, S., Kılıç, H. F., 2019. Sağlık okuryazarlığının değerlendirilmesinde kullanılan araçlar. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 6(2), 126-131.
- Sarpdağı, Y., 2018. Epilepsili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yükü ve Umutsuzluk Düzeyinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum: Atatürk Üniversitesi.


- Sertel, M., Şimşek, T. T., Yümin, E. T., Bayraktaroğlu, F., 2016. Kronik engelli çocuğa sahip annelerde vücut algısı, depresyon düzeyi ve yaşam memnuniyeti arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 37, 33-50.
- Sorensen, K., Broucke, S. V., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H., 2012. Health Literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models.. *BMC Public Health*, 12-80.
- Stanhope, M., Lancaster, J., 2019. Public Health Nursing: Population-Centered Health Care in the Community. Elsevier Health Sciences, 617-618, United States Of America.
- Suka, M., Odajima, T., Kasai, M., Igarashi, A., Ishikawa, H., Kusama, M., Sugimori, H., 2013. The 14-item health literacy scale for Japanese adults (HLS-14). *Environmental Health and Preventive Medicine*, 18, 407-415.
- Suzuki, S., Emoto, S., Kamibeppu, K., 2017. Physio-psychological burdens and social restrictions on parents of children with technolog dependency are associated with care coordination by nurses. *Journal of Pediatric Nursing*, 36, 124-131.
- Sür, E., 2022. Okuryazarlık kavramı ve Türkiye’deki okuryazarlık araştırmaları üzerine bir inceleme. *Ahmet Keleşoğlu Eğitim Fakültesi Dergisi*, 4(2), 445-467.
- Taşcıoğlu, G., Beyazıt, U., Ayhan, A. B., 2017. Hastanede tedavi gören çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükünün incelenmesi. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(1), 10-19.
- T.C. Sağlık Bakanlığı, 2010. Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge. <https://khgmstokyonetimidb.saglik.gov.tr/Eklenti/19227/0/saglik-bakanliginca-sunulan-evde-saglik-hizmetlerinin-usul-ve-esaslari-hakkinda-yonerge-01022010pdf.pdf>.(17 Ocak 2023).

- T.C. Sağlık Bakanlığı, 2017. Sağlık Bakanlığı Yönetim Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün 25.04.2017 tarihli ve 49644233-020- 435 sayılı Makam Onayı. <https://yhg.m.saglik.gov.tr/Eklenti/9868/0/2017-05-05-2-1pdf.pdf> . (30 Aralık 2022).
- T.C Sağlık Bakanlığı Sağlık Geliştirilmesi Genel Müdürlüğü, 2018. Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Düzeyi ve İlişkili Faktörleri Araştırması, 3-4.
- Tobacco, A., 2019. Ailenin Hemşirelik Değerlendirmesi. Hemşirelik İçin Pediatrik Evde Bakım Aile Merkezli Yaklaşım, Erdemir, F., Altay, N., Törüner, E. K. (çeviri editörleri), Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, Türkiye, 59-79.
- Tres, D. A., Martini, R. G., Toso B. R. G. O., Zanatta, EA., 2022. Characterization of home care services and care for children with special health care needs. *Revista da Escola da Enfermagem da USP*, 56, 1-7.
- Turan, M., Yayan, E. H., 2021. Metabolik sorunu olan çocuğun ebeveynlerinin bakım yükünün algılanan sosyal destek ve yaşam kalitelerine etkisinin incelenmesi. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 12(2), 445-451.
- Turğut, A., 2019. Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Bakım Yükü ve Yalnızlık Düzeylerinin Belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul: Okan Üniversitesi.
- Türkiye Sağlık Enstitüleri Başkanlığı, 2021. Evde Sağlık Hizmetleri Raporu, 1. Baskı, 28-29.
- Türkoğlu, N., Kılıç D., 2021. Sağlık okuryazarlığı ölçeğinin Türkçeye uyarlanması: geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 24(1), 25-33.



- Uğur, Ö., Fadıloğlu, Z., 2012. Kanser hastalarına bakım verenlere uygulanan planlı eğitimin bakım veren yükü üzerine etkisi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 1(2), 53-58.
- Umumi Hıfzısıhha Kanunu, 1930. T.C. Resmi Gazete, sayı: 1489, 6 Mayıs 1930.
- Uzun, M., Bayram, D., 2015. Engelli Çocuk ve Ailesi. Aile Temelli Sağlık Yaklaşımı, Kuşuoğlu, S., Demirbağ, C. B. (editörler). Akademisyen Kitabevi, Ankara, Türkiye, 245-257.
- Yiğit, R., Kaya, S., 2020. Sağlıklı yaşam biçimi davranışları kapsamında özel gereksinimi bulunan çocukların ebeveynleri. *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, 9(3), 233-240.
- Yorulmaz, D. S., Tanyer, D. K., 2023. A vaccine literacy scale for childhood vaccines: Turkish validity and reliability vaccine literacy scale. *Journal of Public Health*, 2023: 1-9.
- Yurdakul, S., Koç, S., 2019. Çocuklarda sağlık okuryazarlığının geliştirilmesinde aile eğitimi. *Pediatric Practice and Research*, 7, 544-549.
- Yücel, Ş., Özdemir, A., Yücel, R., 2023. Sağlık okuryazarlık düzeyinin covid-19 aşılama eğilimleri ve sosyodemografik açılarından farklılıkları. *Euroasia Journal of Mathematics, Engineering, Natural & Medical Sciences*, 10(26): 10-28.
- Zarit, S. H., Reeve, K. E., Bach-Peterson, J., 1980. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

EKLER

EK-1. ETİK BİLDİRİM VE İNTİHAL BEYAN FORMU

	SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ Graduate School of Health Sciences	
ETİK BİLDİRİM VE İNTİHAL BEYAN FORMU¹		
Öğrencinin Adı ve Soyadı	Esmâ SÖNMEZ	
Öğrencinin Numarası		
Ana Bilim Dalı	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	
Öğrencinin Kayıtlı Olduğu Program Türü	Yüksek Lisans	
<p>Yukarıda bilgileri verilen tezin intihal tespit yazılımıyla (Turnitin) yapılan tarama sonucunda elde edilen benzerlik oranları aşağıdaki gibidir. Beyan edilen bilgilerin doğru olduğunu, aksi hâlde doğacak hukuki sorumlulukları kabul ve beyan ederiz.</p>		
Bölümler	Benzerlik Oranı	Maksimum Benzerlik Oranları
I. Giriş	%0	% 15
II. Genel Bilgiler	%21	% 35
III. Materyal ve Metod	%28	% 35
IV. Bulgular	%9	% 15
V. Tartışma	%1	% 20
<p><i>Not: Yedi kelimeye kadar benzerlikler ile Başlık, Kaynakça, İçindekiler, Teşekkür, Dizin ve Ekler kısımları tarama dışı bırakılabilir. Yukarıdaki azami benzerlik oranları yanında tek bir kaynaktan olan benzerlik oranlarının %5'den büyük olmaması gerekir.</i></p>		
<p>¹ Bu form bilgisayar ortamında doldurulmalı, çıktısı imzalanıp Tez Savunması Jüri Öneri Formu'yla birlikte Ana Bilim Dalı Başkanlığı aracılığıyla OBYS üzerinden Enstitüye iletilmelidir.</p>		

EK-2. ETİK KURUL ONAY FORMU

 **ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ TIP
FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU** 

Bölümü : Dekanlık
Servisi : Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
Sayı : B.30.2.ATA.0.01.00/ 639
Konu : Etik Kurul Kararı

27.10.2022

Sayın: Esmâ SÖNMEZ
Hemşirelik Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Öğrencisi

Değerlendirilmek üzere Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'na başvuruda bulunduğunuz
"Evde Sağlık Hizmeti Alan Çocuk Hastaların Ebeveynlerinde Bakım Yüklü ve Sağlık
Okuryazarlığı" isimli bilimsel tez çalışmasına ait Kurul Kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.




**ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ TIP
FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU**



KARAR

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı
	TELEFON	+90 442 234 65 11
	FAKS	+90 442 236 09 68
	E-POSTA	atatunetikkurul@gmail.com
SORUMLU ARAŞTIRMACI UNYANI/ADI/SOYADI	Dr. Öğr. Üyesi Arzu SARIALIOĞLU	
ARAŞTIRMACININ AÇIK ADI	Evde Sağlık Hizmeti Alan Çocuk Hastaların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Sağlık Okuryazarlığı	
KARAR BİLGİLERİ	Toplantı Sayısı: 8 Karar No: 4	Tarih:27.10.2022
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve çalışmanın bütçesinin Kendisi tarafından karşılanması koşulu ile yapılmasında bilimsel ve etik açıdan sakınca olmadığına oy birliği ile karar verildi. Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir. Araştırmacıya çalışmalarında başarılar dileriz.	

EK-3. UYGULAMA İZİN FORMU


T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
HATAY İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ

PROJE ÇALIŞMASI/BİLİMSEL ARAŞTIRMA İNCELEME KOMİSYON KARARI

Araştırma/Tez/Proje Konusu	"Evde Sağlık Hizmeti Alan Çocuk Hastaların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Sağlık Okuryazarlığı"
Çalışmanın Yapılacağı Hastane/Kurum	Hatay Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Araştırmanın Statüsü	Yüksek Lisans Tez Çalışması
Eğitim Kurumu/Üniversitesi/Kurumu	Atatürk Üniversitesi
Proje Çalışmasını Yürüten Kişi	Esmâ SÖNMEZ

KARAR: "02.03.2016 tarihli ve E.798 sayılı Döner Sermaye İşletmesi Kapsamında Destekleyici Talebi İle Yürütülecek Çalışmalar İle İlgili Usul ve Esaslar Hakkında Yönerge" gereği, Sağlık Bakanlığı Hatay İl Sağlık Müdürlüğü'nün Proje Çalışması/Bilimsel Araştırma İnceleme Komisyonu Müdürlüğü'müze intikal eden Klinik/Proje Çalışmalarını değerlendirmek üzere 19/12/2022 tarihinde eksiksiz olarak toplanmıştır.

Müdürlüğümüz Evde Sağlık Hizmetleri Koordinasyon Merkezinde Hemşire olarak görev yapmakta olan Esmâ SÖNMEZ'in " *Evde Sağlık Hizmeti Alan Çocuk Hastaların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Sağlık Okuryazarlığı*" konulu çalışması incelenmiş olup; söz konusu araştırmanın Müdürlüğümüze bağlı Hatay Eğitim ve Araştırma Hastanesinde yürütmek istediğine dair talebi uygun görülmüştür.

1 / 1

EK-4. SOSYODEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

1.Yaşınız:

2.Cinsiyetiniz: Kadın() Erkek()

3. Bugüne kadar en çok yaşadığınız yer:

1) Şehir

2) İlçe

3) Köy

4. Aile tipiniz:

1) Çekirdek aile

2) Geniş aile

5.Medeni Durumunuz:

1()Evliyim

2()Bekarım

3()Boşandım

6.Eğitim Durumunuz:

1()İlkokul mezunu

2()Ortaokul mezunu

3()Lise mezunu

4()Üniversite mezunu

7.Mesleğiniz:

1()Ev hanımı

2()Memur/İşçi

3()Emekli

8.Gelir durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

1) Gelir giderden az

2) Gelir gidere denk

3) Gelir giderden fazla

9.Sosyal güvenceniz:

1()Var

2() Yok

10.Mevcut herhangi bir hastalığınız var mı?

1()Var

2()Yok

11. Kaç çocuğunuz var?

12.Bakım verdiğiniz çocuğun yaşı:.....

13. Bakım verdiğiniz çocuğun cinsiyeti: Kız() Erkek()

14.Bakım verdiğiniz çocuğun hastalığı/hastalıkları:.....

15.Bakım verdiğiniz çocuğun yatağa bağımlılık durumu:

1()Yatağa bağımlı

2()Yatağa bağımlı değil

16. Evde sağlık hizmetinden memnun musunuz?

1()Evet

2()Hayır

EK-5. ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

İfade	Hiçbir zaman (0)	Nadiren (1)	Bazen(2)	Oldukça sık(3)	Hemen her zaman(4)
1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3. Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?					
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?					
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?					
7. Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?					
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?					
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10. Yakınımla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?					
11. Yakınınızın nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?					
12. Yakınına bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?					
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?					
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?					
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?					
16. Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?					
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?					
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?					
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?					
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?					
22. Yakınına bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?					

EK-6. SAĞLIK OKURYAZARLIĞI ÖLÇEĞİ

	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Kararsızım	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
A. Hastane veya eczanelerdeki talimatları veya broşürleri okurken, aşağıdaki yaşanan durumlarla ilgili görüşlere katılma dereceniz nedir?					
1.Okuyamadığım materyaller var					
2.Yazılar okuyamayacağım kadar küçük yazılmış					
3.İçerikleri anlamam oldukça zor					
4.Talimatları ve broşürleri okumak çok uzun zaman alıyor					
5.Talimatları ve broşürleri okumak için birinin yardımına ihtiyaç duyarım					
B. Bir hastalık teşhisi konulursa ve sizin bu hastalık veya tedavisi ile ilgili fazla bilginiz yoksa, aşağıdaki seçeneklere göre nasıl davranırsınız?					
6.Çeşitli kaynaklardan bilgi toplarım					
7.İstediğim bilgileri elde ederim					
8.Edindiğim bilgileri anlamaya çalışırım					
9.Hastalığımla ilgili fikrimi çevremdeki insanlarla paylaşıyorum					
10.Edindiğim bilgileri günlük yaşantımda uygularım					
C. Bir hastalık tanısı konulursa ve bu hastalığa ve tedavisine ilişkin bilgiler edinirseniz, aşağıdaki seçeneklere göre nasıl davranırsınız?					
11.Bilgilerin benim için uygulanabilir olup olmadığını düşünürüm					
12.Bilgilerin inandırıcı olup olmadığını düşünürüm					
13.Bilgilerin geçerli ve güvenilir olup olmadığını kontrol ederim					
14.Sağlığım ile ilgili kararlarımı uygulamak için bilgi toplarım					

EK-7. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

ERİŞKİN HASTALAR İÇİN

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Araştırma Projesinin Adı: Evde Sağlık Hizmeti Alan Çocuk Hastaların Ebeveynlerinde Bakım Yüğü ve Sağlık Okuryazarlığı

Sorumlu Araştırmacının Adı: Dr. Öğr. Üyesi Arzu SARIALIOĞLU

Diğer Araştırmacıların Adı: Yüksek Lisans Öğrencisi Esmâ SÖNMEZ

Destekleyici (varsa):

“Evde Sağlık Hizmeti Alan Çocuk Hastaların Ebeveynlerinde Bakım Yüğü ve Sağlık Okuryazarlığı” isimli bir çalışmada yer almak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmaya davet edilmenizden nedeni çocuğunuzun evde sağlık hizmetlerinden faydalanmasıdır. Bu çalışma, araştırma amaçlı olarak yapılmaktadır ve katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Çalışmaya katılma konusunda karar vermeden önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Çalışma hakkında tam olarak bilgi sahibi olduktan sonra ve sorularınız cevaplandıktan sonra eğer katılmak isterseniz sizden bu formu imzalamanız istenecektir. Bu araştırma, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında, Dr. Öğr. Üyesi Arzu SARIALIOĞLU sorumluluğu altındadır.

Çalışmanın amacı nedir; benden başka kaç kişi bu çalışmaya katılacak?

Bu başlık altında aşağıdaki bilgiler yer almalıdır:

- *Araştırmanın amacı*, Bu çalışmanın amacı, evde sağlık hizmetlerinden faydalanan çocuk hastaların ebeveynlerinde bakım yükünün ve sağlık okuryazarlığı düzeyini belirlemektir.
- *Çalışmaya kaç kişinin alınmasının planlandığı*, 200 ebeveynin çalışmaya katılması planlanmaktadır.

Bu çalışmaya katılmamalı mıyım? (Bu bölüm aynen korunacaktır)

Bu çalışmada yer alıp almamak tamamen size bağlıdır. Şu anda bu formu imzalarsanız bile istediğiniz herhangi bir zamanda bir neden göstermeksizin çalışmayı bırakmakta özgürsünüz. Eğer katılmak istemez iseniz veya çalışmadan ayrılırsanız, doktorunuz tarafından sizin için en uygun tedavi planı uygulanacaktır. Aynı şekilde çalışmayı yürüten doktor

çalışmaya devam etmeniz sizin için yararlı olmayacağına karar verebilir ve sizi çalışma dışı bırakabilir, bu durumda da sizin için en uygun tedavi seçilecektir.

Bu çalışmaya katılırsam beni ne bekliyor?

Bu başlık altında aşağıdaki bilgiler yer almalıdır:

- Çalışmanın hangi yöntemlerle gerçekleştirileceği: Yüz yüze görüşme yöntemi ile ebeveynin demografik bilgileri alınarak, ölçek verileri toplanacaktır.
- Araştırmanın süresi: 6 ay

Çalışmanın riskleri ve rahatsızlıkları var mıdır?

Örnek:

1.
2. Araştırmadan dolayı göreceğiniz olası bir zararda gerekli her türlü tıbbi girişim tarafımızdan yapılacaktır; bu konudaki tüm harcamalar da tarafımızdan karşılanacaktır

Çalışmada yer almamanın yararları nelerdir?

Araştırmadan beklenen toplum yararı açıklanmalıdır.

Bu araştırma ile evde sağlık hizmetlerinden faydalanan çocuk hastaların ebeveynlerinde bakım yükü ve sağlık okuryazarlığı düzeyi belirlenecektir.

Bu çalışmaya katılmamanın maliyeti nedir? (Bu bölüm aynen korunacaktır)

Çalışmaya katılmakla parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

Kişisel bilgilerim nasıl kullanılacak? (Bu bölüm aynen korunacaktır)

Çalışma hemşireniz kişisel bilgilerinizi, araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanacaktır ancak kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır. Yalnızca gereği halinde, sizinle ilgili bilgileri etik kurullar ya da resmi makamlar inceleyebilir. Çalışmanın sonunda, kendi sonuçlarınızla ilgili bilgi istemeye hakkınız vardır. Çalışma sonuçları çalışma bitiminde tıbbi literatürde yayınlanabilecektir ancak kimliğiniz açıklanmayacaktır.

Daha fazla bilgi için kime başvurabilirim?

Çalışma ile ilgili ek bilgiye gereksiniminiz olduğunuzda aşağıdaki kişi ile lütfen iletişime geçiniz.

ADI : Arzu SARIALIOĞLU

GÖREVİ : Dr. Öğr. Üyesi

TELEFON :

(Katılımcının/Hastanın Beyanı)

Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalında, Dr. Öğr. Üyesi Arzu SARIALIOĞLU tarafından tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı ve ilgili metni okudum. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum. Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir neden göstermeden araştırmadan çekilebilirim. *(Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim)*. Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı da tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır. Araştırmadan elde edilen benimle ilgili kişisel bilgilerin gizliliğinin korunacağını biliyorum.

Araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorunumun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, Dr. Öğr. Üyesi Arzu SARIALIOĞLU, Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi/...’den arayabileceğimi biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu koşullarla söz konusu klinik araştırmaya kendi rızamla, hiç bir baskı ve zorlama olmaksızın, gönüllülük içerisinde katılmayı kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Tarih:

Görüşme tanığı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Tarih:

Katılımcı ile görüşen araştırmacı

Adı soyadı, unvanı: Esmâ SÖNMEZ/ Yüksek Lisans Öğrencisi

Adres: Hatay İl Sağlık Müdürlüğü Evde Sağlık Koordinasyon Merkezi

Tel:

İmza:

Tarih: