



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**PEDİATRİK ASTİM HASTALARINA BAKIM VEREN ANNELERİN
PSİKOSOSYAL ÖZELLİKLERİ İLE ASTİM YÖNETİMİ
ÖZ-YETERLİLİKLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİLERİN İNCELENMESİ**

Buğra Yıldırım

Doktora Tezi

Ankara, 2017

**PEDİATRİK ASTİM HASTALARINA BAKIM VEREN ANNELERİN
PSİKOSOSYAL ÖZELLİKLERİ İLE ASTİM YÖNETİMİ
ÖZ-YETERLİLİKLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİLERİN İNCELENMESİ**

Buğra Yıldırım

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Doktora Tezi


Ankara, 2017

KABUL VE ONAY

Buğra Yıldırım tarafından hazırlanan “Pediatrik Astım Hastalarına Bakım Veren Annelerin Psikososyal Özellikleri İle Astım Yönetimi Öz-Yeterlilikleri Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi” başlıklı bu çalışma, 25.05.2017 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.


Prof. Dr. Veli DUYAN (Başkan)


Doç. Dr. Tarık TUNCA (Danışman)


Yrd. Doç. Dr. Filiz DEMİRÖZ


Prof. Dr. Vedat IŞIKHAN


Doç. Dr. Elif GÖKÇEARSLAN ÇİFCİ

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. Sibel BOZBEYOĞLU

Enstitü Müdürü

BİLDİRİM

Hazırladığım tezin/raporun tamamen kendi çalışmam olduğunu ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi taahhüt eder, tezimin kâğıt ve elektronik kopyalarının Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü arşivlerinde aşağıda belirttiğim koşullarda saklanmasına izin verdiğimi onaylarım:

- Tezimin tamamı her yerden erişime açılabilir.
- Tezim sadece Hacettepe Üniversitesi yerleşkelerinden erişime açılabilir.
- Tezimin 3 (üç) yıl süreyle erişime açılmasını istemiyorum. Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin tamamı her yerden erişime açılabilir.

25.05.2017



Buğra YILDIRIM

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kâğıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Tezimin/Raporumun tamamı dünya çapında erişime açılabilir ve bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir.

(Bu seçenekle teziniz arama motorlarında indekslenebilecek, daha sonra tezinizin erişim statüsünün değiştirilmesini talep etmeniz ve kütüphane bu talebinizi yerine getirirse bile, teziniz arama motorlarının önbelleklerinde kalmaya devam edebilecektir)

Tezimin/Raporumun 25.05.2020 tarihine kadar erişime açılmasını ve fotokopi alınmasını (İç Kapak, Özet, İçindekiler ve Kaynakça hariç) istemiyorum.

(Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir, kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir)

Tezimin/Raporumun.....tarihine kadar erişime açılmasını istemiyorum ancak kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisinin alınmasını onaylıyorum.

Serbest Seçenek/Yazarın Seçimi

25 /05/2017

Buğra YILDIRIM

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, Do. Dr. Tarık TUNCAY danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve Hacettepe niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldıđımı beyan ederim.



Arř. Gr. Buđra YILDIRIM

TEŞEKKÜR

Bilimsel bir çalışmayı tasarlamak, hazırlamak, harmanlamak ve tamamlamak araştırmacının salt tek başına gerçekleştirebileceği bir uğraş alanı değildir. Bu çalışma uzun süren yorucu günlerin ardından yardım severlerle filizlenmiş ve doktora tezi haline gelmiştir. Tecrübe etmiş olduğum zorlu süreçte araştırmacıyı destekleyen pekçok kişi teşekkürü hak etmektedir.

Bu araştırmanın çıkış noktasını oluşturan, değerli fikirleri, sabırlı duruşu ve yol göstermekten çekinmeyen tavrı ile her türlü yardım ve desteğini şahsımdan esirgemeyen, üzerimde emeği büyük olan, araştırmanın her aşamasında beni yönlendiren ve titiz yaklaşımları ile öğrencisinin kalbine dokunan sevgili tez danışmanım Sn. Doç. Dr. Tarık Tuncay'a;

Uzun süren “Tez İzleme Komitelerimizde” akademik gelişimim için her türlü eleştiriye nezaket sınırları çerçevesinde bana yönelten, araştırmanın her safhasında fikirlerinden cesaret almamı sağlayarak beni güçlendiren, değerli vakitlerini bana ayırma noktasında tereddüt bile göstermeden yazdıklarımın her satırını tane tane okuyan, araştırmanın içeriğini ve sürecini sabırla takip eden, kendilerinden çokça istifade ederek yordüğüm değerli bilim insanları ve TİK üyelerim olan sevgili hocalarım Sn. Prof. Dr. Veli Duyan ve Sn. Yrd. Doç. Dr. Filiz Demiröz'e;

“Tez Savunma Sınavı” öncesi değerli vakitlerini ayırarak bu çalışmayı enine boyuna irdeleyen, sonrasında ise engin görüşleri ile çalışmanın kalitesinin artması adına eşsiz çıkarımları benimle paylaşan pek kıymetli hocalarım Sn. Prof. Dr. Vedat Işıkhan ve Sn. Doç. Dr. Elif Gökçearsan Çifci'ye;

Veri toplama sürecinde klinik süpervizörlüğümü üstlenerek araştırmanın gerçekleştirildiği hastanenin bir parçası olmamı sağlayan ve uygulama izinlerinin alınmasında arabulucuk yapan, çocukluk çağı astımı konusundaki engin bilgi ve tecrübesi ile veri toplama araçlarımda astıma yönelik eksiklikleri fark eden, ekip çalışması ve akademik işbirliğinin klinisyenler için ne kadar önemli olduğunu söylem ve eylemleriyle araştırmacıya yansıtan, hem nicel hem de nitel veriler toplanırken özgün değerlendirmelerini benden esirgemeyen değerli hocam Sn. Doç. Dr. Ersoy Civelek'e;

Veri toplama sürecinde alerji kliniğinde rahat nefes almamı sağlayan, dikkatlerini dağıtmama rağmen orada bulunduğum her gün üşenmeden sürecin gidişatına katkıda bulunmak amacıyla hastalarının annelerini bana yönlendiren Sn. Doç. Dr. Betül Tiryaki, Sn. Doç. Dr. Emine DibeK Mısırlıođlu, Sn. Doç. Dr. Müge Toyran, Sn. Uzman Dr. Tayfur Giniş ve Sn. Uzman Dr. Murat Çobanođlu'na;

Alerji kliniğinde veri toplamaya başladığım ilk zamanlarda sođuk duruşunun altında sınısıcak yüređini tanıma şansı yakaladığım, sempatik ve enerjik tavrı ile bu çalışmayı önemsedğini hisseden ve “Noldu, bitti mi araştırma?” sorusunu sıklıkla bana yönelten nevi şahsına münhasır Sn. Asistan Doktor Selin Taşar'a;

Tıbbi literatüre olan hâkimiyeti ile ufkumu açan, yaptığımız bilimsel sohbetlerde araştırmacıyı güçlendiren, sosyal ilişkiler ađını ve iletişim kanallarını bu çalışma adına kullanan ve çalışmaya sunduđu katkı inkâr edilemeyecek düzeyde olan Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Uzmanı Sn. Dr. Halil Pekşen'e;

Alerji kliniğinde nicel veri toplama sürecini yürütürken çođunlukla yararlanmak zorunda kaldığım 7 numaralı odanın kullanım önceliđini bana veren ve sabırla görüşmelerimin bitmesini bekleyen Sn. Solunum Fonksiyon Test Hemşiresi Veciha Erođlu, Sn. Alerji Hemşiresi Belma Horuztepe ve Sn. Tıbbi Sekreter Saadettin Arslan'a;

Alerji kliniğinde bulunduğum süre boyunca betimlediğim araştırma kriterlerine göre bakım veren anneleri seçmemde yardımcı olan, gün gün kayıt yaptıran hastaların listelerine ulaşmamda kolaylaştırıcı rolü üstlenen ve beni hiçbir zaman geri çevirmeyen kliniđin bilgi işlem personelleri Sn. Deniz Bayar, Sn. Serkan Koçak, Sn. H. Onur Körođlu ve Sn. Özgen Yađbasan'a;

Nitel veri toplama sürecinde hastanede görüşme odası sorunu yaşadığım anda devreye girip öđle araları bana kendi odalarını tahsis ederek kahramanım olan, süreç boyunca yaşadığım sıkıntıları sabırla dinleyerek yüzlerinden tebessümü hiç eksik etmeyen ve yapıcı geri bildirimleri ile çalışma azmimi tetikleyen “Hasta İletişim ve Organ Bađışı Birim” sorumlusu sevgili meslektaşım Sn. Sosyal Hizmet Uzmanı Fatma Tuncay ve Sn. Çocuk Gelişimci Pelin Çetinkaya'ya;

Veri toplama amacıyla alana çıktığım ilk andan itibaren bölümümümdeki akademik ve idari sorumluluklarımı hafifletip araştırmayı tamamlayabilmem adına her türlü hoşgörü ve esnekliği sağlayan güler yüzlü bölüm başkanım Sn. Prof. Dr. Sunay İl'e;

Veri toplama sürecinde omuzlarımdaki yükü hafifletebilme kaygısı ile çalışma yaşamımda beni idare eden, yer aldığım akademik ekipte eksikliğimi hissettirmeyen, sıkıntılı günlerimde yanımda olan, istatistiki analizlerim esnasında nefes almamı sağlayan, kendi sorumluluklarına benimkileri de ekleyen ve bu durumdan bir kez bile gücenmeyen güzel insanlar Sn. Arş. Gör. Ercem Erkul, Sn. Fatma Demir Erkul ve Sn. Arş. Gör. Engin Fırat'a;

Veri toplama araçlarından Ebeveyn Astım Yönetimi Öz-Yeterlilik Ölçeği'ne ulaşmada bana yardımcı olan, kendisiyle irtibat kurduğum ilk andan itibaren benden samimiyetini ve kocaman yüreğini esirgemeyen Sn. Yrd. Doç. Dr. Ayfer Ekim'e;

Tez teslim sürecinde çokça başını ağrıttığım, her fırsatta deneyim ve yardımlarına başvurduğum, paylaşımlarını ve emeklerini benden esirgemeyen babacan mesai arkadaşlarım Sn. Arş. Gör. Dr. Gökhan Topçu ve Sn. Arş. Gör. Harun Aslan'a;

Araştırmanın uygulamaya dökülebilmesi için araştırmacıya kapılarını açan Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Yönetimi ile Eğitim Planlama ve Koordinasyon Kurulu Üyeleri'ne;

Bu araştırmayı bir takım maddi olanakları ile desteklemeye değer bulan Hacettepe Üniversitesi Öğretim Üyesi Yetiştirme Programı Kurum Koordinasyon Birimi'ne;

Araştırmanın bütün süreçlerinde maddi ve manevi olarak yanımda olan, beni bu günlere getiren, tüm akademik yaşantım boyunca cesaretlendiren, zor ve çetin koşullarla karşılaştığımda elinden geleni yapan canım annem Gülay Yıldırım, babam Türkay Yıldırım ve zorlandığım zamanlarda yanımda olmasa da Cezayir'den beni arayarak araştırma ile ilgili telkinlerde bulunan, hoş sohbetinden feyz aldığım sevgili kız kardeşim Başak Yıldırım Doymuş'a;

Bu metnin ortaya çıkışının son dönemlerinde hayatıma giren ancak o kısa zaman diliminde anlayışı, nezaketi ve bana ait olduğunu bildiğim o güzel kalbi ile harikalar yaratan, her hareketi ile olağan üstü duygusal destek sağlayan, umutsuzluğa düştüğüm

anlarda moral ve motivasyon kaynađım olan, sevgisinden güç varlıđından ilham aldıđım o eşsiz güzelliđe, nişanlım Yađmur Ergün'e;

Araştırmanın örneklemini oluşturan ve hazırlamış olduđum sorulara içtenlikle yanıt veren, bu araştırmanın bilimsel bir ürün olarak ortaya çıkmasını sağlayan, araştırmaya gönüllü katılarak çalışmanın baş mimarları olan, yađmur, çamur, kar, kış dinlemeden çocuklarının en ufak sađlık sorununda bile hastane yollarını arşınlayan yüređi sevgi ile dolu vefakâr, cefakâr ve bir o kadar da kıymetli bakım veren annelere "Ana gibi yar vatan gibi diyar" olamayacađını bir kez daha bana hatırlattıkları için;

TEŞEKKÜRÜ BORÇ BİLİRİM.



ÖZET

YILDIRIM, Buğra. *Pediyatrik Astım Hastalarına Bakım Veren Annelerin Psikososyal Özellikleri İle Astım Yönetimi Öz-Yeterlilikleri Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi*, Doktora Tezi, Ankara, 2017.

Bu çalışma biyopsikososyal model temeline oturtularak sosyal hizmetin bütüncül bakış açısıyla gerçekleştirilmiştir. İlâveten, astımlı çocuğuna bakım veren anneler ekosistem yaklaşımı çerçevesinde ele alınmış ve bu yönde değişkenler arası ilişkiler incelenmeye çalışılmıştır. Sağlık alanında sosyal hizmete özgü yapılan çeşitli araştırmalarda genelde kronik hastalara özelde ise pediatrik astım hastalarına bakım veren annelerin psikososyal özellikleri ile hastalık yönetimi arasındaki ilişkiler incelenmemiştir. Oysa astımlı çocuklarına bakım veren annelerin psikososyal özellikleri her kronik hastalıkta olduğu gibi sosyal hizmet uzmanının dikkatini çeken kilit değişkenlerdir. Hali hazırda bu durum, çalışmanın çıkış noktasını oluşturmaktadır. Dolayısıyla araştırmanın genel amacı, astımlı çocuklarına bakım veren annelerin astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerini açıklamak ve bir model önerisi oluşturmaktır. Araştırmanın metodolojik yönelimi ise nicel ağırlıkta olup çalışmada nitel ve nicel yöntemlerin ikisini de içeren karma yöntem seçilmiştir. Ankara ili kent merkezinde bulunan bir çocuk hastalıkları hastanesinden tedavi hizmeti almakta olan 300 bakım veren anne ile nicel aşama tamamlanmış, toplamda 20 bakım veren anne ile nitel aşamada görüşülmüştür. Dahası çalışmanın veri toplama araçlarından bazıları çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği gözden geçirilmiş formu, ebeveyn astım yönetimi öz-yeterlilik ölçeği, zarit bakım veren yükü ölçeği ve aile apgar ölçeğidir. Tüm veriler 1 Nisan 2016-1 Ekim 2016 tarihleri arasında toplanmış, nitel veriler ise nicel verileri desteklemek için kullanılmıştır. Aynı zamanda nicel veriler SPSS 20 (Sosyal Bilimler için İstatistik Paket Programı) yazılımı aracılığı ile nitel veriler de son safhada MAXQDA 11 nitel analiz programında işlenmiştir. Katılımcıların büyük çoğunluğu yaşamlarının genç yetişkinlik dönemlerinde olup ortalama iki çocuklu, orta öğretim düzeyinde eğitime ve orta-alt gelir seviyesine sahip bakım veren annelerdir. Bakım veren annelerin ve eşlerinin üçte birinden fazla önemli bir kısmı astımlı çocukla ortak alanlarda sigara tüketmektedir. Bakım veren anneler en yüksek sosyal desteği aile ve arkadaşlarından sağlarken orta derece/düzey de bakım yükü ve aile işlevselliğine sahiptir.

Öte yandan bakım veren annelerin astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri ortanın üstünde yer alırken yeterince yüksek bulunmamaktadır. Aile desteği ile Aile APGAR, arkadaş desteği ile Algılanan Sosyal Destek, atakları önleme ve atak yönetimi ile Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik puanları arasında pozitif yönlü kuvvetli ilişkiler bulunmaktadır. Ebeveyn astım yönetimini en iyi yordayan değişken biyolojik ve sosyal etmenlerin yer aldığı modelleme, ikinci yordayıcı bakım yükü, üçüncüsü aile işlevselliğinden memnun olma durumu, son değişken ise algılanan sosyal destektir. Öyleki; bakım yükü, aile işlevselliğinden memnun olma durumu ve algılanan sosyal desteğin psikososyal faktörler tanımlaması ile yordayıcı olarak yer aldığı biyopsikososyal modelleme ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyinin üçte birinden fazlasını açıklama yetisine sahiptir. Araştırma sonuçları, bakım veren annelerin ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerinin büyük oranda biyolojik ve psikososyal özellikleri ile bağlantılı olduğuna ilişkin varsayımı güçlendirmiştir. Araştırmanın sonucunda biyopsikososyal model temelinde ekosistem yaklaşımı kullanılarak “Bakım Verene Yönelik Astım Psikososyal Destek Müdahale Model Önerisi ve Uygulama Alanı” ile yeni bin yılda sosyal hizmet mesleğine özgü postmodern bir bakış açısı sunulmuştur.

Anahtar sözcükler

Biyopsikososyal model, sosyal hizmet, ekosistem yaklaşımı, astımlı çocuk, bakım veren anneler, psikososyal özellikler, sosyal hizmet uzmanı, astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri.

ABSTRACT

YILDIRIM, Buğra. *The Examination of Relationship Between Caregiver Mother's Psychosocial Characteristics and Self-Sufficiency of Asthma Management on Pediatric Patients With Asthma*, Doctoral Dissertation, Ankara, 2017.

This study was carried out with the holistic view of social work based on a biopsychosocial model. Furthermore, mothers who take care of their children with asthma were addressed within the scope of the ecosystem approach, and it was attempted to examine the relations between the variables in this direction. The relationship between the psychosocial features of mothers who provide care to chronic patients in general and pediatric asthma patients, in particular, was not examined in various studies conducted specific to social work in the field of health. In fact, the psychosocial features of mothers who take care of their children with asthma are the key variables that draw the attention of social workers just as in all chronic diseases. This constitutes the starting point of the study. Therefore, the main objective of the study is to explain the asthma management self-efficacy levels of mothers who take care of their children with asthma and to create a model proposal. The methodological orientation of the study is in quantitative weight, and the mixed method that incorporates both the qualitative and quantitative methods was selected in the study. The qualitative stage was completed with 300 caregiver mothers receiving treatment service in a pediatric hospital in the city center of Ankara province, and 20 caregiver mothers in total were interviewed at the qualitative stage. Furthermore, some of the data collection tools in the study are the Revised Form of Multidimensional Scale of Perceived Social Support, Parent Asthma Management Self-Efficacy Scale, Zarit Caregiver Burden Scale, and Family APGAR Scale. All data were collected between 1 April 2016 and 1 October 2016, and the qualitative data were used in order to support the quantitative data. Furthermore, the quantitative data were processed using SPSS 20 (Statistical Package for the Social Sciences), and the qualitative data were processed at the last stage in the qualitative analysis program MAXQDA 11. The majority of the participants are caregiver mothers in the young adulthood period of their lives, with the middle level of education and middle-low level of income and having two children on average. More than one-third of caregiver mothers and their spouses smoke in common

areas with the child suffering from asthma. While caregiver mothers get the most social support from their families and friends, they have the middle degree/level of care burden and family functionality. On the other hand, the asthma management self-efficacy levels of caregiver mothers are not considered to be sufficiently high, despite being above average. There are strong positive relations between family support and Family APGAR, between friend support and Perceived Social Support, between the prevention of attacks and attack management and Parent Asthma Management Self-Efficacy scores. The variable that predicts the parent asthma management in the best way is modeling that incorporates biological and social factors, the second predictor is the care burden, the third one is the state of being satisfied with family functionality, and the final variable is the perceived social support. Such that, the biopsychosocial modeling that is predictive with the definition of the psychosocial factors of care burden, the state of being satisfied with family functionality and perceived social support can explain more than one-third of the parent asthma management self-efficacy level. The results of the study strengthened the assumption that the parent asthma management self-efficacy levels of caregiver mothers are largely related to their biological and psychosocial features. As a result of the study, a postmodern view of the social work profession in the new thousand years was presented with “the Asthma Psychosocial Support Intervention Model Proposal and Application Area Aimed at the Caregiver” using the ecosystem approach based on a biopsychosocial model.

Keywords

Biopsychosocial model, social work, ecosystem approach, child with asthma, caregiver mothers, psychosocial features, social worker, asthma management self-efficacy levels.

KISALTMALAR DİZİNİ

AA: Anadolu Ajansı

AAFA: Asthma and Allergy Foundation of America

AAÖ: Aile APGAR Ölçeği

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

ADÖ: Aile Değerlendirme Ölçeği

ADA: Astım Dostu Alanlar

ADH: Astım Danışma Hattı

CCM: Chronic Care Model

ÇBASDÖ: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

EAYÖZÖ: Ebeveyn Astım Yönetimi Öz-Yeterlilik Ölçeği

GATA: Gülhane Askeri Tıp Akademisi

GINA: Global Initiative for Asthma / (Küresel Astım Hareketi)

HASUDER: Halk Sağlığı Uzmanları Derneği

İHA: İhlas Haber Ajansı

KAMU-SEN: Türkiye Kamu Çalışanları Sendikaları Konfederasyonu

KOAH: Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı

KBM: Kronik Bakım Modeli

KHDH: Kronik Hastalık Danışma Hattı

KHH: Kronik Hava Yolu Hastalıkları

MEDLINE: Medical Literature Analysis and Retrieval System

MEMUR-SEN: Türkiye Memur Sendikaları Konfederasyonu

SES: Sosyoekonomik Seviye

SPSS: Sosyal Bilimler İin İstatistik Paket Programı

TDK: Trk Dil Kurumu

TİK: Tez İzleme Komitesi

TÜİK: Trkiye İstatistik Kurumu

TRK-İŞ: Trkiye İři Sendikaları Konfederasyonu

WHO: World Health Organization / (Dnya Saėlık Örgt)

ZBVYÖ: Zarit Bakım Veren Yk Öleėi



İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY.....	i
BİLDİRİM.....	ii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI.....	iii
ETİK BEYAN.....	iv
TEŞEKKÜR.....	v
ÖZET.....	ix
ABSTRACT.....	xi
KISALTMALAR DİZİNİ.....	xiii
İÇİNDEKİLER.....	xv
ÇİZELGELER LİSTESİ.....	xix
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	xxiii
GİRİŞ.....	1
1. BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE.....	7
1.1. ASTIMLI ÇOCUK OLMAK: BİYOPSİKOSOSYAL BAĞLAM.....	7
1.1.1. Pediatrik Astımda Psikososyal Boyut.....	11
1.1.1.1. Hastalık Süreci: Tanı Koyma Güçlüğü.....	11
1.1.1.2. Astımın Bireysel ve Toplumsal Maliyeti.....	13
1.1.1.3. Annelerin Bakım Yükü.....	15
1.1.1.4. Aile İşlevselliği: Astım Yönetiminde Ailenin Rolü.....	18
1.1.1.5. Algılanan Sosyal Destek.....	22
1.1.1.6. Astım Yönetimi Öz-Yeterliliği.....	25
1.2. KRONİK HASTALIKLARIN İNSAN SAĞLIĞI VE BAKIM VEREN ANNELER ÜZERİNE ETKİLERİ.....	27

1.2.1. Kronik Hastalıkların Yönetimi.....	30
1.2.2. Kronik Hastalık Yönetim Modelleri.....	32
1.2.2.1. Astım Yönetimi.....	36
1.3. SOSYAL HİZMETİN İŞLEV VE ROLLERİ.....	39
1.4. HASTANE SOSYAL HİZMETİ VE MÜDAHALE.....	42
1.4.1. Hastane Sosyal Hizmetinde Karşılan Sorunlar.....	45
1.4.2. Pediatrik Astım Yönetimine Özgü İşlev ve Roller.....	48
1.5. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ.....	54
1.6. ARAŞTIRMANIN AMACI.....	63
1.7. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ.....	66
1.8. ARAŞTIRMANIN SAYILTILARI.....	67
1.9. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI.....	68
1.10. TANIMLAR.....	68
2. BÖLÜM: YÖNTEM.....	70
2.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ.....	70
2.2. ÇALIŞMA EVRENİ.....	72
2.3. VERİLERİN TOPLANMASI VE KULLANILAN VERİ TOPLAMA	
ARAÇLARI.....	74
2.3.1. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	
Gözden Geçirilmiş Formu.....	75
2.3.2. Ebeveyn Astım Yönetimi Öz-Yeterlilik Ölçeği.....	77
2.3.3. Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği.....	78
2.3.4. Aile APGAR Ölçeği.....	79
2.3.5. Veri Toplama Süreci.....	80

2.4. VERİLERİN İŞLENİP ÇÖZÜMLENMESİ.....	88
2.5. SÜRE VE OLANAKLAR.....	91
3. BÖLÜM: BULGULAR VE YORUM.....	92
3.1. BAKIM VEREN ANNELERİN SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ.....	92
3.2. BAKIM VEREN ANNELERİN ASTIMI OLAN ÇOCUKLARINA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ.....	115
3.3. BAKIM VEREN ANNELERİN BAKIM VERME SÜREÇLERİNE İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ.....	125
3.4. BAKIM VEREN ANNELERİN ÇOCUKLARININ HASTALIK SÜREÇLERİNE İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ.....	140
3.5. BAKIM VEREN ANNELERİN PSİKOSOSYAL ÖZELLİKLERİ İLE ASTIM YÖNETİMİ ÖZ YETERLİLİK DÜZEYLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİLER.....	180
3.6. BAKIM VEREN ANNELERİN ASTIM YÖNETİMİ ÖZ YETERLİLİK DÜZEYLERİNE ETKİ EDEN FAKTÖRLER.....	199
4. BÖLÜM: SONUÇ VE ÖNERİLER.....	219
4.1. SONUÇLAR.....	219
4.2. ÖNERİLER.....	228
KAYNAKÇA.....	237
EK 1. PEDİATRİK ASTIM ARAŞTIRMASI ANKET FORMU.....	291
EK 2. PEDİATRİK ASTIM ARAŞTIRMASI ANNELER İÇİN YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME YÖNERGESİ.....	299
EK 3. NİCEL AŞAMA İÇİN GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU.....	301
EK 4. NİTEL AŞAMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU.....	302

EK 5. ETİK KOMİSYON ONAYI.....	304
EK 6. İZİN YAZILARI.....	305
EK 7. ONAY YAZILARI.....	307
EK 8. TOPLUMSAL CİNSİYET EŞİTLİĞİ EĞİTİM SERTİFİKASI.....	309
EK 9. ÖRNEK GÖRÜŞME DÖKÜMÜ.....	310
EK 10. BAKIM VEREN ANNELERİN ALFABETİK OLMAYAN GÖRÜŞME SIRALI RUMUZ LİSTESİ.....	325
Ek 11. TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU.....	328
ÖZGEÇMİŞ.....	330

ÇİZELGELER LİSTESİ

Çizelge 1. Bakım Veren Annelerin Yaş Durumlarına Göre Dağılımları.....	92
Çizelge 2. Bakım Veren Annelerin Medeni Durumlarına Göre Dağılımları.....	93
Çizelge 3. Bakım Veren Annelerin Evlilik Sürelerine Göre Dağılımları (Yıl).....	94
Çizelge 4. Bakım Veren Annelerin Eşlerinin Çalışma Durumlarına Göre Dağılımları.....	96
Çizelge 5. Bakım Veren Annelerin Kendi Çalışma Durumlarına Göre Dağılımları.....	97
Çizelge 6. Bakım Veren Annelerin Hanelerine Giren Aylık Ortalama Gelir Miktarına Göre Dağılımları.....	100
Çizelge 7. Bakım Veren Annelerin Hanelerine Giren Aylık Ortalama Gelir Miktarlarını Değerlendirme Durumlarına Göre Dağılımları.....	102
Çizelge 8. Bakım Veren Annelerin Geçim Sıkıntısı Yaşama Durumlarına Göre Dağılımları.....	104
Çizelge 9. Bakım Veren Annelerin Öğrenim Durumlarına Göre Dağılımları (Sınıf).....	106
Çizelge 10. Bakım Veren Annelerin Eşlerinin Öğrenim Durumlarına Göre Dağılımları (Sınıf).....	107
Çizelge 11. Bakım Veren Annelerin Yaşadıkları Hanedeki Toplam Kişi Sayısına Göre Dağılımları.....	108
Çizelge 12. Bakım Veren Annelerin Aile Tiplerine Göre Dağılımları.....	110
Çizelge 13. Bakım Veren Annelerin Yaşamlarını En Uzun Süre Geçirdikleri Yere Göre Dağılımları.....	111
Çizelge 14. Bakım Veren Annelerin Kronik Hastalık Ya Da Engel Durumlarına Göre Dağılımları.....	112

Çizelge 15. Bakım Veren Annelerin Toplam Çocuk Sayısına Göre Dağılımları.....	113
Çizelge 16. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Kaçınıcı Çocuk Olduğunu Belirtme Durumlarına Göre Dağılımları.....	115
Çizelge 17. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Yaşlarına Göre Dağılımları.....	116
Çizelge 18. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Kapalı ve Tozlu Alanlarda Bulunma Durumlarına Göre Dağılımları.....	117
Çizelge 19. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Sportif Faaliyetlere Katılma Durumlarına Göre Dağılımları.....	120
Çizelge 20. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Sokakta Oyun Oynama Durumlarına Göre Dağılımları.....	123
Çizelge 21. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarına Bakım Verme Sürelerine Göre Dağılımları (Ay).....	125
Çizelge 22. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarına Yönelik Herhangi Bir Diyet Ya Da Özel Beslenme Programı Uygulama Durumlarına Göre Dağılımları.....	126
Çizelge 23. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarına Bakım Verme Konusunda Kendilerine Güvenme Durumlarına Göre Dağılımları.....	128
Çizelge 24. Bakım Veren Annelerin Bakım Verme Süreçleri Boyunca Psikolojik Destek Almayı Düşünme Durumlarına Göre Dağılımları.....	131
Çizelge 25. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Bakımı İle İlgili Gerekli Rollerini Uygulama Durumlarına Göre Dağılımları.....	135
Çizelge 26. Bakım Veren Annelerin Astım Hastalığı Hakkında Herhangi Bir Eğitime Ya Da Daha Fazla Bilgiye İhtiyaç Duyma Durumlarına Göre Dağılımları.....	137

Çizelge 27. Bakım Veren Annelerin Çocuklarında Astım Hastalığının Başlama Yaşına Göre Dağılımları.....	140
Çizelge 28. Bakım Veren Annelerin Çocuklarının Astım Atağı Geçirme Sayılarına Göre Dağılımları.....	143
Çizelge 29. Bakım Veren Annelerin Çocuklarının Astım Atağı Geçirme Durumlarını Değerlendirmelerine Göre Dağılımları.....	145
Çizelge 30. Bakım Veren Annelerin Çocuklarında Gözlemlendiği Belirtileri Değerlendirme Durumlarına Göre Dağılımları.....	147
Çizelge 31. Bakım Veren Annelerin Sigara Kullanma Durumlarına Göre Dağılımları.....	151
Çizelge 32. Bakım Veren Annelerin Eşlerinin Sigara Kullanma Durumlarına Göre Dağılımları.....	153
Çizelge 33. Bakım Veren Annelerin Ya Da Eşlerinin Evde Veya Çocuklarının Yanında Sigara Kullanma Durumlarına Göre Dağılımları.....	155
Çizelge 34. Bakım Veren Annelerin Çocuklarının Astım Ataklarını Tetikleyen Nedenleri Değerlendirme Durumlarına Göre Dağılımları.....	157
Çizelge 35. Bakım Veren Annelerin Tıbbi Tedavi Ekibine Güven Duyma Durumlarına Göre Dağılımları.....	162
Çizelge 36. Bakım Veren Annelerin Tıbbi Tedavi Ekibi ile Aralarındaki İletişimi Değerlendirme Durumlarına Göre Dağılımları.....	164
Çizelge 37. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Sağlığı Hakkında Stres Yaşama Durumlarına Göre Dağılımları.....	167
Çizelge 38. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Sağlık Durumları Hakkında Yaşadıkları Stresin Öncelikli Nedenlerini Değerlendirme Durumlarına Göre Dağılımları.....	169
Çizelge 39. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Dışında Ailelerinde Ya Da Akrabalarında Astım Görülme Durumlarına Göre Dağılımları.....	174

Çizelge 40. Bakım Veren Annelerin Acil Servise Başvuru Sıklıklarından Rahatsız Olma Durumlarına Göre Dağılımları.....	176
Çizelge 41. Bakım Veren Annelerin Acil Servise Başvuru Sıklığını Değerlendirme Durumlarına Göre Dağılımları.....	178
Çizelge 42. Bakım Veren Annelerin Psikososyal Özelliklerini Açıklayan Ölçekler ve Alt Ölçeklerden Elde Ettikleri Puan Ortalamalarına Göre Dağılımları.....	181
Çizelge 43. Bakım Veren Annelere Ait Psikososyal Değişkenler Arasındaki Korelasyon Analizleri (Pearson Sonuçları 1).....	186
Çizelge 44. Bakım Veren Annelerin Demografik, Sosyal, Ekonomik Nitelikleri, Hastalık ve Bakım Verme Sürecini Değerlendirme Durumları ile Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikleri Arasındaki İnter-Korelasyon Analizleri (Pearson Sonuçları 2).....	192
Çizelge 45. Bakım Veren Annelerin Biyopsikososyal Özelliklerinin Ebeveyn Astım Yönetimi Öz-Yeterlilik Düzeylerine Etkisi (Regresyon Sonuçları 1)....	199
Çizelge 46. Bakım Veren Annelerin Hastalık Sürecinde Tecrübe Ettiği Durumların Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik Düzeylerine Etkisi A (Regresyon Sonuçları 2).....	206
Çizelge 47. Bakım Veren Annelerin Hastalık Sürecinde Tecrübe Ettiği Durumların Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik Düzeylerine Etkisi B (Regresyon Sonuçları 3).....	209
Çizelge 48. Bakım Veren Annelerin Hastalık Sürecinde Tecrübe Ettiği Durumların Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik Düzeylerine Etkisi C (Regresyon Sonuçları 4).....	213

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Kronik Bakım Modeli.....	35
Şekil 2. Sosyal Hizmetin İşlev ve Bu İşlevlerine Karşılık Gelen Roller.....	41
Şekil 3. Sosyal Hizmetin Pediatrik Astım Yönetimindeki Özel İşlev ve Roller.....	54
Şekil 4. Bağımlı ve Bağımsız Değişkenler.....	64
Şekil 5. Açılımlı Sıralı Desen.....	70
Şekil 6. Nitel Analiz Karar Ağacı.....	90
Şekil 7. Bakım Verme Sürecinde Anneleri Sınırlayan Sistemlerin Ekolojik Matrisi.....	227
Şekil 8. Bakım Veren Annelerin Astım Yönetim Ekomapı.....	230
Şekil 9. Bakım Verene Yönelik Astım Psikososyal Destek Müdahale Model Önerisi ve Uygulama Alanı.....	235

PEDİATRİK ASTİM HASTALARINA BAKIM VEREN ANNELERİN PSİKOSOSYAL ÖZELLİKLERİ İLE ASTİM YÖNETİMİ ÖZ-YETERLİLİKLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİLERİN İNCELENMESİ

GİRİŞ

Gelişmekte olan ülkelerde insana verilen değerin artması ile birlikte bugün çocukluk dönemine daha fazla odaklanılmaktadır. Böylesi önemli bir dönem, bazı ihtiyaçların yetişkinlerce karşılanmasını gerektiren olgunlaşma sürecidir. Başarılı bir donanımla geleceğe uzanan bir köprü olan çocukluk çağında birey fiziksel, psikolojik ve sosyal alanında önemli değişimleri deneyimler. Bu zaman diliminde çocuklar, aileleri tarafından gelişimlerine engel teşkil edebilecek olumsuz durumlar karşısında korunmalıdır.

Pek çok sorunun yanı sıra, çocukların geleceğe güvenle bakabilmelerinin önündeki engellerden birisi de kuşkusuz kronik hastalıklardır. Kronik hastalıklar, tıbbi tedavi ve rehabilitasyona rağmen bireyin çalışma kapasitesini ve fonksiyonlarını engeller, bakım ve tedavi de süreklilik arz eder. Yirmi birinci yüzyılda, tıptaki gelişmelere paralel olarak kronik hastalıkların seyrindeki artış çocukları, dolayısıyla aileleri tehdit etmektedir çünkü çocukluk çağında bir kronik hastalığa yakalanmak, yaşamı boyunca bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal alanlarında çeşitli risklere yol açmaktadır. Bu bağlamda, çocukla birlikte bakım vereni de söz konusu risklerden payına düşeni almakta, tecrübe edilen hastalık bir bireyin sorunu olmaktan çıkmaktadır. Sonuçta aile sistemi daha geniş sosyal sistem içinde derinden etkilenmektedir.

Öte yandan kronik hastalığa sahip bireylere bakım veren annelerin kaliteli yaşama, eğitim alma, hastası için etkili bir tedavi yöntemi talep etme, üretken bir şekilde toplumsal hayata katılma gibi hakları vardır. Kronik bir hastaya bakım veren anneler bilgi ve sosyal destek sağlama gibi çeşitli sorunlarını nerede ve nasıl çözümlenebileceklerini bilemeyebilirler. Anneler yalnız ve çaresiz kalmakta, toplumdaki sınırlı kaynaklara ulaşmada güçlük yaşamaktadırlar. Benzer sorunlarla mücadele eden bakım veren anneler bir araya gelememekte ve rehberlik hizmetlerine ihtiyaç duymaktadırlar.

Kronik hastalıkları tecrübe eden bireylere bakım verenler bir takım ortak özelliklere sahiptir. Ortak özelliklerin ana vurgusu, bakım verme görevinin kadının daha öznel bir ifade ile annenin sorumluluğunda olmasıdır. Çoğumuz kendi aile yaşantısında ya da

çevresinde annesine, babasına, akrabasına, yaşlısına, gencine, çocuğuna hatta hiç tanımadığı bir başkasına bakım veren kadınların bakım sürecine ve sorunlarına tanıklık ederiz. Ancak kaçımız onların hayatına dokunabilmiş, onların bakım yükünü hafifletebilmiştir? Bu çalışmada kronik hastalıklar içinde kendine yer edinen, tıpta “pediatrik astım” sınıflandırması içinde bulunan okul öncesi çocukluk çağı astım rahatsızlığını deneyimleyen çocuklar ile onlara bakım veren annelerinin psikososyal durumları sosyal hizmet mesleğinin penceresinden ve sosyal hizmetin insan hayatına dokunan bilgi birikiminden yararlanılarak aktarılmaya çalışılmıştır.

Sosyal hizmet, sosyal bakım ve yardımla ilgili mesleklerden biri olduğu için çatışma ve gerilimlere neden olan olaylarda sadece bireyin değil aynı zamanda geniş bir topluluğun refahını korumayı ve geliştirmeyi ele alır. Geniş topluluğun refahını korumak bakımın bir örneğidir; ancak, çok daha özel koşullardaki bireylerle ilişki içerisindeyken aynı hareket kontrolün bir biçimi olabilir (Thompson, 2014). Özel olarak kronik hastalıklar bağlamında kontrolün bir yönü kronik hastalık yönetimi ile ilişkilendirilebilirken bakım konusu, bakım verme ve bakım yükü ile ilişkilendirilebilir. Sosyal hizmet uzmanları ise elindeki araçları ve mesleki yetkinliğini bakım veren annelerin kendi yaşamları üzerindeki kontrollerini arttırmaya yardımcı olmak amacıyla kullanabilir.

Thompson (2014) genel olarak kontrolü, bakımın bir parçası olarak görür ancak şunuda kabul etmeliyiz ki kontrol, zaman zaman bakıma hiç alan bırakmayarak, kendi başına bir amaç da olabilir. Bu bakış açısı kronik hastalık konusuna, bazen kronik hastalık yönetimi ile bakım yükünün birbirini tamamlaması bazen de birbirinin alanına girerek bakım veren annenin sorununun çözülebilmesi için müdahale gerektiren değişkenler olması şeklinde yansır. Bakım yükü ve kronik hastalık yönetimi arasındaki denge sürdürülmesi zor bir durum olsa da sosyal hizmet uzmanının aklından çıkarmaması gereken önemli bir konudur. Kronik hastalık yönetiminin ihmal edilmesi uygulamanın etkisiz olma riskini ortaya çıkarırken bakımın ihmali etkisiz olma ile birlikte istismara neden olur (Thompson, 2014). Bu nedenle çalışma astımlı çocuklarına bakım veren annelerin bakım yükü ve astım yönetimi öz yeterlilikleri göz önünde bulundurularak tasarlanmıştır çünkü astım yönetimi çocuğun sağlığına ve etkin biçimde tedavisinin yapılmasına katkıda bulunmayı odağına alır. Aynı zamanda astım yönetimi önemli oranda bakım veren annelerin öz yeterliliklerine bağlıdır. Dahası astım yönetimi bakım yükünün yanı sıra diğer pek çok psikososyal değişkenle de ilişkili olabilir. Bakım veren annelerin astım yönetimini

güçlendiren bütün psikososyal faktörlerin analizi etkin bir pediatrik astım tedavi sisteminin bileşenlerini saptamayı mümkün kılabilir.

Konunun diğer alt boyutları ise şu şekilde ifade edilebilir: Bireylerin sağlıklı yaşayabilmek için daha fazla çaba sarf etmesi gerektiğinin anlaşılması, hastalık ve bakım verme sürecinde sosyal hayattaki değişimler, sağlık politikalarındaki tutarsızlık ve kronik hastalıkların görülme sıklığı haliyle ülkelerin önceliklerinin farklılaşmasına neden olmaktadır. Böylece sağlık hizmetlerinden yararlanmada bireyselleşme ve ekonomik güç ön plana çıkmıştır. Başta ekonomik güçsüzlük ve ataerkil toplum düzeni ise bakım verme sorumluluğunu annelere yüklemiş, kadının psikolojik ve sosyal alanını yok saymıştır. Hastalığın psikolojik, sosyal ve ekonomik yükünün gün geçtikçe bakım veren annelerin omuzlarına binmesi üzerine sağlık alanında sosyal hizmete duyulan ihtiyaç artmıştır. Sosyal hizmet ve sağlık arasındaki ilişki tam da bu noktada ortaya çıkmakta, hastanın ve bakım veren annenin sosyal sağlığına tesir etme sorumluluğu mesleğin uygulayıcıları tarafından üstlenilmeye başlanmaktadır.

Günümüzde kronik hastalıkların çoğalmasına neden olan dört temel risk faktöründen söz edilmektedir. Bunlar sağlıksız beslenme, yetersiz fiziksel aktivite, tütün kullanımı ve aşırı alkol tüketimidir (WHO, 2011). Dört temel risk faktörüne çevre ve hava kirliliği ile yoksulluk da eklenince pediatrik astımın kronik hastalıklar içerisinde görülme oranının artacağı düşünülmektedir. Özellikle tıbbi sosyal hizmet alanında, astımlı çocuklara bakım veren anneler ile sosyal hizmet uygulamaları konusunda bilgi ihtiyacı bulunmaktadır. Bu bilgi ihtiyacı hem sorunun tespit edilmesi hem de soruna yönelik müdahale planlarının hazırlanmasında ortaya çıkmaktadır. Hem astımlı çocuklara yönelik bakım süreci hem de bakım veren annelerin astım yönetimi öz yeterlilikleri hakkındaki bireylerle sosyal hizmet uygulaması mesleğin gelişimi açısından oldukça önem arz etmektedir.

Kronik hastalıkların toplum düzeni için risklere neden olması ve sosyal bir sorun olarak ele alınması ise birçok kişinin söylemidir. Sosyal sorun, toplumun geniş bir bölümünü etkileyen ve çözümünü toplumsal eylemi gerektiren bir durumdur. Pediatrik astımın bir sosyal sorun olarak varlığı aslında nüfusun önemli bir bölümünün bu hastalıkla yüzleşmesi, yani hasta sayısındaki artıştır. Sosyal sorunun ortak eylemlerle çözüldüğünün bilinmesi gerekir. Sağlık alanında ortak hareket edebilme bilinci oluşturmak; disiplinlerarası iletişim ortamı yaratmak, sosyal hizmet mesleğinin rol ve

sorumluluklarını belirginleştirmek, tıbbi tedavi ekibi içindeki farklılıkları ve uygulamaları zenginleştirmekten geçer.

Bu çalışma biyopsikososyal model temeline oturtularak sosyal hizmetin bütüncül bakış açısıyla gerçekleştirilmiştir. İlâveten, astımlı çocuğuna bakım veren anneler ekosistem yaklaşımı çerçevesinde ele alınmış ve bu yönde değişkenler arası ilişkiler incelenmeye çalışılmıştır. Böylece, kronik hastalığın sadece çocuk üzerindeki etkisi değil hem bakım veren hem de aile sistemi üzerine olan etkileri betimlenmeye çalışılmıştır. Hastalık süreci, bakım verme süreci ve ailedeki değişimler ile annelerin gelecekte beklenenleri gibi konular birlikte ele alınmıştır.

Ekosistem yaklaşımı, birey ile çevrenin özelliklerinin karşılıklı uyum içinde olması gerektiğini vurguladığı için bu çalışmada tercih edilmiştir. Bireylerin yakın ve uzak çevreleri bulunmaktadır ancak uzak çevrede değişim yaratmak klinik uygulamada zor ve sabır gerektiren bir süreç olarak karşımıza çıkar. Yakın çevresi içinde annenin karşılaştığı sorunlar çalışmayı şekillendirmektedir çünkü “davranışın birden fazla çevre sistemi ile ilgili olduğunu” da söylemek mümkündür. Bu bağlamda fiziksel, sosyal, yakın ve uzak çevrelerin, bireyin kimliğinin, yetkinliğinin ve bağımsızlığının gelişimine katkıda bulunduğu görülebilir (Gitterman ve Germain, 2008). Turan (2012)’a göre ekosistem yaklaşımı; bireyin fonksiyonlarını tanımamıza imkân veren davranışları, bireyin içinde yaşadığı çevresel sistemleri ve sorunlarını açıklığa kavuşturabilmemize yardımcı olur. Çalışmada bakım verme sürecinde çevre üzerine yoğunlaşarak anneler ve çevreleri arasındaki karşılıklı etkileşim vurgulanmıştır.

Ekosistem yaklaşımı, sistemli bilgi toplamayı, gözlemlerden ve gerçekçi kanıtlardan yararlanmayı, içsel ve kişiler arası faktörlerle birlikte sosyal, örgütsel ve ekonomik etkileri değerlendirmeyi de gerektirir. Bu, yakın çevrenin ve birbirine bağlı sistemlerin bireyin durumu üzerindeki yegâne etkisinin ve ilgisinin tanınmasını sağlar. Olumlu değişim için bireyin içindeki güçlü yanlar nasıl harekete geçirilmeli ve sorunlara nasıl müdahale edilmeli sorularını yanıtlar (Baldwin ve Walker, 2015). Yaklaşım; astımı olan çocukların hayatlarının gelişimi ile annelerin bakım stilleri ve kaynaklarının çevre tarafından nasıl etkilendiğini ortaya koyabilir. Bireylerin gelişimi ve sosyal koşulları kısmen çevrenin bir ürünü olsa da bireylerinde çevrelerini etkileyip değiştirebileceği düşünülmelidir (Kondrat, 2002). Son olarak yaklaşım; bireylerin biyopsikososyal

süreçlerinin ve ihtiyaç duyduğu kaynaklara ulaşmaya çalıştığı çevrenin değerlendirilmesine de vurgu yapar (Teater, 2014). Bu bağlamda bakım verme sürecinde ebeveynler arasındaki cinsiyet eşitsizliği örüntüleri ve sosyal adaletin sağlanmasında sağlık ile sosyal sigorta sisteminin aksayan yönleri ortaya konulabilir.

Sosyal hizmet mesleği, pediatrik astım hastalarına bakım veren annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin, aile işlevlerinin ve bakım yüklerinin saptanmasında var olan durumu sahiplenir. Onların bakım verme sorumluluğu nedeniyle geçmiş yaşantılarının bugünkü hayatlarını nasıl şekillendirdiğini ortaya çıkarır. Her bireyin geçmiş yaşantılarıyla bağlantılı dünyayı anlamlandırma felsefesi için çeşitli başetme stratejileri geliştirmiş olduğunu belirtmemiz gerekir. Bu mekanizmaların bazıları kişinin sorunlarıyla etkili olarak başetmesini ve sorunlarının üstesinden gelmesini sağlamada yeterli olmayabilir (Tuncay, 2014). Sosyal hizmetin etkili olmayan başetme stratejileri yerine daha uygun olan başetme mekanizmaları geliştirmesi için bireyi biyopsikososyal model ile desteklemesi gerekmektedir. Bu nedenle astımlı çocuklarına bakım veren anneler dünyayı anlamlandırmada sosyal bileşenleri etkin yeni bir astım yönetimi modelini kullanabilir. Çocuğu, kronik hastalığı, anneyi ve aileyi kapsayacak olan bu tarz bir modelin yapılandırılması sosyal hizmetin sorumluluğundadır. İnsanlar için mücadele eden bir meslek olmanın ön koşulu bireysel gereksinimleri göz ardı etmemek ve risk altındaki nüfus gruplarına hizmet sunmaktan geçer.

İnsanoğlu yaşamında karşılaştığı sorunları geniş bir yelpazeden tanır, tek yaklaşım ya da uygulama modeli, insanın karşılaştığı sorunların hepsini ele almada yeterince kapsamlı olamayabilir (Coady ve Lehman, 2008; Hepworth ve diğ., 2009). Biyopsikososyal model çerçevesinde ekosistem yaklaşımını temel alan bu çalışma, toplumsal cinsiyet rollerine, sistem ile güçlendirme yaklaşımına, feminizme ve hak temelli perspektife de atıfta bulunmaktadır. Çocukların astım yönetimine katılması, annelerin astım yönetimi öz yeterliliklerinin değerlendirilmesi ve bakım verme rollerinin ataerkil toplumlarda kadına özgü olması ile kronik hastalıkla birlikte değişime uğrayan aile dinamikleri çalışmanın kapsama alanındadır. Çalışma, pediatrik astım hastalarına bakım veren annelerin psikososyal özellikleri ile astım yönetimi öz yeterlilikleri arasındaki ilişkileri ortaya çıkarmaya yardımcı olacaktır. Bakım verme sürecinde sağlık hakkının kullanımına erişen bakım veren anneler çevresi içerisinde değerlendirilmiş, annelerin yaşadığı dışsal baskılarla içsel tepkileri arasında bir etkileşimin olduğu kanaatine varılmıştır. Watson ve

West (2006)'e göre bu etkileşimin sosyal hizmet açısından bilinmesi gerekir. Bireysel sorunların toplumsal ve politik bağlamlarının göz ardı edilmemesi önemlidir.

Sağlık alanında sosyal hizmete özgü yapılan çeşitli araştırmalarda genelde kronik hastalara özelde ise pediatrik astım hastalarına bakım veren annelerin psikososyal özellikleri ile hastalık yönetimi arasındaki ilişkiler incelenmemiştir. Hali hazırda bu durum, çalışmanın çıkış noktasını oluşturmaktadır. Kronik hastalıkların bu yönüyle incelenmesi önemli verileri ortaya koyabilir ve tıbbi sosyal hizmet literatürünü zenginleştirebilir. Astımlı çocuklar ve bakım veren annelerin psikososyal sorunlarına bilimsel bir katkı sağlamak bu araştırmanın hedefidir. Konuya ilişkin hazırlanan kuramsal çerçeve ise aşağıdaki bölümlerde ele alınmıştır.



BÖLÜM I

KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1. ASTIMLI ÇOCUK OLMAK: BİYOPSİKOSOSYAL BAĞLAM

Astım, çocukluğun en yaygın görülen kronik hastalığıdır. Özellikle son 20 yılda çocuklarda astımın görülme oranının önemli ölçüde arttığı bilinmektedir. Astımdaki bu artışı durdurmak için nedenler ve önleme tedbirleri daha iyi bilinmelidir. Astımlı çocuk ve aile, sağlık personeline onların hayatındaki değişiklikler ve atakları engelleme önlemleri hakkında bilgilendirilmelidir. Bu bilgi sayesinde astımlı çocuklar ve aileleri daha iyi bir gelecek için desteklenebilir (Mutlu ve Balcı, 2010). Günümüzde karşılaştığımız sağlık sorunlarının çoğu, çevresel stres, biyolojik ve kalımsal faktörler, psikolojik özellikler, sosyal adaletsizlik, güçsüzlük ve diğer sosyal ya da duygusal koşullardan kaynaklanmaktadır (Cowles, 2010). Biyopsikososyal, kültürel ve çevresel faktörlerin fiziksel yapı üzerine etkilerini başta sosyal hizmet uzmanları olmak üzere (Price ve Walker, 2015) sağlık alanında çalışan uygulayıcıların anlaması gerekir. Bu nedenle astımlı çocuk olmanın nasıl bir durum olduğunun açıklanması ve o duruma uygun yaklaşımın benimsenmesi yararlı olacaktır.

Astımın biyolojik faktörleri arasında alt solunum yolu enfeksiyonları; “özellikle gelişmekte olan ya da az gelişmiş ülkelerde beş yaş altındaki çocukların ölüm nedenleri arasında önemli yer tutar” (Alkan ve diğ., 2010). Prospektif epidemiyolojik çalışmalarda ise çocukluk çağındaki astım ataklarının %80'inin üst hava yolunun viral enfeksiyonları ile birlikteliği gösterilmiştir (Sapan, 2000; Uyan ve diğ., 2001). “Allerjik astımlılarda saptanan en yaygın allerjenler akarlar ve polenler” (Talay ve diğ., 2008) olurken günümüzdeki hava kirliliği düzeyleri çocuklarda astımın ortaya çıkışı ve çocukların hastalığa yakalanma oranı ile doğrudan ilişkilidir (Patel ve Miller, 2009). Sigara dumanının da çocukluk çağı astımına etkisi yadsınmaz (Çapan, 2011).

Okul öncesi dönemde çok sık karşılaşılan, ataklar halinde gelen, tekrarlayan öksürük, nefes darlığı ve hışıltısı olan çocuklarda astım en başta düşünülecek tanılar arasındadır (Yavuz ve Şekerel, 2010). Özellikle öksürük astımlı çocuk yatar durumdayken ya da sabah kalktığı ilk saatlerde artar ve astımlı çocuklar genellikle gece öksürüğünden yakınırırlar. Astım bütün yaş gruplarında kronik öksürüğün en sık nedenlerindedir (Öner

ve diğ., 2003). Hayatın erken yıllarındaki çevresel temaslar ve bu zaman diliminde gerçekleşen solunum yolları tıkanması, genetik yatkınlık ile birlikte çocukluk çağında kalıcı astım için önemli risk faktörleridir. Bazı çocuklarda astım hayat boyu aktif göstergeler ve düşük akciğer fonksiyonları ile devam ederken, bazılarında da adolesan dönemde astım belirtileri söner, hastalık remisyona girer (İnal ve Karakoç, 2009).

Öte yandan astım ve obezite arasındaki ilişkinin varlığı kabul edilmiş ancak ana mekanizması tam olarak belirlenememiş olmakla birlikte obezitenin astım semptomlarını kötüleştirdiği bilinmektedir. Astımlı obez çocukların, “obez olmayanlarla aynı fiziksel aktiviteyi yapabilmelerine karşın fiziksel aktivitelerinde daha çok kısıtlanma hissettikleri” açıklanmaktadır (Özbek, 2009). Biyopsikososyal değişimlerin yaşandığı bu dönemde “yapılandırılmış ortam ve programlar doğrultusunda, belli bir amaca yönelik aktivitelere ve organize sporlara katılmanın; aerobik kapasite, vücut kompozisyonu, esneklik, kas kuvveti ve genel sağlık durumu ile astımlı çocuğun ruh sağlığı üzerine olumlu etkilerinin bulunduğu” belirtilmiştir (Alpaslan, 2012; Soyuer ve Per, 2013) ancak ailelerin nezdinde astımlı çocuk olmak bu programlara katılmamak ve grup etkinliklerinden uzak tutulmak ile eşdeğer olabilir (Şekerel ve diğ., 2000).

Astım, çocukların günlük yaşamları üzerine belirgin etki yapabilen çocukluk çağı hastalıklarından biridir (Soyuer ve Per, 2013). Yüksek görülme sıklığına sahip astım hastalık grubu doğaldır ki, çocuğun, ailesinin ve toplumsal anlamda yaşam kalitesinin de bozulmasına neden olacaktır (Yüksel ve Yılmaz, 2009). Ayrıca astımlı çocuklarda psikiyatrik tanı alma yoğunluğu ve davranış sorunları sık görülmektedir. Astım varlığı ile birlikte bu sorunlar; astımlı çocuğun benlik saygısının azalmasına neden olmaktadır (Ölçer ve diğ., 2012). Astımlı çocukların astımlı olmayanlara ya da daha az astım şiddeti gösterenlere göre birden fazla psikolojik sıkıntıyı yaşama, daha yüksek kaygı ve depresyon düzeyine sahip olma durumu bulunmaktadır (Garden ve Ayres, 1993; Gillaspı ve diğ., 2002).

Diğer taraftan astımlı çocukların pediatrik değerlendirmesinde somatizasyona teşvik eden bir aile organizasyonu, çocuğun ebeveyn çatışmalarına tanık olması ve fizyolojik açıdan kırgınlık (Minuchin ve diğ., 1975) gibi biyopsikososyal değişkenlerin varlığı tanımlanmıştır. Astımlı çocuk hastalığın kendi belirtileri, akut dönemleri ve hastalığı yönetebilmek amacıyla gereken günlük tıbbi tedavi ve rejim nedeniyle stres yaşar (Egan,

2010). Astım atakları ya da aile yapısında kırılabilirlik gibi akut müdahale gerektiren durumlarda aile merkezli yatan hasta bakımının yanı sıra astımlı çocuğa diğer sağlık profesyonelleri ile birlikte etkili ve kapsamlı bir hasta bakımı sunmak temel ihtiyaçtır. Üst düzey profesyonel standartları karşılayan, teknoloji destekli, çocuğun hastalığı ile ilgili karar verme ve tedaviye katılım hakkını odağına alan, çocuğu, çocuğun sorunlarını ve durumunu anlayan etik açıdan doğru sağlık hizmet sunumu astımlı çocuğa verilmelidir (Dhooper, 2012) çünkü çocuk astım nedeniyle akut ataklara karşı durmaya çalışırken onun maruz kaldığı stres doğrudan ruh sağlığını, bakım verenlerinin ise duygusal refahını etkilemektedir (Egan, 2010).

Andrew ve Booth (1991) birçok çalışmanın astım etyolojisi ve tedavisini incelediğini fakat astımın sosyal etkileri konusunda çok az çalışma yapıldığını belirtmiştir. Tıbbi boyutunun yanısıra herhangi bir hastalık gibi astım da sosyal boyuta sahiptir ve giderek bu iki boyutun birbirine bağlı olduğu anlaşılmaktadır. Astımlı çocuklar ve bakım verenleri istihdam, okullaşma, fiziksel aktiviteler, sosyal etkileşim, kişisel ilişkiler ve duygusal iyilik hali gibi konularda astımdan çok farklı şekillerde etkilenir. Artık astımın genel sosyal etkisinin; şiddeti ile pozitif yönde ilişkili olduğu görülmüştür (Andrew ve Booth, 1991). Okul öncesi çocukluk çağından sonra okul çağında da gelişim göstermeye devam eden astımın sosyal boyutunda bilhassa okul devamsızlıkları ve çocuklarda önemli miktarda aktivite sınırlaması oluşturması ele alınabilir. Bu, astımlı çocukların kişisel beceri alanlarında zorlanmalar sergilerken aileye mali yük getiren, sosyal ve ailesel izolasyona sebebiyet veren bir hastalığa yaşamlarının ilerleyen dönemlerinde de sahip olacaklarının göstergesidir (Mailick, 1994).

Erken çocuklukta astımın bir dereceye kadar kalıtımla ilgili olduğu, astım tanısının çocuğun cinsiyetine, ırk ve etnik kökenine bağlı olarak değişebildiği (erkeklerde kızlara oranla iki kat, siyahi çocuklarda beyazlara oranla 3 kat daha yaygın görülmekte) ve diğer alerjik hastalık formlarıyla karmaşık bir etkileşime sahip olduğu sonucuna varılmıştır (Horwood ve diğ., 1985; Akinbami ve Schoendorf, 2002). Dolayısıyla biyopsikososyal bağlamda astımlı çocuk olmak demek alerjik etmenlere maruz kalma, ırk, etnik köken ve cinsiyete göre risk altında bulunma, okul öncesi, okul çağı ve sonrası dönemde hassasiyet gösterilmesi gereken bireyler grubunun bir üyesi olmak demektir.

Son olarak sađlđđın teřviki konusu biyopsikososyal çerçeve çizilirken gündeme getirilmelidir. Bandura (2004)'ya göre sađlđđın teřviki; insanların ve bakım verenlerin sađlık alışkanlıklarını deđiřtirip deđiřtirmeyeceđini, bunu yapmaları halinde motivasyonu ve başarıyı sürdürmek için gerekli olan azmi seferber edip edemeyeceklerini, fiziksel gerilemelerden ve nüksden kurtulma yeteneklerinin ne kadar iyi olabileceđini belirler. Böylece insan sađlđđı yalnızca bireysel deđil toplumsal bir konu olarak ele alınır. Sađlđđın teřviki ve geliřtirilmesi için kapsamlı bir yaklařım, insan sađlđđı üzerinde yaygın etkileri olan sosyal sistemlerin uygulamalarını deđiřtirmeyi de gerektirir (Bandura, 2004).

Örneđin astımlı çocuklar genelde sađlıksız konutlarda yařayan çocuklardır (Williams ve diđ., 2009) ya da astımlı çocuđun ailesi ile çalıřırken hastalık sürecinde ilaç kullanımını denetlemek ve astımdan etkilenen çocuđu doktora götürüp getirmek gibi zaman ayırmaya yönelik bakım faaliyetlerinin gerektiđi bilinmelidir (Vickers, 2006). Aileler sıklıkla lokasyonlarını çocuđun hastalıđı yüzünden tıbbi müdahaleye daha yakın olmak amacıyla deđiřtirirler ya da yakınında bulunan bakım hizmetlerine veya çocuđu için gerekli tıbbi hizmetlere bađımlı olmalarından dolayı belirli bir muhitte kısılı kalırlar (Vickers, 2006). řayet bakım veren anne çalıřıyor ise çalıřma yařamındaki rollerine ve çocuđunun hastalıđı nedeniyle geçirdiđi stresli süreçleri anlamayan meslektařlarına da dikkat etmek zorundadır (Vickers, 2006). Dolayısıyla astımlı çocuklar bakım veren anneleri ile birlikte tıbbi tedavileri geređi hastane yollarını arřınlayan, sađlıksız ortamlarda ve kořullarda yařayan, annelerinin diđer bireysel sorumluluklarını öteleyerek özel ilgi ve duygulanım gösterdiđi çocuklardır. Astımlı çocuk olmak ya dar, sađlıksız bir sosyal çevrede kısılı kalmak ya da hastalıktan ötürü mobilize hareketlilik nedeniyle bir yerden bařka bir yere savrulmak demektir.

Özetle astımlı çocuk olma deneyimi, astım ataklarında çocukların akut veya subakut dönemde, öksürük, nefes darlıđı veya hıřıltı gibi semptomlarının ortaya çıkması, bu belirtilerin artması, sosyal ve çevresel deđiřkenlerin aynı belirtileri tetiklemesi ve solunum fonksiyonlarının bozulması ile meydana gelen bir süreçtir (İnal ve Altıntař, 2005). Astım atađının řiddetinin sosyal göstergeleri acil servis bařvuruları ve hastaneye yatıř sıklıđı ile ölçülebilir (İnal ve Altıntař, 2005). Çocuklar; büyüyen, geliřen bir vücuda sahiptir ve çocukluk çağında astım eriřkinlerden birçok yönü ile ayrılarak (Güler, 2005a) genellikle biyopsikososyal řikâyetlerle karřımıza çıkar. Astımlı çocuđun řikâyetlerinin

yanı sıra pediatrik astımda bakım verenler adına psikososyal boyutun kavramsallaştırılması hastalığın ve bakım verme eyleminin daha kolay algılanmasına yardımcı olur.

1.1.1. Pediatrik Astımda Psikososyal Boyut

Hastanelerin başta acil servis olmak üzere astımla alakalı bölümlerine başvuran hastalar tekrarlanan ziyaretler yaparak hastane kaynaklarından önemli bir pay alırlar. Tekrarlayıcı sağlık hizmeti talebi çevre ve hastalığa özgü eşzamanlı faktörlerin karmaşık bir ürünü olduğu için (Andren ve Rosenqvist, 1985) bu davranışı gösteren bakım veren annelerin diğer hastalık nüfuslarına bakım verenlere göre daha ağır psikososyal sorunlarının bulunduğu düşünülür. Bilindiği üzere önceden kronik hastalıklar konusunda tek gerçek “hastanın nasıl tedavi edileceği” iken, günümüzde yaşam süresinin uzaması ve tekrarlanan hastane ziyaretleri nedeniyle tedavide ilgi psikososyal konulara yönelmiştir (Van Dongen-Melman ve diğ., 1998; James ve diğ., 2002). Psikososyal konular hastaların ve bakım verenlerin özellikleri olarak ikiye ayrılabilir çünkü pediatrik hastalar ile çalışırken bakım veren annelerin psikososyal özellikleri bakım sürecinde göz ardı edilmemelidir. Dahası astımlı çocuklarına bakım veren annelerin psikososyal özellikleri her kronik hastalıkta olduğu gibi sosyal hizmet uzmanının dikkatini çeken kilit değişkenlerdir. Bu çalışma kapsamında astımlı çocuklara bakım veren annelerin psikososyal özellikleri aşağıda açıklanmaya çalışılmıştır.

1.1.1.1. Hastalık Süreci: Tanı Koyma Güçlüğü

Astımlı çocuklarına bakım vermeye başladıkları ilk andan itibaren anneler bir takım sorunlar yaşarlar. Hastalığın süresi, hastaneye yatma sıklığı, tedavi ekibi ve tutumları hakkındaki düşünceler, astım hakkında bilgi edinme ya da bilgilendirilme durumları, üzücü yaşam olaylarıyla karşılaşma ihtimali, mevcut sağlık sistemiyle bütünleşebilme çabaları ve annelerin tecrübe ettiği iş gücü kayıpları bu sorunların başındadır ve hastalık sürecini oluşturur. Hastalık sürecinin yoğunluğu astımın ne kadar ciddi bir sağlık sorunu olduğunu gözler önüne sermektedir.

Dünyada her yaşta insan kontrol edilemeyen, günlük yaşam üzerine ciddi sınırlar koyan ve “bazen ölümcül olabilen, bu kronik hava yolu hastalığından” etkilenir. Astım yükü sadece hastalığın maliyeti açısından değil aynı zamanda verimliliğin kaybı, aile yaşamına

kısıtlı katılım (Bateman ve diğ., 2008), hastalık süreci ve tanı koyma güçlüğünde de yaşanır. Birinci basamak tedavide astım tanısı alan pek çok hasta için tanının onaylaması zordur. Şayet tanının gerekçesi hala belgelenmemiş ise nesnel denemeler ve başka testler yapılmalıdır (GINA, 2015a).

Astım tedavisinin başarılı olması adına astım tanısının doğru konulmuş olması gerekir. Astımın göstergeleri zaman zaman ortaya çıkıp zaman zaman gözden kaybolduğu için bu göstergeler hekim ve hastalar tarafından yeterince önemsenmeyebilir. Astımın göstergeleri KOAH ve bronşit gibi benzer solunum yolu hastalıkları ile karıştırılabilir. Bu durum ise yanlış tanının konmasına neden olur. Yanlış tanı yetersiz tedavi ile birleştirildiğinde özellikle çocukluk çağı yaş grubunda hastalığın kontrol altına alınabilmesini geciktirmektedir (Öner ve diğ., 2003; GINA, 2015b). Nitekim astımdan kaynaklanan ölümlerin son 50 yıllık geçmişine bakıldığı zaman çocuk ve genç yaş grubunun daha fazla etkilendiği (The Global Asthma Network, 2014: 28), çocuklar arasında görülme sıklığının çoğu ülkede arttığı anlaşılmaktadır (Bateman ve diğ., 2008).

Astımın göstergelerinin süresi ve şiddeti değişkendir, tahmin edilebilmesi güçtür. “Astım belirtileri çocuktan çocuğa, hafiften şiddetliye kadar değişiklik gösterebilir.” Şiddetli atak hayatı tehdit edebilir ve acil müdahale gerektirebilir. Özellikle beş yaş altı çocuklarda yeni tedavi yöntemlerine ilişkin veri azlığı, ilaçların verilme yöntemlerinin güvenliği, etkililiği ve tanı koyma güçlüğü astım tedavisini zorlaştırmaktadır. Beş yaş altı çocuklarda astım benzeri belirtilerin önemli bir kısmı kendiliğinden düzelebilir. “Bu nedenle bu yaş grubundaki çocukların tedavisinin en az yılda iki kez değerlendirilmesi gerekmektedir” (Türk Toraks Derneği, 2009: 69).

Astım sürecinin hasta ve ailesine sunduğu eşitsizliklerin altında çok fazla neden vardır. Yoksulluk, kültürel farklar, sağlık hizmetlerine erişim, hizmetlerin kalitesi ve alerjenlere maruz kalma arasındaki ilişkilerden kaynaklanan sorunları aileler tedavi rejimlerine bağlı kalarak aşabilir (Swartz ve diğ., 2005). Bazı durumlarda ise pediatrik astım hastasına bakım verenler en çok acil servis hizmetlerinden yararlanabilirler (Coffey ve diğ., 2012). Ancak kesin tanının konulamaması, çocuklara farklı ilaçlar verilmesi ve testlerin sürekliliğinin yanında çocukların geçirdiği atakların sıklığı, acil servise başvuru sayısındaki artışla birleştiğinde her defasında hastalık süreci pediatrik astımlı hastayı ve bakım veren anneyi yıldırmaya başlayabilir.

Şehirlerde yaşayan pek çok astımlı çocuğun düzenli aralıklarla tıbbi tedavi ekibi tarafından ziyaret edilmesi ve astım rehberleri tabanlı bakım sayesinde sahip oldukları hastalık kısa vadede kontrol altına alınmaya başlamıştır. Ancak uzun vadeli kontrol çocukların ataklarının şiddetine göre son derece değişken olabilir. Tedaviyi bireyselleştirmek ve değişkenleri belirlemek amacıyla pediatrik hastalara bir izleme sistemi gereklidir (Jones ve diğ., 2007). Bu sistem astıma özgü yönetim modelinin hazırlanması ile sağlanabilir. Ayrıca tedavinin bireyselleştirilmesi, her bireyin kendine özgü olduğu gerçeğinin kabul edilmesiyle uyumludur. Sosyal hizmet bakış açısı her hastanın ve bakım veren annenin biricik olduğu inancını taşır. Söz konusu inanç hastalığın doğal seyri ile mücadelede sosyal yönden bakım veren anneyi cesaretlendirmelidir. Apter ve Szeffler (2006), Dünya’da astım konusundaki gelişmelerin dikkatle izlenmesi sonucunda astımın doğal seyrinin çocukluk çağı astım yönetiminde önemli bir bileşen olduğunun anlaşılmasını sağladığını ifade etmişlerdir.

1.1.1.2. Astımın Bireysel ve Toplumsal Maliyeti

Kronik hastalıkların tedavisinde ailenin tedaviye etkin biçimde katılması gerekliliği ve ailelerin sağlığının korunmasının önemi belirtilmektedir (Doğan ve diğ., 2002). Tüzer ve diğerlerine (2003) göre ailedeki çatışmalar kronik hastalığın gelişimine olumsuz etki etmektedir. İlaveten aile içi çatışmalar gibi önemli yaşam olayları hastalık sürecinin psikososyal boyutunu, bakım yükünü, algılanan sosyal desteği, aile işlevlerini ve bakım veren annenin astım yönetimi öz yeterliliğini de etkiler.

Kronik hastalıkların çeşitli yollarla ekonomik kayıplara da neden olması bilinen bir gerçektir. Örneğin astımın bireyin verimliliğinin kaybı, bakım verenin iş veriminde düşmeye bağlı ücret kaybı gibi dolaylı maliyetlerinin yanı sıra hastaneye yatış sıklığı, doktor ziyaretleri ve ilaçlar doğrudan maliyetleri olarak ifade edilebilir. Küresel ölçekte bakıldığı zaman, astım gibi bulaşıcı olmayan bir hastalığın muazzam ekonomik yük oluşturduğu görülür (The Global Asthma Network, 2014: 36). Astımın dolaylı ve doğrudan maliyetleri nedeniyle kronik hastalıklar arasında hastalığa ilişkin en yüksek maddi harcamaların yapıldığı rahatsızlıklardan biri olması beklenir (Bahadori ve diğ., 2009). Aslında astımın bu özelliği hastaların ve bakım verenlerin fiziksel, duygusal, sosyal ve mesleki yaşamlarına olan en zararlı etkisidir (Braman, 2006).

Astımın ABD'ye yıllık maliyeti 56 milyon doların üzerinde, Avrupa'ya yıllık maliyeti 19.3 milyon euronun üzerinde ve sadece Türkiye'ye yıllık maliyeti ise 9 milyar lirayı aşmaktadır (Accordini ve diğ., 2013; AA, 2015; AAFA, 2015). Halk sağlığı alanında yapılan maliyet analizlerinde, dolaylı ve doğrudan maliyetler arasındaki dengenin doğrudan maliyetler lehine değişiminin hastalığın toplam maliyetini azaltarak etkilediği bilinir. Astımın yönetimi ve kontrolü standartın altında olduğunda sağlık hizmetlerinden yararlanma ve maliyetler artar (Bousquet ve diğ., 2005; Ismaila ve diğ., 2013). Hastalığın iyi yönetimi, dolaylı maliyetleri önleyecek ve astımın getirdiği ekonomik yükü hafifleyecektir (Beasley, 2002). Açıkça astımın kendi ekonomik yüküne hastanın ve bakım veren annelerin diğer ihtiyaçları da eklendiği zaman, astımın neden bir halk sağlığı önceliği olarak ele alınması gerektiği anlaşılır.

Astımın toplumsal yükünün azaltılması için önemli miktarda maddi kayba neden olması engellenmelidir. Bu nedenle hastalık maliyeti çalışmaları ülkelerin önceliği olabilir. “Elde edilecek bulgular, astıma yönelik ulusal stratejilerin belirlenmesinde yol gösterici olacaktır.” İlaç dâhil uygulanacak müdahalelerin benimsenmesinde maliyeti düşük, yaşam kalitesini yüksek oranda etkileyenlerin seçilmesi için de çalışmalar yapılmalıdır. Özellikle, gelişmekte olan ülkelerde ihtiyaç duyulan ilaçlara erişimin ve bu ilaçların varlığının artırılması fayda sağlayacaktır. “Çevre, kapalı ortam ve hava kirliliği gibi astımı doğrudan etkileyen faktörlere toplumun dikkati çekilmeli ve bu sorunlara yönelik ciddi önlemler alınmalıdır.” Sigara karşıtı hareketler desteklenmelidir. Uluslararası tedavi algoritma ve rehberlerinin “ulusal uygulamalara” dönüştürülmesi ve “evrensel yaklaşımın” kavranması önemlidir (Beyhun ve Çilingiroğlu, 2004; Sullivan ve diğ., 2011).

Özetle, kronik bir hastalığın toplumsal maliyetine de engel olabilmek için astım yönetimi modeli sosyal hizmetin gündeminde olmalıdır. Beder (2000), sosyal hizmet uzmanlarının mesleki faaliyetlerini değerlendirmek için müracaatçıların lehine sağlık hizmetlerini ve maliyet fayda yönetimini titizlikle incelemeleri gerektiğini savunur. Örneğin; bilgi ve iletişim teknolojilerinin yoğun kullanımı hastalık yönetiminde maliyetlerin düşmesini destekleyebilir (Vitacca ve diğ., 2009). Daha fazla hastanın sayı olarak izlenmesi, herhangi bir yerde ya da anda bilgi paylaşımına, koordinasyona imkân sağlayabilir (Escarrabill, 2009). Astımın toplumsal maliyeti; “sağlık hizmetlerine ulaşım süresi,

bekleme süresi, hastalık nedeniyle iş günü veya okul günü kayıpları gibi birçok başka faktörü kapsar ve toplam hastalık yükünün %50'sine neden olur" (GINA, 2007).

Hastalık yükü pediatrik astım konusunda toplumsal kaygıyı tetikler. Sosyal hizmet uzmanları toplumun kaygısına eleştirel biçimde projeksiyon tutabilir (Taylor ve diğ., 2008). Onlar, ön saflarda yer alarak kullandığı yeniliklerle birlikte sağlık alanında sosyal eşitsizlikler tarafından tehdit edilen farklı grupların ihtiyaçlarına cevap verir (Bywaters ve diğ., 2009). Sonuçta astımın kişisel bir trajedi meselesi olmadığı anlaşılmalıdır. Sağlıksız yaşam tarzları, yoksulluk, sağlık hizmetlerine ulaşmada zorluklar, etkili bir tedaviden yoksunluk (McLeod ve Bywaters, 2000), başarılı bir pediatrik astım yönetimi anlayışının gelişmemesi ve annelerin bakım yükü gibi faktörlerin hepsi aslında astımı sosyal sorun haline getiren unsurlardır.

1.1.1.3. Annelerin Bakım Yükü

Türk Dil Kurumu "bakım kavramını bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin temel gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak açıklanmaktadır" (TDK, 2015). Barker (1995)'in sosyal hizmet sözlüğünde bakım veren ise bağımlı ve kendi ihtiyaçlarını karşılayamayan bir kişinin fiziksel, duygusal ve sosyal ihtiyaçlarını karşılayan bir başka kişidir. Kavram genellikle sağlık bakım uzmanları ve hastanın yakınları için kullanılır (Barker, 1995). Bu iki kavramdan hareketle bakım verme, hasta bireyin sağlığının daha iyi bir seviyeye yükseltilebilmesi amacıyla bakım sorumluluğunu yerine getiren en az bir bakım verenin sunduğu hizmetler bütünüdür. Bakım verme; "formal ya da informal bakım olmak üzere genellikle iki şekilde" ele alınır.

Formal bakım verme; "hemşire, terapistler, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen ve evde bakım yardımcıları tarafından evde ya da kurumda sağlık bakımı ve kişisel bakım hizmetlerini sunan meslek gruplarınca sağlanır" (Karahan ve Güven, 2002; İnci, 2006; Colello, 2007). İnfomal ya da uzmanlık gerektirmeyen bakım verme; "bakım verenin bir yakınına yardım etme" rolünün yüklenmesidir ki bu kişiler aile üyeleri veya arkadaşlardır (Kasuya ve diğ., 2000; Karahan ve Güven, 2002; Hunt, 2003).

Bakım verme; yakın ilişkilerin gelişmesi, samimiyet ve sevginin artması, elde edilen deneyim sayesinde yaşamı anlamlandırma, kişisel gelişim, başka bireylerden sosyal destek sağlama, kişisel doyuma ulaşma ve bakım verenin kendine saygı duyması gibi

olumlu durumların yanı sıra pek çok zorluğun da yaşanmasına neden olabilmektedir (Chapman ve Toseland, 2007; Green, 2007). Öncül bakım veren, hastanın günlük yaşantısının merkezindedir ve çoğunlukla hem hastanın hem de kendi sosyal ağlarıyla temas halindedir. “Bakım verme sorumluluğu arttıkça bakım sunma-bakım alma ilişkisi bakım verenin yaşamını sıkıntıya sokan, uzun dönemli, yoğun, bağımlı ve tek yönlü bir zorunluluğa dönüşebilmektedir.” Genellikle ailede bakım verme rolü bakım verenin yaşamındaki (sosyal yaşam, aile hayatı, iş gibi) diğer taleplerden kaynaklanan anlaşmazlıklarla birleşince bakım veren yüküne yol açabilmektedir (Silver ve Wellman, 2002; Atagün ve diğ., 2011).

Bakım verene yük olarak geri dönen bir başka durum ise “kronik bir hastalığı olup sürekli bakım gereksinimi olan hasta bireyin” aile işlevlerini bozmasıdır. Yük, bakımın ortaya çıkardığı, bakım verenlerin üstlendiği, sosyal problemler, ekonomik problemler, fiziksel sağlık problemleri, aile ilişkilerinin bozulması, psikolojik sıkıntı ve kontrolün kendisinde olmadığı duygusu yaşama gibi “olumsuz objektif ve subjektif sonuçlar” olarak tanımlanmaktadır. Hastalığın ortaya çıkardığı güçlüklerin aile üyelerine yansımaları ve istenmeyen olaylar; “evde bakım verme desteğinin tehlikeye girmesine ve evde bakımın önemli bileşeni olan bakım verenin üzerindeki yükün artmasına” yol açmaktadır. Bu yükün belirlenmesi, ortaya çıkarılması ve çözüm önerilerinin getirilmesi hem bakım alanların hem de bakım verenlerin ihtiyaçlarının karşılanmasını ve dolayısıyla her iki grubun yaşam kalitesinin artmasını sağlayacaktır (Yüksel ve diğ., 2007; Küçükgüçlü ve diğ., 2009; Özer, 2010; Yıldırım ve diğ., 2013).

Bir kişi ciddi bir şekilde rahatsızlandığında, kronik bir hastalığa yakalandığında ya da ölüme yaklaştığında ailesindeki normal ilişkiler genellikle çarpılmış ve asimetrik olur. Bu aynı zamanda ebeveynler, eşler ve akraba grubu ilişkilerini içermektedir. Günden güne aile içinde hasta bireyi takip etmek zor olabileceği (Öhlen ve diğ., 2007) gibi hastanın bakım yükü tek bir kişinin örneğin bakım veren annenin üzerine de yıkılmış olabilir. Anneler bu duruma ses çıkarmayabilirler çünkü Atagün ve diğerlerine (2011) göre kadınlar eski sorumluluklarının devamı olarak bakım vermeyi görmekte iken erkekler bakım verme sorumluluklarına yabancıdır. Aile üyeleri arasında genellikle bakım verenin kadın olmasının, sağlık personelinden ve akrabalarından yeterince destek alamamanın, ailenin ekonomik durumunun kötü olmasının, bakım verenin yaşının ilerlemesinin, hastaya olan yakınlığının, başetme yeteneklerinin, inançlarının, sosyal

desteğinin, sağlık sorunları ve depresif belirtilerinin, uzun soluklu bakım verme saatinin ve uzun dönem bakımda aile içi rollerin değişmesinin, yaşadığı toplumun kültürel özelliklerinin ve bakım vermeye gönüllü olup olmasının bakım yükünü arttıran özellikler olduğu bulunmuştur (Dunkin ve Anderson-Hanley, 1998; Cain ve Wicks, 2000; Nabors ve diğ., 2002; Saunders, 2008; Özdemir ve diğ., 2009; Gülseren ve diğ., 2010). Bir annenin bakım veren sıfatına sahip olmaksızın hastasını ve çocuğunu önemseydiğini fark etmek önemlidir. Annelerin bir yandan kendi yaşamlarına devam etme bir yandan da bakım verme sürecinde iyilik hallerinin sürdürülebilmesi için hasta bakımında desteğe ihtiyacı olabilir.

Kronik bir hastanın bakım vereni olmak ya da hem bakım vereni hem akrabası hem annesi olmak oldukça zor ve karmaşık bir durumdur. Bakım verenin eş ya da anne olmasının daha fazla üzüntü yaşamaya, duygusal düşkünlüğe hatta strese neden olduğu belirtilmektedir (Karancı ve İnandılar, 2002). Pek çok bakım veren için hastanın ihtiyaçlarının temini kolaylıkla mümkün olabilir ve bakım vereni iyi hissettirebilir. Ancak hastanın bakım vereni annesi olduğu zaman bu durum büyük fedakârlıklar içerebilir. Çünkü bakım veren kendi üzüntüsü ve sorumlu olduğu görevler dışında çok sayıda soruna pratik çözümler aramak zorunda kalacak, varoluşsal sorgulamalara başvuracaktır (Tuncay ve Işıkhân, 2010). Bakım veren anne bu tarz varoluşsal sorgulamalara başvurduğunda, anne ve profesyoneller arasında bakım verme süreci ile ilgili konuşmalar yapılmalıdır. Annenin varoluşsal sorgulamaları, kültürel ve ekonomik şartlarının değişmesi bakım verme rolünü zorlaştırdığı için hastalarla birlikte bakım veren anneler de tedavi programlarına dâhil edilmeli, hasta kadar annesinin de sağlık durumuyla ilgilenilmeli ve sorunlarını ifade etmesine yardımcı olunmalı, bu bireyler yardım alabilecekleri kişi ve kurumlara yönlendirilmeli ve onların uyum süreçleri mutlaka izlenmelidir (Zarit, 2004; Özdemir ve diğ., 2009).

Astım, KOAH vb. kronik sağlık koşullarının bakım veren annelerde yüksek anksiyeteye neden olduğu ve depresyonla ilişkili bulunduğu belirlenmiştir (Wade ve diğ., 1997; Feldman ve diğ., 2011; Pak ve Allen, 2012; Şahin, 2014). Aynı zamanda bu durum bakım veren annenin tüm yaşam kalitesine olumsuz etkide bulunur (Halterman ve diğ., 2004). Astımlı çocuklar ile depresif bakım veren annelerine yönelik pek çok çalışma; önleyici astım ilaçlarının, doktor ziyaretleri sırasında tıbbi tedavi ekibine duyulan güven ve memnuniyetin, acil servise başvuru durumlarını da içeren sağlık hizmetlerinden

yararlanma isteğinin daha da azaldığını raporlamıştır (Weil ve diğ., 1999; Bartlett ve diğ., 2001; Bartlett ve diğ., 2004; Bender ve Zhang, 2008; Fagnano ve diğ., 2012; Pak ve Allen, 2012). Öte yandan bakım veren annenin zihinsel ve duygusal sağlığı önemli ölçüde pediatrik hastanın sağlığına da etki edebilir (Larson ve diğ., 2008; Gump ve diğ., 2009; Duarte ve diğ., 2012). Oysa başta pediatri hekimleri olmak üzere tıbbi tedavi ekibi bakım veren annenin bakım yükününün artmasının önüne geçilmesinde, bakım verene uygun sosyal ve duygusal destek sağlamada kritik görevler üstlenebilirler. Pediatri hekimleri ve tıbbi tedavi ekibi bakım veren annelerin ruh sağlığı sorunlarını fark etmede değerli ve yeterince kullanılmayan bir kaynaktır. Çoğu bakım veren anne çocuklarının hekimleri ile tutarlı bir temas halinde olabilir (Koehler ve diğ., 2014). Bakım veren annelerin bakım yükünü azaltmak, tıbbi tedavi ekibi ile iletişime geçmeleri ve onlara güven duymaları ile mümkün olabilir.

Bakım veren annelerin özelliklerinin bilinmesi; sağlık politikalarının oluşturulması, sağlık kurumlarının vereceği hizmetin geliştirilmesi, sunulacak hizmetin planlanmasında kaynakların saptanması, günlük yaşama yönünden risk altındaki grubun belirlenmesi ve destek gruplarının bu özelliklere göre oluşturulması açısından önemlidir (Ak ve diğ., 2012). Örneğin bakım verenlerde eğitim düzeyinin istenilen derecede olmaması bakım yükü gibi günlük yaşama yönünden risk grubunda olmalarına ya da çocukların hastaneye sıklıkla başvurmasına yol açar. Sağlık profesyonelleri tarafından bakım veren annelerin eğitim ve bilgi gereksinimlerinin belirlenmesi ve karşılanması önerilir (Heck ve Parker, 2002; Orak ve Sezgin, 2015). Annelerin bakım verme rolünün bir sonucu olarak fiziksel, duygusal ve ekonomik deneyimleri sağlık alanında çalışan profesyonellere ilerleyen yıllarda ne yapılması gerektiği yönünde kanıtlar sunar. Hangi faktörlerin bakım yüküne aracılık ettiğini ya da bu yükü azalttığını anlamak sağlık bakım ilkeleri ve politikalarının yanısıra bakım veren annelerle sosyal hizmet uygulamasının içeriğinin şekillendirilmesine de yardımcı olur (Morano ve King, 2005).

1.1.1.4. Aile İşlevselliği: Astım Yönetiminde Ailenin Rolü

Astım gibi kronik hastalığı olan çocuklarda ailenin işleyişi ve ailenin bağlamsal faktörleri son zamanlarda daha sık incelenmeye başlamıştır. Aile optimal astım bakımını sürdürmede önemli bir rol oynar (Rhee, 2010). Astım tedavisi güçlendirilmiş aile rutinlerinin etkili yapısı ile sorun çözmeye dayanır (Fiese ve diğ., 2008). Araştırmalar iyi

işleyen aile yapısının astımlı çocuklarda hastalığı yönetmek ya da astımla başetme konusunda etkili olduğunu göstermiştir (Bender ve diğ., 2000; Downey, 2001; Wood ve diğ., 2007; Fiese ve diğ., 2008). Kronik hastalıktan sonra çocuğun bakımı aileye ciddi sorumluluklar getirmekte ve ailedeki esnekliği ortadan kaldırmaktadır (Gustafsson, 2002). Aile yapısı aynı zamanda çocuklara verilen astım bakımının niteliğini etkileyebilir. Ailenin astım bakım yeterliliği ile çocuktaki astımın içsel şiddeti arasında tanımlanamayan bir birliktelik bulmuştur (Chen ve Escarce, 2008).

Astımın kronik, kalıcı bozukluklar gösteren, uzun süre kontrol ve bakım gerektiren bir hastalık olması gerek çocuk gerek erişkin astımlıların kendileri ve ailelerinin sosyal ve duygusal yaşamını etkilemektedir. Astımda etkili bir tedavi ve güven verici bir ortam sayesinde çoğu sorunla başedilebilir. Hekim; hasta, hastalık ve çevreyi tek tek ele almalı, hastanın semptomlarının hangilerinin astıma hangilerinin çevresel nedenlere bağlı olduğunu ayırt etmelidir (Erdenen, 2000). Aile çevresi astımın şiddetine olumsuz etkide bulunabileceği gibi çocuğun ruhsal sağlığı ile ailenin işlevleri arasında da ilişki vardır. Ailenin yapısındaki ve işlevlerindeki bozukluk çocuğun davranışlarını ve hastalığı yönetmeyi zorlaştırabilir ve hem aile üyelerinin kendi aralarında hem de bakım veren anne ile çocuk arasındaki çatışmaları tetikleyebilir (Calam ve diğ., 2003).

Hastalık aile yapısına nüfuz ettiğinde her gün yaşamımızın temel taşları; sürekli değişimi ve belirsizliği yönetme ile olasılıkları ve sonuçları üstlenme sorumluluğunu yerine getirmeye çalışır (Price ve Walker, 2015) ancak çatışma, saldırgan davranışlar ve beslenme yetersizliği ile karakterize olan aile ortamlarında bazı çocukların astıma yakalanma riski de artar (Kaugars ve diğ., 2004). Aile içinde etkisiz iletişim kalıplarına başvurulduğunda üyeler muhtemelen birbirinden kaçınma eğilimi gösterir. Üyeler birlikte olduklarında ve ailede etkili iletişim algısı oluştuğunda sorunları inkâr edip tartışmaktan, düşmanca ve çatışmalı etkileşimlere girmekten kaçınırlar (Blechman ve Delamater, 1993). Sonuçta bu şekilde hareket etmek hastalığın aile yapısına bağlı olarak ilerlemesini engeller.

Kronik hastalığı bulunan çocukla birlikte yaşamaya her ailenin vereceği tepki ve bu tepkinin şiddeti farklılık gösterir. “Her ne kadar kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin, böyle bir sorunla karşı karşıya olmayan ailelerin yaşamadığı sıkıntılara meydan okuyup, zorluklara göğüs gerdikleri kabul edilse de uzmanlar ailenin duruma uyum

sağlaması konusunda” başarılı olduklarını söyleyemez (Er, 2006). Kronik bir hastalığa karşı aileler çoğu zaman bakım verme rolünü herhangi bir destek almadan yerine getirmektedirler (Pickett-Schenk ve diğ., 2008). Aile üyelerinin günlük yaşamlarında hasta bir bireyin bulunmasından dolayı yüzleştiği olaylar, sorunlar ve zorluklar hastalığın aileye etkisini tanımlar (Gülseren ve diğ., 2010). Okula gidilemeyen günlerin ve gece uyanmalarının sıklığı, fiziksel aktivitelerin kısıtlılığı, acil müdahale gerektiren ve yaşamı tehdit eden atakların varlığı ile ekonomik sorunlar ailenin işlevlerini etkiler (Karaman ve diğ., 2006). Ruh sağlığı uzmanlarından yeterli yardımı da alamayan ailelerin (Walz ve diğ., 2001; Duman ve Bademli, 2013) hastalığı yönetememesi beklendik bir sonuçtur. Hastalığın aileye olan etkilerinin aile üyeleri tarafından fark edilmesi ve gerekli önlemlerin alınması gerekir.

Aile çocuğun hastalığına karşı yapılandığı zaman hastalığın şiddetinin ortaya koyduğu zorluklar, karmaşık tıbbi ve sosyal rutinler ile daha kolay yüzleşebilir. Aile üyeleri arasında her konuda etkili işbölümü hastalığın duygusal ve pratik zorluklarını yönetmede bakım verene kolaylık sağlayabilir. Hastalık nedeniyle aile yeni deneyimlere açık olduğu zaman hastalık tablosuna daha erken müdahalede bulunmak ve çocuğun belirli klinik zorluklar karşısındaki hassasiyetinin önüne geçmek zor bir uğraş olmaktan çıkabilir (Reiss ve diğ., 1993). Bilinmesi gereken şey tıpkı bireylerde olduğu gibi ailenin de medikal ve psikososyal alanlarının sonsuza dek birbirine bağlı olmasıdır (Carranza, 2013). Ailenin dinamikleri ve günlük rutinleri anlaşıldığı zaman çocuğun tedavisi ve hastalığı hakkında konuşmak daha kolay olabilir (Carranza, 2013).

Rolland (2012)'a göre aile hastalık deneyimi için normatif bir bağlam oluşturmak adına şu durumlara vakıf olmalıdır: Aile kronik hastalığın talepleriyle ilişkili olarak aile birimi ve bireysel üyeleri için yaşam döngüsü değişimlerini değerlendirmelidir. Aile bakım verenler sistemine rehberlik eden kültürel, tinsel ve cinsiyete dayalı inançları anlamalıdır. Ailelerin kendilerini sistemik bir işlevsel birim olarak algılamaları gerekir (Rolland, 2012). Böylece aile üyeleri bakım veren annelerin yaşamında nelerin değiştiğini anlamaya çalışabilir, bakım alan çocuğun yaşadığı zorluklar aile üyelerince anlaşılabilir. Bakım verme eyleminin sadece anne üzerinden yürümesi, annenin duygu ve düşünce dünyasının aile üyelerince anlaşılmasını zorunlu kılar ve bakım veren annenin desteklenmesine yardımcı olabilir. Bakım veren annelerin üstünde bulunan diğer

sorumlulukları aksatmaya başlaması ailenin yaşantısına, alışkanlıklarına ve döngüsüne yeni zorluklar ekleyeceği için annenin işlev kaybı aslında ailenin işlev kaybı olabilir.

“Aile içinde her bireye bakımla ilgili eşit sorumluluk vermek ve aile üyeleri ile bakım yükünü paylaşmak anneye düşen yükü hafifletebilir, sıkıntılarını azaltabilir” (Şahin, 2014), astımın kolaylıkla yönetilmesine yardımcı olabilir, işlevsel aileyi bakım verme ve hastalık süreçlerinde tekrar ortaya çıkarabilir. “Anneler hastalık süresince çocuğun bakımına daha çok katılmakta, çalışan anneler işlerini bırakmak zorunda kalmaktadırlar.” Bu anneler; “kendilerine yeterince zaman ayıramadıkları gibi” diğer aile üyelerine ve sağlıklı çocuklarına da gereken ilgiyi gösterememekte, “ev işlerini ya da sosyal aktivitelerini yerine getirememektedir” (Hoekstra-Weebers ve diğ., 2001; Özdemir ve diğ., 2009).

Diğer taraftan Carranza (2013) ebeveynlerin bir aile üyesi hastalandığında ya da hastaneye başvurulduğunda gergin ve kaygılı olabileceğini ifade ederken bazen aile üyelerinin tepkisi bu gerginlik ve kaygının oluşmasına zemin hazırlar şeklinde açıklamada bulunmayı da ihmal etmez. Örneğin aileler çocukları olmadan bir dünya hayal etmeyeceği için atak esnasında taş kesilebilir, korkunç bir depresyondan gerçek bir umutsuzluğa hatta çok derin ve karanlık bir uçuruma gömülebilirler (Carranza, 2013). Hastalık sürecinde ailelerin duygularını ifade etmeye ihtiyacı olabilir. Ait olunan topluluk ya da aile içinde daha büyük bir duygu inşa ederek üyelerinin güçlenmesi hastalık sürecinde bakım veren annenin mücadele ettiği tüm sosyal sistemlerde gerekli değişimin yaşanmasına işaret edebilir (Cowles, 2010).

Pediyatrik astıma özgü durumlarda ailelerin endişe gibi ciddi stres ve talepleri, günlük aktivitelerin kısıtlanması ve aile rutinlerinin engellenmesi sorunları alternatif, iyimser başa çıkma stratejileri geliştirilmesiyle çözülebilir (Garro, 2011). Astımlı çocukların ebeveynlerinde bakım verme rolü, bakım verme deneyimi adına önemli bir kazanç olarak kabul edilebilir (Gates ve Akabas, 2012) çünkü ebeveynlerin pediyatrik koşullara uyumu üzerine yapılan psikososyal araştırmaların ortak görüşü uyum süreçlerine ilişkin olumlu boyutların göz ardı edildiği yönündedir (Barlow ve Ellard, 2006).

Pediyatrik astımın getirdiği yükün etkili bir şekilde tedavisi sadece birinci basamak sağlık bakım hizmetleri ile zordur. Astımı kontrol altına alabilmek için sağlık personelinin çabalarının tek başına yetersiz kalacağı da açıktır (Wall-Haas ve diğ., 2012). Psikososyal

müdahalelerle çocukların genel sağlık durumunu iyileştirmeye, hasta, bakım veren anne ve aile üzerindeki bakım yükünü azaltmaya yardımcı olmak için toplumun, çocukların ve bakım veren annelerin kişisel özellikleri hakkında bilgi sahibi olmak gerekir (Tibosch ve diğ., 2011). Ayrıca uygun astım tedavisi hasta çocuğun ailesi tarafından belirtilerin tanınması ve raporlanmasına, tıbbi tedavi ekibi tarafından atakların şiddetinin sınıflandırılmasına dayanmaktadır (Yoos ve diğ., 2005). Bu nedenle hastalar ve bakım verenlerin kendi astım düzeylerini tanımalarına ve bu koşula göre hareket kabiliyeti kazanmalarına yani bakım veren annenin hastalığı, aileyi, üyelerini ve işlevlerini değerlendirmesine imkân verilmelidir.

Öte yandan sağlık bakımı, öz bakım ve hastalık yönetiminin bakım verme ve destek için aile veya toplum temelli stratejilere göre düzenlenmesi sonuç odaklı sağlık ve sosyal bakım çerçevesinin bu sefer de aile için bireyselleştirilmesi ile gerçekleştirilebilir (Price ve Walker, 2015). Nasıl astımın şiddeti her çocukta fiziksel ve sosyal özelliklere göre değişiyorsa astımlı çocuğa sahip her ailede de astım farklı sosyal ve çevresel koşullar altında gelişme gösterebilir, ailenin astım yönetimine etkisi artıp azalabilir. Her aile hastalığı kendine özgü sosyal ve çevresel özellikleri ile aşmaya çalışır. Astım yönetiminde bireyselleştirilmiş sağlık ve sosyal bakım çerçevesi bu sebepten ötürü astımlı çocuk ve ailesi için önem arz eder.

Kısaca, ailenin hasta bakımını başarabilmesi ve hastalığı yönetebilmesi aile içindeki bir takım engellerin kaldırılmasına (Rose ve Garwick, 2003) ve sağlık bakım hizmetleri anlayışının değişmesine bağlıdır. Özellikle aile ilişkileri bazı açılardan politik rehberlik ve yasalarla da biçimlendirilebilir, bakım veren aile üyesi uzun dönem koşullarda güvence altına alınabilir (Price ve Walker, 2015). Bu, bakım veren annenin bakım yükünün aileye getirdiği stresin çözülmesiyle ve ailenin işlevlerini yerine getirip sağlıklı iletişim kanallarını kullanması ile mümkün olabilir. Böylelikle ailede astım yönetimi resmiyet kazanır ve işlevsel aile içinde astımı yönetmek önemsiz bir işmiş gibi görünmekten uzaklaşır.

1.1.1.5. Algılanan Sosyal Destek

Hastalık sürecinin ilerlemesiyle hastaların aile içinde beklenen rollerini yerine getirmekte zorlanmaları, sosyal aktivitelerin kısıtlanması, bağımlılığın artması; depresyon, anksiyete görülme sıklığının (Xiaolian ve diğ., 2002; Aras ve Tel, 2009) ve bakım verenlerin sosyal

destek gereksinimlerinin artmasına neden olmaktadır (Alamo ve diğ., 1999; Coultas ve diğ., 2007; Aras ve Tel, 2009). Sosyal destek kavramının psikolojik sıkıntılar, depresyon, stres, benlik saygısı, uyum ve olumlu duygular ile ilişkili olduğu vurgulanmaktadır. Sosyal destek artıkça bakım veren bireyde benlik saygısı, uyum, sağlık ve toplum yanlısı davranışlarda artma olurken depresyon, stres ve psikolojik belirtilerde azalma olduğu görülmektedir (Doğan, 2008).

Sosyal destek, diğerlerinin vereceği desteği kabul etme ve bireyin yakın çevresinden yardım isteme ile ilgili olup “fiziksel ve ruhsal sağlık üzerinde olumlu etkilere” sahiptir (Doğan, 2008). Sosyal desteğin fiziksel ve ruhsal sağlık üzerine olumlu etkileri araştırmalar ile de desteklenmiştir. Sosyal destek strese karşı tampon görevinde bulunur (Myers ve diğ., 2000) ve sosyal desteğe sahip olan bireylerin daha sağlıklı oldukları saptamıştır (Pahl, 2003). Astım gibi kronik hastalıklarda çocuğun ataklarında azalma görülme oranı bakım vereninin sosyal destek mekanizmalarını yeterince kullanması ile olumlu yönde ilişkilendirilir (Sin ve diğ., 2005).

“Sosyal ilişkilerin yeterince destekleyici olup olmadığı konusunda kişinin kendi gözlemleri de tartışılmaktadır” (Eker ve diğ., 2001). Buna algılanan sosyal destek denir. Algılanan sosyal destek; “diğer insanlardan gelen desteğin varlığının ve yeterliliğinin bilişsel olarak değerlendirilmesi” (Park, 2007) ve bu destek ağının varlığından bireylerin farkında olup olmadıkları ile memnun olma durumlarını içerir (Çiçek, 2012). “Tanımlarından ve işlevlerinden de anlaşılacağı gibi sosyal destek çok boyutlu bir yapı olup, farklı destek kaynaklarından doyum almanın yanı sıra, aile için gerekli olan destek kaynaklarının sayısını da ifade etmektedir” (Kaner, 2004; Akt.: Coşkun ve Akkaş, 2009).

Bakım veren annelerin en önemli sosyal destek kaynağı pek çok toplumda olduğu gibi aile üyeleridir. Bakım veren anneler sosyal desteği eşlerinden sağlayabileceği gibi kendi kök ailesindeki bireylerden, annelerinden, babalarından ve kardeşlerinden de temin edebilirler. Dolayısıyla bakım veren annelere aileleri tarafından sunulan sosyal desteği algılama durumları aile dinamikleri ve ilişkilerini etkileyebileceği gibi hastalığın yönetimine de yardımcı olacaktır.

Aile desteği gibi arkadaş desteği de ruhsal sağlık açısından oldukça önemlidir. Arkadaş desteğinin duygusal sıkıntılarla negatif ilişkili olduğu bilinir (Wentzel, 1998). Öznel iyilik hali üzerinde arkadaş desteği bağımsız etkiye sahip olmakta ve yakın arkadaş sayısı

ile olumlu duygular arasında pozitif bir ilişki bulunmaktadır (Chou,1999). Bakım veren annelerin sosyal destek sistemleri ve bu desteği algılama biçimleri, bakım sürecine duygusal açıdan kendilerini hazırlamaları konusunda yumuşak bir geçişe aracılık edebilir (Sin ve diğ., 2005).

Çicek (2012)'e göre duygusal destek birinin kendi için dua ettiğini bilme, kart ya da çiçek yollama gibi değerleri yansıtır ve her zaman yanında olmayı gerektirmez. Bu destek tipi; “deneyimler ile fikirlerin paylaşılması, kaygıların ifade edilmesi ve cesaretlendirmeyi sağlar.” Bakım veren annenin hastalık ya da sakatlıkla ilgili olarak duygularından söz etmesini ve bu konularda konuşmasını cesaretlendirme, söylediklerini dikkatle dinleme ve onu sevdiğini söyleme ya da onun sevildiğini hissettirmedir. “Komşuların, arkadaşların veya meslek elemanlarının bu rolü yerine getirmesi beklenir” (Çicek, 2012). Aslında kronik hastalık yönetimi denilen şey bu noktada berraklaşır; aile, arkadaş, profesyoneller ve sosyal desteğin geliştirilmesi gibi konuları içerir (Neinstein, 2001).

Bakım veren anneler, hastalığı yönetme sürecinde pediatrik astım hastası ile birlikte hastane, okul çevresi ve iş yaşamında, sağlık profesyonelleri, diğer hastalar ve bakım verenleri ile etkileşime girerler. Bakım verme sorumluluğu bu etkileşimler sonucunda yeni bir kültürün doğmasına neden olur ve bu kültür bakım veren anne ile pediatrik astım hastasını olumsuz yönde etkileyebilir. Feldman ve diğerleri (2010), aile üyelerinde kültürel etkileşim sonucunda oluşan stres ile çocuktaki astım ataklarının artışı arasında bir bağ olduğunu vurgulamıştır.

Ailede kültürel etkileşim sonucunda oluşan stresi önleyebilmek için bakım veren anneler sosyal destek mekanizmalarından yararlanabilir. Bakım veren annelerin sosyal ve psikolojik sağlığını yükseltmek amacıyla sosyal destek sistemleri ailelerinin ve arkadaşlarının katkısıyla güçlendirilebilir. Ancak ailelerinden ve arkadaşlarından yeterli destek göremeyen bakım veren annelerin hastane çevresinde sosyal destek sağlayabileceği mekanizmalar da bulunmalıdır. Sosyal servisler ya da profesyoneller bu mekanizmaların başında yer almalıdır. Böylece sosyal hizmet, bir yandan bakım veren annenin sosyal destek mekanizmalarını güçlendirebilir öte yandan anneye profesyonel sosyal destek sağlayabilir. En azından sosyal servisler ya da profesyoneller aracılığıyla sağlanacak olan sosyal desteğin algılanma durumu, bakım veren annelerin ailelerini

değerlendirme düzeyleri ve bakım yükleri ile astım yönetimi öz yeterlilikleri arasında işbirliği ortamı yaratılabilir.

1.1.1.6. Astım Yönetimi Öz-Yeterliliği

Öz yeterlilik; “bireylerin sahip oldukları bilgi ve becerileri etkin biçimde kullanabilmeleri için kendi yetkinliklerine güven duymaları gerektiğini vurgulayan ve Bandura tarafından geliştirilen Sosyal Öğrenme Kuramı’na (Social Learning Theory)¹” dayanır (Pajares, 2002). Bandura (1995) öz yeterlik kavramını, bireyin karşılaştığı durumlar ile başa çıkabilmesi için gerekli olan eylemleri yerine getirebilme inancı olarak açıklar. Zimmerman (1995) ise öz yeterliliği, kişinin bir işi başarabilme kapasitesi hakkındaki bireysel yargısı şeklinde tanımlar. Öz yeterlilik kavramı; “bir eylemin planlanması, gerekli becerilerin farkında olunması ve örgütlenmesi, zorluklarla birlikte elde edilecek kazançların gözden geçirilmesi sonucunda oluşan davranışları” içerir (Yıldırım ve İlhan, 2010).

Öz yeterliliğin gelişmesi bakım verme sürecinde karşılaştığımız pek çok faktörden etkilenebilir. Pediatrik astım hastasına bakım verme sürecinde başarı ve başarısızlık temeline oturtulan annelerin kendine özgü deneyimleri ile diğer bakım verenlerin tecrübelerine tanıklık etme şeklindeki gözleme dayalı deneyimler bilişsel süreçlerin etkisini işaret edebilir. Aile, tıbbi tedavi ekibi, arkadaş grubu ve diğer bakım verenlerden gelen telkinler bakım veren annelerin onay alma isteğinin göstergesi olabilir ve öz yeterliliklerinin gelişmesine katkıda bulunan başka bir etki olarak açıklanabilir. Bakım veren annelerin çocuklarının sağlığına yönelik endişe, korku gibi durumları yoğun bir şekilde yaşamaları ise duyuşsal süreçlerin etkisini gösterebilir.

Öte yandan yapılan araştırmalara göre öz yeterliliğin gelişmesinde en büyük etki bireylerin kendi deneyimleridir (Bandura, 1997; Zimmerman, 2000; Miller, 2010). O halde pediatrik astım hastasına bakım veren annelerin öz yeterlilikleri, pediatrik astımı nasıl yönetebildikleri ile bağlantılıdır. Bakım verme sürecinde hem pediatrik astım hastasının hem de bakım veren annenin karşılaştığı güçlükler, bakım veren annelerin astım yönetimi öz yeterliliklerini şekillendirir. Pediatrik bir hastalık bağlamında astım yönetimi öz yeterliliği, pediatrik astım hastalarına bakım veren annelerin çocuklarına

¹ Sosyal Öğrenme Kuramı, Sosyal Bilişsel Kuram (Social Cognitive Theory) olarak da isimlendirilmiştir.

ilişkin “gelecekte karşılaşılabileceği güç durumların üstesinden gelmede ne derece başarılı olabileceğine” dair inancıdır. Astımlı çocuklarda etkin bir tedavi, hastanın ailesinin tedaviyi sürdüren doktorla işbirliği içinde olması ile sağlanabilir. Türk Toraks Derneği (2009: 30)’ne göre “bu işbirliğinin amacı doktorun rehberliğinde ailenin hastasının durumunu kontrol edebilmesini ve hastanın kendi kendini tedavi edebilme konusunda beceri kazanmasını sağlayabilmektir.” Pediatrik astımın kontrolü, hastalığın klinik belirtilerinin kontrolü anlamına gelirken pediatrik astımın yönetimi ise pediatrik hastaya bakım veren annelerin psikososyal özelliklerine vurgu yapar. Dolayısıyla etkili bir astım yönetiminden hastalık kontrol altına alındıktan sonra söz etmek yerinde olacaktır.

Etkili bir astım yönetimi için psikososyal açıdan kronik hastalık nasıl kontrol altına alınacaktır? Bu soruya yanıt olarak kronik hastalığa sahip bireylere bakım verenler üzerine etkisi incelenen müdahale çalışmaları verilebilir. Bu tarz çalışmalar içerisinde kronik solunum yolu ve psikiyatri hastalarına bakım verenlere yönelik psikoegitim müdahalelerinin aile işlevlerini olumlu yönde etkilediği bulunmuştur (Dülgerler, 2004; Kızıltoprak, 2006; Canino ve diğ., 2008; Yıldırım ve Ekinci, 2010). Kronik hastalıkların psikososyal yönden tedavisinde benzer yöntemleri kullanmak pediatrik astımlı bireye sahip ailenin sosyal destek kaynaklarından birisi olabilir. Pediatrik hastaya ve ailesine yönelik astım eğitimleri hem hastalığı kontrol etme hem de astımı yönetme noktasında önemli bir araç olabilir. “Astım eğitimi; ailenin eğitimi, hastayla karşılaşan sağlık çalışanlarının eğitimi ve hastanın eğitimi olarak gruplandırılabilir. Bu eğitim sağlık çalışanlarının astımlı hastalarla karşılaştığı her ortamda örneğin acil serviste, klinikte, muayenehanede, evde, eczanede, kamuya açık alanlarda (halk eğitim merkezleri, okullar gibi) yapılmalıdır” (Türk Toraks Derneği, 2009: 30).

Hekimle birlikte solunum terapisti, eczacı, hemşire ve diğer sağlık çalışanlarının astım eğitimi yapabilmeleri ve bakım verenleri desteklemeleri önerilmektedir (Ong ve diğ., 1995). Dirençli ve gönülsüz müracaatçı gruplarıyla karşılaştığımızda, ev ve kamuya açık alanlarda ihtiyaç duyulduğunda astım eğitimleri sağlık çalışanları arasında yer alan sosyal hizmet uzmanları tarafından yapılabilir. Astım eğitiminde “bilgisayarlar, yazılı materyaller ya da video gibi değişik yöntemler” kullanılabilir (Kohler ve diğ., 1995). Okuryazar olmayan çocuklar, hastalar ve aileler için “sözlü ya da resimli basılmış materyallerin kullanımı” mümkün olabilir (Houts ve diğ., 1998; Abadoğlu, 2004).

Hastaların ve bakım verenlerin oruç tutma gibi “etnik ya da kültürel alışkanlıkları” da göz önünde bulundurulabilir (Erkeköl ve diğ., 2006).

Bazı çalışmalarda (Schlösser ve Havermans 1992; Zebracki ve Doratar, 2004) astım yönetimi alerjenlerden kaçınmayı, ilaç kullanımını ve sorun çözme becerilerini birlikte ele alır (Akt.: Çevik ve Çelebioğlu, 2012). Sosyal hizmet açısından astım yönetimindeki temel amaç ise; doktor ve hastanın ailesinin iletişim halinde olması ve anne tarafından üstlenilen bakım verme görevinin hastalık deneyimine nasıl yansıdığına ortaya çıkarılmasıdır. Bu nedenle sosyal hizmetin pediatrik astım hastalığına bakış açısının bütüncül olabilmesi amacıyla astım yönetimi içerisinde astım eğitimlerine de yer vermesi gerekmektedir.

Bakım veren annenin astım yönetimi becerisi çocuğa ilerleyen yaşlarında hastalıkla başetme stratejileri sağlamalıdır. Ancak astımlı çocukların da astım yönetimi konusunda sorumluluklarının bulunması gerekir. Bu sorumlulukları yerine getiren astımlı çocuklar kendi yaşamları hakkında söz sahibi olduklarını hissedebilir. Pediatrik astım hastalarına ilaçlarını ne zaman alacakları konusunda şans tanımak yararlı olabilir. Pijamaları giydikten sonra mı, giymeden önce mi ilaçlarını alacaklarına karar vermek ya da ilaçlarını alırken hangi bardağı kullanacaklarını seçmelerine izin vermek çocuğun sorumluluğunda olmalıdır. Söz konusu örnekler çoğalır ise pediatrik astım hastalarının astım yönetimine etkin katılımından söz edilebilir. “Küçük çocuklarda eğitimin esas odağı anne-baba ve bakım verenler olurken, üç yaşındaki çocuklara bile basit astım tedavi becerilerinin öğretilebileceği unutulmamalıdır.” Guevara ve diğerleri (2003) kendi çalışmalarında çocukları bu şekilde yönlendirerek astımın yayılma oranının azaltıldığını göstermiştir. Astımlı çocukların sağlığının korunması için çocukla ilgili kararların alınmasında bakım veren annelerin astım yönetimi konusundaki öz yeterlilik algısı ve becerisi önemli bir rol oynayabilir. Astım yönetimi daha açık ifade edilebilmek amacıyla kronik hastalıkları ve kronik hastalık yönetimini gündeme taşımak, bu başlıklar ile bağlantılı biçimde astımın yerini ortaya koymak gerekebilir.

1.2. KRONİK HASTALIKLARIN İNSAN SAĞLIĞI VE BAKIM VEREN ANNELER ÜZERİNE ETKİLERİ

Kronik hastalıkların gittikçe yaygınlaşması modern tıbbın paradoksudur. Çocuklar ve yetişkinler için günümüzde birçok yeni teknik ciddi hastalık ve yaralanma geçiren

bireylerin hayatını uzatmasına rağmen, soy ağacında kronik bir hastalık geçiren aile yakını var ise ailede kronik hastalığın görülme olasılığı artar (Reiss ve diğ., 1993). Nitekim kronik hastalıklar, dünya çapında ölüme ve engelliliğe neden olma başlığı altında öne geçerek bulaşıcı hastalıkları geride bırakmıştır. Bulaşıcı olmayan kronik hastalıklar artık dünyadaki 57 milyon yıllık ölümün %59'una neden olmakta ve küresel hastalık yükünün %46'sını oluşturmaktadır (Canada Ministry of Health, 2007). 2020 yılına kadar tüm ölümlerin %73'ünün ve küresel hastalık yükünün %60'ının kronik hastalıkların varlığı nedeniyle gerçekleşeceği tahmin edilmektedir (Lopez ve diğ., 2007). Çoğu zaman yavaş yavaş gelişen, uzun süreli, şiddetli ilerleme kaydeden, sıklıkla kontrol edilebilir ancak nadiren tedavi ihtimali bulunan hastalıklara kronik hastalık adı verilir. Kardiyovasküler hastalıklar, kanser, diyabet, artrit ve astım gibi kronik hastalıklar günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirilmede kişinin fiziksel ve zihinsel yeteneğini azaltır (Canada Ministry of Health, 2007). Bu, kronik sağlık koşullarının küresel sağlık için önemli bir tehdit olduğunun göstergesidir (Dorland ve McColl, 2007).

“Kronik hastalıklar uzun süreli hastalıklar olduğundan, seyrek görülen hastalıklar da olsa zaman içinde biriken hastalar nedeniyle kronik hastalığı olan kişilerin sayısı artmaktadır” (Bilir, 2006). Artan kronik hasta sayısına paralel olarak hekim oranlarında kayda değer bir artışın olmamasının, nitelikli bakım verme sürecinde beklenmedik olumsuz etkileri olabilir ve bu durumun incelenmesi gerekir (Russel ve diğ., 2009). Kronik hastalıklara bağlı ölümler tüm dünyada enfeksiyonların, açlığın, anne ve çocuk ölümlerinin de önüne geçmiştir. Kronik hastalıkla mücadele için toplumda, sağlık hizmeti sunanlarda ve birey bazında farkındalık yaratmak gerekir. Kronik hastalıkların tek sorumlusu kişinin kendi yaşam tarzı değildir. Sağlık sisteminin kişiye doğru zamanda, doğru hizmeti sunabilmesi, çocukluk çağında kişinin kendi iradesi dışında olan risklerden korunabilmesi daha da kritik olabilir (Akalin ve diğ., 2012).

Sağlıklı olmayan yaşam biçimleriyle ilişkili hastalıklara ve yaşamın duygusal sorunlarına ek olarak, kronik hastalıklar genetik tehdittir. Tıbbi bakım alanındaki gelişmelerin küçük bir ölçekte dahi olsa, doğuştan gelen rahatsızlıklara ve kronik hastalıkları olan insanların hayatta kalmasına yardımcı olması beklenmektedir. Bu insanlar daha uzun yaşarlarken kronik hastalıkların gelecekte toplum üzerindeki yükü de artacaktır. Aynı zamanda böyle hastalıklara sahip olanların psikososyal ihtiyaçlarının karşılanması gerekecektir (Dhooper, 2012). Kronik hastalık yönetiminde bakımın kalitesinin artırılması ve bakım

verenin psikososyal ihtiyaçlarının karşılanması zorunluluğu, sağlık hizmetlerinin sunumunda politika yapıcıları ve paydaşlarını artan hastalık ve bakım yükü nedeniyle uyarmaktadır (WHO, 2015). Tıbbi tedavi ekibi, hasta ve bakım veren arasında üretken etkileşimleri vurgulayan, hastalık yönetiminde aktif yani bilgilendirilmiş hasta ya da bakım verenin içinde yer aldığı kronik bakım modelleri için artan bir desteğin varlığı da söz konusudur (Wagner ve diğ., 2002). Dolayısıyla kronik hastalıklar sağlık hizmetlerinin nasıl sunulacağını da belirlemekte ve bu nedenle kronik hastalıkların yönetimi sağlık sunumunda önemli bir yere sahip olmaktadır (Kaya ve diğ., 2013).

Ailelerin ve bakım verenlerin kronik hastalığı uygun bir şekilde ele aldıklarına dair güvenceye ihtiyaçları vardır, onlar çaresizce teyit aramaktadırlar (Rolland, 2012). Durumu uygun olan kronik hastalara ev tabanlı müdahaleleri hedeflemek kronik hastalık yönetiminin kalitesini artırabilir (Gaikwad ve Warren, 2009). Bu ihtiyaç hastalığın psikososyal yönlerinin bilinmesini, tanı ve tedavi hakkında bilgi edinilmesini gerektirir ancak sadece ev tabanlı müdahalelerin kronik hastalara sunulması ise sosyal hizmet mesleğinin bütüncül bakış açısını yansıtmayabilir. Bu yüzden kronik hastaları ve bakım verenlerini çevresi içinde düşünmek de hastalık yönetiminin kalitesini arttırmak açısından gerekli olabilir.

Kronik hastalıklar bakım verenlerin özellikle de annelerin yaşamını çok yönlü etkilemekte yardım ve destek gereksinimlerinin artmasına neden olmaktadır. Bu gereksinimleri karşılamak amacıyla bakım veren anneler psikososyal açıdan güçlendirilmelidir. Bakım veren anne aynı zamanda sosyal hizmet uzmanının müracaatçısıdır. Astımlı çocuğa bakım verme sürecinde tıbbi tedavi ekibinin hasta ve bakım vereni ile birlikte hareket etmesi hastalığın yönetimi noktasında asıl öznenin anne olduğunun kabul edilmesini sağlar. Yıldırım (2014)'a göre genelde hassas guruplardan müracaatçılar özelde ise bakım veren anneler ile birlikte hareket ederken yani müracaatçılara yeni beceriler kazandırılırken sosyal hizmet uzmanları onların kişisel saygısını inşa etmesine yardımcı olmalı, kendine olan güvenini zedelememeli ve bu güven duygusunun artırılması için yardım edici-yol acııcı roller üstlenmelidir. Sosyal hizmet uzmanının çocukluk çağı astımına sahip ve onun bakımını üstlenen bireye yardım edebilmesi demek mesleki tecrübesini yekpare sunabilmesi ve kronik hastalıkların yönetimi konusunda bilgi sahibi olması demektir.

1.2.1. Kronik Hastalıkların Yönetimi

Günümüzde bazı hekimler, kronik hastalıklara bakım konusunda aşırı olumlu bir bakış açısına sahiptir ve var olan uygulama sistemini değiştirmeye gerek duymazlar (Bodenheimer ve diğ., 2002b). Ancak “kronik hastalık yönetiminin başarısında önemli bir sacayağını oluşturan sağlık profesyonellerinin geleneksel tedavi ve bakım anlayışı yerine hastayı merkeze alan, multidisipliner ve kanıt temelli yaklaşımlar hakkında bilgi ve farkındalıklarının artması önemlidir” (İncirkuş ve Nahcivan, 2015). Çünkü kronik hastalığın yönetiminde yeterince bilgilendirilmeyen ve katılımı sağlanamayan hasta ve bakım verenlerin davranış değiştirmede daha yetersiz uyum sergiledikleri açıklanmıştır (Heisler ve diğ., 2002). Ayrıca kronik hastalık yönetiminin başarısını etkileyen nedenler olarak; bakım koordinasyonundaki yetersizlikler, bakım verenlerin mevcut sağlık sistemiyle bütünleşmesinin önündeki engeller ile sağlık profesyonellerinin eğitiminde kronik hastalıkların öz yönetimi yerine geleneksel tedavi ve bakım anlayışı gösterilmektedir (Bodenheimer ve diğ., 2005).

Tüm sağlık sistemi içerisinde hastalar için tıbbi kaynakları koordine eden pür bir yaklaşım hastalık yönetimidir (Nolte ve diğ., 2014: 12). Kronik hastalık yönetimi ise, hastanın öz yönetim yetisi kazanması amacıyla tedavisinden daha fazlasını gerektirir. Hastanın güçlendirilmesini kapsar ve farklı eğitim öğretim yöntemleriyle hazırlanır (Haskett, 2006; Beaglehole ve diğ., 2008; Bourbeau ve Van Der Palen, 2009; Üstünova ve Nahcivan, 2015). Etkili bir hastalık yönetimiyle hastanın acile başvuru ve hastaneye yatış sıklığının azaltılması, hastalığın fiziksel, psikolojik ve sosyal etkilerinin sınırlandırılması, yaşam kalitesinin artırılması sağlanabilmektedir (Demirağ, 2009; Mackey ve diğ., 2012).

Sidell (1997) kronik hastalıktan etkilenen birey için nihai hedefin hastalığa uyum olduğunu belirtir fakat kronik hastalar bir dizi psikolojik zorluk da yaşarlar. Hastalığın yaşattığı acılar, belirsizlik endişesi, beden imgesindeki değişiklik gibi stresörlerle yüzleşirler. Bireyin kendine dönük algı ve değerlendirmelerinin yanı sıra aile ve toplum bağlamında sosyal ve kültürel çevrenin desteği de önemlidir. Hastanın çevresiyle daha yakın iletişime geçmesi kronik hastalık gibi tehlikeli bir yaşam olayıyla karşılaşan bireylerin ve bakım verenlerin hastalığı yönetmelerini kolaylaştırır (Tuncay, 2007).

“Kronik hastalıklar sağlık hizmeti, bakım ve tedavi masrafları yönünden kişileri hızla yoksulluk sınırının altına düşürebilmektedir.” Kronik hastalıklar düşük ve orta gelir

düzeyleli ölkelerde daha ağır bir yük olmakta ve ölümlerin %80'ini oluşturmaktadır (İncirkuş ve Nahcivan, 2011; Özdemir ve Taşçı, 2013). Bu nedenle kronik hastalıkların yönetimi; “fiziksel sorunların yönetiminin yanı sıra psikososyal sorunların yönetimini de kapsamaktadır” (Akdemir ve Birol, 2005; Karadakovan ve Aslan, 2010).

Kronik hastalarda ve bakım verenlerde belirlenen psikososyal sorunlar arasında; “üzüntü, ümitsizlik, endişe, uyum güçlükleri, kaygı bozuklukları, fiziksel güç kaybı, kişilerarası ilişkiler ve sosyal etkinliklere katılmama, aile ve iş yaşantısında rol kaybı, içe kapanma, öz güvende azalma, kendine yetememe, ölüm korkusu ve sosyal izolasyon yer almaktadır” (Özkan, 1993; Korkmaz ve Tel, 2010; Akdemir ve diğ., 2011). “Diabet, KOAH ve astım gibi yaygın olan kronik hastalıklar, fiziksel fonksiyonları etkileyerek sağlıklı yaşlanma üzerine de olumsuz etki yapmaktadır” (HASUDER, 2012: 505).

Hastalıkların aile yaşamı üzerindeki etkisini değerlendirmek için başarılı bir psikososyal model, yukarıda açıklanan faktörler ile o durumdan etkilenen kişileri kapsamalıdır. Böyle bir modelin oluşturulmasında ilk adım sadece hasta bireyden ziyade bakım veren sistemi ya da ailenin hastalık yönetim modeline dâhil edilerek bakım sisteminin yeniden tanımlanmasıdır (Rolland, 2012). Biyolojik hastalıklar, aile, bireysel aile üyeleri ve sağlık profesyonelleri hastalık yönetim çemberinin içindedir ancak aileler kronik hastaların dünyasına girdiklerinde psikososyal haritalarından yoksun olarak hareket ederler. Oysa aileler bir hastalıktan kaynaklanan zorlukları anlamak için durumun tüm aile bağı üzerindeki etkilerini anlamalıdır (Rolland, 2012).

Çoğu hastalık yönetimi anlayışı ailenin çevresine odaklanmaktan uzaktır ama söz konusu anlayışın aksine sosyal hizmet ailelerin hastalığa yönelik taleplerle yaşamaya uyum sağlaması, desteklenmesi, sağlık sistemine yönlendirilmesi ve tüm ailenin yaşam kalitesinin artırılmasına yardımcı olur (Rolland, 2012). Bu bağlamda sosyal hizmet, kendisine ait “değerler sistemi, etik kuralları, bilgi temeli, beceri repertuarı ve misyonu olan bir meslek” tanımlaması ile açıklanır (Oral ve Tuncay, 2012). Sosyal hizmet mesleğinin en eski uygulama alanlarından birisi olan tıbbi sosyal hizmet ise; “hastaların hastaneye ve/veya hastalığa uyum sürecini kolaylaştırma ve hastanın hastalığı süresince yaşadığı, tedaviyi engelleyen sorunlarını çözümlene gibi işlevleri taşımaktadır” (Altınova ve Duyan, 2013). O halde sosyal hizmet uzmanlarının kronik hastalıklarla başatma sürecinde hastayı ve bakım veren anneyi destekleme noktasında iki temel

sorumluluğunun bulunduğunu rahatlıkla ifade edebiliriz. Bunlar; 1-) Kronik hastalığa uyum sürecinde hasta ve anne arasındaki iletişimin desteklenmesi, 2-) Kronik hastalıkların yönetiminde etkin rol oynamadır. Çocukluk çağı astımı ile mücadelede tıbbi tedavi ekibi içinde yer alan sosyal hizmet uzmanlarının sorumluluklarını kapsamlı bir şekilde açıklayabilmek için önce kronik hastalık yönetim modellerini ve astım yönetimini sonrasında sosyal hizmetin işlevlerini, hastane sosyal hizmeti ve müdahaleyi tartışmak önemli olacaktır.

1.2.2. Kronik Hastalık Yönetim Modelleri

Karmaşık müracaatçılarla çalışan sosyal hizmet uzmanları zorlu koşullar karşısında müracaatçıları destekler. Müracaatçıların aile desteği ve finansal engelleri gibi aktif katılımı kısıtlayan özelliklerine dikkat etmeye çalışır (Findley, 2014). Sosyal hizmet uzmanları kronik hastalık yönetiminde aile desteği ve finansal engellerin yanı sıra müracaatçıların psikososyal özelliklerini vurgulayan, onların etkileşimde bulunduğu sistemlerle birlikte yer almalıdır. Ancak uygulamada sosyal hizmet uzmanı tıbbi tabanlı kronik hastalık yönetimi modellerinin çoğunda yer almamaktadır. Kronik hastalık yönetim modellerini daha iyi anlayabilmek adına özellikle sosyal refah devletlerini temel alan Avrupa ve Amerika eksenli bir karşılaştırma yapmak yerinde olacaktır.

Avrupa'da kronik hastalık yönetimi anlayışı programlar üzerinden yürümektedir. Nolte ve diğerleri (2014) ilgili ülke raporlarından yararlanarak son derece seçici ve titiz bir çalışma stratejisi ile Avrupa'da kronik hastalık yönetiminde kullanılan 50'ye yakın programı derlemiştir. Bu programların içinde yer alan kendine özgü amaçlar kronik hastalara sunulan hastalık yönetimi anlayışında bakımın kalitesini iyileştirmeyi odağına alır. Aynı zamanda hizmet sağlayıcılar, hizmet alanlar, sektörler ve meslekler arasında işbirliğini hedefler. Bu programlar kronik hastalık yönetiminde kendilerine özgü yerel bakım modellerine odaklanmakla birlikte ana başlıkları; tip2 diyabet, astım/KOAH, kardiyovasküler hastalıklar, kanser ve ruh sağlığı problemleridir. Avrupa'da kronik hastalık yönetimi uygulamasında kullanılan programlardan bazıları “Cenevre Delta Hekim Ağı (İsviçre), Salzburg Eyaletinde Felç Sonrası Gezici Bakım Hizmeti Programı (Avusturya), Tedavi Aktif Hastalık Yönetimi Programı (Avusturya), Bütünleşmiş Klinik Yollar (Danimarka), Bölgesel Hastalık Yönetimi ve Kontrol Programı (Danimarka), İngiltere Kontrol ve Entegre Bakım Pilot Programı (İngiltere), Diyabet ve Astım Bakım

Programı (Fransa), Bölgesel Kanser Ağı (Fransa), Hastalık Yönetimi Programı (Almanya), Toplum Hemşiresi: Aile Uygulamasında Bakım Asistanı (Almanya), Diyabetle Bütünleşme, Yönetim ve Destek Programı (İtalya), Vasküler Risk Yönetimi İçin Ulusal Bakım Standartı (Hollanda)”dır (Nolte ve diğ., 2014: 33-54).

Estonya, Letonya ve Litvanya gibi ülkelerde kronik hastalık yönetimi yeni yeni gelişmekte bunun yerine kronik hastalık bakımı ve yönetimi birinci basamak tedavi de aile hekimliği ile paralel yürütülmektedir (Nolte ve diğ., 2014). Türkiye’de ise Avrupa ile benzer uygulamalar göze çarpmaktadır. Ülkemizde kronik hastalık yönetimi hem birinci basamak tedavi de aile hekimliği ile paralel yürütülmekte hem de ulusal eylem planları ve programlarıyla toplum bazında çözüm önerileri geliştirilmektedir. Kronik hastalık yönetimi konusunda uygulamada olan güncel programlara ülke bazında örnek olarak; “Türkiye Sağlıklı Beslenme ve Hareketli Hayat Programı, Ulusal Kanser Kontrol Planı, Türkiye Diyabet Programı, Türkiye Kalp ve Damar Hastalıklarını Önleme ve Kontrol Programı, Türkiye Kronik Hava Yolu Hastalıkları (Astm-KOAH) Önleme ve Kontrol Programı, Türkiye Diyabet Önleme ve Kontrol Eylem Planı ve Ulusal Ruh Sağlığı Eylem Planı” verilebilir.

Sağlıkla ilgili literatür incelendiğinde kronik sağlık sorunlarına yönelik bakım ya da hastalık yönetimi modelleri 1990’ların ortalarında Amerika Birleşik Devletleri’nde yapılandırılmaya başlanmıştır (Nolte ve McKee, 2008). Avrupa’da hastalığa bakım verme konusundaki gelişmeler kronik hastalık yönetimini son zamanlarda sağlık politikalarının odağı haline getirdiği için yönetim anlayışının programlar ve eylem planları biçiminde ortaya çıktığını savunabiliriz. Oysa programlar ve eylem planları dışında dünyada kronik hastalık yönetimine özgü tasarlanan çeşitli modeller de söz konusudur. Ancak geliştirilen çeşitli modeller bulunmasına rağmen temelde iki hastalık yönetimi yaklaşımı Amerika’da tartışılmaktadır.

İlki, birinci ve ikinci basamak tedavi sistemine dayalı ve bakım organizasyonunun yönetimine entegre edilmiş kronik hastalık yönetimi programı diğeri ise ticari amaçlı hastalık yönetim programıdır. İlk program tıp camiası içinde kronik hastalık bakımı konusunda önemli bir ilerleme olarak kabul edilmiştir. Bu yaklaşım, kronik hastalık yönetiminde yeni bir paradigma olan kronik bakım modeline (KBM)² dayanmaktadır.

² Kronik Bakım Modeli’nin İngilizce karşılığı Chronic Care Model (CCM)’dir.

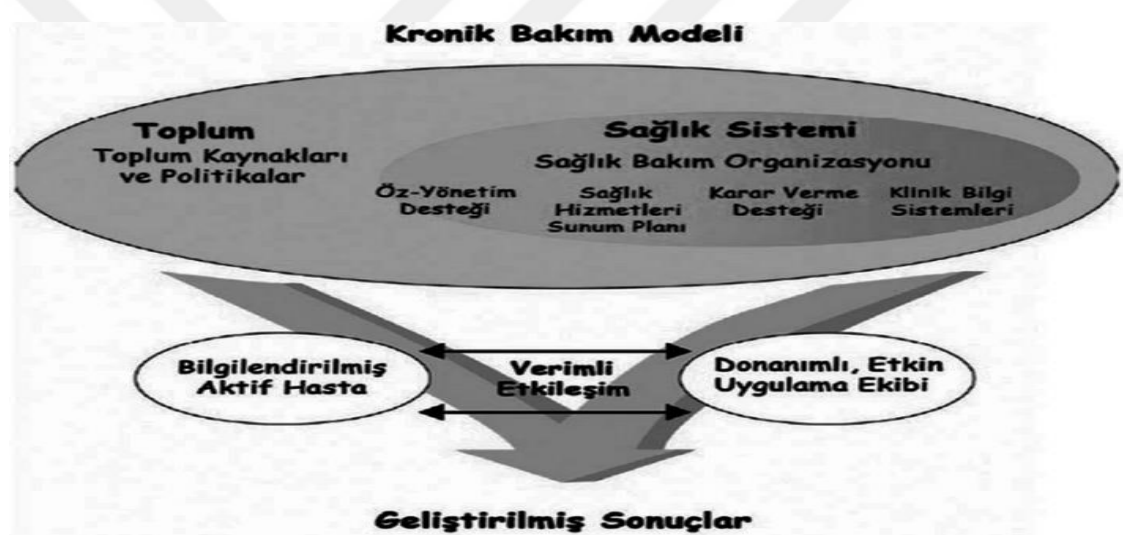
Kronik bakım modeli kanıta dayalı hastalık rehberleri, hastanın öz yönetim becerilerine destek, tıbbi tedavi ekibi ile birlikte merkezi danışmanın bulunması gibi pek çok yeniliği içermektedir (Wagner ve diğ., 1996; McCulloch ve diğ., 2000; Geyman, 2007).

Ticari hastalık yönetimi programı ise biraz daha farklıdır. Birinci ve ikinci basamak tedavi ile bütünleşmiş değildir. Kar amaçlı girişimler mevcuttur. Kronik hastalığın maliyetini sınırlandırma stratejisi olarak sağlık planlamalarını pazarlar. Bu yaklaşımda sağlık alanında faaliyet gösteren ticari şirketler sofistike bilgi sistemleri ile kronik hastalık yönetimine odaklanmaktadır. Hasta eğitimi ve hastanın öz yönetim becerileri üzerine çalışma özellikle internet, posta ve telefon kullanımı ile gerçekleşmektedir. Ticari hastalık yönetimi programı genellikle fiziksel bakım sunan hekime karşı sınırlı bir diyalog kurulmasını öngörmektedir. Hekimle sınırlı bir diyalog kurulması hedefi bu yaklaşımın hekimler tarafından düşmanca algılanmasına neden olmaktadır. Hekimler pek çok kez söz konusu şirketlerin uzaktan çağrı merkezinde görev alan hemşireler ile birden fazla kronik sağlık sorunu olan hastaları hakkında görüşmeler gerçekleştirmek zorunda kalmıştır. Nedeni ise bu bakım modelinin yüksek riskli tek bir kronik hastalığa sahip bireyler için tasarlanmış olmasıdır. Ticari hastalık yönetimi anlayışı diyabet ve astım gibi kronik hastalığa sahip bireylerin bakım kalitesini arttırmak için sunulan stratejiler olsa da ilaç firmalarının ilaç üretiminden elde etmek istedikleri karı da kısıtlayamamış ve kronik hastaya ekonomik işlev kaybı yaşatmıştır (Bodenheimer, 1999; Welch ve diğ., 2002; Geyman, 2007).

Kronik hastalık yönetimi için farklı modeller ileri sürülmesine rağmen en çok rağbet gören, etkili olan ve özellikle ABD’de lider yönelim “KBM”dir (Piatt ve Zgibor, 2007; Beaglehole ve diğ., 2008; Escarrabill, 2009). KBM kronik hastalıkların yönetiminin geliştirilmesinde toplumsal ve ekonomik yükün giderek artması sonucu bakım verme eyleminin en güncel bilimsel kanıtlarını sunacak, kalitesini arttıracak ve maliyetini azaltacak bir çerçeve sağlar (Geyman, 2007; Hennesey ve diğ., 2010; Findley, 2014). Kronik hastalık yönetimi ve dolayısıyla kronik bakım modeli ile ilgili yapılan çalışmalarda (Wagner ve diğ., 2001; Bodenheimer ve diğ., 2002b) modelin bileşenleri; “toplum kaynakları ve politikalar, karar verme desteği, sağlık bakım organizasyonu, öz-yönetim desteği, sağlık hizmetleri sunum planı ve klinik bilgi sistemleri” olarak belirlenmiştir. Model; “birbiriyle bağlantılı olan bu altı bileşen doğrultusunda hastaların sağlık/bakım sonuçlarını geliştirmek için tasarlanmıştır” (İncirkuş ve Nahcivan, 2015).

İlerleyen yıllarda modele bir takım eklemeler yapılmıştır. Modelde sağlık sistemi içine "hasta güvenliği", sağlık hizmetleri sunum planı içine "kültürel yetkinlik" ve "vaka yönetimi", sağlık ve klinik bilgi sistemi içine "bakım koordinasyonu", toplum kaynakları ve politikalar içine ise topluluk politikaları gibi beş alan daha ilave edilmiştir. Bu eklemeler modeli daha çok işbirliğine açık ve hasta-merkezli, etkin ve güncel, kanıta dayalı ve güvenli yapmak amacıyla kullanılmıştır. KBM ihtiyaç planı ve bireysel kanıta dayalı rutin bakım gerektirir. Sağlık bakımı sağlayıcıları, bakım verenler ve hasta arasındaki etkileşimlere, hastanın fiziksel yeteneklerinin iyileşmesine ve işlev kaybının önlenmesine vurgu yapar (Findley, 2014). Aşağıda Şekil 1.'de KBM ifade edilmeye çalışılmıştır.

Şekil 1. Kronik Bakım Modeli³



Kaynak: İncirkuş ve Nahcivan, 2015'ten alıntıdır.

Çeşitli çalışmalarda (Rosemann ve diğ., 2007; Aragonés ve diğ., 2008; Wensing ve diğ., 2008) kronik hastalığı yönetebilmek amacıyla KBM'nin diyabet, kalp hastalıkları, depresyon, astım gibi hastalıklarda kullanıldığı ve bu hastalık gruplarında acile/hastaneye başvuruları azalttığı, yaşam kalitesi ve hasta memnuniyetini ise yükselttiği belirtilmiştir (Akt.: Üstünova ve Nahcivan, 2015). Ancak pediatrik astıma sahip bireylere bakım veren annelerin astım yönetimi öz yeterliliklerini inceleyen çalışmalara ise ulaşamamaktadır.

³ Şeklin orjinal haline; "Wagner, E. H. (1998). Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness?. *Effective Clinical Practice*, 1, 2-4." kaynağından ya da "<http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=Chronic+Care+Model&s=124>" web adresinden erişilebilir.

Astım yönetimi için hazırlanacak olan bir modelde yukarıda bahsedilen bileşenler dışında sosyal hizmet sistemi ve bakım verenlerin psikososyal özellikleri ile astım yönetimi öz yeterlilikleri arasındaki ilişkilerin yer almasının da gerektiği düşünülmelidir.

Kronik bakım modeline astım yönetimi özelinde sosyal hizmet sistemini ilave ettiğimizde bir takım çıktılara ulaşabiliriz. Politikalar, sağlık sistemi ile toplumsal kaynaklar arasındaki ilişkileri ifade eder. Sosyal hizmet hem toplumsal kaynakları kullanabilir hem de kronik hastalıkların ve sosyal sorunların önemini anlayarak politika yapıcılarını, sağlık sistemini ve toplumu uyarabilir. Karar verme desteği bakım verenini doktorla buluşturmayı içermektedir. Vaka yöneticisi kullanımını ise sosyal hizmet benimseyebilir. Kronik hastalık yönetimi rolü ile sosyal hizmet uzmanının sosyal bakım verme ve sağaltım gibi yeni işlevleri ortaya çıkabilir. Çok disiplinli tedavi ekibi içerisinde sosyal hizmet uzmanı ekip üyesi olma rolünü kullanabilir, tıbbi tedavi ekibine ve sağaltıma olumlu katkı yaparak sosyal bakım verme amacına ulaşabilir. Planlanan izleme ziyaretleri sosyal hizmetin ev ziyaretleri tasarımı ile mümkün kılınabilir. Hekimin performansı üzerine geri bildirim klinik bilgi sistemi ile sağlanabilir ve bu noktada sosyal hizmet uzmanı bakım veren ile hekim arasında köprü konumundadır. Sosyal hizmet mesleği açısından söz konusu çıktılar çoğaltılabilir bu nedenle astım yönetiminin açıklanmasını takiben sosyal hizmetin işlev ve rollerini irdelemek gerekmektedir.

1.2.2.1. Astım Yönetimi

Webb ve Barton (2012) astımın kısa dönem etkili rahatlatıcılar, uzun soluklu yardımcı solunum cihazları, çevresel kontrol ve klinik denemeler ile tedavi edilebileceğini ifade ederken astım yönetiminin önemine de atıfta bulunur. Öyleki, ebeveynler sıklıkla bir çocuğun sorunlarından sorumlu tutulur ve ortaya çıkan zorlukları çözemedikleri için utanırlar (Walsh, 2011). Bazen aileler astımlı çocuğun hastalık belirtilerini göz ardı edebilir ve çocuğun şikâyetlerinin muhtemel öneminden haberdar olmayabilir ancak astım, ebeveynlere ve çocuğa şikâyetlerinin sebebi ile ilgili bir neden sağlar; aynı zamanda ailenin ve çocuğun yaşam biçiminde uzun yıllar hatta ömür boyu önemli değişiklikler yapılması gereken bir gerçeklik kazandırır (Webb ve Bartone, 2012). Çocuklarının ciddi bir sağlık durumuna sahip olduğu gerçekliği ailede astım yönetimi anlayışının ortaya çıkmasına neden olur. Astım farkındalığı astım yönetimini zorunlu

kılmaya başlar ve astımın nasıl yönetileceği konusu bilhassa bakım veren annelerin en önemli gündemini oluşturur, artık konu astımlı çocuğun sağlığı olmuştur.

Astımlı çocukta akut belirtiler ortaya çıktığında bakım verenler kısıtlı soluma ve hışıltılı solunumu hafifletmek için acil müdahalede bulunarak çocuklarının durumunu takip ederler (Egan, 2010). Diğer taraftan kronik hastalık ve bakım veren ilişkileri arasındaki bağlantılar, hastanın en yakın aile bireyini veya hem hasta hem de aile bireyini hedef alan psikososyal müdahalelere yol açmıştır (Martire ve diğ., 2004). Astım yönetiminin merkezinde astımlı çocuğun hastalık nedeniyle yaşadığı stres ve bakım verenin astım yönetiminde yaşadığı stres bulunur. Astım yönetiminde ailenin psikososyal stres faktörleri; çevresel tetikleyicilerin varlığı, tıbbi tedavinin sürdürülmesi, astım ataklarının önlenmesi ve astımın nasıl yönetileceği konularıdır (Egan, 2010). Bütün benzer konuları aşmak için bakım verenlere sosyal aktörler şeklinde yaklaşmak yerinde olacaktır. Bu yaklaşım kronik koşullardan acı çeken hastaların koruyucularının hastalık ve bakım verme süreci ile nasıl başedebileceğini açıklamalıdır (Skovdal ve Ogutu, 2011). Astım yönetim becerilerinin bakım veren annelerde yükseliş göstermesi söz konusu başetme seferberliğinin kolaylaştırıcı yapı taşı olacaktır. Astımı yönetebilen bakım veren anne çocuğunun sağlıklı olmasına yarayan uygulamaları rahatlıkla tanımlayabilecek ve biyopsikososyal tedavi bütünlüğünün sağlanmasına yardımcı olacaktır.

Kronik hastalığın uzun vadeli olmasında dolayı astımlı çocuk akut ve kronik dönemler arasında sağlık açısından dalgalanmalar gösterebilir, bu nedenle hastalar ve bakım verenler özenli bir astım yönetimi anlayışı benimsemelidir. Astımı olan çocukların bakım verenleri aynı zamanda çocuklarının sağlıklarını koruyabilmek için de dikkatli bir astım yönetimi algısına ihtiyaç duyarlar. Diyete ve katı tedavi planlarına uyum, hastalığın ve psikososyal iyilik halinin yönetimi, sorumlulukların primer bakım verenler ile paylaşılması astım yönetim sürecini kolaylaştıracak unsurlar olarak göze çarpmaktadır. Bakım verenlerin ve hastanın psikososyal iyilik haline odaklanmak astımın yönetimi konusunda onları cesaretlendirir çünkü bakım verme eyleminin nitelikli bir şekilde sürdürülmesi doğası gereği genellikle genç insanlar adına zihinsel sağlığı da korur (Skovdal ve Ogutu, 2011). Astımı yönetebilen bakım veren anne çocuğunun sağlığı hakkındaki endişelerini en aza indirgeyecek, hastalık sürecinde rahatlayacak ve çocuğuyla ilgili zihnini meşgul eden kötü düşüncelerden uzaklaşacaktır.

Dahası; astıma baęlı ölümlerin çoęu, evde, yeterli bakım veya tedavinin alınamadığı durumlarda oluştuęu için astım yönetimine erken ve doęru şekilde başlamanın önemi ortaya çıkacaktır (İnal ve Altıntaş, 2005). Bakım veren anneleri sayesinde toplulukları ve evrensel hizmetleri bir araya getirerek çoęu çocuęun gereksinimleri giderilebilir ancak bazı çocukların bakım verenleri astım yönetimini de kapsayan desteęe ihtiyaç duyabilir. Ek ihtiyaçları olan çocuklar erken tespit edildiğinde, onlara ve bakım verenlerine sunulacak kombine astım yönetim desteęinin anlaşılması önemlidir (Spray ve Jowett, 2012). Bakım veren annelere sunulan hizmetler ve destek sınırlı olduęunda aileleri koruyan kayda deęer kaynakların genişletilememesi (Ippen ve Lewis, 2011) ve astım yönetim sürecinde uygulamaya dökülen angajmanların başarısızlıkla sonuçlanması ailelere duygusal maliyet de getirecektir.

Astım yönetimi üzerine başka bir boyut pediatrik astım odaklı aile merkezli müdahaleler ile ortaya konur. Çocuk ve ailede stres ile kaygıyı azaltmayı hedefleyen ve bakım verenlere destek veren güçlendirme eğilimli aile müdahaleleri; çoklu aile gruplarını, eğitim, problem çözme ile bireysel aile terapisi gibi yöntemleri içermektedir (Egan, 2010). Eş güdümlü bir yaklaşımla çocukların astımı daha iyi yönetilir, astım yönetimi dięer çocuklarla aynı derece astımlı çocukların okula devam etmelerini ve katılımını engelleyen tüm faaliyetlerin tadının çıkarılmasına olanak tanır (Boyd, 2010). Yaşam olaylarının çocuęun gelişimini şekillendirmesi ve onların bu olaylara uyumu (Levy and Frank, 2011) ise astım yönetim sürecinde bakım veren annenin güçlenmesine katkıda bulunur.

Nihayetinde hasta ve ebeveynler, eğitim ile astım yönetim sürecinin birer partneri olurlar (İnal ve Altıntaş, 2005). Eğitilmiş ebeveynler ile beraber astım yönetimde atakları önlemek; ailelerin tetikleyici faktörler hakkında bilgili olması, hastalığın klinik bulgu ve belirtilerinin yönetilmesi ile sağlanabilir (İnal ve Altıntaş, 2005; Tekin ve Suskan, 2007). Astım yönetiminin iyileştirilmesi için sürmekte olan çabaları desteklemek adına yerel astım bakımı sistemi içerisinde ilave deęişiklikler yapılmalıdır. Astım yönetim programları pediatrik yönden etkili, sürdürülebilir bir şekilde çocuklar ile bakım verenlerin sosyal ve tıbbi ihtiyaçlarını hedeflemelidir (Thyne ve dię., 2006). Bilhassa bakım veren annelerin astım yönetim becerilerini geliştirmek için bu yöntemler ile yoğun emek harcanmalıdır. Astım yönetimi ile bakım veren anne astımı, çocuęunun saęlık durumunu ve aile içindeki krizi idare edebilir konuma gelmelidir. Bu sebepten ötürü astım

yönetimi hassas çocukları hakkında endişelerini gidermek için mücadele yürüten bakım veren anneleri bir nevi biyopsikososyal açıdan destekleme stratejisi olarak tanımlanır.

1.3. SOSYAL HİZMETİN İŞLEV VE ROLLERİ

Sosyal hizmet profesyonelleri sistemler ile birey ve çevresinin karşılıklı etkileşiminin⁴ insan davranışı üzerine olan etkilerini göz önünde bulundurmakla karakterizedir (Andreae, 1996). Çevresi içinde değerlendirilen bireyler stresli yaşam geçişleri, ilişki güçlükleri ve çevresel duyarsızlık gibi formlar nedeniyle sosyal işlevsellik sorunu yaşayabilirler (Gitterman ve Germain, 1996). Sosyal hizmet uzmanları çevresi içinde bireyin devam eden işlem sürecinde sosyal işlevselliğini arttırabilmesi için çabalar. Bireyin sosyal işlevsellik kalitesi kendi yaşamındaki biyolojik, psikolojik ve sosyal faktörlerle bağlantılıdır (Corcoran ve Walsh, 2006).

Bireye özgü faktörlerin değerlendirilmesi ise sosyal hizmetin doğrudan uygulama⁵ alanına girer ve bireyler, aileler ve gruplarla çalışmayı odağına alır. İstendik davranış değişiminin tasarlanması, duygusal, sosyal ya da psikolojik sorunların çözümü doğrudan uygulamada yüz yüze çalışma stratejileri gerektirir (Sands, 2001; Dewees, 2006). Yüz yüze çalışma stratejileri; “sosyal hizmetin temel görevlerinin ayrılmaz bir parçası olarak özgürlüklerini sürdürebilmelerine ve sosyal işlevselliğini geliştirmelerinde” insanlara yardımcı olmaktadır. “Bu nedenle sosyal hizmet uzmanları insanlar arasındaki eşitsizliklerin azaltılması gereken birçok alanda dünyanın her yerinde aktif olarak çalışırlar” (Tuncay, 2013a).

İnsanların zayıf hükümleri ya da uygunsuz eylemleri kendi ya da başkalarının işlevselliğini sınırladığında veya işlevselliğine zarar verdiğinde, “sosyal tedavi hizmetleri” verilir. “Sınırlı kapasite ve olanaklar” çerçevesinde “sosyal bakım”

⁴ “Bu açıklama aslında sosyal hizmet literatüründe psikososyal modelin tarifidir. Detaylı bilgi için bakınız: Andreae, D. (1996). *Systems theory and social work treatment*. İçinde: F. J. Turner (Ed.), *Social work treatment* (4th ed., ss. 601–616). New York: Free Press.”

⁵ “Doğrudan uygulamanın (Direct practice) karşısı dolaylı uygulama olarak (Indirect practice) bilinir. Doğrudan uygulama klinik odakta çalışma stratejileri ve becerileri gerektirirken, dolaylı uygulama çevre, kuruluşlar ve toplumla çalışmayı ele alır ve politik bir bağlama sahiptir. Kimi yazarlar (Butrym, 1968) doğrudan tedavi (Direct treatment: Work with the client) ve dolaylı tedavi (Indirect treatment: Work with the client’s environment) başlıkları altında hastane sosyal hizmetinin iki ana eylem alanı olduğunu da tanımlamıştır. Detaylı bilgi için bakınız: 1. Butrym, Z. (1968). *Medical social work in action*. London: Bell & Sons. 2. Hepworth, D., Rooney, R., Rooney, G. D., Strom-Gottfried, K. ve Larsen, J. A. (2009). *Direct social work practice: Theory and skills*. (8th. Ed.), USA: Brooks/ Cole, Cengage Learning.”

sağlanmaya çalışılır (Duyan, 2010). Sosyal hizmet uzmanları bir taraftan sosyal bakım sağlamak için uğraşırken diğer taraftan müracaatçıların sosyal işlevselliğini geliştirmek ya da gelişmekte olan sosyal sorunlardan onları korumaya yardım etmek için kişisel niteliklerini, yaratıcı yeteneklerini ve sosyal bağlantılarını mesleğin bilgisi ile birleştirir (Sheafor ve Horejsi, 2014). Mesleğin bilgi temelini kullanan sosyal hizmet profesyonellerinin müracaatçılarına ulaşabilmesi, sosyal hizmetin işlev ve rollerini kullanması ile mümkündür.

Sosyal hizmetin teorik yapısını ve uygulama odağını ele alan pek çok bilgi kaynağı incelendiğinde farklı rol ve işlevlere tanıklık etmek mümkündür (Deweese, 2006; Duyan, 2010; Zastrow, 2013; Thompson, 2014; Sheafor ve Horejsi, 2014). Kimi kaynaklar sosyal hizmet uzmanı ile hizmet almaya gelen bireyler arasında bir ilişkinin olduğu ve bu ilişkinin sosyal hizmet uzmanının rollerini ortaya çıkardığını, müracaatçının ihtiyaçları ile toplumun ihtiyaçları arasında denge kurması beklenen kişinin sosyal hizmet uzmanı olduğunu, bu nedenle de iki ateş arasında kaldığını açıklar (Deweese, 2006; Thompson, 2014). Kimi kaynaklarda ise sosyal hizmet uzmanının destekleyici, aktivist, öncü, sözcü, görüşmeci, eğitici, klinisyen ve profesyonel olma gibi işlev ve rollerinin bulunduğu belirtilir (Zastrow, 2013; Sheafor ve Horejsi, 2014). Kimisi ise sosyal hizmet uzmanının işlev ve rollerini eğitimde kabul edilen güncel trend açısından değerlendirir ve bilgi kümesini bütünleştirir (Duyan, 2010). Şu anda ülkemizde sosyal hizmet eğitiminde ve uygulamasındaki güncel trend genelci sosyal hizmet yaklaşımıdır. Tıptaki genel pratisyene eşdeğer gelen genelci sosyal hizmet uzmanı ise temel durumları ele almada geniş bir yetenek repertuarına sahiptir (Zastrow, 2013).

Genelci sosyal hizmetin danışmanlık, kaynak yönetimi ve eğitim olmak üzere birbirleriyle bağlantılı üç işlevi söz konusudur. Bu üç işleve ise karşılık gelen bir takım rolleri bulunur. Duyan (2003)'a göre genelci sosyal hizmetin her bir işlevi çerçevesindeki rolleri; çeşitli düzeylerdeki sistemlerde müracaatçı ve sosyal hizmet uzmanı arasındaki etkileşimin yapısını açık hale getirir, müracaatçı sistemi ve uygulayıcıları için gerekli olan sorumlulukları tanımlar. Günlük işlerde genelci sosyal hizmet uzmanları birden fazla rolle ve daha geniş kapsamlı eylemlerle uğraşmaktadır. Her mesleki rolde birden çok belirli işlevin gerçekleşmesi, benzer şekilde her işlevde farklı rollerin hatta farklı işlevlere karşılık gelen rollerinde kullanılabileceği unutulmamalıdır (Sheafor ve Horejsi, 2014).

Sosyal hizmetin genelci yaklaşımına özgü işlev ve roller Şekil 2.'de özetlenmeye çalışılmıştır.

Şekil 2. Sosyal Hizmetin İşlev ve Bu İşlevlerine Karşılık Gelen Rollerine⁶

İşlevler	Düzy	Rol	Strateji
DANIŞMANLIK	Birey ve aileler (Mikro)	Muktedir kılıcı	Çözümler bulmada müracaatçıyı güçlendirir.
	Formal gruplar ve organizasyonlar (Mezzo)	Kolaylaştırıcı	Örgütsel gelişmeyi destekler.
	Topluluk ve Toplum (Makro)	Planlayıcı	Araştırma ve planlama yapmak suretiyle program ve politika geliştirmeyi koordine eder.
	Sosyal hizmet sistemi	Meslektaşlık/izleme	Mesleki kültürün yayılması konusunda hocalık yapar, rehberlik yapar ve meslektaşları destekler.
KAYNAK YÖNETİMİ	Birey ve aileler (Mikro)	Bağlantı kurucu/Savunucu	Vaka yönetimi yoluyla müracaatçıları kaynaklarla bağlantılandırır.
	Formal gruplar ve organizasyonlar (Mezzo)	Uygun hale getirici/Aracı	Kaynak geliştirmek için gruplar ve organizasyonlar arasında ilişki ağı oluşturur.
	Topluluk ve Toplum (Makro)	Harekete geçirici	Sosyal aksiyon yoluyla değişimi başlatır ve sürdürür.
	Sosyal hizmet sistemi	Hızlandırıcı	Disiplinler arası aktiviteler yoluyla Toplum hizmetlerini uyarır.
EĞİTİM	Birey ve aileler (Mikro)	Öğretici	Bilgi işleme sürecini kolaylaştırır ve eğitsel program sağlar.
	Formal gruplar ve organizasyonlar (Mezzo)	Eğitim	Personeli geliştirme yoluyla yönlendirir.
	Topluluk ve Toplum (Makro)	Toplumu bilgilendirme	Toplumu eğitim yoluyla sosyal sorunlar ve sosyal hizmetler hakkında kamuoyunu bilgilendirir.
	Sosyal hizmet sistemi	Araştırmacı/Mesleki bilgilendirici	Bilgiler oluşturmak için araştırma keşif sürecine katılır.

Kaynak: Duyan, 2010: 22'den alıntıdır.

⁶ “Şekil-2., Duyan (2010) tarafından bu dipnotta kaynakçası verilmiş olan kitabın 15, 18 ve 20. sayfalarındaki tablolar birleştirilerek elde edilmiştir. (Bkz. kaynakça: Miley, K. K., O’Melia, M. ve DuBois, M. (1998). *Generalist social work practice empowering approach*. Boston: Allyn Bacon.)”

Kendi bireylerine yeterli ölçüde psikososyal ve ekonomik gelişme olanakları sağlayan toplumlar, kendisini oluşturan bireylerin işlevselliklerine büyük bir katkı ve insani gelişme çerçevesi sağlamış olur (Yolcuoğlu, 2012). Bu büyük katkıyı sağlayacak olan araç ise işlev ve rolleri ile sosyal hizmettir. Sosyal hizmet uzmanı sosyal uzlaşmaların olmadığı, belirsizliklerin kesiştiği noktada yaşarken ortak bir toplumsal misyona hizmet etmektedir. Karmaşık deneyimleri ve uygulamadan elde ettiği bilgeliyle mesleğinin ruhunu yansıtır (Nsonwu ve diğ., 2013). Küreselleşen, her gün ayrı bir teknolojik yenilikle güne başladığımız, ortalama yaşam süresinin uzadığı ancak kronik hastalıkların görülme sıklığının artmasıyla muhtemelen kronik hasta bir birey olarak yaşlanacağımız dünyada artık sosyal hizmet mesleğine günlük rutin bakış açısından sıyrılarak zaman ayırmak gerekir.

Sosyal hizmet mesleğinin derinlik ve genişliği ile kullanılan çeşitli ve yaratıcı yaklaşımları gerçek anlamda değerlendirebilmek mesleğin yeni bir ivme kazanmasına yardımcı olabilir (Duyan, 2003). Mesleğe yeni bir ivme kazandırabilmek aynı zamanda özel uygulama alanlarının kapsamının sosyal hizmet araştırma ve müdahaleleriyle genişletilmesini kolaylaştırır. Genişletilmesi gereken özel uygulama alanlarından biri hastane sosyal hizmetidir.

1.4. HASTANE SOSYAL HİZMETİ VE MÜDAHALE

Günümüzde sağlık alanında önemli gelişmeler olmasına ve çoğu hastalığın kökünün kazanmasına rağmen kronik hastalıkların sosyal ve duygusal bileşenlerinin tedavisi henüz tam anlamıyla gerçekleştirilememektedir. Sosyal hizmet sağlık alanına katkı veren meslek ve disiplinlerden sadece birisidir (Duyan, 2000). Sosyal hizmet profesyonelleri tarafından sağlık kurumlarında yürütülen mesleki uygulamalara tıbbi sosyal hizmet, tıbbi sosyal hizmet kapsamında bir alt başlık olarak ele alınan ve sosyal hizmet uzmanları tarafından sağlığın iyileştirilmesi ve hastalıkların önlenmesi amacıyla sunulan hizmetlere ise hastane sosyal hizmeti adı verilir.

Hastane sosyal hizmeti, hastane ve benzeri sağlık merkezlerinde sıklıkla sosyal hizmet bölümleri ya da sosyal servisler aracılığıyla sosyal hizmet sunumu yapar. Sunulan hizmetler, taburculuk planı, bilgi toplama ve bilgi sağlamanın yanı sıra önleme, rehabilitasyon ve izleme faaliyetlerini de içerir. Hastane sosyal hizmetinin sağladığı diğer hizmetler ise hasta ve ailelerine danışmanlık ile hastaların kendi bakımlarına sosyal ve

finansal açıdan yardımcı olmaktır. “Hasta ve ailesinin hastalıkla birlikte ortaya çıkan psikososyal sorunlarının önlenmesi ve çözümlenmesi amacıyla hastanelerde ve sağlık kurumlarında yürütülen sosyal hizmet uygulamaları”, hastalığın psikososyal yönleri hakkında da diğer sağlık hizmeti sağlayıcılarını duyarlı hale getirir (Barker, 1995). Bu tarihsel alışkanlık aslında sosyal hizmet uzmanının üzerine yapışmış önemli bir roldür. Sosyal hizmet uzmanı hastaların, ailelerin ve bakım veren annelerin yaşadıkları zorlukları mesleki eğitiminin sağladığı empatik düşünebilme ve tepki verebilme becerisini devreye sokarak içgörü ile analiz eder. Analizlerini ise diğer sağlık personelleriyle paylaşır ve onların hassasiyetlerine vurgu yapar.

Tuncay ve İl (2009) empatinin zihinsel bir eylem olarak incelenmesi gerektiğini, bilgi toplamaya yardımcı olduğunu, insanlar arasında güçlü bir duygusal bağlantı aracı olarak görev yaptığını, tek başına terapötik bir araç olmasa da bireylerin sorunlarının çözümünde destekleyici olabileceğini açıklar. Empatiyi kullanan ve hastanede görev yapan sosyal hizmet uzmanları bilinmeyenlerle dolu bir odaya girerken aile dinamiklerindeki değişimi dostça ve güvenilir bir şekilde bilişsel süzgeçlerinden geçirir. Kendi ayakları üzerinde hasta ve ailesi ile birlikte ne yapabileceklerini düşünürken hastane dışında bir dünyanın da var olduğunu unutmamaya çalışır (Gregorian, 2005). Kısaca “hastane ortamında yürütülen sosyal hizmet uygulamalarının, tıbbi bakım ve tedavi sisteminin daha insancıl ve etkin şekilde hizmet vermesine” yardımcı olduğunu iddia edebiliriz (Duyan, 1996).

Hastane sosyal hizmeti uygulayıcılarının sahip olduğu rollerin bir kısmı sosyal hizmetin genel rolleri içerisinde yer alırken bir kısmı da tıbbi sosyal hizmete özgü rolleridir. Çoğu araştırmacı hastane ortamında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının hastanın tıbbi tedavisine destek olacak mesleki çalışmaları yürütürken yönetici, planlamacı, kaynak bulucu, eğitimci, savunucu, sosyal yardım sağlayıcı, kriz müdahalesi uygulayıcısı, kolaylaştırıcı olma gibi mesleki rolleri de üstlendiğini vurgular (Cowles ve Lefcowitz, 1995; Duyan, 1996; Herbert ve Levin, 1996). İlaveten, sosyal hizmet uzmanları etik komite gibi hastanenin hizmet sunumu ile alakalı eylemlere de katılabilir (Csikai ve Sales, 1998).

Hastanede uygulamada bulunan sosyal hizmet uzmanları bireysel, aile ve grup danışmanlığı aracılığıyla hasta ve ailesini bilişsel, duygusal, kişiler arası iletişimin güçlenmesi ve sosyal işlevsellik açılarından değerlendirir. Bu değerlendirmenin amacı

hekim, hemşire ve diğer sağlık ekibi üyeleri ile uyum içinde çalışabilme becerilerini, tedaviyi ve taburculuk planını geliştirmektir (Davis ve diğ., 2004; Sangu, 2009). Değerlendirmenin başlıca aşamaları ise kısaca şu şekilde özetlenebilir: a) Müracaatçının sorun alanlarını ve seçeneklerini geliştirebilecek olanakları tanımlamak, b) Tedavi planı içine bu bilgileri yerleştirmek, c) Değişim sürecinin aktif bir ajanı olan müracaatçının katılımını ön planda tutan ortak bir çalışma ortamına uygun zemin hazırlamaktır (Berlin, 2002).

Başka bir değerlendirme şekli ise sunulan hizmetlerin değerlendirilmesi ve müracaatçılara, diğer meslektaşlara, uygulayıcılara, akademisyenlere iletilmesidir. Judd ve Sheffield (2010)'a göre hastane sosyal hizmet uzmanlarının sağlık bakım alanında proaktif bir tavır takınarak sundukları hizmetlerin değerlendirme çıktılarını paylaşmaları kanıta dayalı uygulamanın gelişimine katkı sağlamak açısından hayatidir. Nitekim başarılı sosyal hizmet uzmanları, çalışmalarını konusunda sorgulayıcı bir yaklaşım benimserler (Adams ve diğ., 2015).

Sosyal hizmet uzmanının rollerinden biri hasta ve ailelerine yönelik toplumsal kaynaklar ve kullanabilecekleri seçenekler ile ilgili bilgi ve eğitim sağlamaktır. Bilgi ve eğitim sunumunun yanı sıra sosyal hizmet uzmanı hastaya en uygun bakım seviyesine göre bakımın sürekliliğini sağlamak için toplumsal kuruluşlara ulaşmada sevk kolaylığı sağlar (Sangu, 2009). Öte yandan, taburculuk planı hastane uygulamalarının merkezinde yer alır ve sosyal hizmet uzmanının temel görevidir. Sosyal hizmet beceri, değer ve kaynakları, bir nevi taburculuk planlamacısı olarak hareket etmeyi mümkün kılar çünkü hastane sosyal hizmet uzmanları müracaatçıları için savunuculuk yapar, politik kısıtlamaları ve örgüt etiğini anlar (Hammer ve Kerson, 1997).

Hastane sosyal hizmet uzmanının günlük aktivitelerinde ne yaptığına, yaptığı işin yapısına dikkat etmek gerekir. Aile ve grup müdahaleleri ya da kriz yönetimi, hastane yönetimine yardım ve hastane ortamında kendi mesleğinin uygulamalarını yerine getirememenin neden olduğu güçlükler baskı yaratmakta ve bu güçlükler odaklanılmalıdır. Her şeye rağmen hastanede görev yapan sosyal hizmet uzmanları tarafından yerine getirilmeye çalışılan çeşitli roller hem savunmasız, muhtaç hastalar hem de sağlık hizmetlerinin sunumunda zorlukların arttığı kritik bir dönemde önem taşımaktadır (Craig ve Muskat, 2013).

Sosyal hizmet müdahaleleri kişi ve çevreye odaklanabilir. Ancak hastane sosyal hizmeti psikososyal yelpazeden müracaatçı grubuyla mikro düzeyde çalışır ve bu çalışma bir psikososyal bağlam ile insani gelişim teorilerinin ele alınmasına dayanır (Corcoran ve Walsh, 2006). İlâveten, sosyal hizmet uzmanları bireysel görüşme, aile ve bireysel müdahale, havale ve hastane içi resmi yazışmalara yardımı da içeren yazılı iletişimin kullanılması, topluluk ve ev ziyaretleri, değerlendirme, danışmanlık, bilgilendirme, iletişim sağlama, savunuculuk, yas ve kriz müdahalesi gibi görevleri yerine getirirken hiçbir sosyal hizmet uzmanı herhangi bir hastaya ya da aile üyesine kritik olayın stresine yönelik bilgi ve yardım sağlayamamaktadır (Davis ve diğ., 2004). Sosyal hizmet uzmanları, hastalar ve bakım verenlerine yönelik doğrudan müdahaleler, yeni bilgi üretimi ile kültürel açıdan uygun müdahalelerin geliştirilmesi konusunda ise hemfikirdir (Auslander, 2001). Bu tarz müdahaleleri en azından kronik hastalıklar ekseninde benimseyebilmek için hastane sosyal hizmeti uygulamalarında karşılaşılan sorunları aşmak yerinde olacaktır.

1.4.1. Hastane Sosyal Hizmetinde Karşılan Sorunlar

Hastane sosyal hizmeti fiziksel hastalıkların neden olduğu sosyal ve duygusal sorunlarla ilgilenmekte, bu sorunlar nedeniyle hasta ve ailesinin yaşadığı stresi hatta hastalığın şiddetini azaltmaya çalışmakta ve tıbbi bakımın etkisinin artırılması için hasta ve ailesini içinde bulunduğu koşullara göre değerlendirmektedir (Duyan, 2000). Hastane sosyal hizmeti uygulamasının başka bir özelliği hasta ile şöyle bir kısa karşılaşma anında fark yaratacak fırsat ve yeteneğe sahip olmasıdır. Ayaküstü kısa bir etkileşimde dahi sosyal hizmet uzmanı hasta ve tedavi ekibi arasındaki yanlış anlaşılmaları, klinik testlerin aile üzerinde yarattığı stresi çözebilir. Müdahalelerinin her zaman kayda değer ya da sofistike olması gerekmez. Sosyal hizmet uzmanının görüşmeler dışında hasta ve ailesi ile geçirdiği süre başka bir şeydir, buna klinik etkileşim yoğunluğu denir (Gregorian, 2005).

Türkiye’de hastane sosyal hizmetinin uygulayıcıları ise klinik etkileşim yoğunluğunu tecrübe etmek yerine iş yükünden muzdariptirler. Bu duruma bir örnek, ülkemizdeki çalışma koşullarında mesainin 8 saat olması düşünüldüğünde verilebilir. Sosyal hizmet uzmanı ortalama 30-45 dakika müracaatçısıyla görüşür, 30-45 dakika görüşmeyi raporlar, 15-30 dakika görüşmeler arasında dinlenir. Bu şekilde günde 4-5 müracaatçı görebilir. 1 ila 10 arasında bir müracaatçı skalası hayal ettiğimizde sosyal hizmet uzmanının iş yükü

bu skalada en iyi ihtimalle ortalarda yer almasına kolaylık sağlar, klinik ziyaretlerini ise kısıtlar. Badger ve diğerleri (2008) olumsuzluklarla karşılaşmalarına, çevre ve iş yükleri tarafından sarılmalarına rağmen hastane sosyal hizmet uzmanlarının fark ettikleri bir soruna yönelik yaklaşım geliştirebilecek donanıma sahip olduklarını belirtir.

Sosyal hizmet uzmanları hastane ortamında fark ettikleri bir soruna karşı herhangi bir yaklaşım geliştirebilecek donanıma sahip olsalar dahi, Kim ve Lee (2009) onların şu anda hızla değişen bir ortamda eşsiz zorluklar ile karşı karşıya kaldıklarını hatırlatır. Sağlık alanı; ailelerin finans sıkıntısı, kronik hastalıklarla mücadelede hayat kurtaran yaklaşımların maliyeti, ilaçlara bağımlılık, hasta ziyaretlerindeki sorunlar ve ebeveynlerin karmaşık sağlık hizmetlerine ulaşamaması gibi pek çok zorluğa gebe dir (Naylor ve Naylor, 2012).

Bu zorluklardan bazıları da hekim ve hemşire kaynaklı olabilir. Hekimler hasta bakımına odaklanma ve disiplinlerarası işbirliğine farklı oranda eğilim gösterme nedeniyle her zaman sosyal hizmet uzmanının rollerini anlamayabilirler (Mizrahi ve Abramson, 2000). Hemşireler ile ilgili durumu da 34 sosyal hizmet uzmanı ve hemşire arasında İsrail’de yapılan bir pilot çalışma⁷ (Ben-Sira ve Szyf, 1992) özetler. Bu çalışmada tıbbi profesyoneller arasındaki işbirliği ortamını teşvik koşullarının aydınlatılması amaçlanmıştır. Elde edilen veriler profesyonellerin hastane içi mevkilerinin eşitsizlik ile karakterize olduğunu düşündürmekte, hastanın psikososyal ihtiyaçlarını karşılamaya ilişkin hemşirelerin baskın bir gücü ve ayrıcalığı olduğunu ortaya koymaktadır. Hemşirelerin bakış açısına göre sosyal hizmet uzmanları, hastane dışına çıkan hastaların enstrümantal ihtiyaçlarını tatmin etmelidir. Sosyal hizmet uzmanları ise, açıktan açığa hemşirelerin hâkimiyetlerine itiraz etmelerine rağmen, işbirlikçi bir tutum sergilemektedirler. Etkili bir şekilde hastaların psikososyal ihtiyaçları ve sosyal hizmet uzmanlarının hastanedeki profesyonel konumları olabildiğince tartışılmalıdır (Ben-Sira ve Szyf, 1992). Nitekim sosyal hizmet uzmanları için tanınma ve meşruiyet sağlama hastalık ve sağlık bakım modellerinde değişimini etkileyen başlıca faktörler olabilir (Auslander, 2001).

⁷ Bu çalışmaya katılan sosyal hizmet uzmanları ve hemşireler aynı hastanede aynı kliniklerde çalışan tıbbi tedavi ekibinin üyeleridir.

Globerman ve diğerleri (1996) sağlık personeli arasında sosyal hizmetin işlevinin anlayış eksikliği, mesleki sınırların muhtemel ihlali ve rol çatışmaları nedeniyle kavranmadığını belirtir. Dahası hastane ortamında diğer profesyoneller kendi mesleki durumunu kurtarmakta başarılı olurken, sosyal hizmet uzmanları söz konusu başarıyı henüz tecrübe edememiştir. Bu durumun nedeni sağlık alanının sosyal hizmet profesyonelleri için ikincil alan olarak addedilmesi olabilir. Ancak sağlık alanının ve bu alanda sunulan hastane uygulamasının sosyal hizmet uzmanı tarafından kullanılan en eski uygulama alanlarından biri olduğunun da unutulmaması gerekir.

Özbesler ve Çoban (2010)'ın yapmış olduğu başka bir araştırma sonunda ise ulaşılan en genel sonuç, ne yazık ki hastanelerde çalışan sosyal hizmet uzmanlarının yürüttüğü uygulamalar açısından ülkemizde normal bir standardın bulunmadığıdır. Birinci basamak ve halk sağlığı ortamlarında mesleğin etkisi hakkında sosyal hizmet uzmanları tarafından yapılan araştırmalar sınırlı olmasına rağmen, yine de hekimler ve hemşireler toplum kaynaklarını kullanabilmek için güçlü değerlendirme ve sorun çözme yeteneklerini içeren kritik sosyal hizmet becerilerinden beklentilerini tanımlayabilir (Scharlach ve diğ., 2002; Geron ve diğ., 2005; Beddoe, 2011). Eğer sağlık alanındaki profesyoneller böyle bir tanımlamaya şans vermez ise bu alanındaki eşitsizliklerin sosyal belirleyicileri hastaların sosyal koşullarına müdahale olmaksızın giderek artan bir şekilde daha çok ele alınır (Schrecker ve diğ., 2010) çünkü bilgi ve kimlik profesyonel statünün belirlenmesinde önceliklidir (Beddoe, 2011).

“Ülkemizde sağlığın sosyal boyutunun da en az hastalığın iyileştirilmesi kadar önemli olduğunun daha iyi anlaşılması nedeniyle devletin, sağlık alanında sosyal hizmet uzmanlarına duyduğu gereksinim artmaktadır. Buna karşın, sağlık alanında sosyal hizmet uygulamalarına ilişkin bazı sorunlar bulunduğu, özellikle alanda çalışan sosyal hizmet uzmanları ve konuyla ilgili çevreler tarafından sıkça dile getirilmektedir. Yasal düzenlemelerde eksikliklerin olması, sosyal hizmet mesleğinin tam olarak bilinmemesi, hastanelerde sosyal hizmet uygulamalarının hastane yöneticilerinin tutum ve anlayışına göre belirleniyor olması, sosyal hizmet uzmanının görev ve yetkilerinin, mesleki sorumluluklarının, yürüttüğü çalışmaların hastaneden hastaneye değişiyor olması gibi sorunlar önde gelenlerdir” (Özbesler ve Çoban, 2010: 32).

Kaliteli bakımdan uzaklaşma, hastane ortamında sosyal hizmetin üzerindeki baskı ve sosyal hizmet uygulamalarının devalüasyonu, uygulamaların profesyonellikten uzak olması vb. sorunlar hastane sosyal hizmetinin önündeki diğer önemli engellerdir. Sosyal hizmetin pozisyonu ve etkisinin artırılması, yeni programlar ve sosyal hizmet uzmanlarının kullanabileceği yeni rollerin yaratılması, hastane sistemi ve hastane sosyal hizmeti uygulamalarının yeniden şekillendirilmesi gerekir. Bu tarz bir yapılandırılma yeni modeller ve çalışma yolları ile sağlanabilir (Mizrahi ve Berger, 2001). “Sosyal hizmet uzmanının müdahalesine gereksinim duyan kronik hasta ve bakım veren annenin sorunlarının çözülebilmesi” için artık sosyal hizmet mesleğinin modern koşullara, müracaatçıların sorunlarına ve özelliklerine uygun pediatrik astım yönetim modelini şekillendirmesi gerekmektedir.

Kuvvetli denetim yapılarına, eğitim olanaklarına ve akademik uygulamalara sahip bir modelin özellikleri zamanla sosyal servisler ve sosyal hizmet bölümleri tarafından da desteklenmelidir. Böylece geliştirilen model bir öğrenme kurumu olan hastaneye de katkıda bulunur (Pockett, 2002). Pediatrik astıma yönelik sosyal hizmetlerin varlığı ve niteliği; mikro düzeyde çocukluk çağı astımına yakalanan hastalar, mezo düzeyde bakım veren anneler ve aileleri makro düzeyde ise halk sağlığı için oldukça önemli bir ihtiyaçtır. Tecrübe edilen bütün sorunlara rağmen hastane sosyal hizmetinin sadece kronik hastalıklar değil aynı zamanda pediatrik astım yönetimine özgü işlev ve roller benimsemesi ise kaçınılmaz bir sonuç olarak ele alınabilir.

1.4.2. Pediatrik Astım Yönetimine Özgü İşlev ve Roller

Sosyal hizmet her gün pek çok disiplin ile etkileşim ve işbirliği içinde olmasına rağmen genellikle diğer sağlık profesyonelleri sosyal hizmet uzmanlarının tam anlamıyla ne yaptıklarını kavrayamazlar (Gregorian, 2005). Oysa kronik hastalıklarda tedavi ve bakım disiplinler arası ekip çalışması gerektirir. Dölek (2013); ekip çalışmasının işbirliği esasına dayandığını, işbirliğinin ise karmaşık ve dinamik bir süreç olduğunu vurgular. Kronik hasta ve bakım verenine yönelik mesleki bilgi ve becerilerin çeşitlendirilmesi birlikte uyum ve eşgüdüm ile mümkündür. Astımlı çocuklara daha iyi bir astım yönetimi anlayışı sunmak için ise hastalar, bakım veren anneler, sağlık personeli ve hekimler arasında ortak bir eylemin güvence altına alınması şarttır (McLeod ve Bywaters, 2000). Hastalığın

fiziksel açıdan tanı ve tedavisinde bu ekibin lideri hekimdir. Hekim, tedavi ekibini yönetir ve işbirliği ortamına uygun zemin hazırlar.

Zengin ve diğerleri (2012) başarılı bir kronik hastalık yönetimi için hastalığın klinik ve davranışsal tedavisinde deneyimli ve eğitilmiş bir hemşirenin ekip için zorunlu olduğunu ifade eder. Ekip hemşiresinin kronik hastanın rahatsızlıklarını önleme, iyileşmeyi hızlandırma, sakatlıklarını azaltma ve hastaya kendi kendini yönetme davranışını kazandırmak için eğitimler verme sorumluluğu bulunur (Frich, 2003; Rothman ve Wagner, 2003; Warsi ve diğ., 2004; Coster ve Norman, 2009). Hastanın psikolojik esenliğini sağlama görevi ekip içinde psikoloğa düşerken, hastanın fiziksel kısıtlılık halinde yatma, kalkma, yürüme gibi temel gereksinimlerine yardım ise hasta bakıcının görevidir.

Akalın ve diğerleri (2012), kronik hastalığın yönetiminden sorumlu ekibin içerisinde yer alması gereken tıbbi personeli çeşitlendirerek sadece hekimlerin değil hemşireler, diyetisyenler, eczacılar, fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzmanları ve sosyal hizmet uzmanlarının büyük katkılarına olacağını vurgulamıştır. Dolayısıyla bu ekibin vazgeçilmez öğelerinden biri de sosyal hizmet uzmanıdır.

Nispeten az sayıda ampirik veriler sosyal hizmet uzmanlarının hasta bakım ekibine katılımının faydalarını tanımlar. 1966 yılından 2000 yılının başlarına kadar bir Medline⁸ taramasında İngilizce yayımlanan tıbbi bakım içerikli beşten az randomize sosyal hizmet çalışması bulunmuştur. Sosyal hizmet uzmanları toplumsal kaynakların edinimi, tedavi süreci ve sonrasında hastanın toplumla bütünleşebilmesinin sağlanması gibi yönetim planının merkezi özelliklerine atıf yaparak tedavi ekibi için gerekli üyeler şeklinde kabul edilirler. Açıkçası, kronik hastalık yönetimde sosyal hizmetin potansiyel katkılarına ortaya koymak için daha fazla araştırma gereklidir (Wagner, 2000). Hastane sosyal hizmet uzmanlarının sağlık alanında önem açısından diğer sağlık çalışanlarına denk ancak bir o kadar da farklı rolleri bulunur. Sosyal hizmet uzmanlarının uygulamadaki yetkinliği tıbbi alanda çalışan diğer meslektaşların tedavi ekibi içinde onların özerkliğine ihtiyaç duymasından kaynaklanır (Crabtree, 2005).

⁸ MEDLINE veri tabanı, klinik tıp ve biyomedikal araştırmalarına ait 4600'den fazla uluslararası yayını, 13 milyon'dan fazla atfı içermekte ve her geçen gün güncellenmektedir. MEDLINE veri tabanı hakkında detaylı bilgi için bakınız: <https://tr.wikipedia.org/wiki/MEDLINE>

“Sosyal hizmet uzmanları hasta ve ailesine yönelik verilen tedaviden ve tedaviyi sunan ekipten müracaatçıların ne düzeyde yararlandıklarını, ekibin üyesi olarak kendi uygulamalarından müracaatçıların ne kadar memnun olduklarını sorgulamalıdır çünkü sosyal hizmet uzmanları, hastaların ve ailelerin psikolojik, sosyal, ruhsal/varoluşsal ve pratik kaygılarına karşı duyarlıdır” (Yıldırım ve diğ., 2013: 175). Sosyal hizmet uzmanı ekip içinde hasta ve ailesinin sosyal sağlığının iyileşmesi amacıyla tedavisini destekler ve sunduğu hizmetlerden bakım verenlerin ne derece memnun olduklarını değerlendirir. Bakım veren anneleri yaşam deneyimleri ve çevresi içinde ele alarak onların bakım yükünü hafifletebilmek için pediatrik astım yönetim modelini uygulamaya koyar, tıbbi tedavi ekibine ve sağaltıma olumlu katkı yaparak sosyal bakım verme amacı taşır.

Sosyal bakım vermenin önemine ve pediatrik astımın ciddiyetine örnek gösterebileceğimiz 6-8. sınıflarda okuyan 378 öğrencinin katıldığı başka bir araştırmada (Eraslan, 2007) öğrencilerin %61’i devamlı ilaç kullanımı gerektirecek veya doktor izleminde olduğu bir hastalığının bulunduğunu belirtmiştir. Bu grubun %16’sında astım tanısı olduğu anlaşılmış ve astım aynı grup içerisinde en çok görülen kronik hastalık olmuştur (Eraslan, 2007). Örnekten de anlaşılacağı üzere geleceğimizi şekillendirecek olan nesillerin sağlık alanında sosyal bakım ile güvence altına alınması gerekmektedir. Pediatrik astım gibi ciddi bir sağlık sorunu sosyal hizmetin ilgi odağındaki yerini bu yüzden yavaş yavaş almaya başlamalıdır.

Hastanede yöneticileri tarafından her işi yapabilecekleri deklere edilen sosyal hizmet uzmanları genel pediatri alanında çocuklar ve aileleri ile çalışır. Sosyal hizmet uzmanı hastaneye gelen bir vakada çocuk ihmal ve istismarından şüpheleniyorsa durumu hastane polisine bildirmek zorundadır. Ayrıca beklenmedik bir durumda hastaneye getirilen çocuklar, sosyal hizmet uzmanlarının yaptığı işin kriz boyutunu da oluşturmaktadır. Örneğin beklenmedik bir anda astım atağına yakalanan ve hastaneye kabul edilen çocuğun durumu hem kendisi hem de ailesi adına krizi tetikler. Bu durumda sosyal hizmet uzmanı hastane sistemi ve aile arasındaki müzakerelerde aileye yardımcı olmaya çalışır. Çoğu ebeveyn böyle bir olay karşısında ne olduğunu anlayamaz ve bazen sınırlarına hâkim olamaz. Aileler için tanıtım işlevi görmek ve tanıcı roller üstlenerek hastane sisteminin işleyişini ve sosyal hizmetin yapabileceklerini onlara açıklamak bireylerin karşılaştığı rutin koşulları oldukça konforlu hale getirir (Beder, 2006). Dahası, sosyal

hizmet uzmanları sağlık sistemi içinde yol alan hasta ve ailesine yardımcı olurken hastaların ve ailelerin itibar kaybetmemelerine ve kendi yaşamları üzerindeki kontrolü ellerinde tutabilmelerine olanak tanır (Snow ve diğ., 2008). Sosyal hizmet uzmanının neden orada var olduğunu ve hastane sistemini müracaatçıya açıklaması yani müracaatçıları hastane sistemine karşı desteklemesi aynı zamanda krizin çözümünü de desteklemesi anlamına gelir.

Tuncay (2013b) sosyal hizmet uzmanının sosyal sağlığın temininde etkin ve karar verici konumda olduğunu, ruhsal ve bedensel sağlığın temininde karar verici olan uzman hekimi destekleyici rollerinin bulunduğunu açıklamaktadır. Böylece sosyal hizmet uzmanının sağlık alanına yönelik bilimsel donanımı arttıkça sağlatımda üstlendiği işlev ve roller çeşitlenmektedir. (Tuncay, 2013b). Bu işlev ve rollerden birisi ise kronik hastalık yönetimidir.

Kronik hastalık yönetimi genelde, hasta çocuğun sahip olduğu psikososyal ve çevresel faktörlerin kriz anında çaresizlik duygusu yaratarak ebeveynlerde kritik güvenlik açıklarına neden olmasıyla ortaya çıkar. Hastalığın bakım veren üzerinde yarattığı duygusal etki ve ebeveynlerin benlik saygısındaki yaralanmalar yıkıcı olabilir ve bazen anlam veremedikleri durumdan mantıklı bir çıkış yolu bulmalarını zorlaştırır. Hastalıkla birlikte ev ve rutin işlere yetişememe, işten ayrılma, aileden kopma, varsa diğer çocuklardan uzaklaşma gibi tutumlar sık sık ebeveynler için aşilamaz engeller olarak nitelendirilir (Beder, 2006). Bu ve benzeri durumlar ebeveynler arasında sıklıkla pediatrik astım hastasına bakım veren annenin bölünmesine, üzülmesine ve tükenmesine yol açar. Sosyal hizmet uzmanı kronik hastaya ve bakım veren anneye başarılı bir yaşamın önündeki engelleri kaldırma konusunda destek vererek kronik hastalık yönetimine yardımcı olur.

Etkin pediatrik astım yönetiminde özel olarak aile duygusal iklimi, önemli rol oynamakta ve sosyal hizmet uzmanının müdahalesinin yönünü şekillendirmektedir (Egan, 2010). Sosyal hizmet uzmanı eliyle pediatrik astım yönetimi tıbbi ortam dışında da hastanın ve bakım vereninin yaşam dokusuna ulaşabilmeyi hedefler (Boyd, 2010) çünkü sosyal hizmet uzmanları astım hususunda aile istikrarını değerlendirme ve aileler için uygun kaynaklar bulmada etkili rol oynarlar (Zuckerman ve diğ., 2004). Yalnızca biyolojik veya kişisel özelliklere odaklanarak sosyopolitik ve çevresel faktörlerin bireylerin sorunlarına

nasıl katkıda bulunduğunu analiz etmemek (Martinez, 2014) pediatrik astım yönetimini eksik dinamikler üzerine inşa eder. Bakım veren annelerin çevre ile olan bağlarını ve çevrenin bakım veren anne üzerine olan etkilerini ise böyle bir algı, anlayış sadece inkâr eder. Walsh (2011) sosyal hizmetin çevresi içinde birey yaklaşımı ile aile ve daha büyük toplumsal güçlerin bireysel işlevsellikte etkili olduğunun anlaşıldığını açıklamıştır. Bakım veren anneleri pediatrik astım yönetim sürecinde sosyal konumları ve güç ilişkileri bağlamında anlamanın yolları sosyal hizmet tarafından sosyal, ekonomik, ruhsal, politik ve psikolojik kaynaklar sunacak programlar geliştirmesiyle ortaya konur (Swenson, 1998). Böylelikle bakım veren anneye ekolojik bakış açısı sağlamak ailede yaşanan sıkıntıları astım bağlamında ele almayı kolaylaştırır.

Sosyal hizmet uzmanları astım gibi çocukları ve bakım veren anneleri medikal ve çevresel koşullarla birlikte kuşatan bir hastalıkla ilgilendikleri vakit hastalığın yönetimi ve halk sağlığı açısından kişisel deneyimlerin ne kadar gerekli olduğunun da farkında olmalıdır (Huegel ve Verdick, 1998). İlerleyen yıllarda nüfusun yaşlanması ile birlikte astım ve diyabet gibi büyüyen kronik sağlık sorunları yeni formları ile halk sağlığını ve toplum sağlığı hizmetlerinin sunumunu tehlikeye atabilir. Bu olumsuz durum karşısında sosyal hizmet mesleği uygulamada yeni rollerini tanımlama şansı yakalar (Darnell ve Lawlor, 2012). Diğer taraftan astımlı çocuklarına bakım veren anneler; aşırı korumacılık, sürekli çocuklarını takip etme, çocuklarının sağlığı hakkında kılık değiştiren kaygı yoğunlukları gibi çeşitli duyguları nedeniyle haklı olarak narsistik özellikler de sergilemektedirler. Sosyal hizmet mesleği halk sağlığının yanı sıra bakım veren bireylerin de sağlığını göz ardı etmeme noktasında uyanık olmalıdır ve bu farkındalık müdahale planlarına yansımalıdır.

Astım ve akciğer hastalıklarına yönelik sosyal hizmet uzmanı uygulanabilir sosyal hizmet müdahale planı hazırlar. Bu planda tıbbi tedavi, hastalık, hastaneye yatırılma veya taburculuk, şu anda ya da geçmişte var olan stres yaratıcı etmenlerin duygusal ve toplumsal sonuçlarına uygun müdahaleler yer alır. Bakım veren annenin ev işlerinin düzenlenmesine yardım, evde oksijen temini, mesleki izleme çalışmaları gibi hasta ve annenin gereksinimlerine uygun hastane kaynaklarına ulaşım amaçlanır. Başka bir açıdan pek çok araştırmacının fikirlerini derleyen Gehlert (2012) klinik karşılaşmada bakım veren anne ve sosyal hizmet uzmanı arasında bir takım etkileşimlerin olmasını doğal karşılar. Klinik etkileşim tedavi/müdahale planının geliştirilmesi, bu plana uyma, astım

krizlerinin veya ataklarının azalması gibi sağlık sonuçlarının değerlendirilmesi, çocuğun okula veya sosyal çevresine geri dönme ve bakım veren annenin rahatlatılması gibi sosyal sonuçları ele alan konuları içerir. Yapılan her iki değerlendirme de bir yönüyle hastaların, eşlerin, ailelerin işlevsellik düzeyini ele alır. Diğer yönüyle ise farkındalık kazandırma amacı taşır. Sosyal hizmet uzmanı yaptığı müdahale ve değerlendirme sayesinde kronik hastalıkların ve sosyal sorunların önemini anlayarak hastane yöneticilerini, politika yapıcıları ve toplumu uyarır.

Özdemir ve Taşçı (2013) sorun çözme becerileri, kaygı ile başetme teknikleri gibi amaç-yönelimli ve kısa-sürelili özel beceri gerektiren uygulamaların sosyal hizmet uzmanları tarafından doğrudan ya da danışmanlık yoluyla dolaylı olarak verilebileceğini açıklamıştır. Sosyal hizmet uzmanı danışmanlık hizmetini bakım veren annelere uygun bir yöntemle sunabilir. Son olarak, sosyal hizmet uzmanı ve bakım veren anne arasındaki işbirliği astımın ev içi yönetiminin ilkelerini belirleme de ve evde bakımı kolaylaştırma da aileye yardımcı olabilir. Sosyal hizmet uzmanının yapacağı ev ziyaretleri ve sağlayacağı sosyal destek ile sağaltım hastalığının sosyal boyutunu hedef alacaktır. Dolayısıyla hastane sosyal hizmetinin sosyal bakım verme ve sağaltım adı altında kronik hastalıklar ve pediatrik astıma yönelik özel bir işlevi bulunur. Özetle hastane sosyal hizmeti, kronik hastalık ve pediatrik astım yönetimine katkı sağlamak amacıyla bakım veren annelere yönelik sosyal bakım verme ve sağaltım işlevini yerine getirirken kronik hastalık yönetimi, ekip üyesi, farkında ve tanıtıcı olma rollerinden yararlanır. Şekil 3.'te hastane sosyal hizmeti adına kullanılacak işlev, düzey, rol ve stratejiler kısaca gösterilmiştir.

Şekil 3. Sosyal Hizmetin Pediatrik Astım Yönetimine Özgü İşlev ve Roller

İşlev	Düzye	Rol	Strateji
SOSYAL BAKIM VERME ve SAĞALTIM	Birey ve aileler (Mikro)	Kronik hastalık yönetimi	Kronik hastaya ve bakım verenine başarılı bir yaşamın önündeki engelleri kaldırma konusunda destek vererek kronik hastalık yönetimine yardımcı olur.
	Formal gruplar ve organizasyonlar (Mezzo)	Ekip üyesi	Tıbbi tedavi ekibine ve sağaltıma olumlu katkı yaparak sosyal bakım verme amacı taşır.
	Topluluk ve Toplum (Makro)	Farkında olma	Kronik hastalıkların ve sosyal sorunların önemini anlayarak politika yapıcıları ve toplumu uyarır.
	Sosyal hizmet sistemi	Tanıtıcı	Sosyal hizmeti ve hastane sistemini müracaatçıya açıklar ve onları hastane sistemine karşı destekler.

Sosyal hizmet; pediatrik astım hastasının, bakım veren annenin ve ailenin, tıbbi problem ve yapılan müdahalenin doğurgularına ilişkin anlayışlarını, yaşam koşullarını, para ve çalışma durumlarını, stres yaratan koşullar karşısında verdikleri duygusal tepkileri ve destek sistemlerini belirlemelidir (Duyan, 1996). Söz konusu kapsam altında astımın sosyal boyutuna işaret etmektedir. Bu bağlamda astımlı çocuğa bakım veren annelerin psikososyal özellikleri temelinde araştırmanın problemi tartışılmaya çalışılmaktadır.

1.5. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Dünya’da tüm ölümlerin %60’ı kronik hastalıklardan meydana gelmektedir. Önümüzdeki 10 yıl içinde 400 milyon kişinin kronik hastalıklar sebebiyle ölebileceği belirtilmektedir. Vurgulanan bu kategori içerisinde kendisine yer bulan astım ise en yaygın solunum sistemi hastalıklarından biridir. Astım, solunum yollarına birçok kimyasal maddenin karıştığı ve karşılığında da bireylerin fiziksel tepkiler verdiği bir hastalıktır. Söz konusu fiziksel tepkiler; “tekrarlayan hışırtı, öksürük, nefes darlığı ve göğüs ağrısı” durumlarıyla açıklanmış olup solunum yollarının aşırı duyarlılığını tetikler. Bu olay esnasında akciğerde, bronşlarda farklı şiddette daralmalar olur. “Alerji yapan toz ve diğer

kimyasallar ile solunum yollarının karşılaşması sonrasında nefes darlığı bulgularının ortaya çıkması, belirtilerin sıklığı ve şiddetinin mevsimlere göre değişiklik göstermesi, ailede astım veya alerjik hastalıkların olması tanı rehberlerinde başlıca yararlanılan bulgulardır. Bunların yanında sigara kullanımı veya sigara ve soba dumanına maruz kalma tanıda yararlanılan diğer faktörlerdir” (Cook, 2001; Türk Toraks Derneği, 2014: 67).

Kronik solunum sistemi hastalıkları, küresel ölçekte kanser ve diyabetle birlikte tüm ölümlerin %25’inden sorumludur. Bu grubu sadece kardiyovasküler hastalıklar geçmektedir. “Çocuklar ve erişkinlerde uygulanan standart yöntemlere dayanarak astımın küresel sıklığının dünyanın farklı ülkelerinde yaşayan toplumlarında değiştiği düşünülmekle birlikte tüm dünyada 334 milyon astım hastası olduğu tahmin edilmektedir” (The Global Asthma Network, 2014: 16). Ülkeler arasında farklılıklar gösterse de son 40 yıl içinde tüm ülkelerde astım ve alerji sıklığı da artmaktadır. Modern yaşama biçiminin benimsenmesi ve şehirleşmenin artmasıyla 2025 yılına dek 100 milyon kişinin daha astım olacağı öngörülmektedir. Türkiye’de ise astıma, “hem çocukluk döneminde hem de yetişkin yaş grubunda” tıpkı dünyada olduğu gibi sık rastlanmaktadır. Türkiye’de “yaklaşık 4 milyon astımlı olduğu” tahmin edilmektedir. Bu nüfus grubunun yarısından fazlasını ise çocukluk çağı astımını tecrübe eden bireyler oluşturmaktadır. “Astım, ulusal düzey yaş grubu dağılımında 0-14 yaş grubu içerisinde sadece erkeklerde %0.2 oranı ile ölüme neden olan ilk 20 hastalık içerisinde bulunmaktadır. Kentsel alan 0-14 yaş grubunda on yedinci sırada ölüm nedeni olan astım, aynı yaş grubunda kırsal alanda ölüme neden olan ilk 20 hastalık içerisinde yer alması da hastalığın yayılma oranının %1.1 olması onu kırsal alanda görülen hastalıklar başlığı altında on dokuzuncu sıraya taşımaktadır” (Türkiye KHH Astım – KOAH Önleme ve Kontrol Programı Ulusal Eylem Planı, 2009: 40).

Astımın genel olarak çocuklar arasında görülme sıklığı çeşitli ülkelerde yapılan çalışmalarda ortalama %5 ile 15 arasında değişmektedir. Ülkemizde “ilkokul çağı çocukları arasında yapılan çalışmalarda” Bursa ve İstanbul gibi büyük sanayi şehirlerinde bu oranın %10’larda olduğu ve giderek artacağı açıklanmıştır (Sapan, 1994; Öneş ve diğ., 1997). Son yıllarda astımın ülkemizde görülme sıklığının %6.4 ile 17.8 arasında bölgesel olarak değiştiği belirtilmektedir (Bayram ve diğ., 2001; Akcay ve diğ., 2007; Bozkurt ve diğ., 2012). Ayrıca, pediatrik astım hastalarının %30’u bir yaşında, %90’ı ise 4-5

yaşlarından itibaren astımın belirtilerini yaşamaktadırlar (Dağlı ve Karakoç, 2007). Astımın çocuklar üzerindeki olumsuz etkisinin her geçen gün artacağı hissedildiği için pediatrik hastalara bakım veren bireyler üzerinde yaratacağı ekonomik, sosyal, çevresel, bilgi ve kişiler arası iletişim eksikliğine dayanan, hastalığa özgü durumlar ve bakım yükünün artması ile sosyal hizmet odaklı ve aile yapısını hedef alan sorunlarını kısaca açıklamak yararlı olacaktır.

Astımın görülme sıklığının ılıman iklimli, şehir yaşamında ve ekonomik açıdan gelişmiş ülkelerde en yüksek olduğu; kırsal kesimde ve ekonomik açıdan gelişmekte olan ülkelerde daha düşük olma eğiliminde bulunduğu ve yaşam tarzındaki refahın artmasıyla oranların yükselebileceği (Weinberg, 2000; Szeffler, 2008) şimdiye kadar yapılan açıklamalardan anlaşılmaktadır. Son yıllarda astımın artmasında sanayileşme, kapalı ve tozlu alanlarda yaşamının da etkili olduğu düşünülmektedir (Heinrich, 2011; Washington ve diğ., 2012). Ekonomik açıdan gelişmiş ülkelerde astımın artması sanayileşmenin yanı sıra bu ülkelerdeki yoksul kesimin nüfusunun artması ile de ilişkilendirilebilir. Astımı ortadan kaldıracak bir yaklaşımın olmaması nedeniyle çocukluk çağında karşılaşılan bu kronik hastalığın tedavisinde çevresel faktörlerin üzerine odaklanılmaktadır.

Önder ve diğerlerinin (2013) 450 hastanın dosyasını retrospektif şekilde inceleyerek yaptığı bir araştırmada elde edilen yoksunluk göstergeleri yoksulluğu işaret etmektedir. Pediatrik astım hastalığının başlangıç durumu beş yaş altındadır. Çoğu çocuğun evinde soba bulunduğu bulgusuna ulaşılmıştır, ebeveynlerin %90'ından fazlası lise ve altı okul mezuniyetlerine sahiptir ve büyük çoğunluğu kendilerini düşük gelirli olarak tanımlamaktadır. Ungar ve diğerleri (2009) ise bir başka bakış açısıyla ailenin ekonomik olarak bu süreçten olumsuz etkilendiğini hatta ekonomik yoksunluk yaşayan ailelerin çocuklarında astımın görülme oranının gittikçe artabileceğini ifade etmiştir. Nitekim Karen ve Cindy (2005)'ye göre, astıma ilişkin ölümcül sayılabilecek risk faktörleri arasında düşük sosyoekonomik statü de bulunmaktadır. Mevcut sosyal sigorta sistemi de astım hastalarının ailelerine yönelik gerekli desteği sağlayamamakta ve bireylerin sosyal adalet algısını zedelemektedir.

Astımlı çocukların günlük yaşamı, zaman zaman ortaya çıkan öksürük ve nefes darlığı gibi bulgular nedeniyle olumsuz şekilde etkilenmektedir. Bu çocuklar oyun, eğlence ve sportif aktivitelere daha az katılırlar (Çevik ve Çelebioğlu, 2012), genellikle aileleri

tarafından aşırı korunan ve kullanılan çocuklardır, koşup hareket etmelerine izin verilmez, okulda beden eğitimi derslerine girmemeleri istenir. Hastalığın bulgularının artması nedeniyle özellikle kış aylarında okul devamsızlığı olabilir. Ayrıca bazı araştırmalara (Stokes ve diğ., 1997; Ungar ve diğ., 2009) göre; “hastaneye yatma ve okul devamsızlığı nedeniyle öğrenim kapasitelerinin, özellikle düşük sosyoekonomik durumda bulunan astımlı çocuklarda akranlarına göre azaldığı bildirilmektedir.”

Becker ve diğerleri (1994); “astımın nasıl bir hastalık olduğu, bulguların neler olduğu ve nasıl başladığı, nelerden etkilendiği, ilaçların doğru kullanım yöntemleri, basit solunum testleri, hastalara ve hasta çocukların anne ve babalarına iyi anlatılabilirse tedavide başarı şansının arttığını” ileri sürmektedir. Bu hedefe ulaşmak için “astım eğitim merkezleri, astım okulları” gibi astımlılara eğitim vermek ve çocukların akranlarıyla aynı sosyal faaliyetlere katılabilmesini sağlamak amacıyla kurulan üniteler ülkemizde mevcuttur (Sapan ve diğ., 2003).

Dünyada ve ülkemizde, sosyoekonomik, demografik ve kültürel alanlarda ve aile yapısında yaşanan hızlı değişimler ile tıpta gerçekleştirilen gelişmelerin sonucu olarak ortalama insan ömrü uzamış ve bu durum çocukluk çağında meydana gelen kronik hastalıkları çekme yükünü uzun bir süre hasta birey ve ailenin omuzlarına bindirmiştir. Diğer taraftan, ekolojik sistemde insanın sürekli etkileşim içerisinde olduğu tüm kurumlardaki, hızlı dönüşüm olgusal bir realite olarak çocuğa, aileye ve kronik hastalıklara bakış açısında dünden bugüne bir değişimin meydana gelmesine neden olmuştur. Bununla birlikte “sosyal refah devletlerinde pediatrik astıma sahip birey ve ailesine yaşam kalitelerini artırabilmek amacıyla astım yönetimi ve kampları gibi çeşitli alternatif hizmet modellerinin biyopsikososyal model temelinde hızlı bir biçimde sunulduğu” da görülmüştür.

Ülkemizde ise çocukların okul başarısına etki edebilecek koruyucu-önleyici uygulamalar henüz yerleşmemiştir. Astımla yaşamayı öğrenmek için okul öncesi çocukluk çağında başka bir ifadeyle 0-6 yaş nüfus grubunda astım yönetimi anlayışının bakım veren eksenli geliştirilmesi gerekmektedir. Astımın çocukların kronik hastalıkları içerisinde önemli bir yere sahip olması, astım yüzünden çocukların akademik başarıları ile okula devam etme oranlarının düşmesi önemli sorunlar olarak açıklanabilirken bu sorunlara gün yüzüne çıkmadan belirtilen yaş grubu ve aileleri odağında müdahale etmek gerekmektedir.

Okul tabanlı astım eğitim ve ergenler için astım öz yeterlilik programının zorlukları ile uygulamaya dahil edilebilecek fırsatları tanımlayan örnek bir çalışmada (Bruzzese ve diğ., 2004) kalıcı astımı olan ergenlerde astımın belirtilerini önleyerek gerekli müdahale becerileri geliştirmek, bireyler için kendi hastalığını yönetmek ve yaşam kalitesini artırmak temel amaçtır. Ergenler için gerekli karar verme becerileri öğretilerek hastalığa karşı onları beslemek, hem önleyici bir yaklaşım hem de hastalığın yönetimine yardımcı bir araç olacaktır. Benzer çalışmalar pediatrik astım hastalarına yönelik de yapılmalıdır. Böylece pediatrik astım hastalarına bakım veren anneler üzerindeki bakım yükü hafifleyecektir. Uzun süreli bakım vermenin “sağlık, sosyoekonomik ve psikolojik durum” gibi alanları etkileyen bir süreç olduğu ifade edilmektedir. “Bakım verenin yaşadığı yük, depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağlıkta bozulma, sosyal izolasyon ve ekonomik güçlükler gibi sonuçlar doğurur. Bakım vermenin psikolojik ve fizyolojik problemlerin gelişimi ile ilişkili olduğu bildirilmiştir. Ayrıca bakım verenlerin bakım verme işinden dolayı sağlıklarının bozulabileceği bilinmektedir. Bakım veren haline gelme seçilemez veya planlanamaz bir durumdur. Bu nedenle bu duruma uyum, durum ortaya çıktıktan sonra gerçekleşmektedir. Bu rolün seyri bakım gerektiren hastalığın seyri ile belirlenmekte, örneğin ağırlaşabilmektedir” (Atagün ve diğ., 2011: 514-518).

Astımlı çocukları belirleme kriterleri arasında çok spesifik uygulamaların olmaması, uyum sorunları ve solunum fonksiyon testlerinin çocuklara yapılamaması tanı koymayı güçleştirmektedir (Bozkurt ve diğ., 2012). Özellikle solunum testleri nefes al nefes ver komutuyla uygulandığı için altı yaşından küçük çocuklarda astım tanısını koymak güçtür. Klinik tanı dediğimiz muayene ve şikâyetler tanıyı koydurmaktadır (Sapan, 2006). Bu nedenle 0-6 yaş grubunda bulunan çocukların ailelerine de önemli görevler düşmektedir. Klinik tanının bir kısmı ailelerin şikâyetleri üzerinden değerlendirileceği, o yaşlardaki çocukların şikâyetlerini iyi ifade etmek konusunda güçlükler yaşayabileceği düşünüldüğünde ailelerin astım konusunda yeterince bilgili ve dikkatli olmaları gerekmektedir.

Öte yandan Çevik ve diğerlerine (2006) göre “hastalık hakkında bilgi eksikliği, ölüm korkusu ve hastalık anksiyetesi” de, astımlı çocuğu olan ailelerde önemli bir stres kaynağıdır. Ebeveynlere “astım hastalığı, ilaçların kullanımı ve tedavi gereksinimleri hakkında verilecek her türlü eğitim ve destek” anksiyete düzeyini azaltır, tedaviye uyumu

artırır ve ailenin stresini en aza indirir (Kurnat ve Moore, 1999; Melnyk ve diğ., 2001; Gümüş, 2006). Hem astımlı çocuğun hem de ailesinin hastalık hakkında bilinçlendirilmesi, ihtiyaç anında nasıl davranmaları gerektiği konusunda eğitilmesi ve desteklenmesinde “sağlık personelinin katkısı” büyük olacaktır (Öneş, 1999; Kieckhefer ve Ratcliffe, 2000; McKinney ve diğ., 2000). Bu nedenle hastanın ailesi sağlık kurumuna, tedavi ekibine ve tedavi yöntemlerine güven duymak isteyebilir. Oluşturulacak güven ortamı, taraflar arasındaki iletişimin sağlık personeline desteklenmesiyle ve ailelerin durumu anlamasıyla sağlanabilir. Hastalık sürecinde aileyi, en azından aile içindeki öncül bakım veren anneyi astım yönetimi konusunda göz ardı etmemek gerekir. Sonuçta, astımla başatmanın en önemli koşullarından biri olarak hastalıkla ilgili bilgi sahibi olma düzeyini ele alabiliriz. Açık iletişim aile içinde de önemli olmalıdır. Kronik hastalığın etkisi tüm aile bireyleri tarafından açıkça konuşulmalıdır. Çocuklara yaşlarına uygun bilgi verilmelidir. Pediatrik hastalara yönelik “astımı konu alan hikâye kitapları” okunması bunun küçük bir örneği olabilir.

Ülkemizde hastalık yönetimi ve astım kampları gibi uygulamalar yeni yeni gündeme gelmekte ancak içeriklerine tıbbi ağırlık verilmektedir. Oysaki astımlı çocuklarına bakım veren annelerin bakım yükleri, aile işlevleri, sosyal destek sistemlerinden yararlanma ve algılama durumları, hastalık sürecinin, sosyo-demografik ve ekonomik özelliklerinin astım yönetimi konusundaki becerileri ile olan ilişkisi henüz tartışılmamaktadır. Bu tarz tartışmaların olmaması başka bir önemli noktanın atlanmasını beraberinde getirmekte yani çocukluk çağı astımına sahip olan hastaları en küçük sosyalizasyon birimi olan aile içerisinde değerlendirmemekte ve hastalık yönetiminin aile yapısı ile olan ilişkisini göz ardı etmektedir. Astımlı çocuklarına bakım veren annelerin öz yeterliliklerini belirlemeyi ve biyopsikososyal model temelinde aile sistemine özgü bir astım yönetimi model önerisi sunmayı ilke edinen bu çalışma, uygulamaya yönelik sonuçlar elde edilmesi ile sosyal hizmet uzmanları için pediatrik astım alanında yeni müdahale stratejileri belirlenmesi adına işlevsel olabilir. Başarılı bir astım yönetimi uygulaması sonucunda çocuğun günlük aktivite düzeyi, hastaneye gitme sıklığı, hastanede yatma sıklığı ve genelde hastanın psikososyal işlevselliğinin normalleşmesi beklenir. Ancak bu durumun sadece çocukla sağlanmasının pek mümkün olmadığı tıbbi tedavi modellerinde deneyimlendiği için hastanın ailesini inceleme konusu yapmanın önemli bir yaklaşım olduğu düşünölmeye başlanmıştır.

Bir başka önemli boyut, pediatrik astım bağlamında pek çok disiplinin bu alanla ilgilenmesidir. Pediatrik astım hastalarının yaşadığı fiziksel sorunlar, ailelerin bakım yükü ve toplumla bütünleşme ağlarından yavaş yavaş geri çekilmeye başlaması, hasta ve ailesinin deneyimlediği psikolojik, sosyal, maddi sorunlar ve iş gücü kayıpları ile hastalığın seyri, atakların sıklığı gibi konular bu sorunlarla ilgilenen meslekleri özellikle de sosyal hizmet uzmanlarını endişelendirmelidir. Ancak çocuk hastalıkları hastanelerinde nadiren sosyal hizmet uzmanı bulunması, sosyal hizmet uygulamasında birey ve aile ile çalışma stratejilerinin iş yükü yoğunluğu öne sürülerek terk edilmesi mesleki açıdan diğer önemli sorunları ifade etmektedir.

Eğer hastaya bakım veren aile üyesinde psikiyatrik belirtiler gelişmekte ise etkili bir astım yönetiminden söz etmek güçtür. Bu nedenle sunulacak olan modelin bir yönünde mutlaka psikososyal faktörlere yer vermelidir. Örneğin hastaya bakım veren annede depresyon görülme sıklığıyla çocukta astımın görülmesi arasında çok güçlü bağlantılar olabilir. Çünkü Feldman ve diğerlerine (2010) göre fiziksel sağlık sorununa sahip çocuklar ve ailelerinin depresyon gibi içselleştirilmiş bulgular konusunda daha fazla risk altında olduğu düşünülmektedir. Yani astım tek başına genetik olarak gelişmemekte ya da astımla birlikte astıma eşlik eden başka durumlar aile üyelerinde görülmektedir. Yine çocukların hastaneye yatma sıklığıyla aile üyesinde görülen ruhsal sorunlar arasında da güçlü bağlantılar olduğu bilinmektedir. Ailede psikiyatrik sorunlar arttıkça çocuğun hastalığı ya da hastalığın göstergeleri daha da kötüleşebilir. Bu bilgiler ışığında sosyal hizmetin sağlık alanında gelişmesi ve bu konuda araştırmalar yapılması oldukça değerlidir. Hastaya bakım veren kişi hastalığın tanısını, prognozunu ve tedavisini anlamada güçlükler yaşayabilir. Bakım verenler çocuğunun sağlığı ve uygulanan tıbbi yöntemler konusunda sürekli şüpheler taşıyabilir. Tedavi ile doğrudan ilgili olan sağlık profesyonelleri hasta ve özellikle aile üyeleriyle iletişim kurmada kapasite sorunları zaman zaman yaşamaktadırlar. Oysa ki tercih edilmesi gereken strateji, tıbbi tedavi ekibi ile hasta veya bakım vereni arasında “verimli bir etkileşimin” olmasıdır (Bodenheimer ve diğ., 2002a; Rothman ve Wagner, 2003; Solberg ve diğ., 2005).

Bu süreci kolaylaştıracak bir profesyonele daha gereksinim duyulduğu açıktır. Açığı kapatılmak için psikososyal faktörlerin şiddetini, prognozla olan ilişkisini ortaya çıkaran çalışmaları gerçekleştirmek ve çocuk hastanelerinde sosyal hizmet uzmanlarının mesleki uygulamalarına bilimsel bir temel sağlamak gerekir. Bir yandan da “sağlıklı aile

ilişkileri, aile sisteminde var olan ve süreklilik gösteren adetler astımlı çocukları koruyucu işlev” üstlenebilir. Anne-babanın; “sohbet, oyun, birlikte yemek yeme gibi ailece yapılan etkinliklere katılımları, güçlü ebeveyn-çocuk bağı astımlı çocuklarda rastlanan endişe ve depresyonun azalmasına” yol açabilir. Aile hayatında “mutlu ve huzurlu ortamların yaratılması” hastalığın seyrini dolaylı olarak etkilemektedir. Yapılan araştırmalar; “üzücü yaşam olaylarının yarattığı stresin ardından yeni astım krizlerinin oluştuğunu” ortaya koymaktadır (Rand ve diğ., 2000; Canino ve diğ., 2006). Astım sonucu ölen çocukları konu alan incelemelerde aile içinde “karmaşa ve huzursuzluk, depresyon, umutsuzluk, çaresizlik” gibi duyguların yoğun olarak yaşandığı görülmektedir.

Astımın genetik ile ilgili olan kısmını gündeme getirmek ise farklı bir boyuttur. Aile soyağacı incelendiğinde; “alerjik hastalıkların ortaya çıkışında genetik yatkınlık” söz konusudur. “Kuşaktan kuşağa aktarılan bu hastalıklar, ailenin değiştirilmesi mümkün olmayan kaderine bağlanmamalıdır.” Tedavi sürecinde gelişen tıbbi imkânların yanı sıra kuşaklar boyu hastalıkla mücadele, bilgi ve deneyim birikimi ailenin astımla başa çıkma becerilerinin gelişmesine neden olur. Astımın psikolojik olarak tedavisinde; “hastalıkla başetmeye yönelik psiko-eğitimsel programlara ve aile dinamiklerini irdeleyen aile terapisi çalışmalarına” önem verilmelidir.

Kronik hastalık tanısının aile üzerindeki diğer bir önemli etkisi kardeşler ile alakalıdır. Diğer çocuklar hasta kardeşe ayrılan “zaman, ilgi, maddi ve psikolojik desteğin artmasıyla değişen günlük hayat ve yaşam tarzına” alışmak zorunda kalırlar. Ailedeki diğer çocukların yeni duruma uyum sağlamaları önemlidir çünkü astımlı kardeşe gösterecekleri tepki “öz kavramlarının” gelişmesini etkileyecektir. Hasta olmayan kardeşlerin astımlı çocuğa yönelik duygu ve düşünceleri ona alıştıkça ve yaşları ilerledikçe zaman içinde değişir. “Örneğin okul öncesi çağ çocukları korku duyabilirler.” Çocuğun yaşının küçük olması durumu anlamasını zorlaştırır. Okul dönemi çocukları arkadaşlarının kardeşleri ile astımlı kardeşlerinin arasındaki farkı görünce utanabilirler. “Ergenler gelecekte üstlenecekleri sorumluluklar ve giderlerin karşılanmasına yönelik endişe duyabilirler.” Kronik hastalığı olan çocuğun kardeşlerinin karşılaşacağı bir diğer sorun da hasta kardeşe öfke duydukları için kendilerini suçlu hissetmeleridir. “Sağlıklı çocuk aynı rahatsızlığı yaşayacağı endişesini taşır ve hasta olmadığı için suçluluk duyabilir.” Bu durumda başarılı olmayı hak etmediğini düşünerek çaba göstermez ve okulda sorunlar yaşayabilir. Diğer kardeşler astımlı kardeşlerini sevmelerine karşın,

anne-babanın ona fazla zaman ayırdığını düşünerek kıskanabilir. Onların dikkatlerini çekmek için uygun olmayan davranışlar sergiler. Ebeveynler diğer kardeşlerin astımlı kardeşe yönelttiği tüm duyguları anlayışla karşılayarak paylaşmalıdır. Pek çok çocuk hislerini okul veya aile ortamında ifade etmez. Oysaki çocuklar duygularını ortaya koymaya ihtiyaç duyar. Anne-babanın onların hislerine duydukları saygı; öfke ve kıskançlık gibi duyguların yok olmasına neden olur. Yetişkinler çocukluk yıllarında kendi kardeşlerine hissettikleri öfkeyi konu alan olaylardan söz edebilir. “Ebeveyn ve çocukların bazen çaresizlik, öfke, üzüntü, endişe, suçluluk duygularına kapılmaları olağandır. Ancak bu duyguların tedaviyi aksatmalarına fırsat tanınmamalıdır.” Bütün bu sorunları psikososyal değişkenler ve aile temelinde ele almamak, etkili bir astım tedavisini astımlı çocuklara sunamamak ile eşdeğerdir.

Türkiye “geleneksel aile ilişkilerinin sürdürüldüğü ülkelerden birisidir.” Hızlı bir dönüşüm süreci yaşanmasına rağmen, büyük şehirlerde bile yakın aile ilişkileri güvenilirliğini sürdürmektedir. Diğer taraftan “aileler küçülmektedir, kadınlar ev dışında çalışmaya başlamıştır, akrabalar ve komşular ile olan ilişkiler” zayıflamıştır. Tüm bunlardan dolayı sosyal yaşam da Türkiye’de değişmektedir (Tufan, 2001). Kronik hastalıkla mücadele kısırcındaki ailede ve değişen Türkiye’de astımlı çocuğa bakım verme yükünü tek başına annelere yüklememek gerektiğinin de iyi kavranması önemlidir.

Verilen açıklamalar doğrultusunda uluslararası literatüre bakıldığında pediatrik astım hastalarına bakım veren annelerin bakım yükünü odağına alan sınırlı sayıda çalışmaya rastlanırken söz konusu çalışmaların bir kısmı da bakım yükünü yaşam kalitesi üzerinden değerlendirmektedir (Juniper ve diğ., 1996; Everhart ve diğ., 2008; Ismaila ve diğ., 2013; Koehler ve diğ., 2014; Silva ve diğ., 2014). Ulusal literatürde ise pediatrik astım hastalarına bakım veren annelerin bakım yükünü astım yönetimi çerçevesinde odağına alan herhangi bir çalışma bulunmamaktadır. Bu nedenle araştırmanın problemi; astımlı çocuklara bakım veren annelerin psikososyal gereksinimleri, hastalık süreci, bakım yükleri, algıladıkları sosyal destek düzeyleri, aile işlevleri ve bu değişkenlerin astım yönetimi ile ilişkisini ele alan araştırmaların eksikliğidir. Literatürdeki bu boşluk bakım veren annelerin astım yönetimine ilişkin görüşleri ile desteklenerek sunulmalıdır çünkü bakım vereni destekleyen her türlü sosyal hizmet programı psikososyal açıdan bireyi güçlendirecektir. Sosyal hizmet mesleğinin ve uzmanlarının astım hastalarına yönelik

hizmet profillerinin geliştirilmesinde bir takım rol ve sorumlulukları olması gerekir. Nitekim planlanan çalışmanın bu görüşe hizmet etmesi beklenmektedir.

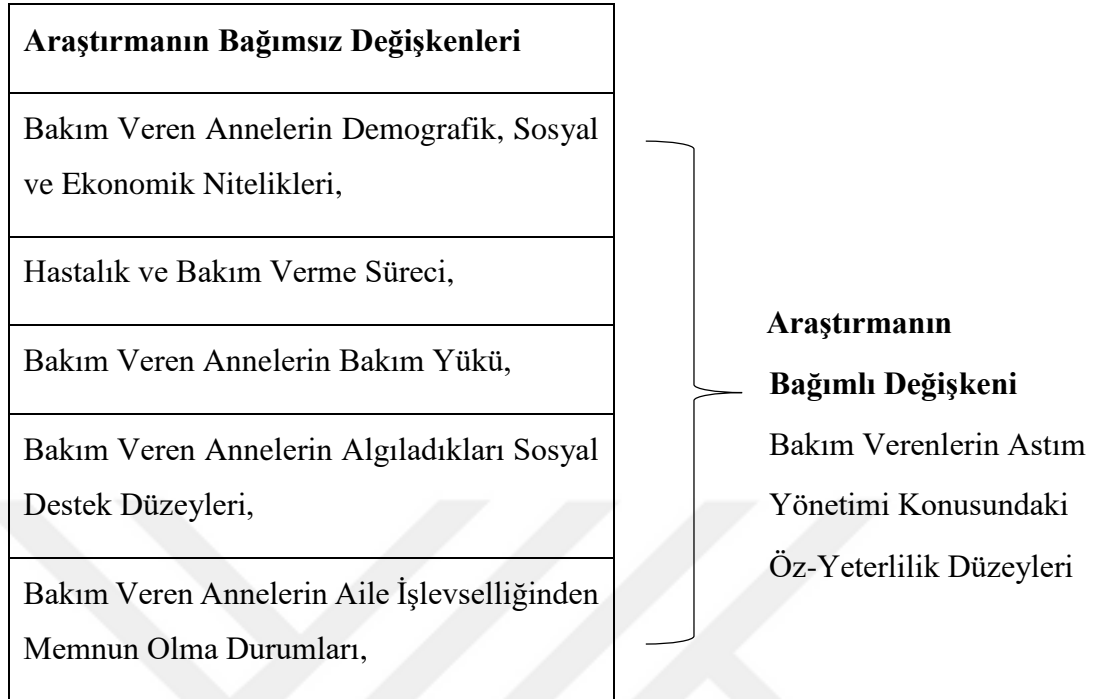
1.6. ARAŞTIRMANIN AMACI

Araştırmanın genel amacı, astımlı çocuklarına bakım veren annelerin astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerini açıklamak ve bir model önerisi oluşturmaktır. Bu genel amaca ulaşmak için iki aşamalı açımlayıcı sıralı desen kullanılmış ve süreç öncelikle nicel verilerin toplanmasını, ardından nicel sonuçlar arasından belirlenen bir kısmın nitel veriyle desteklenmesini içermektedir. Araştırma kapsamında Ankara ilindeki bir hastaneden alınan zaman kesiti ile istatistiksel nicel sonuçlara ulaşılmış ve sonrasında bu sonuçları detaylıca ortaya çıkarmak hedeflenmiştir.

Araştırmanın nicel aşamasında temel amaç, pediatrik astım tedavisine etkide bulunan psikososyal faktörleri bakım veren temelinde ele alarak bakım veren annelerin sosyo-demografik ve astımla ilgili özelliklerinin, bakım yüklerinin, algıladıkları sosyal destek düzeylerinin, aile işlevlerinin astım yönetimi öz yeterlilikleri ile olan ilişkisini incelemektir.

Bu nedenle araştırma kapsamında bakım veren annelerin işlevselliğini etkileyen başlıca faktörler; demografik, sosyal ve ekonomik nitelikleri, bakım yükleri, algıladıkları sosyal destek düzeyleri, aile işlevselliğinden memnun olma durumları ile hastalık ve bakım verme süreci (araştırmanın bağımsız değişkenleri) ve astım yönetimi konusundaki öz yeterlilikleri (araştırmanın bağımlı değişkeni) olarak belirlenmiştir. Pediatrik astım hastalarına bakım verenlerin sosyo-demografik özellikleri, bakım yükleri ile kendilerine sağlanan sosyal desteği algılama ve aile işlevselliğinden memnun olma durumlarının hastalık yönetimi konusundaki öz yeterlilikleri ile olan ilişkisi, astım gibi bir kronik hastalığa yönelik görüşlerinin, düşüncelerinin ve davranışlarının olduğu gibi aktarılmasına çalışılmıştır. Araştırmanın bütün bağımlı ve bağımsız değişkenlerine ilişkin şekil ise aşağıda gösterilmiştir.

Şekil 4. Bağımlı ve Bağımsız Değişkenler



Araştırmanın nitel aşamasında, yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla nicel araştırma aşamasına destek veren katılımcılar arasından bazı kriterlere göre seçilen bakım veren annelerin bir bölümüyle görüşülmüştür. Bu aşamadaki amaç, bakım veren annelerin bakım verme sürecine yönelik deneyimlerinin ardında kalan gömülü anlamları ortaya çıkarma ve sürecin işleyişi hakkında bilgi elde etme hedefidir.

Araştırmanın genel amacı çerçevesinde oluşturulan alt amaçları aşağıdaki gibi belirlenmiştir:

A) NİCEL AŞAMA

1. Bağımsız ve bağımlı değişkenleri tanımlayıcı özellikleri ortaya çıkarmaktır.

2. Bağımsız değişkenlerin bağımlı değişken ile olan ilişkilerini incelemektir.

- 2.1. Bakım veren annelerin sosyo-demografik ve ekonomik özellikleri ile astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?
- 2.2. Bakım veren annelerin hastalık ve bakım verme sürecini değerlendirme durumları ile astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?
- 2.3. Bakım veren annelerin bakım yükleri ile astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

2.4. Bakım veren annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

2.5. Bakım veren annelerin aile işlevselliğinden memnun olma durumları ile astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

3. Bağımsız değişkenlerin bağımlı değişkeni etkileme oranını açıklamaktır.

3.1. Bakım veren annelerin sosyo-demografik, ekonomik ve psikososyal özellikleri astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerini ne oranda açıklamaktadır?

3.2. Bakım veren annelerin hastalık ve bakım verme sürecini değerlendirme durumları astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerini ne oranda açıklamaktadır?

B) NİTEL AŞAMA

4. Annelerin bakım verme ve hastalık süreci ile deneyimlerine ilişkin görüşleri nasıldır?

Hastalık Süreci (Geçmiş)

- Hastalık sürecinde annelerin durumu ve tecrübeleri nasıldır?
- Hastalık sürecinde annelerin yaşadığı diğer sorunlara ilişkin görüşleri nasıldır?
- Hastalık sürecinde annelerin psikolojik özelliklerini değerlendirme durumlarına ilişkin görüşleri nasıldır?
- Hastalık sürecinde annelerin sosyal özelliklerini değerlendirme durumlarına ilişkin görüşleri nasıldır?
- Hastalık sürecinde annelerin ailelerinin özelliklerini değerlendirme durumlarına ilişkin görüşleri nasıldır?

Bakımverme Süreci (Şimdiki Durum)

- Bakım verme sürecinde annelerin bakım yüklerine ilişkin görüşleri nasıldır?
- Bakım verme sürecinde annelerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri nasıldır?
- Bakım veren annelerin sağlığa ve astım hastalığına ilişkin görüşleri nasıldır?
- Bakım verme sürecinde annelerin diğer bakım verenler ve devletten beklentileri nasıldır?
- Bakım verme sürecinde annelerin pediatrik astım hastaları hakkında yaşadıkları stresin kaynağını değerlendirme durumlarına ilişkin görüşleri nasıldır?

- Bakım verme sürecinde annelerin pediatrik astım tedavisini, sağlık personelini ve hizmetlerini değerlendirme durumlarına ilişkin görüşleri nasıldır?
- Bakım verme sürecinde annelerin aile yapılarına ilişkin görüşleri nasıldır?
- Bakım verme sürecinde annelerin eşleri ile ilgili görüşleri nasıldır?
- Bakım verme sürecinde annelerin eşlerinden beklentileri nasıldır?
- Bakım verme sürecinde annelerin pediatrik astımdan sonra eşlerinin tutumlarında herhangi bir değişiklik olup olmadığını değerlendirme durumuna ilişkin düşünceleri nasıldır?

Annelerin Gelecekte Beklentileri

- Bakım veren annelerin ihtiyaçlarına ve gelecekte beklentilerine ilişkin görüşleri nasıldır?

C) KARMA AŞAMA: NİTEL SONUÇLAR NİCEL SONUÇLARI NASIL DESTEKLEMEDİR?

5. Araştırmada kullanılan soru kâğıdından ve ölçeklerden elde edilen veriler ile annelerin kendi deneyimlerine ilişkin görüşleri birleştirildiğinde/ karşılaştırıldığında nitel sonuçlar nicel sonuçları nasıl desteklemektedir?

1.7. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

- Pediatrik astım ve yönetimi konusu üzerinde çalışabilecek olan sosyal hizmet uzmanlarının ve diğer sağlık personellerinin bakım veren bireylere yönelik durumu bilmeye ihtiyaçları vardır. Bu ihtiyacı karşılama amacı taşıması ve astımlı çocuklarına bakım veren anneler özel örneğinde daha önce herhangi bir çalışmanın yapılmamış olması, bu çalışmanın bahsedilen konu ile ilgili yapılmış ilk tasarım olması araştırmayı değerli kılmaktadır. Bu nedenle yukarıda bahsedilen konuyu betimleyecek çalışmaların yapılması ciddi bir gereksinimdir.
- Araştırma pediatrik astım hastalarına bakım veren bireylerin bakım yükleri, bazı sosyo-demografik özellikleri, hastalık yönetimi konusundaki öz yeterlilikleri ile hastalık sürecine yönelik deneyimlerinin ortaya konabilmesi ve aktarılabilmesi açısından önemlidir.

- Araştırma, astım gibi kronik hastalıklar ve bu hastalıkların yönetimi konusundaki program ve modellerin yapılandırılmasında ya da hastalıkların tedavi ve iyileştirilmesinde genel anlayışımıza katkıda bulunmaktadır. Ayrıca Türkiye genelinde varlığı tartışılan pediatrik astım hastalarına ve ailelerine yönelik sosyal hizmetlere ek olarak, “alternatif bir hizmet modeli geliştirilmesi açısından” ilgili kurum ve kuruluşlar için bir perspektif sağlanması umulmaktadır. Bu durumların araştırmaya güç kattığı düşünülmektedir.
- Diğer yandan bu çalışma ailelere yönelik uygulamada bulunan profesyonellerin, tıbbi ve çocuk refahı alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının, akademisyenlerin ve politika yapıcılarının kendi eksikliklerini görmeleri açısından ciddi bir fırsat olacaktır.
- Araştırma ülkemizdeki kronik hastalıklarla ilgili çalışmalar ile tıp, hemşirelik, psikoloji gibi mesleklerin kuramsal literatür ve birikimlere bir destek niteliğindedir. Aynı zamanda araştırmancının bu konuda çalışma yapacak farklı alanlardan gelen diğer araştırmacılara da kaynak olabilmesi açısından da önem taşıdığı düşünülmektedir.
- Son olarak bu araştırmanın alerji, göğüs hastalıkları, çocuk hastalıkları servislerinde veya kurumlarında mesleki uygulama yapacak olan sosyal hizmet uzmanlarının konu hakkında yeterince bilgi edinmesine yardımcı olması ve kronik hastalıklarında içerisinde yer aldığı tıbbi sosyal hizmet alanına yeni bakış açıları kazandırması ile sosyal hizmet literatürünü zenginleştirebilmesi yönünden önemli olduğu düşünülmektedir.

1.8. ARAŞTIRMANIN SAYILTILARI

Bu araştırmanın varsayımları aşağıda belirtilmektedir;

- Araştırmanın geçerliliği ve güvenilirliği açısından araştırmaya katılan bakım veren annelerin veri toplama araçlarına içtenlikle cevap verdiği, gerçek görüş ve düşüncelerini yanıtlarına yansıtıtları düşünülmektedir.
- Araştırmada veri toplama sürecinde araştırmacı tarafından oluşturulan formlarda yer alan soruların bakım veren bireylerce doğru anlaşılabilmesi için gerekli uygulamaların yapıldığı varsayılmaktadır.
- Araştırmada veri toplama sürecinde kullanılan araçların araştırmanın genel amacına ve bu genel amaca bağlı alt amaçlarına ulaşmak için gerekli olan bilgileri toplamak açısından yeterli olduğu varsayılmaktadır.

1.9. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

- Bu araştırmanın belirli bir mali güçle belirli bir zaman diliminde tamamlanma zorunluluğunun bulunması araştırmacıyı sınırlayan ilk unsurdur.
- Bu araştırmanın veri toplama sürecinde bakım veren annelerin yanıtları elde edilen verilerin sınırlarını önemli ölçüde çizmiştir çünkü katılımcılardan elde edilen veriler bakım veren annelerin paylaşmak istedikleriyle sınırlı kalmıştır.
- Araştırmanın nitel uygulama safhasında derinlemesine görüşmelere davet edilen bakım veren annelerden bazıları nicel uygulama safhasına destek vermiş olmalarına rağmen bir takım nedenler gerekçe göstererek görüşmelere katılmamıştır. Görüşmelere katılmayan bakım veren annelerin yerine görüşme listesinde bulunan başka anneler davet edilmiştir. Dolayısıyla araştırmanın nitel uygulama safhası derinlemesine görüşme davetine icabet eden bakım veren annelerin destekleri ile sınırlıdır.

1.10. TANIMLAR

Pediyatrik Astım: Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi alerji kliniğinden tedavi hizmeti almakta olan 0-6 yaş çocukları ve tanısını almış oldukları çocukluk çağı astım hastalığını ifade eder.

Bakım Veren Anneler: Pediyatrik astıma sahip çocukların temel bakıcıları olan anneleri tanımlar.

Psikososyal Özellikler: Bakım veren annelerin sosyodemografik ve ekonomik nitelikleri ile bakım yüklerini, yararlandıkları sosyal desteği algılama durumlarını, aile işlevlerini, hastalık ve bakım verme sürecini değerlendirme düzeylerini kapsar.

Bakım Yüğü: Bu çalışma kapsamında bakım veren annelerin Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeğinden aldığı puanları karşılamaktadır.

Algılanan Sosyal Destek: Bakım veren annelerin kendilerine sağlanan sosyal desteği değerlendirme durumları ile bu çalışma kapsamında kullanılan Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Gözden Geçirilmiş Formu'ndan aldıkları puanlardır.

Aile İşlevselliğinden Memnun Olma Durumu: Bakım veren annelerin aile işlevselliğinden memnun olup olmadığını belirlemeye yarayan, aile işlevselliğini

değerlendiren ve bu çalışma kapsamında kullanılan Aile APGAR Ölçeği'nden elde edilen puanlardır.

Hastalık Süreci: Bakım veren annelerin pediatrik astım hastalarına bakım vermeye başladıkları ilk andan itibaren tanı koyma güçlüğü yüzünden yaşadıkları sıkıntıları, tedavi ekibi ve tutumları hakkındaki görüşlerini, hastalığın süresini, hastaneye yatma sıklığını, astım hakkında bilgi edinme ya da bilgilendirilme, üzücü yaşam olaylarıyla karşılaşma, mevcut sağlık sistemini değerlendirme durumlarını ve yaşadıkları iş gücü kayıplarını ifade eder.

Astım Yönetimi Öz-Yeterliliği: Doktor ve hastanın ailesinin iletişim halinde olduğu, hastanın bakımının anne tarafından üstlenilerek hastalık deneyiminin nasıl yönlendirilmesi gerektiğini şekillendiren süreci ve her bir anne için bu çalışma kapsamında kullanılan Ebeveyn Astım Yönetimi Öz-Yeterlilik Ölçeği'nden alınan puanı açıklar.

BÖLÜM II

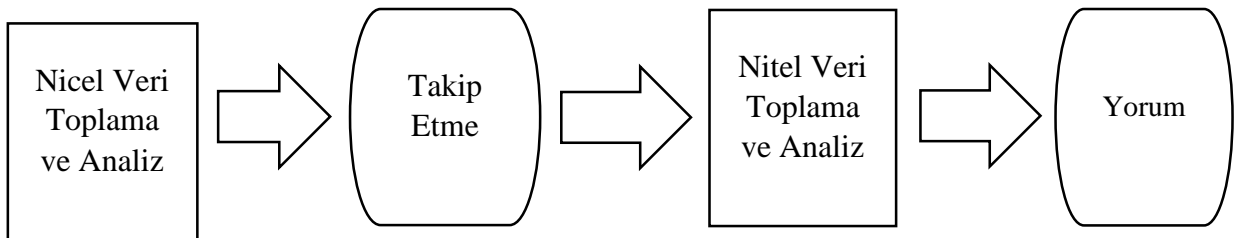
YÖNTEM

2.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Bu araştırmanın metodolojik yönelimi nicel ağırlıkta olup çalışmada nitel ve nicel yöntemlerin ikisini de içeren karma yöntem seçilmiştir. Karma yöntem; “tek bir veri kaynağının yetersiz olduğu, sonuçların açıklanması ve bulguların genelleştirilmesi gerektiği, genel bir araştırma amacının en iyi şekilde birden fazla aşama ile ele alınabildiği araştırma problemlerine uygundur”(Creswell ve Clark, 2014: 9). Araştırmada karma yöntem kullanılmasının temel nedeni, bakım veren merkezli psikososyal faktörlerin istatistiksel olarak kanıt üretmenin ötesine geçerek bazı değişkenler arasındaki ilişkileri derinlemesine bir inceleme/keşif yoluyla anlaşılır kılmaktır. Son olarak araştırmada nicel ve nitel yaklaşımların birlikte kullanılmasının diğer gerekçesi ise, iki yaklaşımın ayrı ayrı kullanıldıklarında ortaya çıkan eksik yönlerinin birlikteyken daha kolay tamamlanabilmesidir. Böylelikle ülkemizde astımlı çocuklar ile bakım veren annelerini ele alan, tıbbi sosyal hizmet alanındaki “politika ve uygulamalara katkı sağlanacağı düşünülen kapsamlı bilimsel bilgi üretiminin” sağlanması amaçlanmaktadır.

Araştırmanın amacına ulaşması açısından bu çalışmada ise açıklayıcı sıralı desen kullanılmıştır. Creswell ve Clark (2014)’a göre açıklayıcı sıralı desen, iki ayrı aşamayı içerir. Sürece araştırma sorularına birincil öncelikle karşılık gelen nicel verilerin toplanmasıyla başlanır ve nicel veriler çözümlenir. Daha sonra ilk aşamanın sonuçları takip edilerek nitel veriler toplanır ve çözümlenir. Araştırmacı, nitel sonuçların ilk aşamadaki nicel sonuçları açıklamada nasıl yardımcı olacağını yorumlar ve tartışır. Aşağıda Şekil 5.’te açıklayıcı sıralı desen, görsel olarak ifade edilmeye çalışılmıştır.

Şekil 5. Açıklayıcı Sıralı Desen



Kaynak: Creswell ve Clark, 2014: 77’den alıntıdır.

Açımlayıcı sıralı desen seçilirken dört önemli karar verilmiştir. Bunlardan ilki, karma yöntem araştırmasındaki aşamalar arasındaki etkileşim seviyesidir. Bu çalışmada etkileşim seviyesi düşüktür ve aşamalar arasındaki etkileşim bağımsızdır. Karma yöntem içerisinde nicel yoğunluğun fazla olmasından dolayı etkileşimin bağımsız olduğu düşünülmüştür. Nitel veriler, nicel verileri desteklemek için kullanılmıştır.

İkinci karar, öncelik sıralamasının yapılmasında ortaya çıkmıştır. Araştırmanın nicel yoğunluğu göz önünde bulundurularak ilk aşama nicel öncelik olarak tasarlanmıştır. Daha sonra nitel öncelik, takip eden süreçte gündeme alınmıştır. Üçüncü karar, aşamaların zamanını belirleme noktasında verilmiştir. Nitel verinin toplanması ve çözümlenmesi, nicel verinin toplanması ve çözümlenmesinden sonra olacağı için aşamalar arasında sıralı zamanlama bulunması uygun görülmüştür. Son karar, her iki tür verinin birleştirilmesi için uygun olacak ara yüz noktasının tespit edilmesidir. Verilerin birleştirilmesiyle ne öğrendiğimizi yansıtan çıkarımları ve sonuçları ortaya koyabilmek için araştırmanın yorumlama bölümünün ara yüz noktası olarak ele alınması uygun görülmüştür.

Araştırmanın nicel aşaması, araştırmaya katılan bakım verenlerin araştırmanın amaçları kısmında belirtilen özelliklerini ortaya çıkarmaya ve değişkenlerin özelliklerini açıklamaya çalıştığı için tanımlayıcıdır. Bununla birlikte psikososyal faktörlerin astım yönetimi ile olan ilişkisini de ele aldığı için çıkarımsal yönü bulunmaktadır.

Araştırmanın nitel aşamasında çalışmaya katılanların kendi deneyimlerini, beklentilerini ve pediatrik astım ile birlikte aile içi ilişkilerini nasıl anlamlandırdıkları yansıtılmak istenmiştir. Bu aşamada araştırmanın amaçları doğrultusunda yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla derinlemesine görüşme tekniği kullanılmıştır. Seale (1998)'ye göre “bu teknik ile doğrudan gözlemlenemeyen, davranışlara yansımayan, ancak belirli bir süreç içinde ortaya çıkabilecek anlamlara, niyetlere, beklentilere bakarak, bireylerin dünyalarını nasıl oluşturdukları, dış dünyaya ilişkin algıları ile kendilerini kuşatan sosyal çevreyi nasıl değerlendirdiklerini ortaya koyma fırsatı yakalanabilir. Bireylerin anlatı ve ifadelerine yansıyanlarla, onu ve içinde yer aldığı koşulları derinlemesine anlama çabası yine bu tekniğin ürünüdür” (Akt.: Kümbetoğlu, 2012: 72). İlâveten, yapılandırılmış görüşme formları sayesinde sistematik bilgi kümesinin elde edilmesi, verilerdeki değişkenliği ve görüşmecinin (araştırmacının) etkisini en aza indirmek amaçlanmaktadır (Kümbetoğlu, 2012). Ayrıca görüşme sırasında unutulması

mümkün olabilecek soruların araştırmacı tarafından hatırlanmasına kolaylık sağlamak ve görüşüme süresince yine araştırmacının başvuracağı bir kontrol aracı olarak yarı yapılandırılmış form kullanmanın yararlı olabileceği düşünülmüştür.

2.2. ÇALIŞMA EVRENİ

Araştırmanın evrenini Ankara ilindeki Çocuk Hastalıkları Hastaneleri oluşturmaktadır. Araştırmanın çalışma evrenini Ankara ili kent merkezinde bulunan T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu Ankara İli Kamu Hastaneleri Birliği 2. Bölge Genel Sekreterliği Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi alerji kliniğinden tedavi hizmeti almakta olan, en az 6 aydır astım tanısı konmuş, kontrollü, ilk başvuru olmayan ve klinik tecrübesi bulunan, 0-6 yaş arası çocukların anneleri oluşturmaktadır. Araştırmaya katılan öznelere uygunluğu bir kronik hastalık ile sınırlandırılmıştır. Astım ile alerjik hastalıklar dışında veya astımla birlikte herhangi bir kronik hastalığa ya da özre sahip çocukların anneleri araştırmaya dâhil edilmemiştir. Bu merkezden tedavi alan her aileden yalnızca bir çocuk seçilmiştir.

Araştırmanın nicel aşamasında herhangi bir örneklem tekniği kullanılmamış olup zamansal gelişim ve değişimlerin taranmasındaki dinamiklik göz ardı edilmemiştir. Astım atakları mevsim geçişlerinde, soğuk hava koşullarının etkili olduğu dönemlerde ve alerjenlerin/polenlerin ortaya çıkması ile artma eğilimi gösterebileceği için hastalığın zamansal gelişimi ve çocuktaki değişimlerin taranması kronik hava yolu hastalıkları açısından önem arz etmektedir. Bu nedenle var olan sorun zaman kesiti içinde saptanmaya çalışılarak 1 Nisan 2016-1 Ekim 2016 tarihleri arasında bir kesit alma araştırması şeklinde çalışma tasarlanmıştır.

Yukarıda adı geçen kliniğe başvuran ve belirtilen kriterleri karşılayan, gönüllü katılım onayı veren 300 bakım veren anne ile nicel aşama tamamlanmıştır. Araştırmanın nicel içerme kriterlerine göre kliniğe yapılan yıllık başvurular incelenmiş, 0-6 yaş arası çocuklarda astım ataklarının yatıştığı dönemlerde aylık ortalama 100-120 arası, astım ataklarının alevlendiği dönemlerde ise aylık ortalama 260-280 arası müracaatın olduğu görülmüştür. Nicel aşamadaki anket uygulamasının atakların yatıştığı ve alevlendiği dönemlerdeki müracaat sayılarının altında kalmamasına özen gösterilmiş, çalışmanın bu safhası 300 kişi ile sonlandırılmış ve daha sonra nicel verilerin analizine geçilmiştir. Ayrıca çalışma grubunda en az 6 aydır astım tanısı konmuş ve klinik tecrübesi olan 0-6

yaş aralığına sahip çocukların annelerinin seçilmesinin nedeni; bu yaş grubu çocuklarda, astım yönetim sorumluluğunun tamamen ebeveyne ait olması ve hastalıkla yaşamaya başladıkları ilk andan itibaren belli bir süre geçirerek hastalığın bakım yükünün anneler açısından tecrübe edilmesine olanak sağlanmasıdır.

Hastalığın süresi, ailenin yapısı ve sosyo-demografik özellikleri, bireylerin çevrelerinden sağlanan sosyal desteği algılama düzeyleri ve ailedeki öncül bakım veren annenin yükü ile hastalık çeşidinin talebi birbiri ile uyumlu olursa çocuklar hastalığa daha iyi psikososyal uyum gösterecek ve hastalık süreci aileyi daha az etkileyecek, hastalığın yönetimi kolaylaşacaktır. Bu nedenle araştırmacı tarafından gerekli görülen ilgili ölçüm araçları da var olan durumu ortaya çıkarabilmek için kullanılmıştır.

Araştırmanın nitel aşamasına, nicel aşamaya destek veren bakım veren anneler arasından daha önceden bahsedilen kriterleri karşılayan, kendisiyle ön görüşme yapılmış ve istekli olanlar dâhil edilmiştir. Ön görüşme yapılan bakım veren annelerden gönüllük onayı bildirmiş olanlara öncelik tanınmıştır. Görüşmeler esnasında bakım veren annelerin tümünün duygu ve düşüncelerinin aktarılmasına araştırmacı yardımcı olmaya çalışmıştır. Araştırmacı tarafından gerektiği yerlerde müdahale edilen görüşmeler genellikle katılımcıların anlatıları üzerinde yoğunlaşmaktadır. Görüşmelerin süresi 45 ile 75 dakika arasında çeşitlenmektedir. Ortalama görüşme süresi 60 dakika olarak belirlenmiştir. Görüşmelerin daha etkili ve terapötik (tedavi edici) olabilmesi için hastanede yöneticilerin sağladıkları görüşme odaları kullanılmıştır. Her bakım verene kendisi ile yapılacak olan görüşmenin başlangıcında; “çalışmanın amacı, kapsamı, etik hassasiyetleri, olası yararları ve önemi” anlatılmıştır.

Bu aşamada ayrıca niteliksel araştırma yönteminin amaçlı örnekleme tekniğinden yararlanılmıştır. Neuman (2012: 324) amaçsal örneklemenin, “araştırmacının inceleme için belirli örnek olay türlerine dair anlayış kazanmak istediği durumlarda” seçilmesini uygun görmektedir. Amaçsal örnekleme, araştırmanın nicel aşamasına katkı sağlayan bakım veren anneler arasından seçilecek özneler yoluyla belirlenmiştir. Özellikle, bakım veren annelerin araştırmada kullanılan ölçeklerden elde ettiği puanlar ve aile içi dinamiklerini açıklamak için seçilen gruptan nitel veriler toplanmıştır. Nitel aşamaya dâhil edilen katılımcılar bir bağımsız değişkenden (bakım yükü) yüksek ve bir bağımlı değişkenden (astım yönetimi öz yeterliliği) düşük puan almışlardır. Nicel aşamada

doldurdıkları formların üzerine klinikte verilen barkodlar ve iletişim numaraları eklenmiş, hastanede zorunlu olarak geçirdikleri vakit dışında başka bir gün nitel görüşmelere telefonla davet edilmişlerdir. Katılımcılarda asgari bir yıldır pediatrik astım hastasına bakım verme ve evli olma şartı aranmıştır.

Nitel aşamada bir yıl gibi asgari bir zaman sınırlaması konularak bireylerin bakım verme deneyimlerinin, katılımcılar tarafından kapsamlı bir şekilde araştırmacıya aktarılabilmesinin düşünülmesine bağlanabilir. Diğer taraftan, bakım veren annelerde evli olma şartının aranması, bireylerin pediatrik astımla birlikte değişime uğrayan aile içi dinamiklerini eşleri üzerinden betimleyebileceklerinin düşünülmesindedir. Son olarak, bir bağımsız değişkene (bakım yükü) ve bir bağımlı değişkene (astım yönetimi öz yeterliliği) göre bakım veren annelerin seçilmesi derinlemesine görüşmelerin hastalık ve bakım verme süreci üzerinden planlanması gerektiği düşüncesi ile açıklanabilir. Nitel aşamada, etik hassasiyetler sebebiyle katılımcılardan kendilerine rumuzlar vermeleri istenmiş ve katılımcıların gerçek isimleri verilen rumuzlarla değiştirilmiştir. Nitel aşamaya katılan bakım veren annelerle gerçekleştirilen derinlemesine görüşmeler, onlardan elde edilen bilgiler tekrar edip teorik doygunluğa ulaşana kadar sürdürülmüş ve toplamda 20 bakım veren anne ile görüşülmüştür.

2.3. VERİLERİN TOPLANMASI VE KULLANILAN VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

- Araştırmanın verileri çalışmaya gönüllü katılım ilkesine göre bilgilendirilmiş onam alınarak destek veren astımlı çocukların annelerinden, görüşme yoluyla ve bizzat araştırmacı tarafından toplanmıştır.
- Araştırmanın nicel aşamasında veri toplama aracı olarak, araştırmacı tarafından araştırmanın amaçlarına uygun nitelikte geliştirilmiş olan sosyo-demografik bilgi ve görüşme formu kullanılmıştır. Bu formlarda yer alan sorular bakım veren annelerin genel profilini ortaya çıkarmaya yöneliktir. Nicel aşamanın diğer veri toplama araçları ise; orijinali Zimet ve diğerleri tarafından geliştirilen “Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Gözden Geçirilmiş Formu”, Burcsh ve diğerleri tarafından geliştirilen “Ebevyn Astım Yönetimi Öz-Yeterlilik Ölçeği”, Zarit ve diğerleri tarafından geliştirilen “Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği” ve Smilkstein tarafından geliştirilen “Aile APGAR Ölçeği”dir.

- Nicel aşamada kullanılan formlar ve ölçekler, T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu Ankara İli Kamu Hastaneleri Birliği 2. Bölge Genel Sekreterliği Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi alerji kliniğinden tedavi hizmeti almakta olan pediatrik astımlı hastalara bakım veren annelerin bakım yüklerinin, algıladıkları sosyal destek düzeyinin ve sosyo-demografik özelliklerinin astım yönetimi ile olan ilişkisini ölçmeye yöneliktir. Ayrıca bu aşamada kullanılan “Aile APGAR Ölçeği” ile aile sisteminin işlevselliğinin bakım veren annelerin gözünden ortaya konulması hedeflenmiştir.
- Araştırmanın nitel aşamasında, nicel verileri desteklemek ve ekosistem yaklaşımı çerçevesinde bakım veren annelerin aile sistemini odak alan pediatrik astım hastalarına yönelik bir model önerisi sunabilmek amacıyla “araştırmacı tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu” kullanılmıştır.
- Nitel aşamada kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme formu yansız, genel nitelikli, ağırlıklı hastalık sürecini, bakım verenlerin deneyimlerini, aile sistemlerine yönelik anlatılarını ve gelecek beklentilerini keşfetmeye yönelik açık uçlu sorular ile başlıklardan oluşmuştur.
- Nicel aşamada veri toplama aracı olarak kullanılan görüşme formunda ise soruların kolay cevaplanır ve anlaşılır olmasına özen gösterilmiştir. Görüşme formunda çoktan seçmeli, kapalı ve açık uçlu sorulara yer verilmiştir.
- Araştırmacı tarafından hazırlanan sosyo-demografik bilgi formu toplam 41 adet sorudan oluşmaktadır. Sosyo-demografik bilgi formu ile birlikte kullanılan ölçekler birleştirilmiş ve tek bir anket haline getirilmiştir. Elde edilen ankette veri toplama aracı olarak, toplam 90 soru bulunmaktadır. Sosyo-demografik bilgi formu haricinde kalan soruların ölçeklere göre dağılımı ile kullanılan ölçeklerin Türk toplumuna özgü geçerlilik ve güvenilirlik çalışmalarına ilişkin bilgiler aşağıda detaylandırılmıştır.

2.3.1. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Gözden Geçirilmiş Formu

Orijinali Amerika Birleşik Devletleri’nde Zimet ve diğerleri (1988) tarafından geliştirilen Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği’nin (ÇBASDÖ) Türkiye’de kullanımının sınaması amacıyla yürütülen çalışmalar çeşitlenmektedir (Eker ve Arkar, 1995; Çakır ve Palabıyıkçoğlu, 1997; Eker ve diğ., 2001). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Multidimensional Scale of Perceived Social Support MSPSS) üç farklı kaynaktan alınan sosyal desteğin yeterliliğini öznel olarak değerlendiren, kullanımı kolay, kısa bir ölçektir

(Zimet ve diğ. 1988). Önerilen alt ölçek yapısı; “aile, arkadaş ve özel bir insandan/diğer önemli kişiden alınan desteği” içermektedir.

Ölçek, her eğitim düzeyindeki insanın algılayabileceği 12 maddeden oluşmuştur. Yüksek puanlar, algılanan desteğin yüksek oluşuna, düşük puanlar ise desteğin algılanmadığına ya da destekten yoksun oluşu belirtmektedir. Ölçeğin orijinalinde 3, 4, 8 ve 11. maddeler aile, 6, 7, 9 ve 12. maddeler arkadaş, 1, 2, 5 ve 10. maddeleri ise özel bir insan/diğer önemli kişi alt ölçeğini oluşturmaktadır. (Çakır ve Palabıyıkoglu, 1997). Ölçekteki her madde 7 aralıklı (her bir soru için 1-7 puan ranjı ile değerlendirme kriteri) derecelendirilmiştir. Her alt ölçekteki dört maddenin puanlarının toplanması ile alt ölçek puanı elde edilmektedir ve bütün alt ölçek puanlarının toplanması ile de ölçeğin toplam puanına ulaşılmaktadır (Eker ve diğ., 2001). Türk toplumuna özgü ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliğini Eker ve Arkar (1995) gerçekleştirmiş, üniversite öğrencileri ve evli bireyler üzerinde yaptıkları ilk çalışmada ölçeğin faktör yapısının, yapı geçerliliğinin ve güvenilirliğinin tatmin edici düzeyde olduğunu belirtmişlerdir.

Ancak, “özel bir insan” alt ölçeğinin yapı geçerliği açısından üniversite öğrencileri örneğinde en zayıf ölçek olduğu ortaya çıkmıştır. İlk çalışmadaki üniversite öğrencileri örneğini oluşturan öğrencilerin küçük bir kısmıyla yapılan kısa görüşmeler, “özel bir insan” (significant other) alt ölçeğindeki “özel bir insan” (special person) teriminin ülkemizde çok karışık bir anlama sahip olduğunu ve öğrencilerin çoğunlukla erkek/kız arkadaşları olarak anladıklarını göstermiştir. Bu nedenle “kültürel olarak, bu terim yaygın biçimde uygulanabilir gözükmemektedir.” Diğer taraftan, Türkiye’deki ilk çalışmanın bazı bulguları, evlilerin hem özel bir insan hem de aile alt ölçeklerinde daha fazla destek bildirdiklerini göstermiştir. Bu durumda, bu iki alt ölçekten hangisinin eşi içerdiği pek açık değildir. Aile ve özel bir insanın anlamlarının farklı kültürlerde veya örneklerde farklı olduğu açıktır (Eker ve diğ., 2001). Nitekim Zimet ve diğerleri (1990) evli denekleri ve bekârları kıyasladıkları başka bir çalışma da “aile ve özel bir insan terimlerinin anlamlarının araştırılması gerektiğini” vurgulamışlardır.

Sonuç olarak, Eker ve diğerleri (2001) aile ve özel bir insan alt ölçeklerini bir parça sınırlar içine almak ve böylece kültürel olarak daha uygun bir ölçek elde etmek amacıyla söz konusu ölçeğin yeniden geçerlilik ve güvenilirliği bir takım revizyonlar yaparak tekrar çalışmışlardır. Özgün olarak aile: “Ebeveynler, eş, çocuk ve kardeşler dâhil

edilerek” tanımlanmıştır. Ülkemizde oldukça özel bir anlama sahip olan özel bir insan/diğer önemli kişi terimi çıkarılmıştır ve özel bir insan dışlama yoluyla tanımlanmıştır: “Ailenin ve arkadaşların dışında olan kişi (örneğin, flörtöz, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor).” 150 kişilik eşit sayıda erkek ve kadınların oluşturduğu bir örnekleme, içerisinde cerrahi ve psikiyatri hastaları ile ziyaretçilerinin yer aldığı 50’şer kişilik 3 grup kurularak yapılan revizyonlu çalışma sonucunda ölçeğin Cronbach Alpha sayısı (iç tutarlılığı) 0.89 olarak hesaplanmış; her bir alt ölçek için Cronbach Alpha sayıları ise sırasıyla 0.85 (Aile alt ölçeği), 0.88 (Arkadaş alt ölçeği), 0.92 (Özel bir insan/diğer önemli kişi) şeklinde bulunmuştur. Faktör yapı geçerliliği içinse temel bileşenler faktör analizi yapılmıştır. Faktör analizi, ölçeğin orjinalinde bulunan faktör yapılarının Türk toplumuna uyarlanabileceğini kanıtlar niteliktedir.

2.3.2. Ebeveyn Astım Yönetimi Öz-Yeterlilik Ölçeği

Burcsh ve diğerleri tarafından (1999) geliştirilen ve çocuğun astım yönetimine ilişkin ebeveynin öz yeterliliğini belirlemeyi amaçlayan Ebeveyn Astım Yönetimi Öz-Yeterlilik Ölçeği (EAYÖZÖ), 13 sorudan oluşmaktadır. Ölçeğin “atakları önleme” ve “atakları yönetme” olmak üzere iki alt boyutu bulunmaktadır. Astım ataklarının önlenmesine ilişkin; alerjenlerden kaçınma, ilaçları doğru uygulayabilme, düzenli kontrol, ciddi solunum problemlerini önleme, atak yönetimi ile ilgili olarak ise semptom kontrolü, ilaç kullanımı, astım semptomlarının evde kontrolü ve acil servise başvuru kararı ile ilgili sorular yer almaktadır. Ölçek 5’li likert tipindedir. Sorulara verilen yanıtlar 1 (emin değilim) ve 5 (tamamen eminim) arasında puanlanmaktadır. Ölçekten alınan toplam en düşük ve en yüksek puanlar 13 ile 65’tir. Atakları önleme alt boyutunun puan ranjı 6-30 ve atak yönetimi alt boyutunun puan ranjı ise 7-35 arasında değişmektedir. Ölçeğin herhangi bir kesme noktası bulunmamaktadır. Ölçekten yüksek puan almak, astım yönetiminde artan öz-yeterlilik algısını göstermektedir.

Ölçeğin Türk toplumuna uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının yapılmasını Ekim ve Ocakçı (2013) gerçekleştirmiştir. Yazarların astım tanısı ile hastaneye yatan 0-6 yaş arası 120 çocuğun ebeveynleri ile gerçekleştirdikleri çalışmasında güvenilirlik değerlendirilmesinde iç tutarlık analizlerinde madde güvenilirliği için Cronbach Alpha değerlendirilmesi kullanılmıştır. Ölçeğin Cronbach Alpha katsayısı 0.83 olarak bulunmuştur. Ayrıca atak yönetimi alt boyutunun Cronbach Alpha katsayısı 0.79, atakları

önleme alt boyutununki ise 0.76'dır. Faktör yapı geçerliliği içinse doğrulayıcı faktör analizi yapılmıştır. Doğrulayıcı faktör analizi sonuçları; araştırma verileri ile ölçeğin uyumlu olduğunu göstermekte ve aynı zamanda ölçeğin orijinalinde bulunan iki faktörlü yapısının Türk toplumuna uygulanabileceğini kanıtlar niteliktedir.

2.3.3. Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği

Bakım veren yükü ölçeği Zarit ve diğerleri tarafından 1980 yılında geliştirilmiş olup bakım veren kişilerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir (Montgomery ve diğ.,1985). "Ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması, sınırlılık ve kısıtlanmışlık, toplumsal ilişkilerde bozulma, ekonomik yük ve bağımlılık alt birimlerini içermektedir." Ölçek 22 sorudan oluşmaktadır ve "asla", "nadiren", "bazen", "sık sık" ya da "hemen her zaman" şeklinde "1" den "5" e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçekten en az 22, en fazla 110 puan alınabilmektedir. Bu nedenle puanlama aralığı 22-110 arasındadır. Ölçeğin kesme noktasına ilişkin bir veri bulunmamakla birlikte elde edilen puanlar 22-46 puan arasında ise "hafif yük"; 47-55 puan arasında ise "orta derecede yük"; 56-110 puan arasında ise "şiddetli yük" şeklinde değerlendirilmektedir. "Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, bakım veren yükünün de yüksek olduğunu göstermektedir." Kapsayıcı olması ve bakım gerektiren duruma özel olmaması alt birimlerinin geçerli olması gibi nedenlerle Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği (ZBVYÖ) diğer ölçeklere göre daha yaygın biçimde kullanılmaktadır (Karahan ve İslam, 2013).

Özlü ve diğerleri (2009) tarafından 100 hasta yakını üzerinde uygulanıp Türkçe'ye çevrilerek, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Ölçeğin iç tutarlılığı Türk toplumu için (Cronbach alpha değeri) 0.83 olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin Türkçeye uyarlanışında orijinal hali 22 madde iken Türkçe formu 19 maddeden oluşturulmuştur. Ölçeğin aslında yer alan 1, 4 ve 16. maddelerin faktör yükü 0.50'nin altında olduğu ve hiçbir alt birime sokulamadığı için Türkçe formunda yer almamaktadır. Söz konusu maddeler çıkarılarak Türkçe formu tekrar numaralandırılmıştır. Böylece Ölçeğin Türkçe formunun hesaplanmasında 19 puan alt sınır, 95 puan üst sınır olarak kabul edilebilir. Hesaplama aralığı 19-95 puan diliminde olan ölçeğin 19-46 puan aralığı "hafif yük", 47-55 puan aralığı "orta derecede yük" ve 56-95 (56+) puan aralığı "şiddetli yük" şeklinde değerlendirilmiştir.

2.3.4. Aile APGAR Ölçeği

Aile APGAR Ölçeği (AAÖ), aile işlevselliğinden duyulan memnuniyetin yüksekliğini göstermek amacıyla Smilkstein (1978) tarafından geliştirilmiştir. Ölçek erişkinlerde aile işlevselliğinin beş parametresini değerlendirmektedir. Bu parametreler Adaptation (Uyum sağlama), Partnership (Ortaklık), Growth (Gelişme), Affection (Duygulanım) ve Resolve (Karar verme)'dur. Ölçeğin adı her bir parametrenin ilk harflerinden oluşmaktadır. Ölçeğin her bir aile ferdine uygulanması önerilse de, bireysel olarak ta kullanımı yaygındır (Özcan ve diğ., 2011).

Ölçeğin Türkçe'ye uyarlanması Özcan ve diğerleri (2011) tarafından Adana İmamoğlu 2 No'lu Aile Sağlığı Merkezi'nde çalışmaya katılmayı kabul eden 183 başvuru sahibiyle gerçekleştirilmiştir (Özcan ve diğ., 2011). Ölçekte yer alan her bir parametreye ilişkin memnuniyet duygusunun sıklığını belirtmek üzere "0 (neredeyse hiçbir zaman), 1 (bazen), 2 (neredeyse her zaman)" şeklinde üç seçenek bulunmaktadır. Her bir parametreye karşılık tek soru sorulmakta ve ölçekte toplam 5 soru bulunmaktadır. Her bir parametreden alınan puanın toplanması ile de toplam puan elde edilmektedir. Ölçeğin puan ranjı 0 ile 10 arasında değişmekte ve yüksek puanlar aile işlevselliğinden duyulan memnuniyetin arttığını belirtmektedir. Değerlendirme safhasında 7-10 puan arası "yüksek", 4-6 puan arası "orta", 0-3 puan arası "düşük" memnuniyet düzeyi olarak tanımlanmaktadır (Smilkstein, 1978).

Ölçeğin Türkçeye uyarlanmış formunun güvenilirliğini belirlemek üzere test-tekrar test yöntemi kullanılmış ve Cronbach Alpha Katsayısı hesaplanmıştır. Test-tekrar test yöntemi ile çalışmaya katılan 78 kişiye Aile APGAR Ölçeği 15 gün arayla iki kez uygulanmış ve ölçekten aldıkları puanlar arasındaki korelasyon 0.759 ($p=0.000$) bulunmuştur. Maddelerin toplam iç tutarlılık hesaplamasında ise Cronbach Alpha Katsayısı 0.793 olarak belirlenmiştir. Ölçeğin geçerliliğini belirlemek amacıyla dil, yapı ve benzer ölçek geçerliliğine bakılmıştır. Dil geçerliliği korelasyonu 0.899 olan ölçeğin, doğrulayıcı faktör analizi sonucunda model-veri uyumu göstergelerinden olan CFI, NFI, AGFI değerlerinin 0.90 üzerinde olması model ve veri uyumunun yüksek olduğunu göstermektedir. Benzer ölçek geçerliliğini değerlendirmek amacıyla çalışma kapsamına alınan bütün katılımcılara Aile APGAR Ölçeği ile birlikte geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Bulut (1990) tarafından yapılan "Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ)'nin Genel

Fonksiyonlar Alt Ölçeği” de uygulanmıştır. Katılımcıların her iki ölçekten aldıkları puanlar arasındaki korelasyon, Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon hesabı ile $r = -0.596$ ($p < 0.001$) olarak bulunmuştur. Bu katsayı Aile APGAR Ölçeği’nin benzer ölçekler geçerliliğine sahip olduğunu göstermektedir (Özcan ve diğ., 2011).

2.3.5. Veri Toplama Süreci

- Veri toplama sürecine yönelik ilk adım olarak araştırmacı tarafından Hacettepe Üniversitesi Senatosu Etik Komisyonu’na başvurulmuş ve gerekli etik izinler alınmıştır. İkinci adım ise çalışmanın yapılacağı hastaneye başvurularak araştırma izni alınmasıdır. Daha sonra alerji klinik şefi ile yüz yüze görüşmeler başlatılarak klinik şefinin izin verdiği ve araştırmacıya uygun olan gün ve tarihler belirlenmiştir.
- Veri toplama sürecine yönelik üçüncü adım, bu çalışmanın nicel aşamasında hazırlanan anket formunun pilot uygulamasıdır. Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi alerji kliniğinden tedavi hizmeti almakta olan pediatrik astımlı hastalara bakım veren ve rastgele seçilen 20 anne arasında yapılan uygulama sonucunda anket formunun ilk hali; “bakım verenlerden alınan geri bildirimler ışığında araştırmacı tarafından revize edilmiş” ve form “son halini” almıştır.
- Nicel aşama öncesi yapılan pilot uygulamada anketin yapısı ile ilgili fark edilen iki önemli durum aşağıda özetlenmiştir:

“Annelerin medeni durumu ile ilgili anketin ilk halinde yer alan bir soru bulunmaktadır. Sorunun şıkları bekâr, evli ve dul şeklinde üç seçenekten oluşturulmuştur ve bu soruda bekâr seçeneğinin işlemediği gözlemlenmiştir. Eşinden ayrılan annelerin kendini bekâr anne olarak da nitelendirebileceği araştırmacı tarafından düşünülmüş ancak toplumsal olarak eşinden ayrılan anneler kendilerini dul olarak tanımlamıştır. Dolayısıyla anketin son halinde söz konusu sorunun (2. soru) şıkları evli ve dul şeklinde iki seçeneğe indirilmiştir. İlaveten pilot uygulamada, medeni durumunu dul olarak tanımlayan annelerin anket içinde eşleri ile ilgili sorulara çoğunlukla yanıt vermedikleri ama ölçeklerde yer alan eş ve aile ile ilgili sorulara yanıt verdikleri gözlemlenmiştir. Pilot uygulamadan sonra gerçekleştirilen nicel veri toplama sürecinde ise dul annelerin aynı eğilimi sürdürme niyeti devam etmiştir. Veri toplama sürecinde dul annelerin görüşlerine saygı duyulmakla birlikte

pilot uygulamadan sonra ikinci (2.) soru dışında onlar adına ankete başka bir müdahalede bulunmamıştır.

Pilot uygulamada fark edilen ikinci durum anketin ilk halinde yer alan “Astımın sebep olduğu ataklar nedeniyle astımı olan çocuğunuz hiç hastanede yattı mı?” sorusu ile ilgilidir. Pilot uygulamaya katılan bütün katılımcılar bu soruda “evet, yattı” seçeneğini işaretlemiştir. Bu noktada araştırmacı tekrara düştüğünü fark etmiştir çünkü araştırmanın nicel içerme kriterlerinde annelerin klinik tecrübesinin bulunması şartı vardır. Nicel aşama için seçilen annelerin hepsinin çocukları en az bir kere hastanede yatmış olmalıdır. Bu şekilde anneler klinik tecrübe kazanabileceklerdir. Sonuçta araştırmanın nicel içerme kriterleri göz önünde bulundurulduğunda söz konusu sorunun işlevsel olmadığı pilot uygulamada fark edilmiş ve bu soru anketin son halinden çıkarılmıştır.”

- Nicel aşama öncesi yapılan pilot uygulamaya katkı sunan bakım veren anneler ile ilgili sonuçlar aşağıda özetlenmiştir:

“Anneler genç yetişkinlik döneminde (35 yaş), tamamına yakını evli ve ortalama evlilik süresi 10 yıldır. Eşlerinin yine tamamına yakını düzenli bir işte çalışmakta iken kendilerinin büyük çoğunluğu ev hanımıdır. Aylık ortalama gelirleri 2600 TL civarında olan anneler orta-alt gelir düzeyine sahip olup hem eşleri hem de kendileri genellikle orta eğitim seviyesinde öğretime sahiptir. Çoğunluğu geleneksel çekirdek aileye mensup olan bakım veren anneler yaşamını genelde büyükşehirlerde geçirmiş ve ortalama 2 çocuğa sahiptir. Annelerin astımlı çocuğu sıklıkla birinci ya da ikinci çocuk olma eğilimi göstermekte olup ortalama yaş 4’tür. Bakım veren anneler astımlı çocuklarının kapalı ve tozlu alanlarda bulunmasına orta düzeyde dikkat etmektedir, sportif faaliyetlere çocuklar bazen katılmakta ancak genelde sokakta oyun oynamaktadırlar. Annelerin büyük çoğunluğu astımı olan çocuğuna yönelik özel bir diyet ya da beslenme programı uygulamıyor iken bakım verme konusunda orta düzeyde özgüvene sahip olduklarını belirtmektedirler ve çoğunluğu psikolojik desteğe gereksinim duyduğunu ifade etmiştir. Öte yandan çocuklarının bakımı ile ilgili günlük işleri ve gerekli işlevleri yeterince yerine getirdiklerini açıklayan annelerin çoğunluğu astım hakkında herhangi bir eğitime ya da bilgiye ihtiyaç duymaktadır. Çocuklarına sıklıkla ilk çocukluk döneminde (2-6 yaş arası) astım tanısı konan annelerin büyük bir kısmı sigara kullanmamakta ancak eşlerinin çoğunlu ise sigara

kullanmaktadır. Ebeveyleerin önemli bir oranı astımı olan çocuklarının yanında sigara kullandıklarını beyan ederken astımlı çocuk şimdiye kadar ortalama iki kritik astım atağı geçirmekte, gece öksürüğü ve sık sık hasta olma eğilimi göstermektedir. Annelerin çoğunluğu astımlı çocuklarının az sıklıkta astım atağı geçirdiğini belirtse de büyük çoğunluğu çocuklarının sağlığı hakkında stres altında olduklarını açıklamıştır. Anneler bir yandan tıbbi tedavi ekibine güven duymakta bir yandan tıbbi tedavi ekibi ile aralarındaki iletişimi ortalamanın üstünde değerlendirmekte bir yandan da astımın çocuklarında kalıcı olmasında korkmakta ve hastane içi sistemin kendilerini yormasından şikâyetçi olmaktadırlar. Annelerin önemli bir kısmının ailesinde astım öyküsü bulunmakta iken anneler orta düzeyde algılanan sosyal destek seviyesine, orta şiddette bakım yüküne, orta düzeyde aile işlevselliğinden memnun olma durumuna, ortanın üstüne yakın bir şekilde astım ataklarını önleme ve yönetme öz yeterlilikleri ile ortanın üstü astım yönetimi öz yeterlilik algısına sahiptirler. Nitekim bakım veren annelerin astım yönetimi öz yeterlilik algıları/düzeyleri yükseldikçe algıladıkları sosyal destek seviyeleri ve aile işlevselliğinden memnun olma durumları kuvvetli bir şekilde artmakta bakım yükleri ise yine kuvvetli bir şekilde düşmektedir.”

- Nicel pilot uygulama 14 Mart 2016-25 Mart 2016 tarihleri arasındaki 12 günlük süreyi kapsamış ve pilot uygulamadan elde edilen veriler istatistiki analizlere katılmamıştır.
- Nicel aşama için veri toplama süreci ise 1 Nisan 2016-1 Haziran 2016 tarihleri arasında her hafta haftanın üç günü yukarıda adı geçen hastanede araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiştir.
- Nicel veriler toplanıp analiz edildikten sonra araştırma desenine bağlı kalmak amacıyla nitel aşamaya yönelik veri toplama sürecine geçilmek istenmiş ancak nitel aşama öncesi pilot uygulama yapmanın zorunluluğu fark edilmiştir. Araştırma da nitel aşama öncesi pilot uygulama yapmanın temel çıkış noktasını şu gerçeklik oluşturmaktadır: *“Araştırmacının klinik gözlemleri, sosyal hizmet akademisyenlerinden aldığı bilgiler ve doktor ile hemşire gibi sağlık alanında hizmet veren profesyonellerle yaptığı görüşmeler sonucunda kronik bir hastalığı deneyimleyen çocuklara bakım veren annelerin yaşantılarında hassas bir noktada oldukları anlaşılmıştır. Bu nedenle kendilerine yöneltilecek sorular özenle seçilmelidir.”*

- Nitel pilot uygulamada nitel veri toplama sürecinin içerme kriterleri ile ilgili bir durum fark edilmiş ve aşağıda kısaca özetlenmiştir:

“Çalışmanın başında nitel aşamaya katılması planlanan annelerde aranan özelliklerden biri 30 yaş alt sınırına sahip olmalarıydı. Araştırmanın nitel aşamasına katılan bakım verenlerin genç yetişkinlik dönemini tamamlayarak belirli bir olgunluk seviyesine ulaşması beklenmektedir çünkü bakım veren anneler bilişsel, psikolojik ve sosyal yönden edindiği tecrübeleri net ifadelerle araştırmacıya açıklayabileceklerdir. Nitel pilot uygulamaya rastgele seçilen 2 bakım veren anne katılmıştır. Bu annelerden biri 30 yaş altında olup, bakım yükü yüksek ve astım yönetimi öz yeterliliği düşüktür. Diğer anne ise 30 yaş üzerinde olup bakım yükü yüksek ve astım yönetim öz yeterliliği düşüktür. Her iki katılımcının da aile tipi ve ekonomik gelirleri, çocuk sayıları, bakım verme ve evlilik süreleri birbirine yakındır. Pilot uygulamada yapılan derinlemesine görüşmeler sonucunda 30 yaş altında olan katılımcıdan 30 yaş üzerinde olana göre daha fazla bilgi elde edilmiştir. Pilot uygulama sonucunda 30 yaş alt sınırının bu çalışmanın nitel içerme kriterleri arasında iyi bir seçim olmayacağı görüşüne varılmıştır. Bireylerin astımla birlikte kendine özgü edindiği bakım verme tecrübesini yaştan ziyade hastalığın şiddeti ve bu süreci nasıl anlamlandırdıkları belirlemektedir. Nitel pilot uygulamada araştırmacının fark ettiği en önemli durum; hali hazırda 30 yaş altında olan ve astımı şiddetli yaşayan bir çocuğun annesinin, 30 yaş üstünde olan ve astımı daha az şiddetli yaşayan başka bir çocuğun annesine göre daha fazla zorlukla yüzleşebileceğini, daha fazla sıkıntıya göğüs girmek zorunda kalacağını anlamasıdır. Nitel pilot uygulama sonrası araştırmanın nitel veri toplama sürecine katılacak annelerde 30 yaş alt sınırı aranma şartı terk edilmiş, pilot uygulamaya katılan annelerden elde edilen bulgular nitel analize dâhil edilmemiştir.”

- Nitel pilot uygulama 10 Haziran 2016-14 Haziran 2016 tarihleri arasındaki beş (5) günlük süreyi kapsamaktadır. Nitel veriler ise 1 Temmuz 2016-1 Ekim 2016 tarihleri arasında toplanmış ve derinlemesine görüşmeler ile süreç sonlandırılmıştır. Bakım veren annelerin görüşme süreleri ise aşağıda yer almaktadır:

“Gül, 54.20 dk.; Lale 56.17 dk.; Kaktüs 53.17 dk.; Kırçiceği 48.31 dk.; Lavanta 47.22 dk.; Gonca 71.46 dk.; Papatya 48.34 dk.; Fesleğen 67.11 dk.; Orkide 55.51 dk.; Şakayık 45.20 dk.; Aslanagzı 46.33 dk.; Lilyum 51.59 dk.; Ağlayan Gelin 75.27 dk.;

Akasya 64.12 dk.; Kasımpatı 51.44 dk.; Begonya 69.03 dk.; Çiğdem 53.51 dk.; Sarı Şebboy 55.28 dk.; Ayçiçeği 60.16 dk.; Firuze 72.51 dk.”

- Veri toplama süreci boyunca araştırmacının klinik gözlemine ve klinik araştırmalara yönelik edindiği deneyime diğer araştırmacılara yol göstermesi amacıyla aşağıda kısaca yer verilmiştir:

“Araştırmacı sahaya veri toplamak için adımını attığı vakit ilk iş klinik şefi ile nicel aşamada kullanılan anketin nasıl doldurulması gerektiği hakkında ve nitel görüşmelerin nerede hangi zaman diliminde yapılmasının uygun olacağı konusunda fikir alış verişinde bulunmuştur. Araştırmacının böyle bir girişimde bulunmasının iki nedeni vardır. Öncelikle verilerin toplandığı hastanenin fiziki yapısı kendisine olan talep karşısında yetersiz kalmaktadır. Hastaneye başvuran insan sayısının fazla olması sıkışık kliniklerin konumlanmasına ve hasta bekleme kısımlarında insan yığınlarının oluşmasına neden olmaktadır. Aynı zamanda sağlık personelinin sağlık hizmeti sunduğu oda sayısı da azdır. Bu göstergeler araştırmacının diğer nedeni keşfetmesini kolaylaştırmıştır. Diğer neden, klinikte görev yapan doktor ve hemşirelerin mesai saatleri arasındaki iş yüküdür. Araştırmacı alerji kliniğinde veri toplama sürecini başlatacağı zaman iş birliği içinde olduğu sağlık personelinin engellememeyi, kliniğin iş akış düzenini bozmamayı, hastanenin fiziki yapısından ve sisteminden bunalan bakım veren anneleri çalışma esnasında yormamayı etik açıdan tercih etmiştir. Araştırmacı yukarıda ifade edilen temel kaygıları klinik şefi ile yapılan görüşmede dile getirmiş ve ele alınan konular üzerine kendisine bir takım tavsiyelerde bulunulmuştur. Klinik şefi, veri toplama sürecine başlamadan önce araştırmacının kliniği gözlemlemesini ve bir veri toplama planı hazırlamasını rica etmiştir. Klinik şefine göre hastanenin fiziki yapısı hakkındaki temel gerçekler ve sağlık personelinin iş yükü bu çalışmanın veri toplama sürecinin kilit noktasıdır ve bu kilit doğru bir planlama ile aşılabılır. Klinik şefinin telkinleri üzerine araştırmacı bir hafta boyunca alerji kliniğindeki çalışma düzenini, bakım veren annelerin tutumlarını, kliniğin yoğunluğunu, klinikte hangi alanların boş olduğunu, hangi odaların daha az kullanıldığını gözlemlemiş ve öncelikle nicel aşamaya nasıl başlayacağını düşünmüştür.

Araştırmacı bir haftanın sonunda şu çıktılarına ulaşmıştır: Alerji kliniğinde 7 numaralı solunum fonksiyon testinin yapıldığı oda diğer odalara göre mesai saatleri arasında

nispeten daha az kullanılmaktadır ancak solunum fonksiyon testinin yapılması uzun sürebilmektedir. 7 numaralı oda anketlerin uygulama safhasında kullanılabilir durumdadır. İlâveten klinik koridorunda bir tane sedye bulunmaktadır. Sedye çok fazla kullanılmamaktadır. Veri toplama sürecinde sedyeden masa işlevi görmesi önüne sandalye çekilerek beklenebilir. Doktor ve asistan hekimler hasta bakmaya başladığı zaman temel ihtiyaçlarını karşılama dışında odalarından çıkamamaktadırlar. Klinikte 0-18 yaş arası aylık ortalama 1500'e yakın hasta bakıldığı düşünülduğünde doktor ve asistan hekimler anneler ile yoğun etkileşim içindedir. Astımlı çocukları muayene ettikten sonra çalışma kriterlerine uygun olan bakım veren anneleri araştırmacıya yönlendirebilirler. Ayrıca bakım veren anneler doktorların kapısı önünde bazen sıra oluşturmaktadırlar, bu nedenle klinikteki sağlık memurlarının uyarıları ile klinik dışındaki hasta bekleme salonuna alınmaktadırlar. Bu durum sık sık yaşanmaktadır. Oysa bakım veren annelerin klinik dışında yer alan ekranlardan kendi sıralarını takip etmeleri gerekmektedir. Onların bu tutumu dar olan klinikte hareket etmeyi imkânsız hale getirmektedir. Kimi zamanda doktor ve asistan hekimler hasta bakarken bir başka bakım veren anne muayene odasına girmekte, muayene olan hastanın gizliliğini ihlal etmekte, doktor ve asistan hekimlerin işlerini yapmalarına engel teşkil etmektedirler. Bu tarz davranışları sergileyen bakım veren anneler doktor ve asistan hekimler tarafından nezaket sınırları aşılmadan uyarılmakta ve hasta bekleme salonuna davet edilmektedir. Araştırmacı hasta bekleme salonunda da bakım veren annelerle yer yer ikili sohbetlerde bulunmuş ve özellikle neden klinik içinde beklemek istediklerini, muayene odalarına içeride hasta varken girmeye çalıştıklarını sormuştur. Bakım veren annelerin kendi sağlıkları için çok fazla hastaneye gitmediği ancak konu çocukları olunca aşırı kaygı yaşadıkları ve onların sağlıkları hakkında endişe duydukları için bir an önce doktorla temas kurmak istedikleri öğrenilmiştir. Anneler kendi sağlıklarını fazla önememez iken çocuklarının sağlığına özel önem atfetmektedirler ve bu durum onlar için yeni bir krizdir. Bakım veren anneler hastane içinde de olsa kriz anında nasıl davranmaları gerektiğini farkında olmadan göz ardı etmektedirler. Sonuçta araştırmacı zorlu bir müracaatçı grubuyla karşı karşıya kaldığını anlamış ve klinik şefiyle bütün gözlemini paylaşmıştır. Klinik şefi doktor ve asistan hekimler ile konuşarak çalışma kriterlerine uygun bakım veren annelerin

araştırmacıya yönlendirilebileceğini, 7 numaralı odanın anket uygulamasında kullanılabileceğini ifade etmiş ve nicel pilot uygulama bu şartlar altında başlamıştır. Nicel pilot uygulama sırasında 7 numaralı oda solunum fonksiyon testi yapılan günlerde tek başına araştırmacının ihtiyacını karşılamamaktadır. Testin uzun sürmesi araştırmacının anket uygulaması için bir başka alan daha yaratmak zorunda kalmasına neden olmuştur. Dahası doktor ve asistan hekimler yoğunluk nedeniyle hastaları muayene ettikten sonra araştırmacıya istenilen düzeyde yönlendirmede bulunamamışlardır. Araştırmacı hasta bekleme salonunda da anketleri uygulamaya çalışmış ancak bakım veren annelerden eşleri ile gelenlerin anket uygulamasında eşlerinin yanında sorulara rahatlıkla cevap veremediğini, diğer bakım verenlerin anket uygulaması esnasında araştırmacıyı ve ankete katılan anneyi dinlediğini böylece katılımcının gizliliğinin tehlikeye girdiğini fark etmiştir. Öte yandan araştırmacı nicel pilot uygulamaya hastaneye gittiği günlerde saat 09.00'da başlamıştır. Bakım veren anneler ise muayene sırası alabilmek amacıyla söz konusu saatten daha önce hasta bekleme salonundaki yerlerini almaktadır. Nicel pilot uygulamada karşılaşılan güçlükler klinik şefi ile paylaşılmıştır. Klinik şefinin telkinleri ve araştırmacının gözlemleri sonucunda veri toplama sürecinde izlenecek yol haritası şu şekilde ortaya çıkmıştır: Araştırmacı klinikte bulunan sedyenin önüne sandalye çekerek kendine 7 numaralı odanın yanı sıra bir başka anket uygulama alanı yaratmalıdır. Bu kısımda yapılan anket uygulamasında sedyenin üzerinde yer alan perde de çekilerek katılımcıların rahat ettirilmesi sağlanmalıdır. Böylece 7 numaralı odada solunum fonksiyon testi yapılırken çalışma aksamaz ve klinik içinde bir başka alanda veri toplama süreci devam edebilir. Araştırmacı doktor ve asistan hekimlerin bakım veren anneleri kendisine yönlendirmesini beklemek yerine kliniğe biraz daha erken gelerek hem hasta bekleme salonunda bulunan annelerden çalışmanın içerme kriterlerine uygun olanları anket uygulamasına katılmaları amacıyla kliniğe davet edebilir hem de kliniğin girişinde sağlık memurlarının görev yaptığı kayıt kabul masasından muayene başvurusu yapan hastaların o günkü listesine ulaşarak uygun koşulları karşılayan bakım veren anneleri kolaylıkla seçebilir. Böylece araştırmacı hastaneye gittiği günlerde veri toplamaya sabah 7.30'da başlamalıdır. Ayrıca araştırmacının veri toplarken klinik şefinin izni ile beyaz önlük giymesi, memuriyet kılık kıyafet yönetmeliğine uygun davranması da gündeme getirilmiştir. Araştırmacının veri

toplarken beyaz önlük giymesi otorite temsiliyetinden yararlandığının göstergesidir. Klinik şefinin tecrübesi ve beyaz önlük tercihi ile araştırmacının statüsü belli olmuş, bakım veren anneler ile arasındaki iletişim kanalları güçlenmiş, veri toplama sürecine ivme kazandırılmıştır. Sağlık personeli ve anneler araştırmacıyı daha kolay kabullenmeye başlamıştır. Klinik şefi beyaz önlük giymenin bazı sorumlulukları arttırabileceğini belirtmiş, bakım veren annelerden hastalığa yönelik tıbbi sorular gelebileceğini hatırlatmıştır. Araştırmacı veri toplama sürecinde bakım veren annelerden mesleğine yönelik kendisine iletilebilecek soruları yanıtlayabilmek amacıyla astımın psikososyal boyutu, astım eğitimleri ve hastalık süreci ile ilgili okumalarını arttırarak önlemine almış, hastalıkla ilgili tıp literatürünün uzmanlık alanına giren öznel sorularda ise anneleri doktorlarına yönlendirmiş ve bu tarz soruların kendi uzmanlık alanında olmadığını ifade etmiştir. Veri toplama sürecinde bu yaklaşımı ile araştırmacı mesleki sınırların hem bakım veren anneler hem de kendisi tarafından ihmal ve istismar edilmesine izin vermemeye çalışmıştır. Klinik şefi nicel aşama için son olarak araştırmacının bahar-yaz mevsim geçişine önem vermesini istemiş ve bu dönemde artan başvuruları değerlendirmesi gerektiğini hatırlatmıştır. Araştırmacı da gerekli takibi yaparak nicel aşamada çalışmanın verilerini toplamıştır.

Nicel veriler toplanırken araştırmacının aklında hala nitel görüşmelere nerede, ne zaman başlanacağı ve annelerin kliniğe tekrar nasıl davet edileceği soruları yer almaktadır. Klinik şefi ile yapılan başka bir görüşmede ise nitel aşama ile ilgili bu tartışmalar değerlendirilmiştir. Sonuçta klinik şefinin önerisi üzerine araştırmanın çalışma evreni kısmında bahsedilen barkod uygulaması ve telefonla davetiye gündeme alınmış, nitel aşamaya davet edilmesi planlanan bakım veren annelerin anketleri diğer anketlerden ayrıştırılmıştır. Görüşme yeri olarak nitel pilot uygulama için klinikteki 7 numaralı oda belirlenmiş ve birbirinden farklı günlerde sabah saatlerinde nitel pilot uygulama için tasarlanan görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Olumsuz bir raslantı olarak yine kliniğin yoğunluğu araştırmacıyı zora sokmuş, pilot uygulamada kullanılan 7 numaralı odanın araştırmacının beklentisini karşılayamayacağı anlaşılmıştır. Veri toplama sürecinin gerçekleştiği çocuk hastalıkları hastanesinin yanında yer alan ve aynı yerleşkede bulunan erişkin hastanesinde boş odalar mevcuttur. Nitel pilot uygulama sonrasında diğer görüşmelerin bu hastanedeki boş odaların birinde

yapılması arařtırmacı tarafından klinik řefine teklif edilmiřtir. Klinik řefinin bu konudaki önerisi bakım veren annelerin nitel görüřmeler için bir hastaneden diđer hastaneye tařınmaması yönünde olmuřtur. Böylece tekrar alternatif görüřme odası ve zaman aralıęı belirlenmeye çalıřılmıřtır. Alerji klinięinin bir kat altında bulunan organ nakli ve hasta hakları birim sorumlusu olan sosyal hizmet uzmanı ile iletiřime geçilmiř, kendisinin yapıcı geri bildirimleri ile öęle aralarında arařtırmacının nitel görüřmeleri bu odada yapabileceęi anlařılmıřtır. Yeni durum klinik řefinin onayına sunulmuř ve kabul görmüřtür. İlaveten klinik řefi öęle arasında klinikte kendi odasında da nitel görüřmelerin gerçekleştirilebileceęini açıklamıřtır. Görüřme yerleri ve zamanının netleřmesi ile birlikte nitel ařamaya geçilmiř, nitel ařamada yapılan görüřmeler duruma göre bazen klinik řefinin odasında bazen de organ nakli ve hasta hakları birim sorumlusunun tahsis ettięi odada öęle aralarında gerçekleştirilmiřtir.”

- Veri toplama süreci boyunca hastane yönetiminin, klinik saęlık personelinin, hastanede görev yapan sosyal hizmet uzmanlarının ve annelerin arařtırmacıyı destekleyici tutumları ve gösterdikleri yakınlık, süreci kolaylařtırmıřtır.

2.4. VERİLERİN İŐLENİP ÇÖZÜMLENMESİ

- Ham veriler, uygulanan anketten ve içerisinde yer alan ölçeklere verilen yanıtlar ile derinlemesine görüřmelerden saęlanan bilgiler yoluyla elde edilmiřtir.
- Nicel ařamada, anket setlerine birer numara verilerek kodlama yönergesi aracılıęı ile yanıtlar bilgisayar ortamına aktarılmaya çalıřılmıřtır. Son olarak bütün nicel ham veriler, SPSS 20 (Sosyal Bilimler için İstatistik Paket Programı) yazılımı aracılıęı ile iřlenip çözümlenmiřtir. Aynı zamanda ölçeklerin deęerlendirilme ölçütleri göz önünde bulundurularak puanlaması yapılmıřtır. Elde edilen veriler çizelgeler řeklinde gösterilmiř ve arařtırmanın amaçları dâhilinde gerekli görülen deęiřkenler karřılařtırılarak sunulmuřtur.
- Nicel ařama kapsamında verilerin analizinde deęiřkenler arası iliřkilerin gösterilmesi, derece ve yönünün belirtilmesi ile ölçek puanlarının incelenebilmesi için “Pearson Korelasyon Analizi” düřünülmüřtür. Baęımsız deęiřkenlerin, baęımlı deęiřkene yönelik etkilerini yorumlama kapasitesini deęerlendirebilmemiz yani deęiřkenler arasında astım yönetimine en çok hangisinin etkide bulunduęunu açıklayabilmemiz için ise “Çoklu Hiyerarřik Regresyon Analizine” bařvurulmuřtur. Bu çalıřmada yer

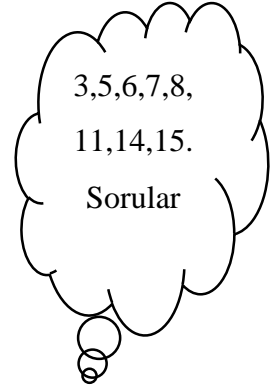
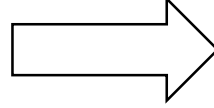
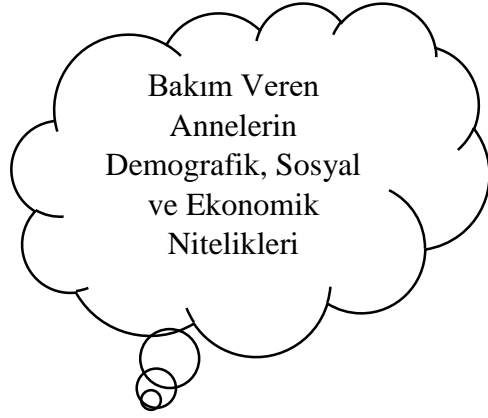
alan pek çok deęişkenin varlığına rağmen başvuru alan “Korelasyon ve Regresyon Analizleri”; sosyal hizmet müdahalesi esnasında hangi deęişkene daha çok odaklanmamız/kıymet vermemiz gerektiğini anlamamıza yardımcı olmuştur. İlâveten bulgular; sayı, yüzde, ortalama ile standart sapma gibi önemli deęerler vurgulanarak verilmiş ve yorumlanmıştır.

- Elde edilen ham nitel veriler ise ses kayıt cihazı ve kayıt tutma yöntemiyle kaydedilmiştir. Kayıtlar, yazılı dökümü yapılmış görüşme çıktıları aracılığıyla analiz safhasına hazırlanmıştır. Analiz safhasında yazıya dökülmüş görüşme kayıtları ve kayıt tutma yöntemi ile yazılı kayıtlardan elde edilen nitel veriler birleştirilip metin haline getirilmiştir. Metin haline getirilen veriler tekrar tekrar okunarak taranmıştır. Taranan veriler son safhada MAXQDA 11 nitel analiz programında işlenmiştir. Veri analizi ile elde edilen bulgular değerlendirilirken astımlı çocuklarına bakım veren annelerin yaşadıkları sorunlara yönelik algıları bütüncül bakış açısıyla kavranarak aktarılmaya çalışılmıştır.
- Nicel veriler araştırma amaçları esas alınarak analiz edilmeye çalışılmış ve dış yorumlarla desteklenmiştir. Dış yorumlarla desteklenen nicel veriler, nitel verilerle birleştirilmiştir. Birleştirme işlemi esnasında deşifreleri yapılan nitel veriler, aşağıdaki nitel analiz karar ağacında yer alan adımlar referans alınarak nicel verilerin peşi sıra eklenmiştir.

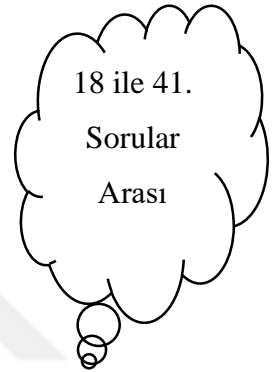
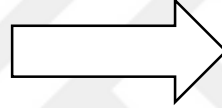
Şekil 6. Nitel Analiz Karar Ağacı

1. Adım

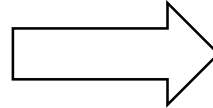
Nitel Veriler ile Bağlantısı



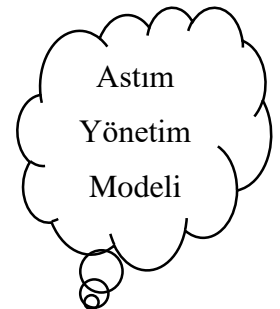
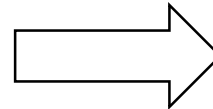
2. Adım



3. Adım



4. Adım



2.5. SÜRE VE OLANAKLAR

Araştırma Haziran 2015 tarihinde başlayıp Mayıs 2017 tarihinde sona erecek şekilde toplam 23 aylık bir sürede gerçekleştirilmiştir. Araştırma için sadece araştırmacı görev almıştır.

Araştırma kapsamındaki harcamaların bir kısmı yani araştırmanın maliyeti Öğretim Üyesi Yetiştirme Programı kapsamında araştırmacıya hibe edilen 30.000 TL tutarındaki ödenekten, kalan kısmı da araştırmacı tarafından karşılanmıştır.

Araştırmanın toplam maliyeti 18000 TL'dir.



BÖLÜM III

BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde araştırmanın problemi ve amaçları çerçevesinde elde edilen nicel ve nitel bulgulara yer verilmiş, nicel bulgular çizelgeler şeklinde gösterilerek yorumlanmıştır. Nitel analiz karar ağacına göre elde edilen nitel bulgulardan gerekli görülenler ise nicel bulguları desteklemek amacıyla çizelgeler ile birleştirilmiştir. Çalışma sonucunda elde edilen bulgular; astımlı çocuğuna bakım veren annelerin sosyodemografik özelliklerine ilişkin bulgular, astımı olan çocukları ile ilgili bulgular, bakım verme süreçlerine ilişkin bulgular, çocuklarının hastalık süreçlerine ilişkin bulgular, psikososyal özellikleri ile astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri arasındaki ilişkileri açıklayan bulgular ve astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerine etki eden faktörlere ilişkin bulgular olarak altı (6) kısımda incelenmiştir. İlaveeten, bu bölümün özellikle son iki kısmında “**Astım Hangi Özelliklere Sahip Bakım Veren Annelerin Aile Yapısında Gelişmektedir?**” ve “**Bakım Veren Annelerin Astım Yönetimi Konusunda Nelere İhtiyaçları Vardır?**” sorularının yanıtı anlaşılmaya çalışılmıştır.

3.1. BAKIM VEREN ANNELERİN SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ

Çizelge 1. Bakım Veren Annelerin Yaş Durumlarına Göre Dağılımları

	Sayı	En Küçük	En Büyük	\bar{x}	ss
Yaş	300	20	50	31.82	5.08

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin yaşları 20 ile 50 yaş arasında değişmekte olup ortalama yaş 31.82 ± 5.08 'dir. Annelerin ortalama yaşını referans olarak katılımcıların büyük çoğunluğunun yaşamlarının genç yetişkinlik dönemlerinde buldukları söylenebilir.

Bakım veren annelerin medeni durumları ile ilgili edilen bulgulara Çizelge 2.'de yer verilmiştir.

Çizelge 2. Bakım Veren Annelerin Medeni Durumlarına Göre Dağılımları

Medeni Durum	Sayı	Yüzde
Evli	274	91.3
Dul	26	8.7
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %91.3'ü (274 bakım veren anne) evli, %8.7'si (26 bakım veren bekâr anne) duldur. Katılımcıların tamamına yakını bakım verme sorumluluğunu eşleri ile kurdukları aile yaşantısı içinde sürdürmektedir.

Bakım veren annelerin evlilik süreleri ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 3.'te yer verilmiştir.

Çizelge 3. Bakım Veren Annelerin Evlilik Sürelerine Göre Dağılımları (Yıl)

	Sayı	En Küçük	En Büyük	\bar{x}	ss
Evlilik Süresi	275	2	30	9.99	4.84

* Bu soruyu bekâr annelerden 25 kişi yanıtlamamıştır. 1 bekâr anne ise eski eşi ile olan evlilik süresi hakkında bilgi vermiştir.

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin evlilik süreleri 2 yıl ile 30 yıl arasında değişmekte olup ortalama evlilik süresi yıl bazında 9.99 ± 4.84 'tür. Annelerin ortalama evlilik sürelerini referans alarak katılımcıların aile yaşam döngüsünün ebeveynlik basamağında bulduklarını ve çocuklarının bebekliğinden adölesanlığına kadar uzanan dönemin içinde yer aldıklarını ifade edebiliriz. İl (2005)'e göre bebekli aileler ile okul öncesi çocukluk çağında bireyi bulunan aileler bu dönemde konumlandıkları için yeni ve bakıma muhtaç aile fertlerine, analık ve babalık sorumluluklarına uyum sağlamak durumundadırlar. Öte yandan bu dönemde ailenin alt sistemleri çeşitlenir, eş sistemi, ebeveyn sistemi, çocuk sistemi ve kardeşler sistemi oluşur. Ailenin alt sistemleri çeşitlenirken aile fertleri yeni sorunlarla yüzleşmek, yeni koşullara uyum sağlamak durumunda kalabilir. Ailenin eğitim sistemi, sağlık sistemi, hastane sistemi gibi etkileşim içine girmeye başlayacağı yeni sistemler ile farklı ilişkiler geliştirebilirler. Aile fertlerinin hem kendi aile sistemi içinde hem de karşılaştığı yeni sistemler ile farklı ilişkiler geliştirmesi eşler arası sınırların tekrar çizilmesine ve ilişkinin gözden geçirilmesine neden olabilir. Çalışmada yer alan bakım veren annelerden biri aile yaşamında farklı değişimleri içeren bu dönemde ortaya çıkabilecek eşler arası değişik sorunları ve durumları tecrübe ederken hissettiklerini şöyle ifade etmiştir:

“Aslında evliliğimin süreci içinde ne hissettiklerim önemli. Çocuğumun hastalığında gördüm, öğrendim dünyayı. Her şeyi onunla ben yapıyorum, hastaneye, acile hep ikimiz geliyoruz. Onunla ben yattım mesela hastanede. Elimde imkanım olsa madem her şeyi çocuğumla ben yapıyorum, sürdürür müyüm zannediyorsunuz bu evliliği? Ama mecburuz işte, bağımlıyız...” (Şakayık, 25).

TÜİK (2012: 65) evlenme ve boşanma istatistikleri baz alınarak Türkiye’de evlilik süresine göre boşanma oranları incelendiğinde boşanmaların %60.6’sının evliliğin ilk on yılı içinde meydana geldiği belirtilmektedir. Dahası Türkiye’de evliliklerin sadece beşte

biri (%21) gibi kayda değer oranda büyük bir kısmı 6-10 yıl içinde sonlanmaktadır (TÜİK, 2016). Nitekim bu çalışmaya katılan bakım veren anneler de Türkiye ortalamasına göre riskli sayılan evlilik sürelerine (ortalama 9.99 yıl) sahiptir. Aslında bakım veren anneler tarafından evlilik süresi boyunca bu ana kadar geçen zamanın bir muhakemesi yapılmış ve annelerin evlilik sürecinde nasıl etkilendiği dile getirilmiştir:

“... Ben çok yıprandım yani diyorum ya 10 senelik evlilikte her sene düzenli boşanmayı düşünüyorum ama işte çocuğun astımı yüzünden bir duruyorum. Gitsem ne yapacağım bir işe girsem özgüven yok, sahip çıkan yok. İşe girerim çalışırım ama çocuğu hastaneye kim getirip götürecektir haftada iki kere falan hastaneye gidiyoruz. Ondan sonra bu adamı çekmek zorunda olduğumu düşünüyorum çünkü birinin bize bakması lazım maddi açıdan. Maddi açıdan bakacak biri olsa şimdi gözümü kırpmadan bırakırım eşimi.” (Gonca, 29).

Annelerin maddi imkânlarının üzerlerinde yarattığı baskı ve hastane sistemi ile kurdukları ilişkide tecrübe ettikleri zorlukların aile sisteminde eşler arası ilişkilere etki ettiğini söyleyebiliriz. Açıkcası literatürde yapılan çalışmalar (Zeitlin ve diğ., 1987; Kazak, 1989; Er, 2006) bu araştırmanın ilgili bulgularını destekler niteliktedir çünkü kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerde ekonomik problemler görülebildiği, evlilik ilişkilerinde ve kişisel doyumda azalma olduğu ileri sürülmektedir.

Bakım veren annelerin eşlerinin çalışma durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 4.'te yer verilmiştir.

Çizelge 4. Bakım Veren Annelerin Eşlerinin Çalışma Durumlarına Göre Dağılımları

Eş Çalışma Durumu	Sayı	Yüzde
Düzenli bir işte çalışıyor	248	82.7
Düzensiz gündelik işlerde çalışıyor	23	7.7
Çalışmıyor	4	1.3
Cevapsız	25	8.3
Toplam	300	100.0

* Bu soruyu bekâr annelerden 25 kişi yanıtlamamıştır. 1 bekâr anne ise eski eşinin çalışma durumu hakkında bilgi vermiştir.

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %82.7'sinin (248 bakım veren annenin) eşi düzenli bir işte çalışırken %7.7'sinin (23 bakım veren annenin) eşi düzensiz gündelik işlerde çalışmaktadır. Bakım veren annelerin sadece %1.3'ünün (4 bakım veren annenin) eşi herhangi bir işte çalışmamaktadır. Katılımcıların eşlerinin büyük çoğunluğunun düzenli işlere sahip oldukları görülmektedir.

Bakım veren annelerin kendi çalışma durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 5.'te yer verilmiştir.

Çizelge 5. Bakım Veren Annelerin Kendi Çalışma Durumlarına Göre Dağılımları

Annelerin Çalışma Durumu	Sayı	Yüzde
Çalışıyor	96	32.0
Çalışmıyor	204	68.0
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %32'si (96 bakım veren anne) herhangi bir işte çalışırken %68'i (204 bakım veren anne) ise düzenli bir işte çalışmamaktadır. Bu çalışmaya destek veren katılımcıların büyük çoğunluğunun ev hanımı olduğunu ifade edebiliriz. Çalışan annelerin ise hastalık ve bakım verme süreci ile iş yaşamını dengede tutabilmesi ilave çaba sarf etmeyi gerektirebilir.

“Türkiye’de, devletin çocuk bakımı ile ilgili olarak herhangi bir sübvansiyon uygulaması söz konusu değildir. Annelerin iş yaşamları doğumla ve çocuklarının geçirdiği kronik rahatsızlıklarla birlikte kesintiye uğrayabilmektedir. Bu kesintiyi göze almak istemeyen anneler sosyal hayatlarında bir ikilem yaşamakta, çocuğuna bakmak ve çalışmak arasında bir tercih yapmak zorunda kalmaktadırlar” (Kakıcı ve diğ., 2007: 24). Bu noktada annelerimizden birinin görüşü çalışan annelerin durumunu özetlemektedir:

“Çalışan anneyim, mecbur çalışmak zorundayım bir sürü giderimiz oluyor. Hani belki de çalıştığım için çocuğuma yeterince bakamadığımı hissetiyorum, hep o taraf eksik kalıyor yani. Bu yüzden üstüne düşünüyorum, ne yapsam yetmiyor, hayatımı ona adamam da bundan sanki. Ayrıca birde iş yaşamında da karşılaştığım krizler oluyor. Sürekli izin kullanıyorum, bu sefer iş yerindekiler sizi anlamıyor ve nereye gidiyorsun diyorlar hem de iki de bir...” (Kasımpatı, 47).

İş yaşamını toplumsal cinsiyetçi bakıştan kurtarıp, hem kadın, hem de erkek deneyimlerini içerebilecek bir biçimde genişletmek gerekir. “Bakım” kelimesinin ikili anlamı olduğu söylenebilir: “Bir yandan bakımla ilgili faaliyetler/işler, bir yandan da bakımla ilgili duygular, yani bakımını üstlendiğiniz kişiye karşı duyduğunuz ilgi, sevgi vb. duygular. Bakım emeği duygusal bağları her zaman içerir; sevdiğimiz, değer verdiğimiz için çocuğumuza bakarız. Bu öznellik ve emeğin kişiye bağlı olma hali, yani bakım emeğinin bakım faaliyetini yürütenden ayırlanamaması ve hizmet sunulanla kurulan duygusal bağ, bakım emeğini diğer piyasalaşmış emek kategorilerinden ayırır”

(Özkaplan, 2009: 16-17). Örneğin çocuk bakımı pek çok işi de kapsamaktadır; “çocuğa bakarken çamaşır da yıkarsınız, ortalığı da toplarsınız, yemeği de pişirirsiniz.” Böylece bakım emeğinin kendine has özelliklerinin olduğunu anlarsınız. Bir taraftan anne olarak çocuğunuza bakarken harcadığınız emek bir sonraki kuşağın yetiştirilmesi için insanların yeniden üretimini destekler iken diğer taraftan kadın olarak çalışma yaşamına da katkı sunuyorsanız iş gücünün yeniden üretimi ve toplumsal yeniden üretim kategorilerini de destekliyorsunuz demektir. Sonuçta bu durumların hepsi görünmeyen kadın emeğidir çünkü duygusal emeğin ölçülmesinin mümkün olmaması nedeniyle bakım emeği ile duygusal emek iç içe geçmiştir tıpkı annelik ve kadın birey olmanın getirilerinin iç içe geçmesi gibi. Çevresi içinde düşündüğümüz bakım veren anne ise görünmeyen emeği nedeniyle iş yaşamında yeni stresörler ile karşılaşır.

İş yaşamında strese yol açan faktörler arasında önemli etkenlerden biri de, “iş görenlerin işlerini yapmaları sürecinde maruz kalabilecekleri tehlikelerdir” (Cam, 2004: 3). Bakım veren annelerin duygu dünyalarında çocukları hakkında yaşadıkları strese iş yaşamında birlikte çalıştıkları insanların tutumunun da eklenmesi maruz kalabilecekleri tehlikelere örnektir. Öte yandan çoğu ailede çocuğun süregen hastalığı, primer olarak annenin çalışma gücünü ve dolayısı ile ailenin ekonomik statüsünü etkiler (Er, 2006). “Çocuk bakımına ilişkin kararın genelde anne tarafından verilmesi olasıdır çünkü annenin kendi çalışma saati ya da çalışmama kararı üzerinde kontrolü bulunur” (Kakıcı ve diğ., 2007: 23). Bakım veren annelerimizin hastalık ve bakım verme sürecinde iş yaşamları ile ilgili aldıkları kararlar şu şekildedir:

“... Önceden çalışıyordum. Çocuğum hasta olduktan sonra kendi kendime ona bakmam lazım diyerek işten ayrıldım.” (Ağlayan Gelin, 26).

“Şu anda çalışmıyorum, astımlı hasta çocuğum olduğu için. Önceden bayan kuaföründe çalışıyordum. Çocuğum astım olduktan sonra ona daha iyi bakmak için ayrıldım işimden. Sorunlu bir hamilelik dönemi geçirdim ve çocuk hastalanınca tamamen ayrıldım, bıraktım her şeyi...” (Ayçiçeği, 38)

“... Daha önce kendi iş yerimiz vardı, orada çalışıyordum. Çocuğum astım atağı geçirdikten sonra korktum, çok ağlıyordu. İşi bıraktık onla ilgilendik.” (Çiğdem, 30).

Birçok bakım veren anne doğum ya da çocuğun geçirdiği kronik rahatsızlıkla birlikte çalışmayı bırakıp çocuğuna kendisi bakmayı tercih etmektedir. Türkiye’de devletin çocuk bakımı maliyetlerine (Kakıcı ve diğ., 2007) ve bakım veren annelere ilişkin yapacağı destek onların çalışan kadın statüsü kazanmalarında önemli bir etki yaratabilir. Ayrıca bireylerin psikososyal işlevselliklerinin göstergelerinden birisi de çalışma yaşamına katılımıdır. Çalışma yaşamı etkili bir sosyalizasyon aracı olduğu gibi kişisel iyilik haline olumlu yönde katkı sağlayabilir. Bakım veren annelerin büyük bir kısmı ya iş yaşantısına girmeyi istemektedir ya da iş yaşantısına girmeyi birkaç kez denemiş ve başarılı olamamışlardır. Hastalık bağlamında bu durumu anneler aşağıdaki gibi açıklamaktadır:

“... Önceden yatılı öğrenci yurdunda çalışıyordum. Çocuğum astım olduktan sonra, hastalığı ağır olduğu için hastaneden çıkamadığı için işten ayrıldım. Çalıştıran da zor durumda kalıyordu bende. O yüzden çıkmak zorunda kaldım. Bir ara tekrar denedim çalışmayı, iki ay üç ay daha çalıştım. Baktım ben çocuğumun yanında olmazsam durum düzelmiyor tekrar işi bırakmak zorunda kaldım.” (Kırçiçeği, 33).

“... Ama evde iş olsun hani evde iş yapma imkânı olsa istiyorum da bulamadım. Dışarıdaki işe de zaten hastalıktan dolayı gidemiyorum sürekli hastanedeyiz.” (Gonca, 29).

“... Yeni başladım çalışmaya. Dönem dönem çalıştığım zamanlar da vardı ama astımımız azdığı zaman işten ayrılmak zorunda kalıyordum. Sürekli hastaneye kontrole gittiğimiz için devamlı çalışamıyorum.” (Orkide, 35).

Her ne kadar İş Kanunu’nda kronik hastalığı bulunan çocuğa sahip çalışanlar için bazı haklar var olsada yapılan açıklamalardan anlaşılacağı üzere bakım veren annelerin çocukları ile birlikte sürdürdükleri hastane mesailerini ve bakım süreci başlı başına iş yaşamından uzaklaşmaları için etkindir.

Bakım veren annelerin hanelerine giren aylık ortalama gelir miktarı ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 6.’da yer verilmiştir.

Çizelge 6. Bakım Veren Annelerin Hanelerine Giren Aylık Ortalama Gelir Miktarına Göre Dağılımları

	Sayı	En Küçük	En Büyük	\tilde{x}	ss
Aylık Ortalama Gelir	300	600	11250	2925.17	1785.02

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin hanelerine giren aylık ortalama gelir miktarı 600 TL ile 11250 TL arasında değişmekte olup ortalama gelir 2925.17 ± 1785.02 'dir. Ülkemizde Türkiye İstatistik Kurumu'nun (TÜİK) Mayıs 2016 enflasyon rakamlarını açıklamasından sonra KAMU-SEN, MEMUR-SEN ve TÜRK-İŞ sendikalarının mayıs ayı içinde yapmış olduğu araştırmalar bu çalışmaya katılan bakım veren annelerin hanelerine giren aylık ortalama gelir miktarlarını değerlendirmemizde bize ipucu verecektir.

Türkiye KAMU-SEN'in 2016 yılı mayıs ayı Asgari Geçim Endeksi'ne göre dört kişilik bir ailenin asgari geçim haddi (sınırı) yaklaşık 4670 TL'dir (KAMU-SEN Araştırma Geliştirme Merkezi, 2016). MEMUR-SEN tarafından tamamlanan "Açlık-Yoksulluk" araştırmasında ise dört kişilik bir ailenin açlık sınırı yaklaşık 1493 TL'dir (İHA, 2016). Benzer sonuçlara "Gıda Enflasyonu Araştırması"nda da ulaşılmaktadır (TÜRK-İŞ, 2016). Ülkemizde asgari ücret ise 1300 TL olup dört kişilik bir ailenin açlık sınırını belirleyen gelire yakındır. Açlık sınırı ile asgari ücretin birbirine yakın olması gelir açısından bu çalışmaya katılan bakım veren anneler arasındaki alt sınıfı tanımlamamıza yardımcı olabilir.

Özetle ülkemizde asgari ücret ile geçimini sürdüren pek çok ailenin bulunduğu göz önüne alındığında söz konusu çalışma için 0-1300 TL arası aylık ortalama gelir miktarına sahip olmak aslında alt gelir seviyesine sahip olmak ile eş değerdir diyebiliriz. Dolayısıyla yine bu çalışma için 1300 TL-4670 TL arası aylık ortalama gelir miktarına sahip olmak orta-alt gelir seviyesine sahip olmak şeklinde değerlendirilebilir. Çalışmaya katılan bakım veren annelerin hanelerine giren aylık ortalama gelir miktarları referans alındığında katılımcıların orta-alt gelir seviyesine sahip olduklarını rahatlıkla söyleyebiliriz. Dahası, yukarıda örnek gösterilen bulgulara dayanarak Türk toplumunun açlık ve asgari geçim sınırı (açlık sınırı yaklaşık 1493, asgari geçim haddi yaklaşık 4670 TL'dir) ile bu

çalışmaya katkı sunan bakım veren annelerin hanelerine giren aylık ortalama gelir miktarı (ortalama gelir 2925.17 TL'dir) tutarlıdır diyebiliriz. Son olarak bu çalışmada katılımcıların gelir seviyeleri 4670 TL'den sonrası için orta, orta-üst ve üst şeklinde sınıflandırılabilir ancak böyle bir duruma ihtiyaç duyulmadı. Bakım veren annelerden alt ve orta-alt gelir seviyesine sahip olanlar içinde buldukları ekonomik koşulları açlık ve asgari geçim sınırlarını bilemeden şu şekilde tarif etmektedir:

“1600 TL aylık ortalama para geçiyor elimize... Kendi başımıza uğraşıyoruz ama o da çocukların masrafları falan derken hiçbir şeye yetişmiyor, bir lüksümüz olmuyor ki bizim...” (Gonca, 29).

“1000 lira gelir, giderleri karşılamak için yeter mi hiç? Ev giriş katta onun derdi ayrı, masraflar ayrı, çocukların ihtiyaçları ayrı...” (Şakayık, 25).

“... 600 TL yeterli sayılmaz geçinmeye. Yeter mi yani? İlaç parasına yetmiyor, gidiş geliş masraflarına bile yetmiyor.” (Kırçiceği, 33).

Bakım veren annelerin hanelerine giren aylık ortalama gelir miktarlarını değerlendirme durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 7.'de yer verilmiştir.

Çizelge 7. Bakım Veren Annelerin Hanelerine Giren Aylık Ortalama Gelir Miktarlarını Değerlendirme Durumlarına Göre Dağılımları

Aylık Ortalama Gelir Miktarını Değerlendirme Durumu	Sayı	Yüzde
Gelir giderden az	163	54.3
Gelir gidere denk	110	36.7
Gelir giderden fazla	27	9.0
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %54.3'ü (163 bakım veren anne) gelirinin giderinden daha az olduğunu belirtmiştir. Geriye kalan grup içinde katımcıların %36.7'si (110 bakım veren anne) gelirinin giderine denk olduğunu, %9'u (27 bakım veren anne) ise gelirinin giderinden fazla olduğunu açıklamıştır.

Astıma yönelik ekonomik tabanlı yapılan araştırmalarda astımlı çocuklara sahip ailelerin ekonomik seviyelerinin alt gelirli şeklinde nitelendirildiği ve bu ailelerin gelir-gider dengelerini sağlamada güçlükler yaşadığı belirtilmiştir (Weinberg, 2000; Neidell, 2004; Szefer, 2008; Durualp ve diğ., 2010; Önder ve diğ., 2013). Bu çalışmada bakım veren annelerin aylık ortalama gelir miktarlarını değerlendirme durumları literatür ile örtüşmektedir. Bakım veren annelerin yarısından biraz fazlasının giderlerini karşılayacak kadar gelire sahip olmadığını, üçte birinden biraz fazlasının ise gelir-gider dengesini ancak sağlayabildiğini söyleyebiliriz. Bakım veren anneler hanelerine giren aylık gelir miktarını değerlendirirken aşağıdaki görüşleri ifade etmişlerdir:

“... Gelirimiz düşük olduğu için bize yetmiyor artık ben evde yine boş durmuyorum. El işi falan yapıp satıyorum. Dışarıya siparişle. Ekonomik katkı olsun diye.” (Akasya, 29).

Bakım veren anneler bir yandan kendi imkânları ile ailenin gelir-gider dengesini sağlamaya çalışırken bir yandan da alt gelirli oldukları için yapamadıkları uygulamalardan da söz etmektedirler:

“Benim çocuğum ana sınıfına gidiyor mesela ama onun dışında çocuğum için farklı bir program hazırlayamıyoruz. Astım atağı geçirdiği zaman, hastane ve ilaç masraflarımız arttığı zaman, çocuk oyuncak ya da başka bir yere gitmeye gitmek istediği zaman düşük

gelirli olduğumuz için ne yapacağımızı şaşırıyoruz. Temizlik konusunda da örnek vereyim. Her hafta temizlikçi çağırmayı, antibakteriyel ve antialerjik halılar alıp sermeyi bende bilirim ancak gelirimiz giderlerimize yetmiyor ki. Olağanüstü haller ekstra masraf demek bizim için yoksa bizde isteriz bunları yapmayı...” (Aslanağzı, 30).

Bakım veren annelerin geçim sıkıntısı yaşama durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 8.’de yer verilmiştir.



Çizelge 8. Bakım Veren Annelerin Geçim Sıkıntısı Yaşama Durumlarına Göre Dağılımları

Geçim Sıkıntısı Yaşama Durumu	Sayı	Yüzde
Hiçbir zaman	40	13.3
Bazen	141	47.0
Çoğu zaman	84	28.0
Her zaman	35	11.7
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %47'si (141 bakım veren anne) bazen, %28'i (84 bakım veren anne) çoğu zaman %11.7'si (35 bakım veren anne) her zaman geçim sıkıntısı yaşadığını dile getirmiştir. Katılımcıların %13.3'ü ise hiçbir zaman geçim sıkıntısı yaşamadığını belirtmiştir.

Babin ve diğerleri (2007) pediatrik acil servis ziyaretleri ve astım başvuruları arasındaki bağlantıları inceledikleri bir pilot çalışmada evin durumunun, aylık gelirin ve geçim sıkıntısı yaşamamanın çocuklarda astımla ilişkili olduğunu ifade etmişlerdir. Başka bir çalışmada ise sosyoekonomik statü ile çocuklarda astım görülme olasılığı arasında derin bağlar olduğu ve çoğu astım vakasına sahip ailenin geçim sıkıntısı yaşadığı vurgulanmaktadır (Blanc ve diğ., 2006). Alahan ve diğerleri (2015) kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerle yürütmüş oldukları bir çalışmada bakım veren bireylerin %71.4'ünün geçim sıkıntısı yaşama durumunu ekonomik açıdan kötü şekilde nitelendirmiştir. Kadınların yaşam koşullarını inceleyen diğer bir çalışmada; ailenin maddi varlıkları annelerin hastalıkları yönetme biçimini etkilemektedir kanısına ulaşılmıştır (Anderson ve diğ., 1991). Başka bir çalışmaya göre ailenin ekonomik durumunun erkeklerle karşılaştırıldığında kadınlarda daha farklı anlamlar ifade ettiği açıklanmıştır (Fox ve Faver, 1985). Geçim sıkıntısı yaşama durumu ailelerin ve çocukların sağlık statüsünü belirleyebilmektedir. Araştırmaya katılan bakım veren annelerin büyük çoğunluğu (%86.7 ile 260 bakım veren anne) literatürü destekler nitelikte geçim sıkıntısı yaşama durumuna sahip olduklarını belirtmektedir. Bakım veren anneler yaşadıkları geçim sıkıntısının şiddetini şu şekilde özetlemektedirler:

“Evimiz sobalı, yakıt olarak kömür kullanıyoruz. 700-800 lira aylık para geçiyor elimize zaten. Giriş katta rutubetli evde oturuyor. Çocuk burdayken astım oldu. Geçim sıkıntısı çekmesek bu şartlarda yaşarmıyız hele çocuk astım iken...” (Ayçiceği, 38).

“... 1500 lira gelirimiz var, kiracı olduğumuz için bayağı bir sıkıntı çekiyoruz hani sağlık durumunu karşılasak bile çocuğu okula gönderiyorum mesela düştü diyelim orada oynarken, pijaması yırtılıyor, o yırtıkla tekrar gönderdiğim zamanlar oluyor, insan üzülüyor. Alamıyoruz, çok dört dörtlük değiliz yani. Sıkıntıya düşüyorum. Eğer sağlığından vazgeçersem bunları anca yapabilirim. Kara kara düşünüyorum. Bir yerden açık veriyor hep çünkü hepsi geçim sıkıntısı yüzünden.” (Fesleğen, 36).

Bakım veren annelerin öğrenim durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 9.'da yer verilmiştir.

Çizelge 9. Bakım Veren Annelerin Öğrenim Durumlarına Göre Dağılımları (Sınıf)

	Sayı	En Küçük	En Büyük	\bar{x}	ss
Annelerin Öğrenim Durumu	300	1	15	8.92	3.26

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin devam ettiği sınıf 1 ile 15. sınıf arasında değişmekte olup ortalama öğrenim görme süresi 8.92 ± 3.26 yıldır. Katılımcıların ortalama öğrenim sürelerini referans alarak orta öğretim düzeyinde eğitime sahip olduklarını açıklayabiliriz. Gültekin ve Baran (2005) 9-14 yaş arası kronik hastalığı bulunan çocuklarla tasarladıkları çalışmalarında ebeveyn öğrenim düzeyinin kronik hastalığı olan çocuğun hastalık yönetimi odağında fark yarattığı sonucuna ulaşmıştır. Ayrıca kronik hastalıklara bakım verenler ile yapılan çalışmalarda bakım verenin genellikle orta öğretim seviyesinde eğitim derecesine sahip olduğu bildirilmiştir (Biegel ve diğ., 1994; Hunt, 2003; Fagnano ve diğ., 2012; Everhart ve diğ., 2014; Koehler ve diğ., 2014; Alahan ve diğ., 2015). Bu yönüyle çalışmada elde edilen bulgular literatür ile tutarlıdır.

Bakım veren annelerin eşlerinin öğrenim durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 10.'da yer verilmiştir.

Çizelge 10. Bakım Veren Annelerin Eşlerinin Öğrenim Durumlarına Göre Dağılımları (Sınıf)

	Sayı	En Küçük	En Büyük	\tilde{x}	ss
Eş Öğrenim Durumu	275	5	15	10.41	3.49

* Bu soruyu bekâr annelerden 25 kişi yanıtlamamıştır. 1 bekâr anne ise eski eşinin öğrenim durumu hakkında bilgi vermiştir.

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin eşlerinin devam ettiği sınıf 5 ile 15. sınıf arasında değişmekte olup ortalama öğrenim görme süresi 10.41 ± 3.49 yıldır. Katılımcıların eşlerinin ortalama öğrenim sürelerini referans alarak bakım veren anneler gibi orta öğretim düzeyinde eğitime sahip olduklarını ancak öğrenim görme yıl ortalamalarının annelerden daha fazla olduğunu iddaa edebiliriz.

Bakım veren annelerin yaşadıkları hanedeki toplam kişi sayısı ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 11.'de yer verilmiştir.

Çizelge 11. Bakım Veren Annelerin Yaşadıkları Hanedeki Toplam Kişi Sayısına Göre Dağılımları

	Sayı	En Küçük	En Büyük	\bar{x}	ss
Hanede Yaşayan Kişi Sayısı	300	2	15	4.11	1.53

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin evde kaldığı kişi sayısı 2 ile 15 arasında değişmekte olup ortalama hane içindeki kişi sayısı 4.11 ± 1.53 'tür. Katılımcıların birlikte yaşadıkları hanedeki ortalama kişi sayılarını referans alarak çoğunluğunun geleneksel çekirdek aileyi oluşturan fert sayısına sahip olduğunu açıklayabiliriz.

Bakım veren annelerin kalabalık aileleri ve astım arasındaki bağıntıya ilişkin görüşleri ise aşağıda özetlenmiştir:

“... Eee bide sekiz kişi yaşıyoruz o evde çocuklar, dede, babaanne, amca derken çocuklarım o yüzden biraz daha rahatsız oluyorlar. Kimi sigara içiyor, kimi astımlı olanı seviyor, severken yoruyor, terletiyor işte...” (Gül, 20).

“... İki aile yaşıyoruz bahçeli evde. Babaannemizde var onla beraber 13 kişiyiz. Zaten kalabalık bir aileyiz, kimin ne yaptığı belli olmuyor. Çocuk tabiki sürekli hastalanıp atak geçirir.” (Kaktüs, 38).

Bir noktaya kadar; “daha az kalabalık ortamda yaşayan, düzenli aşılansak enfeksiyon hastalıklarından korunan, daha temiz içme suyu kaynaklarına sahip olan” çocuklarda enfeksiyonların sayısı azalabilir ancak “uygun uyarı alamayan” allerjik hastalıkların görülme sıklığı artar (Çokuğraş, 2006). Astım ve hanedeki kişi sayısı arasındaki bağlantılara ilişkin bu çalışmada yer alan görüşlerin aksine yapılan araştırmalar konuya daha farklı yaklaşmaktadır. Kimi çalışmalar; erken yaşta daha fazla enfeksiyon geçiren ve kalabalık ailelerde yaşayan çocuklarda, astımın ortaya çıkma durumunun daha düşük olduğunu ve bu durumun “hijyen hipotezi” ile ilişkili bulunduğunu ileri sürmektedir (Strachan, 2000; Corvalan ve diğ., 2005; Kılıç ve Taşkın, 2015). Hijyen hipotezi, erken yaşlarda bağışıklık sisteminin mikroplarla tanışarak allerjik hastalıklara karşı direnç oluşturması gerektiğini savunur. Kısaca bireyin büyüme evrelerini geçerken vücudun mikrop görmesi ve hastalıklara karşı bağışıklık sistemini güçlendirmesidir.

Hijyen hipotezi doğruysa, ailede astım görülme oranı doğum sırası ve çocuk sayısı ile ters orantılı olabilir. Araştırmalar astımın görülme oranının tüm doğum sıralarında benzer olduğunu ve doğum sırası ile arasında ilişki olmadığını göstermesine rağmen (Rona ve diğ., 1999; Goldberg ve diğ., 2007) ailedeki çocuk sayısı ile ters orantılı olduğunu kanıtlamıştır (Goldberg ve diğ., 2007). Ailenin tek çocuğu olan bireylerde astım görülme oranı %7.3 iken üç kardeş ailesi olan çocuklar arasında bu oran %8.95'e yükselmiş ve üçüncü kardeşten sonra kardeş sayısı arttıkça giderek azalmıştır (Goldberg, ve diğ., 2007). Başka bir çalışmada (Rona ve diğ., 1999) Astım atakları ve toplam kardeş sayısı arasındaki ilişkinin anlamlı olmadığı ($p=0.22$), ancak tek çocukta astım atağı görülme sıklığının kardeşi olanlara göre daha yüksek (odds ratio (OR)=0.87; % 95 GA 0.76-0.98) olduğu açıklanmıştır. Geniş ailelerde astımın görülme oranının düşük olduğuna işaret eden bu sonuçlarla birlikte hijyen hipotezi, büyük kardeşlerin küçük kardeşlerini hala olgunlaşan bağışıklık sistemi üzerinde modüle edici bir etki ile astımdan koruduğunu göstermektedir (Goldberg, ve diğ., 2007).

Bakım veren annelerin aile tipi ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 12.'de yer verilmiştir.

Çizelge 12. Bakım Veren Annelerin Aile Tiplerine Göre Dağılımları

Aile Tipi	Sayı	Yüzde
Çekirdek aile	233	77.7
Geniş aile	43	14.3
Tek ebeveynli aile	24	8.0
Toplam	300	100.0

* Bu soruda araştırmaya katılan toplam 26 bekâr anneden 24'ü kendi aile tiplerini tek ebeveynli aile olarak tanımlamıştır. Geriye kalan 2 bekâr anne ise kök aileleri ve çocukları ile birlikte yaşamlarını sürdürdükleri için geniş aile şeklinde aile tiplerini nitelendirmiştir.

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin çoğunluğunu temsil eden %77.7'lik kısmı (233 bakım veren anne) çekirdek aileye, kalan kısmın %14.3'ü (43 bakım veren anne) ise geniş aileye sahiptir. Katılımcıların çok az bir kısmı olan %8'lik dilim (24 bakım veren anne) de aile tipini tek ebeveynli aile olarak belirtmektedir. Görüldüğü üzere katılımcıların çoğunluğunun aile tipini nitelendirmeleri bir önceki çizelge (Çizelge 11.) de yer alan fert sayıları ile paralellik göstermektedir.

Bakım veren annelerin yaşamlarını en uzun süre geçirdikleri yer ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 13.'te yer verilmiştir.

Çizelge 13. Bakım Veren Annelerin Yaşamlarını En Uzun Süre Geçirdikleri Yere Göre Dağılımları

Yaşamını En Uzun Süre Geçirdiğiniz Yer	Sayı	Yüzde
Büyükşehir	171	57.0
Şehir	70	23.3
İlçe	36	12.0
Kasaba	15	5.0
Köy	8	2.7
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %57'si (171 bakım veren anne) büyükşehirde, %23.3'ü (70 bakım veren anne) de en uzun süre yaşantılarını şehirde geçirmişlerdir. Katılımcıların büyük çoğunluğu olan %80.3'ünün (241 bakım veren anne) şehir yaşamına ve bu yaşam tarzının getirdiği zorluklara aşina olduğunu söyleyebiliriz. Araştırma kapsamında geriye kalan katılımcıların %12'si (36 bakım veren anne) ilçede, %5'i (15 bakım veren anne) kasabada ve %2.7'si (8 bakım veren anne) ise köyde yaşamaktadır.

Bakım veren annelerin kronik hastalık ya da engel durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 14.'te yer verilmiştir.

Çizelge 14. Bakım Veren Annelerin Kronik Hastalık Ya Da Engel Durumlarına Göre Dağılımları

Kronik Bir Hastalık Ya Da Engel Durumu	Sayı	Yüzde
Evet	82	27.3
Hayır	218	72.7
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %27.3'ü (82 bakım veren anne) en az bir kronik hastalığa ya da engel durumuna sahip olduğunu ifade etmiştir. Bakım verme sürecinde annelerin sahip olduğu kronik rahatsızlıklar astım, diyabet, tansiyon, kardiyovasküler hastalıklar, Ms, kanser, kronik böbrek yetmezliği ve psikiyatrik bozukluklar şeklinde kendileri tarafından tanımlanmıştır. Engel durumları ile ilgili olarak ise bakım veren anneler fiziksel yeti yitimi, işitme kaybı ve görme bozukları üzerinde sıklıkla durmuşlardır. Katılımcıların çoğunluğunu açıklayan %72.7'lik (218 bakım veren anne) kısmı ise herhangi bir kronik rahatsızlığa ya da engel durumuna sahip değildir. Kronik bir rahatsızlık ya da engel durumuna sahip olan bakım veren anneler astıma yönelik düşüncelerini ve yaşadıkları diğer zorluklara ilişkin görüşlerini aşağıdaki gibi tarif etmektedir:

“Astımı küçükken ben de yaşamışım, hatırlıyorum böyle en büyük travmamdır. Çocuğumda da çıktı şimdi. İlaçları, iğneleri onun vücudunu mahvediyor zaten. O yüzden astım bana göre hayat kısıtlaması...” (Ağlayan Gelin, 26).

“Kronik bir rahatsızlığa bende sahibim o yüzden kendimden biliyorum. Çocuğum astım olunca bu hastalıkla yaşayacağını anladım. Kaçış yok bundan...” (Sarı Şebboy, 30).

“ ... Benimde kronik bir rahatsızlığım var, evladım da astım çıkınca bu sefer geceleri sürekli ani kalkmalarımız olmaya başladı. Babamız falan böyle aniden sığıyor, ne oldu? Ne oldu? Ne oldu? Yine mi bir şey oldu? Sana mı? Çocuğa mı oldu? Diye sürekli tedirginlikler yaşıyoruz. Düzensiz bir hayat oluştu bizde.” (Gonca, 29).

Bakım veren annelerin toplam çocuk sayısı ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 15.'te yer verilmiştir.

Çizelge 15. Bakım Veren Annelerin Toplam Çocuk Sayısına Göre Dağılımları

Toplam Çocuk Sayısı	Sayı	Yüzde
1	123	41.0
2	108	36.0
3	51	17.0
4	16	5.3
5	2	.7
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %41'inin (123 bakım veren anne) astımı olan çocuğu dâhil olmak üzere toplamda tek çocuğu, %36'sının (108 bakım veren anne) 2 çocuğu ve %17'sinin (51 bakım veren) 3 çocuğu vardır. Katılımcıların %6'sı (18 anne) 4 ve üzeri çocuk sayısına sahiptir. Bu kesimin %5.3'ü (16 bakım veren anne) 4 ve %0.7'si, (2 bakım veren anne) 5 çocuk sayısına sahiptir. Katılımcıların yaklaşık yarıya yakınının tek çocuğa sahip olması genetik koşullar ve aile planlamasına yönelik düşünceleri ile açıklanabileceği gibi ilk çocuğa bakım verme sürecinde astımla yüzleştikten sonra aileye katılacak ikinci bir çocukta da aynı kalıtsal rahatsızlığın baş göstermesine engel olma isteği ile de açıklanabilir. İlaveten annelerin ortalama çocuk sayıları aşağıda gösterilmiştir.

	Sayı	En Küçük	En Büyük	\bar{x}	ss
Toplam Çocuk Sayısı	300	1	5	1.8867	.91831

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin astımı olan çocukları da dâhil olmak üzere toplam çocuk sayısı 1 ile 5 çocuk arasında değişmekte olup ortalama çocuk sayısı $1.8867 \pm .91831$ 'tür. Bakım veren annelerin ortalama çocuk sayısı ikiyi geçmemesine rağmen tek çocuğa sahip olmalarının getirdiği güçlükler kendilerince şu şekilde betimlenmektedir:

"İster istemez tek olduğu için bayağa perişanladım. Moralim, psikolojim bozuldu yani. Kendimi suçladım ama yinede gerçekten de iyi bakmaya çalışıyorum. Hani iyi derken tek

zaten üstüne titredim. En ufak öksürüğünde gece uyumadığım günler oldu. Hala da uyuturken masal anlatarak uyutuyorum. Hiç kendiliğinden uyuma bilmez...” (Firuze, 48).

Çalışma kapsamında bakım veren annelerin sosyodemografik özelliklerine ilişkin dikkat çeken tanıtıcı bulgular aşağıda kısaca özetlenmiştir:

Araştırmaya katılan 300 bakım veren annenin ortalama yaşı 31.82 (SS=5.08), tamamına yakını evli (%91.3) ve ortalama 2 çocukludur. Bakım veren annelerin ortalama evlilik süresi 9.99 (SS=4.84) yıl olmakla birlikte yaklaşık üçte birinde kronik hastalık seyri ya da herhangi bir engel durumu (%27.3) raporlanmıştır. Bakım veren annelerin hane içindeki ortalama fert sayısı 4.11 (SS=1.53) olup çoğunluğu çekirdek aile yapısına sahip (%77.7) ve yarıdan biraz fazlası da yaşamını büyükşehirde (%57) sürdürmektedir. Bakım veren annelerin büyük çoğunluğunun eşi düzenli bir işte (%82.7) çalışıyor iken kendileri yeterince iş yaşamına katılamamaktadır (%32). Dahası bakım veren annelerin kendileri ve eşleri orta öğrenim derecesinde eğitim düzeyine sahiptir. Son olarak bakım veren annelerin büyük çoğunluğu (%86.7) bazen, çoğu zaman ya da her zaman geçim sıkıntısı yaşadığını ifade etmekte, kayda değer bir kısmı gelirin giderinden az veya gelirin giderine denk olduğunu vurgulamakta (%91) ve hanelerine giren aylık ortalama gelir miktarını 2925.17 TL (SS=1785.02) olarak açıklamaktadır.

Bakım veren annelerin astımı olan çocuklarının doğum sıralaması ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 16.’da yer verilmiştir.

3.2. BAKIM VEREN ANNELERİN ASTIMI OLAN ÇOCUKLARINA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ

Çizelge 16. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Kaçınıcı Çocuk Olduğunu Belirtme Durumlarına Göre Dağılımları

Astımı Olan Çocuğun Doğum Sıralaması	Sayı	Yüzde
1	175	58.3
2	90	30.0
3	29	9.7
4	5	1.7
5	1	.3
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %58.3'ünün (175 bakım veren anne) astımı olan çocuğu ilk evladı, %30'unun (90 bakım veren anne) astımı olan çocuğu ikinci evladıdır. Katılımcıların çok az bir kısmını oluşturan %11.7'lik (35 bakım veren anne) dilimde astımlı çocuk üçüncü, dördüncü ve beşinci çocuktur. Söz konusu dilimde astımlı çocuğu üçüncü çocuk olan annelerin oranı %9.7 (29 bakım veren anne), dördüncü çocuğu astımlı olan annelerin oranı %1.7 (5 bakım veren anne), beşinci çocuğu astımlı olan annelerin oranı %0.3'tür (1 bakım veren anne). Bakım veren annelerin büyük çoğunluğunu temsil eden %88.3'lük (265 bakım veren anne) dilim astımın genelde birinci ya da ikinci çocukta görülme eğilimi olduğunu göstermektedir. İlaveten annelerin ortalama astımı olan çocuğunun kaçınıcı evlatları olduğu aşağıda gösterilmiştir.

	Sayı	En Küçük	En Büyük	\bar{x}	ss
Astımı Olan Çocuğun Kardeşler Arasındaki Sıralaması	300	1	5	1.5567	.76293

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin astımı olan çocuklarının toplam çocuk sayısı içindeki sıralaması 1 ile 5. çocuk arasında değişmekte olup ortalama astımlı çocuk $1.5567 \pm .76293$ çocuktur. Bakım veren annelerin astımı olan çocuklarının yaşları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 17.'de yer verilmiştir.

Çizelge 17. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Yaşlarına Göre Dağılımları

	Sayı	En Küçük	En Büyük	\bar{x}	ss
Astımı Olan Çocuğun Yaşı	300	1	6	5.07	1.23

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin astımı olan çocuklarının yaşları 1 ile 6 yaş arasında değişmekte olup astımı olan çocuklarının ortalama yaşı 5.07 ± 1.23 'tür. Katılımcıların astımı olan çocuklarının ortalama yaşlarını referans alarak okul öncesi çocukluk çağı astımına sahip olduklarını açıklayabiliriz. Literatürde astım ve hışırtılı/hırıltılı nefes alma hızının yaşa bağlı olarak değiştiği ve astım ile yaş arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede kuvvetli ilişkiler ($p < 0.001$) bulunduğu ifade edilmektedir (Anderson ve diğ., 1992). Ayrıca bir çalışmada 1.5 ile 3 yaş arasındaki astım başlangıç bakımının astımın gelişimini önleyip, geciktirebileceği sonucuna da ulaşılmıştır (Grabenhenrich ve diğ., 2014). Literatüre göre bu çalışmada yer alan astımlı çocukların yaş ortalamaları (5.07 ± 1.23) ile ilgili olarak kritik bir eşikte yer aldıkları söyleyebiliriz. Bakım veren annelerin astımı olan çocuklarının kapalı ve tozlu alanlarda bulunma durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 18.'te yer verilmiştir.

Çizelge 18. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Kapalı ve Tozlu Alanlarda Bulunma Durumlarına Göre Dağılımları

Astımı Olan Çocuğun Kapalı ve Tozlu Alanlarda Bulunma Durumu	Sayı	Yüzde
Hiç	26	8.7
Bazen	171	57.0
Çoğu zaman	98	32.7
Her zaman	5	1.6
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %57'si (171 bakım veren anne) astımı olan çocuğunun bazen, %32.7'si (98 bakım veren anne) çoğu zaman ve %1.6'sı (5 bakım veren anne) ise her zaman kapalı ve tozlu alanlarda bulunduğunu belirtmiştir. Katılımcıların yaklaşık üçte birinin (%32.7'lik bir oranla 98 bakım veren anne) astımı olan çocuğunun çoğu zaman kapalı ve tozlu ortamlarda bulunduğunu araştırmacıya aktarması bakım verme ve hastalık sürecinde anneler adına hem düşündürücü hem de dikkat edilmesi gereken bir durum olarak nitelendirilebilir. Katılımcıların sadece %8.7'si (26 bakım veren anne) çocuklarının kapalı ve tozlu alanlarda hiç bulunmadığını açıklamaktadır.

Kapalı ortamlarda “ev tozu” olarak tanımlanan bir takım tozlar vardır (Güler, 2002). Ev tozunun bileşiminde, yiyecek artıkları, insan ve hayvanların kıl ve deri döküntüleri, dokuma lifleri, mobilya ve inşaat malzemesi döküntüleri ve dışarıdan gelen tozlar, temizleyici kimyasallardan çevreye yayılmakta olan maddeler, çiçek ve saksılardan yayılan humus, toprak, mantar parçacıkları, mineral tanecikleri bulunmaktadır (Cooke, 1991). Dolayısıyla ev tozu; “akarlar, polenler, hayvansal materyaller, böcekler, mantarlar gibi canlı ve cansız birçok materyalin artık ve parçalanma ürünlerinden ve bunların içerdikleri maddelerden oluşan özel bir karışımdır” (Atambay ve diğ., 2006: 327). Astımın önemli bir nedeni ev ve kapalı alan tozu alerjenleri olabilir. Bakım veren anneler açısından durum aşağıdaki gibidir:

“Normal köy evi bizimkisi. Tek katlı etrafı toz toprak köy yerinin. Evin içinde soba var odun kömürle ısınıyoruz. Onlarında tozu var oda etkiliyordur çocuğu...” (Kırçıceği, 33).

“... Şimdi normalde yol kenarı olduğu için bir de giriş kat olduğu için ister istemez toz oluyor ev tabii ki devamlı toz almak durumundasınız. Ha bir de astım hastanız varsa ona çok dikkat etmeniz gerekiyor. Maalesef kapalı ve tozlu yerlerde bulunuyor çocuk.” (Kasımpatı, 47).

“Ev toz alıyor, o ayrı bir derd zaten. Yakınlarımızda çok inşaat olduğu için epey bir toz giriyor eve çünkü giriş kattayız, hiç cam açmasanda olmuyor. Buna bir çözüm bulmamız lazım eldeki imkânlarla...” (Orkide, 35).

Ev ve kapalı alan tozu alerjenlerine maruz kalma seviyesi ile astım şiddeti arasında doğrudan ilişkilerin olabileceği her zaman düşünülmüştür. Galler ve Avustralya’da 0-6 yaş astımlı çocukların bulunduğu altı büyük örnekleme yapılan incelemeler sonucunda ev tozu alerjenleri ile okul öncesi çocukluk çağı astımı arasında mütevazı bir korelasyon ($r=0.23$; $p<0.03$) olduğu saptanmış ve bu alerjenlere maruz kalmanın azaltılmasının astımı önleme açısından halk sağlığına büyük katkı sunacağı ifade edilmiştir (Peat ve diğ.,1996). Başka bir çalışmada çocuklarda astımı tetikleyen etkenler içerisinde sıklıkla ev ve kapalı ortam tozu akarlarının (%67) bulunduğu bildirilmiştir (Bozkurt ve diğ., 2012). Kapalı ve tozlu alanlarda alerjenlere duyarlılaşma ile astım ve hışırtılı/hırıltılı nefes alıp verme eğilimi arasında ilişkiler olduğu da bilinmektedir (Lau ve diğ., 2000). Ev tozu alerjisi saptanan hastaların retrospektif değerlendirilmesinin yapıldığı bir çalışmada hastaların %44’ünün kapalı alan akarlarına duyarlılık gösterdiği saptanmıştır (Ölmez ve diğ., 2005). Bu çalışmada ise katılımcıların %91.3’lük (274 bakım veren anne) çok büyük bir kısmı yani bulgular birleştirildiğinde hiçbir şekilde astımlı çocuğunun kapalı ve tozlu alanlarda bulunmadığını söyleyenler hariç geri kalan bakım veren anneler; çocuklarının kapalı ve tozlu alanlarda bulunmasına az düzeyde dikkat etmekte iken konuya ilişkin görüşlerini şu şekilde açıklamaktadır:

“Bundan önceki evim de çok kötü rutubet vardı, yerler böyle çamur gibi oluyordu. Hatta kapalı ve resmen tozlu gibi düşünün işte, kızım çok rahatsızlanıyordu. Oradan taşındık ki kızım düzelsin diye, doktor bile tavsiye etti yani... Bu geldiğimiz evde de yatak odasında rutubet oluyormuş söylemediler, taşınmış bulduk. Giriş katta zaten ev, rutubetle birleşince kızım yine hasta. Rutubetin, kapalı ve tozlu alanda kalmanın çok etkisi var kızımın astımına...” (Gonca, 29).

“... Oysa okulda toz oluyor, ne kadar olmaz deseler de 15-20 çocuk kořturuyor, hepsi kořtuđu an ortalıkta toz kalkıyor.” (Çiğdem, 30).

Ev tozu akar alerjenlerinin tedavisinde en önemli basamağın koruyucu önlemler olduđu açıktır. Bu konudaki tedbirler etkili bir şekilde uygulandığında alerjik hastalıklara duyarlılık riski ve hastalığın belirtileri azalabilmektedir (Gökçe ve diğ., 2010) ancak koruyucu önlemler konusuna birde ailenin geliri kapsamında yaklaşmak yerinde olacaktır. Her bakım veren anne yeterli gelir seviyesine sahip olduğunda çocuklarına uygun ev ve kapalı alan koşulları sağlayabilir. Yeterli gelir seviyesine sahip olup uygun koşullar sağlanmıyorsa zaten ortaya çocuk ihmal ve istismar sorunu çıkar.

Bu çalışmaya katılan bakım veren anneler açlık sınırı ile asgari geçim haddi arasında yaşamlarını sürdürürken (Çizelge 6.) onlara ekosistem perspektifinden iyi gelire sahip olmanın bireyin çevreyle olan iletişimini kolaylařtıran bir unsur olacağını hatırlatmak gerekir. Çevresel faktörler bireye özgü yapısal faktörler kadar sorunların ortaya çıkmasında rol oynamaktadır (Yolcuođlu, 2012). Bakım veren annenin içinde bulunduđu çevresel koşulların acımasızlığı ile onların bu koşulları deđiřtirme çabaları bakım verme ve hastalık sürecinde çatışmalar çıkarabilir. Bakım veren anneler çocuklarının hastalıktan kurtulması için ellerinden geleni yapmakta ancak gelir durumları ve imkanları istedikleri şeyleri yapmalarına engel teşkil edebilmektedir. Bakım veren anne ile içinde yaşadığı çevre arasında uyum olmadığı için astım yönetimi bağlamında anne ve astımlı çocuğun iyilik hali açısından riskler söz konusu olabilir.

Bakım veren annelerin astımı olan çocuklarının sportif faaliyetlere katılma durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 19.’da yer verilmiştir.

Çizelge 19. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Sportif Faaliyetlere Katılma Durumlarına Göre Dağılımları

Astımı Olan Çocuğun Sportif Faaliyetlere Katılma Durumu	Sayı	Yüzde
Hiç	128	42.7
Bazen	123	41.0
Çoğu zaman	42	14.0
Her zaman	7	2.3
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %42.7'si (128 bakım veren anne) astımı olan çocuklarının hiçbir zaman sportif faaliyetlere katılmadığını belirtmiştir. Katılımcıların %41'i (123 bakım veren anne) çocuklarının sportif faaliyetlere bazen katıldığını, %14'ü (42 bakım veren anne) çoğu zaman katıldığını ve %2.3'ü (7 bakım veren anne) her zaman katıldığını ifade etmiştir. Bakım veren annelerin %57.3'lük (172 bakım veren anne) yarısından biraz fazla kısmı astımı olan çocuklarının ortalama düzeyde sportif faaliyetlere katıldığını açıklamıştır.

“Son yıllarda, çocuklarda astım gelişimi ve seyrinde yaşam şeklinin değişikliği ve özellikle fiziksel aktivite azlığının önem taşıdığı gösterilmiştir. Genel olarak düşünülenin aksine astımlı hastaların egzersiz kapasitelerinin hemen her türlü spor için yeterli olduğu, bu nedenle spor yapmalarının teşvik edilmesi gerektiği özellikle vurgulanmalıdır” (Karadağ, 2009: 55). Bu çalışmaya katkı sunan bakım veren anneler ise çocuklarını sportif faaliyetlerden uzak tutma nedenlerini sağlıklarını düşünme ve kısıtlama şeklinde açıklamaktadırlar:

“Çocuk astım olunca kısıtladık diyebiliriz. Mesela eşim böyle piknik, açık alan falan çok seviyordu artık o kadar sık olmayacak büyük ihtimalle. Sonra biraz daha fazla uyarıyoruz, sportif faaliyetlere katılmasına engel oluyoruz. Terleyecek tekrar hasta olacak diye...” (Aslanağzı, 30).

“Evladıma çok üzülüyorum, şu anda spora yazılmak istiyor. Bizim orada spor kulübü varmış arkadaşları hep yazılıyor ama bu çok koştuğu zaman daraldığını biliyorum yani

düzenli olarak havalarını falan da almıyor. Ben nasıl yazdırayım, gözümün önünden ayırmıyorum. Onun büyüdüğü halini hiç düşünemiyorum yani...” (Gonca, 29).

“Terleyecek, hastalanacak diye spor yapmasına dahi izin vermiyoruz. Belki iyi gelir çocuğa ama bilemiyorum yine de bir korku oluyor içimizde...” (Şakayık, 25).

Orta düzey egzersiz bağışıklık sistemini aktive edip enfeksiyon sıklığını azaltırken, yoğun egzersiz tam ters etki ile bağışıklık sistemini zayıflatıp enfeksiyon sıklığını artırabilmektedir (Canitez ve Çekiç, 2015). Günümüzde astımlı çocuğa uygulanan tedavi programlarının bir bileşeni olarak görülen astımlı çocuğun düzenli sportif faaliyetlerde bulunması; “fiziksel, zihinsel ve ruhsal gelişimine katkı da sağlayarak çocuğun sağlık gelişimini ve yaşam kalitesini” artırmaktadır (Alpaslan, 2012; Aydoğan, 2012; Yüzer ve Polat, 2014). Astımlı çocuklar için önerilen sporlar arasında başta “yüzme ve su sporları”, gelmektedir. Spor seçiminde ise “çocuğun astımının şiddeti, kontrol altında olup olmaması ve çocuğun tercihi” önemli rol oynamalıdır. (Yüzer ve Polat, 2014). Bakım veren annelerin çocukları için düşündükleri ya da seçtikleri spor dalları nedenleriyle birlikte aşağıdaki gibidir:

“... Spor yapmıyorki çocuk, düzenli spor yapsın istiyorum. Yüzme olabilir, basket olabilir. İstiyorsa sporla birlikte sanatla müzikle ilgilenebilir.” (Kasımpatı, 47).

“... Yapamadığımız çok şey var hem de. Biz geçen aylarda çocuğumuzu basketbola başlattık. Bir spor dalı ile ilgilensin, hobisi olsun diye. Sırt ağrıları başladı sonra da yüzmeye gönderdik. Umarım buna devam eder. Bu tarz çocuklar için özel kulüpler olsa bunları yormadan veya bunları işte hasta etmeden bir program hazırlasalar bizler de çocuklarımızı göndersek. Toplumla daha kolay bütünleşirler.” (Lale, 32).

“Evladımı jimnastiğe yazdırdım. Hani değişiklik olsun diye, hocayla da konuştum astımı var dedim, fazla yormayız dedi. Tıkanırsa ben onu kenarda bekletirim dedi. Şimdi çocuk ister istemez hep oturamıyor, enerjisini atamıyor. Çocuk sonuçta oynamak zorunda...” (Begonya, 31).

Spor astımın kontrol altında olup olmadığını gösteren önemli bir parametredir çünkü egzersiz kısıtlaması hastanın ilaç tedavi ihtiyacının doğru tespitinde gecikmelere yol açabilecektir bu nedenle uygun tedavi ve önlemler ile astımlı çocukların spor yapması

teşvik edilmeli ve spor yasaklarından kaçınılmalıdır (Aydoğan, 2012). Bakım veren annelerin astımı olan çocuklarının sokakta oyun oynama durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 20.'de yer verilmiştir.



Çizelge 20. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Sokakta Oyun Oynama Durumlarına Göre Dağılımları

Astımı Olan Çocuğun Sokakta Oyun Oynama Durumu	Sayı	Yüzde
Hiç	45	15.0
Bazen	166	55.3
Çoğu zaman	74	24.7
Her zaman	15	5.0
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %55.3'ü (166 bakım veren anne) astımı olan çocuklarının bazen, %24.7'si (74 bakım veren anne) çoğu zaman ve %5'i (15 bakım veren anne) her zaman sokakta oyun oynadığını belirtmiştir. Katılımcıların %15'i (45 bakım veren anne) ise astımı olan çocuklarının sokakta hiçbir zaman oyun oynamadığını açıklamıştır. Bakım veren annelerin %85'lik (255 bakım veren anne) diliminin ifadeleri göz önünde bulundurulduğunda astımı olan çocuklarının sokakta oyun oynama durumlarının yaygın olduğu anlaşılmaktadır. Yaygın olan duruma rağmen astımlı çocuklarının sokakta oyun oynamasına izin vermeyen bakım veren anneler gerekçelerini şu şekilde ifade etmişlerdir:

"... Soğuk hava koşullarından hasta olur diye sokakta oyun oynamasına izin vermiyorum. Dikkat etmezsem eğer çocuğum bir gün değil bir saat yaşayamaz." (Ayçiçeği, 38).

"... Çocuk hareket ediyor, bilmiyor daha bilincinde değil yani. Ben oğlum işte daralırsın, fazla koşma tıkanacaksın diyorum. Kaybetme korkusu ya da çocuğa bir şey olacak diye sürekli koşarak oyun oynama, benimle beraber sakin git gibi telkinlerde bulunuyorum. Çocuğun biraz da hareket etmesini, sokakta oyun oynamasını ben engelliyorum." (Fesleğen, 36).

"... Doktora gittiğimizde doktora soruyorum nesi var ya öksürük neden kaynaklanıyor? Astımdan olur diyorlar sonra bu öksürük gripte olabilir diyorlar. Doktor işte biraz dikkat et diyor, koşmasın diyor, terlemesin diyor başka bir şey söylemiyor. Hadi çocuk sokakta oyun oynasın bakalım ozaman, kafamız allak bullak oldu. İzin vermiyoruz oyun oynamasına." (Çiğdem, 30).

Çocuklarını kaybetme korkusu yaşayan bakım veren anneler onların sağlıkları hakkında narsistlik özellikler gösterirken eğitim hayatlarında çocuklarını ayrımcılığa uğratabilecek ortama da çanak tutmaktadırlar:

“... Örneğin astımlı çocuklara kreşlerde uygun bir yer olursa herkese eşitlik sağlanır, şimdi astımı olmayanlar koşup oynadığı için bizim çocukta oynamak istiyor. Ben öğretmenlerine terlememesini, koşturmasını söylediğim için bazı faaliyetlere çocuğumu sokmuyorlar. Sonra geliyor bizimkisi; ben konuşamadım, ben şunu yapamadım, ben koşturamadım diyor. Kendine ayrımcılık yapıldığını düşünüyor.” (Çiğdem, 30).

Astımlı çocuklarının sokakta oyun oynamasını destekleyen bakım veren anneler ise çocuklarının oyun oynayamadığı zamanlarda duydukları üzüntüyü şöyle tarif etmektedir:

“Ya çocuğumda şuna çok üzülüyorum mesela kreşe götürüyorum ya orada park var, parka çıktığı zaman çocukların hepsi oynuyor. O oynadığı zaman, biraz fazla koştuğu zaman bir yerde tıkanıyor sonra anne havamı ver nefesim tıkanıyor diyor. Onu kendi bile hissediyor. O mesela beni çok üzüyor...” (Begonya, 31).

“... Yani bir dönem çok kötü oldu, hiç oyun oynamadı. Dışarı çıkmak top oynamak istedi ama yine oynarken öksürük böyle aşırı oldu, oynayamadı. Artık daha fazla çıkamıyor oyun oynamaya sokağa. Bu da beni üzüyor.” (Lavanta, 30).

Çalışma kapsamında bakım veren annelerin astımlı çocuklarına ilişkin tanıtıcı bulgular aşağıda kısaca hatırlatılmıştır:

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin astımlı çocuklarının doğum sıralamasına bakıldığında astımın genellikle bir (%58.3) ya da ikinci (%30) çocuğa sirayet ettiği söylenebilir (Toplam %88.3 ile 265 bakım veren annenin astımlı çocuğu). Astımlı çocuğun ortalama yaşı 5.07 (SS=1.23) olup yaklaşık üçte biri (%32.7) kapalı ve tozlu alanlarda bulunmaktadır. Bakım veren annelerin yarıya yakını (%42.7) astımlı çocuğunun sportif faaliyetlere hiç katılmadığını belirtirken astımlı çocukların sokakta oyun oynama durumlarının bazen, çoğu zaman ve her zaman yanıtları ele alındığında yaygın olduğunun (%85) anlaşılması dikkat çeken tanıtıcı bulgulardır.

Bakım veren annelerin astımı olan çocuklarına bakım verme süreleri ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 21.'de yer verilmiştir.

3.3. BAKIM VEREN ANNELERİN BAKIM VERME SÜREÇLERİNE İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ

Çizelge 21. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarına Bakım Verme Sürelerine Göre Dağılımları (Ay)

	Sayı	En Küçük	En Büyük	\bar{x}	ss
Bakım Verme Süresi	300	6	69	22.84	16.49

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin astımı olan çocuğuna bakım verme süresi 6 ay ile 69 ay arasında değişmekte olup ortalama bakım verme süresi 22.84 ± 16.49 aydır. Bakım verme hassasiyet gerektiren bir yaklaşım ister ve bakım vereni yıpratıcı bir süreç olarak değerlendirilebilir. Zorlu bakım verme sürecinde annelerin hastalık ve sosyal yaşamlarına yönelik tecrübe ettiği durumlar aşağıdaki gibi betimlenmiştir:

“Çocuğuma 30 aydır ben bakım veriyorum. O kadar süre bana destek olacaklarına her seferinde çocuk için şunu bunu yapmıyorsun diyorlar. Önemseydin çocuğumu 30 aydır astımdan kurtulurdu diyorlar. Sonra sende herşeyden uzaklaşıyorsun yani, astımlı çocuğuma astım değil de başka sebeplerden dolayı bakmak istiyorsun...” (Gül, 20).

“... Yardım etmiyorlar her şeye müdahale ediyorlar. Üç, dört yıl astımlı bir çocuğa bakmak kolay mı zannediyorlar? O kadar insan var ailede kimse kılını bile kıpırdatmıyor.” (Kaktüs, 38).

“... Çocuğu sen hastalandırdın deyip genelde beni suçladılar. Eşim bile öyle söyledi. Ben bakıyorum bir yıldır, anca konuşup suçlasınlar.” (Şakayık, 25).

“Yıllardır ben bakıyorum çocuğuma, 4-5 yıl oldu. Her şeyini ben yaşadım, ben bilirim bu hastalığın nedemek olduğunu. Kimseye anlatamıyorsunuz derdinizi en yakınınızdakilerine bile. Sanki marstan geldi çocuk, siz sanki marstan geldiniz...” (Sarı Şebboy, 30).

Bakım veren annelerin astımı olan çocuklarına yönelik herhangi bir diyet ya da özel beslenme programı uygulama durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 22.'de yer verilmiştir.

Çizelge 22. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarına Yönelik Herhangi Bir Diyet Ya Da Özel Beslenme Programı Uygulama Durumlarına Göre Dağılımları

Astımı Olan Çocuğa Yönelik Herhangi Bir Diyet Ya Da Özel Beslenme Programı Uyguluyor Durumu	Sayı	Yüzde
Evet	64	21.3
Hayır	236	78.7
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %21.3'ü (64 bakım veren anne) doktorlarının tavsiyesi ile astımı olan çocuğa yönelik herhangi bir diyet ya da özel beslenme programı uygularken %78.7'lik büyük çoğunluğu (236 bakım veren anne) herhangi bir diyet ya da özel beslenme programı uygulamadığını belirtmiştir.

Astım tedavisinde sık başvurulan yöntemlerden biri de diyetlerdir (Orhan ve Şekerel, 2002). Astım gelişiminde diyetin, özellikle anne sütünün rolü yoğun araştırma konusu olmuştur. Örneğin “inek sütünden veya soya proteininden elde edilen hazır mamalar ile beslenen çocuklarda, anneleri tarafından emzirilen çocuklara göre daha yüksek oranlarda hışıltı ortaya çıktığı” bulunmuştur (Demir ve diğ., 2004; Devereux ve Seaton, 2005). Emek ve diğ. (2011) astımlı çocukları deney grubuna astım olmayan çocukları kontrol grubuna aldıkları çalışmada deney grubundaki çocukların “inek sütüne”, kontrol grubundaki çocuklara göre daha erken zamanda başladığını ifade etmiştir ($p < 0.001$). Diğ. taraftan inek sütüne ek olarak, astımlı kentli çocuklarda fast food tüketim alışkanlığının kırsal kesimde yaşayan astımlı çocuklara oranla daha fazla olduğu da belirtilmiştir (Hijasi ve diğ., 2000). Beslenme tarzı ile astım arasındaki ilişki literatürde sıklıkla vurgulanmasına rağmen bu çalışmaya katılan bakım veren annelerin sadece beşte biri (%21.3) hastalık ve bakım verme sürecinde astımlı çocuğun beslenme tarzına özen göstermektedir. Astımı olan çocuğuna yönelik herhangi bir diyet ya da özel beslenme programı uygulayan bakım veren anneler izlenimlerini şu şekilde aktarmışlardır:

“... Çok iyi doktorlar var burda düşünsenize çocuğumu nasıl besleyeceğimi anlatıyor, takip ediyor. Çocuğum onlar sayesinde iyi. En azından yediklerine dikkat ettiğimizde atakları azalıyor, doktoru uyandırdı bizi sağolsun.” (Kaktüs, 38).

“... Doktor var doktor var. Kimisi beslenme programına kadar konuşuyor sizle. Bizim hocamızda onlardan. Böyle ilgilendiği için astımının önüne geçebildik birazda.” (Lavanta, 30).

“Çocuk önceden çok kötüydü. Hastalık sürekli yıpratıyor onu, doktoru diyet gibi bir şey önerdi, dediklerini yaptık yani biraz beslenmesine dikkat ettik. Şimdi biraz daha iyi, topladı sanki kendini...” (Sarı Şebboy, 30).

Bakım veren annelerin astımı olan çocuklarına bakım verme konusunda kendilerine güvenme durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 23.'te yer verilmiştir.



Çizelge 23. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarına Bakım Verme Konusunda Kendilerine Güvenme Durumlarına Göre Dağılımları

Astımı Olan Çocuğa Bakım Verme Konusunda Annelerin Kendilerine Güvenme Durumu	Sayı	Yüzde
Evet	138	46.0
Hayır	162	54.0
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %46'sı (138 bakım veren anne) astımı olan çocuğuna bakım verme konusunda kendisine yeterince güvenirken %54'ü (162 bakım veren anne) astımı olan çocuğuna bakım verme konusunda kendisine yeterince güvenmediğini belirtmiştir. Araştırma kapsamında yer alan katılımcıların yarısından azı (%46) astımı olan çocuğuna bakım verme konusunda özgüvene sahiptir. Her ne kadar bakım verme konusunda bazı anneler özgüvene sahip olsa da hastalık süreciyle birlikte astıma yönelik çeşitli metaforlar üretmektedirler. Bakım veren annelerin zihninde astım için tasarlanan düşünceler aşağıda özetlenmiştir:

“Korkutmuyor, korkmuyorum. Kızımın yaşı küçük, atlatma olasılığı var inanıyoruz. Bunun 15 yaşına kadar bildiğim kadarıyla bir evresi var. O zamana kadar atlatamaz isek işte o zaman astım demek bizim için bela demek olur. Korkutmuyor ama süründürüyor böyle...” (Lale, 32).

“Astım bence insanın yaşam kalitesini düşüren bir hastalık, ikincisi ömür boyu sürmesi sanki insanın arkadaşı gibi ölene kadar devam eden bir şey ama insana sıkıntı yaratan, hep kısıtlayan bir arkadaş. Arkadaşın belası gibi bir şey. Böyle olunca bakım verme konusunda kendinize tabiki güvenemezsiniz. Hep bir tedirginlik olur, insanın kötü dostu, arkadaşı olunca...” (Sarı Şebboy, 30).

“Astım direk öksürüğü hissettiriyor bana, tozu, alerjiyi getiriyor aklıma. Astımı duyunca aslında herhalde etkilenmişim, bir toz bulutunun içindeymişim de nefes alamıyormuşum gibi hissediyorum...” (Akasya, 29).

Bakım veren anneler bir yandan astıma yönelik metaforlar üretirken bir yandan da astımın hissettirdikleri yüzünden kendi psikolojik alanlarına yönelik sorgulamalar yapmaktadır. Hastalık sürecinin aksine sırf çocuğunun astıma yakalanmış olma durumunu düşünmek

bile bakım veren annelerin psikolojik alanında “Ben mi yanlış yapıyorum? Veya neyi yanlış yapıyorum? Veya neden ben?” gibi sorgulamalarla başlayan baskıları artırmakta ve tahribatlara yol açmaktadır. Bu tarz sorgulamalar bakım verme sürecinde annelerin kendilerine olan güven durumlarını da etkilemekte ve onları güçsüzleştirmektedir. Bu çalışma ile örtüşen bulgulara Tuncay (2009)’ın genç kanser hastalarını odağına koyan araştırmasında da rastlamak mümkündür çünkü kanserin toplumsal alandaki yansımaları; hastalığa ilişkin çağrışımlar, ölüm, bireysel kaygı ve acıma duygusu öznelere güçlenme sürecini zorlaştırıcı etkiler yaratmıştır. Sadece “Kansere yakalanma” düşüncesi bile bireyin psikolojik alanında “neden ben?” sorgulamasını gündeme getirmiştir (Tuncay, 2009).

Her ne kadar hem hastalık sürecini deneyimleyen hastalar hem de bakım verme sürecini deneyimleyen anneler ile tasarlanan çalışmalar ele alınsa da ortak sonuç; kronik hastalıkla yüzleşirken sadece hastalığı geçiren öznelere değil aynı zamanda bakım veren annelerinde benzer sorgulamalar ile güçlenme süreçlerinde kayıplar yaşamasıdır. Bu noktada Elisabeth Kubler-Ross (1969)’un yas literatürüne kattığı beş aşamalı evre modelini gündeme getirip hasta ve bakım veren annelerin psikolojik süreçlerini; inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme olarak sıralamak yerinde olacaktır (Özmen, 2002; Bahar, 2007). Deneysel olarak geçerliliği ve güvenilirliği desteklenmemiş (Friedman ve James, 2008) ancak yas sürecine tepkisel olarak bir çerçeve sunan bu modelin (Cavanaugh ve Fields, 2006) bilindiği üzere öfke aşamasında birey “Neden ben?” sorusuna cevap arar (Terakye, 1995). Bakım veren annelerin “Ben mi yanlış yapıyorum? Veya neyi yanlış yapıyorum? Veya neden ben?” ekseninde yapmış olduğu psikolojik sorgulamaları kapsayan örnekler şu şekildedir:

“... Neden böyle olduğunu düşünüyorum. Hani ben mi bir şeyi yanlış yapıyorum? Acaba başka bir doktora mı gitsek, başka bir hastaneye mi gitsek? Onu düşünüyorum... Kafamda hep sorular oluyor. Kendimi suçluyorum sürekli. Benim yüzümden böyle oluyor, bir şey mi atlıyorum acaba? Diye soruyorum.” (Ağlayan Gelin, 26).

“... Çok üzüntü hissettiriyor bana. Ne hissettirebilir ki yani. Neden böyle oluyor? Diyorum. Neden yani? Bu kadar bakmama, bu kadar ilgilenmeme, elimden gelen her şeyi yapmama rağmen? Doktorsa doktor, ilaçsa ilaç dememe rağmen neden böyle oluyor?” (Kırçiçeği, 33).

“Moralim bozuldu sanki ömür boyu benim çocuğum böyle mi kalacak? Hani en ufak bir hapşırta doktorda aldım soluğu açıkçası çok pımpiriklendim, çok fena oldum her seferinde. Ben mi yanlış yapıyorum? Neyi yanlış yapıyorum? Anlayamıyorum...” (Lavanta, 30).

“Çocuğum astımdan olumsuz etkilenmesin diye destek verme açısından sürekli ona gülümsedim ama içimden bir anne olarak şöyle düşündüm; ilk çocuğum, neden ben? Niye benim başıma geldi? ... Ne yapacağız? Diye bocaladım aslında...” (Papatya, 28).

Bakım veren annelerin bakım verme süreçleri boyunca psikolojik destek almayı düşünme durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 24.’te yer verilmiştir.



Çizelge 24. Bakım Veren Annelerin Bakım Verme Süreçleri Boyunca Psikolojik Destek Almayı Düşünme Durumlarına Göre Dağılımları

Bakım Verme Süreci Boyunca Psikolojik Destek Almayı Düşünme Durumu	Sayı	Yüzde
Hiçbir zaman	120	40.0
Bazen	112	37.3
Çoğu zaman	59	19.7
Her zaman	9	3.0
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %40'ı (120 bakım veren anne) bakım verme süreci boyunca hiçbir zaman psikolojik destek almayı düşünmemiştir. Katılımcıların %37.3'ü (112 bakım veren anne) bazen, %19.7'si (59 bakım veren anne) çoğu zaman ve %3'ü (9 bakım veren anne) her zaman psikolojik destek almayı düşündüğünü belirtmiştir. Bakım veren annelerin %60'lık (180 bakım veren anne) çoğunluğunu oluşturan kesim psikolojik desteğe gereksinim duymaktadır. Psikolojik desteği düşünmeyen annelere ise örnek aşağıdaki gibidir:

“Hayır hayır aksine netleştirdi beni, psikolojim bozulmadı, destek almayı da düşünmedim. Üzülmedim mi? Kesinlikle üzuldüm ama çocuğumun sorununu biliyorum artık ona göre hareket ediyorum. Birde çok fazla atak geçiren çocuklar var onlarla kıyasladığımda kendi durumumuza şükür diyorum. O yüzden psikolojimi bozmuyorum. Bize bişey olsa çocuk arkada kalcak, buna gerek yok. Hem kendimize hem de çocuğa iyi bakmamız lazım...” (Orkide, 35).

Bakım verme sürecinde gerçekçi tavır takınan anneler etkili baş etme stratejileri geliştirmekte ve hastalığa çabuk uyum sağlamaktadırlar. Oysa her birey kişisel özellikleri nedeniyle diğerlerinden farklılaşır, içinde bulunduğu çevreden ötürü benzer durumlara farklı tepkiler gösterebilir. Psikolojik destek alan ya da almayı düşünen bakım veren annelerin anlatıları yukarıdaki görüşü destekler niteliktedir:

“... Yani sürekli hasta mı olacak? Acaba diye işte kalın giydiriyorum, gece sarıp sarmalıyorum üşütmesin diye birlikte uyuyoruz, ilaçlarını kullanıyoruz, sürekli bitkisel takviyeler yapmaya çalışıyorum. Mesela bir aktara gittik macun bulduk onu yedirdim,

işte bildircin yumurtasını sütle içir dediler, onu içirdim, keçiyoynuzu özü dediler onu yedirdim. Çocuk artık böyle deneme tahtası gibi oldu birazda. Kim bir şey derse acaba bu mu faydalı olur? Diye sürekli onu deniyorum. Psikolojik olarak ben böyle bir panik halindeyim. Yani normalde ben böyle evhamlı değilimdir aslında ama çocuğun sabaha kadar falan ateşlendiğini görünce kim ne derse işte onu yapıyorum.” (Ağlayan Gelin, 26).

“... Ben psikologdan destek aldım. Kızım astım olduktan sonra kullandığım ilaçlardan dolayı kilo almaya başladım. Kendimi iyice kapatmaya, parfüm kullanmamaya, kolonya dökünmemeye, oda spreyi kullanmamaya başladım. Oğlum bile parfüm sıkıtığında hayır kullanmaman gerekiyor çünkü kardeşinle aynı odayı paylaşıyorsunuz diyorum. O çocuk rahatsız olacak sen bunu yaptığında dışarıda dahi sıksan gömleğinde koku olarak kalacak. O alırsa kokuyu ne olacak? İşte öyle ya da böyle psikolojik olarak etkileniyorsun. Kullandığım makyaj malzemesinin dahi kokusuz olmasına dikkat etmeye başladım.” (Lale, 32).

Anneler hasta çocukların bakımında babalara oranla aktif roller üstlenir, sevdikleri aktivitelerden veya işlerinden vazgeçebilirler. Bu yüzden daha fazla stres altında olabilir, depresyon ve kaygı risklerini daha yüksek yaşayabilirler. Kartaloğlu (2011) astımın kronik fiziksel bir hastalık olmasına karşın, depresif bozukluklar ile ilişkili olduğunu belirtmiştir. Sevinç ve diğerleri (2010) astımlı çocukların annelerinde sağlıklı çocukları olan annelere göre depresyon ve kaygı puanlarının daha yüksek olduğunu saptamıştır. Bakım veren anneler adına psikolojik desteği sadece astımlı çocuklara bakım verme sürecinde ele almak doğru bir tutum olmayacaktır. Herhangi bir kronik hastalığa ya da engel durumuna sahip çocuğa bakım verirken de bakım verenlerin psikolojik destek ihtiyacından söz etmek gerekmektedir.

Uğuz ve diğerleri (2004) engelli çocuğa sahip annelerin engelli çocuğa sahip olmayanlara göre daha çok psikolojik desteğe ihtiyaç duymakta olduğunu açıklamaktadır ($p<0.001$). Türküm (2001) kadınların erkeklere oranla psikolojik yardım almaya ilişkin daha olumlu tutumlara sahip olduğunu ($t=6.50$, $p<0.001$) ifade ederken annelerin psikolojik sıkıntıları ve çocuklarda işlev bozukluğu düzeyleri arasında bir ilişki olduğunu ortaya koyan sonuçlar da ($p<0.001$) bulunmaktadır (Altındağ ve diğ., 2007). Parkinson hastalarına bakım verenlerin neredeyse yarısında (Schrag ve diğ., 2006) Alzheimer hastalarına bakım verenlerin ise %34.4’ünde bakım verme sürecinde psikolojik destek sağlama ihtiyacı

ortaya çıkmaktadır (Akyar ve Akdemir, 2009). Son olarak, literatürde mental rahatsızlık, kronik hastalığın türü ve sosyal hizmet odağında mesleki bakım verme bağlamında bile bakım verenlerin psikolojik destek sağlama ihtiyaçlarının gerekliliğini gösteren araştırmalar mevcuttur (Baronet, 1999; Morimoto ve diğ., 2003; Adams ve diğ., 2006). Literatür ile benzer şekilde bu çalışmaya katılan bakım veren annelerin yarısından fazlası (%60) bakım verme sürecinde psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını açıklamıştır. Nitekim astıma bakım verme süreci ile birlikte bu sürece etki eden psikolojik belirtilerin bakım veren annelerde ortaya çıkması onların somatik tepkiler göstermelerine şu şekilde aracılık etmektedir:

“Bizim de psikolojimiz bozuluyor tabi. Özellikle uykusuz kaldığım zamanlarda çok sinirli oluyorum. Sakinleştiremiyorum kendimi. Öfkemi kontrol edemiyorum. Psikiyatriste ve Psikoloğa gittim bir dönem, doktor olan düşük dozda sakinleştirici yazdı hatta... Sanki çocuğumla beraber ben de hastaymışım gibi hissediyorum. Boğazımda sürekli bir gıcık oluyor, takıntı oluyor. O şekilde etkiliyor...” (Akasya, 29).

“... Astım yüzünden psikolojiniz bozuluyor. Aşırı sinirli olmaya eşime yüksek sesle bağırmaya başladım. Hiç yani gözüm kararıyor ne olduğunu bilmiyorum. Ondan sonra bir de çok sinirden bayılmalarım başladı. Ben çok yıprandım. İstem dışı sinir, böyle hayattan tat alamama durumum var. Ben daha 29 yaşındayım ama ruhumu sorsanız 35-40 yaşında.” (Gonca, 29).

“Ailede bir hastalık ya da aile bireyleriyle ilgili bir belirsizlik olduğunda tüm aile etkilenir. Çocukluk dönemi kronik hastalıkları, belirti, sağaltım yöntemi, seyri, günlük aktivite kısıtlaması, uzun dönem etkisi gibi nedenlerle aileye birçok yük getirmektedir. Bir çocuğun kronik hastalık tanısı alması uzun dönemde ebeveyn ve diğer aile üyeleri üzerinde ruhsal ve psikososyal risklerin ortaya çıkmasına neden olmaktadır” (Fazlıoğlu ve diğ., 2010: 190). Bakım veren annelerin psikolojik destek ihtiyacı, astımla ilgili sorunları yüzünden iletişim kanallarının kapalı olması ve şiddete başvurma eğilimleri astımlı çocuk ve anne ekseninde yaşanan gerilimi göstermektedir:

“Psikolojik destek almak istiyorum. Çocuğuma bir şey olacak diye düşünmekten yoruldum artık...” (Fesleğen, 36).

“... Zaten astımlı çocuğuma bir şey olacak kaygısıyla yaşıyorum. Biraz fazla panik yapıyorum herhalde. Buda beni psikolojik olarak yıpratıyor, bunaltıyor. Bu düşünce rahatsız ediyor beni. Yardım alsam iyi olur sanki ama ne yapacağımı, nereye başvuracağımı bilemiyorum. Açıkca travma ve depresyon geçiriyorum. Uykusuzluk yüzünden bazen aşırı sinirlendiğim anlar oluyor. Bazen hırpaladığım zamanlarda oluyor çocuğumu. Uyuduğu zaman da mesela çok kötü oluyorum. Hasta işte ben neden kızıyorum ki? O bilinçli yapmıyor diyerek kendi kendime söyleniyorum. Alıştım artık ona ben, her şekilde onsuz yaşayamam. Bu noktada psikolojik desteğe ihtiyacım oluyor.” (Aslanagzı, 30).

“Biliyor musunuz psikolojim çöküyordu? Psikolojik destek almam gerektiğini hırçın olmaya, çocuğumu dövüp ona vurmaya başladığımda anladım. O öksürük çoğalınca insana bir bunaltı geliyor, ağlıyordum, kendini kontrol edemiyordum ben...” (Kaktüs, 38).

Bazı bakım veren anneler ise astımlı çocuklarının isteklerine yanıt veremedikleri ve kendilerine bakım verme süreci ile ilgili akıl verenlerin sıklığı nedeniyle psikolojik destek almayı düşünmektedir:

“... Psikolojim alt üst oldu tabi ki. Üzgünüm sürekli çok hastanede yattığımız için çaresizlik, en ufak bir şeye ağlama, moral bozukluğu hepsi var. Hani çocuklarımızla çok oynayamadık, yaz geldiğinde böyle bir istediklerini giydiremedik haliyle üzülüyorsunuz diğer çocuklarla kıyaslarken. Herkes yazın rahat edeceği kısa elbiseler giydiriyor küçük çocuklarına bizinkiler uzun kollu tişört, body tarzı şeyler giyiyor korktuğumuz için. Bu noktalar yüzünden psikoloğa gittim zaten ben.” (Gül, 20).

“... Ya şimdi şöyle etkiliyor, hem kendiniz zaten üzülüyorsunuz bir de çevreden de bu çocuk neden bu kadar hastalanıyor gibi sesler yükseliyor. İşte iyi bir doktora götürsenize, şuraya götürsenize yani çok laf söyleyen de oluyor, böyle olunca sizin psikolojiniz daha da kötü oluyor. Akıl veren çok oluyor, sizde sıyrma noktasına geliyorsunuz. Ortada bir çocuk var, durmadan hasta ve sizin elinizden bir şey gelmiyor.” (Kasımpatı, 47).

Bakım veren annelerin astımı olan çocuklarının bakımına yönelik gerekli rolleri uygulama durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 25.'te yer verilmiştir.

Çizelge 25. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Bakımı İle İlgili Gerekli Rollerini Uygulama Durumlarına Göre Dağılımları

Astımı Olan Çocuğun Bakımı İle İlgili Gerekli Rollerini Yeterince Uygulama Durumu	Sayı	Yüzde
Hiçbir zaman	1	.3
Bazen	102	34.0
Çoğu zaman	116	38.7
Her zaman	81	27.0
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %34'ü (102 bakım veren anne) bazen, %38.7'si (116 bakım veren anne) çoğu zaman ve %27'si (81 bakım veren anne) her zaman astımı olan çocuklarının bakımı ile ilgili gerekli rollerini yeterince uygulayabildiğini belirtmiştir. Katılımcıların sadece %0.3'ü (1 bakım veren anne) hiçbir zaman astımı olan çocuğunun bakımı ile ilgili gerekli rollerini yeterince uygulayamadığını söylemiştir. Bakım veren annelerin %65.7'lik (197 bakım veren anne) çoğunluğunu oluşturan kesim astımı olan çocuklarının bakımı ile ilgili gerekli rollerini ve günlük işlevleri sıklıkla yerine getirmektedir. Astımı olan çocuğun bakımı ile ilgili gerekli rollerini yeterince uyguladığını düşünen bakım verenlerin annelerin görüşleri şu şekildedir:

“Ben onunla (astımla) ilgili bir kitap okudum aslında. Ya tedbirini aldıktan sonra o kadar zor değil. Her yere fısıfla gitmeyi öğrendik. Önceden o kadar dikkat etmiyordum ama çantamızda artık sürekli bulunduruyoruz. Evladım hastalığı atlarsa her şeyi tam teşekküllü yaptık, tamamdır diyeceğim ama bünyeye göre de değişiyormuş. Ya ben elimden gelen her türlü olanağı sağlarım ama atlatamaz ise orasını da bilemem...” (Aslanağzı, 30).

“... Parfüm kokusundan, sigara dumanından tamamen uzak durmaya çalışıyoruz. Çocuğun çamaşırlarını kokusuz deterjanla yıkıyorum mesela, ilaçlarını düzenli verip doktor kontrollerini aksatmıyorum.” (Gül, 20).

“İlk önceleri ciddi zor oluyordu benim için ama dediğim gibi hani kendi içimde bunu oturtuktan sonra normal bir standarta bağlayabildim. Şu anda yapmam gerekenleri gayet iyi biliyorum çocuğumun astımı ile ilgili olarak...” (Orkide, 35).

Astımı olan çocuğun bakımı ile ilgili gerekli rolleri yeterince uygulayamadığını düşünen bakım veren annelerin görüşleri ise şu şekildedir:

“... Kendimi suçlamaya başladım yani ben artık hani çocuğa iyi bakamıyorum herhalde dedim. Devamlı çocuk hasta, devamlı çocuk hasta ya iyi besleyemiyoruz ya da dikkat edemiyoruz, ona lazım olacak şeyleri iyi yapamadığımı düşünüyorum sürekli.” (Kasımpatı, 47).

“Çocuğuma bakarken gereken her şeyi bazen yaptığımı sanmıyorum. En çok ilaç saatleri zorluyor galiba beni. O saatleri takip etmek yorucu oluyor, aksatıyoruz...” (Sarı Şebboy, 30).

Bakım veren annelerin astım hastalığı hakkında herhangi bir eğitime ya da daha fazla bilgiye ihtiyaç duyma durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 26.'da yer verilmiştir.

Çizelge 26. Bakım Veren Annelerin Astım Hastalığı Hakkında Herhangi Bir Eğitime Ya Da Daha Fazla Bilgiye İhtiyaç Duyma Durumlarına Göre Dağılımları

Astım Hastalığı Hakkında Herhangi Bir Eğitime Ya Da Daha Fazla Bilgiye İhtiyaç Duyma Durumu	Sayı	Yüzde
Evet	220	73.3
Hayır	80	26.7
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %73.3'lük çoğunluğu (220 bakım veren anne) astım hastalığı hakkında herhangi bir eğitime ya da daha fazla bilgiye ihtiyacı olduğunu düşünmekte iken %26.7'si (80 bakım veren anne) astım hastalığı hakkında herhangi bir eğitime ya da daha fazla bilgiye ihtiyacı olduğunu düşünmemektedir. Enformal ve yarı profesyonel bilgi kaynağı olan annelerin astımla ilgili herhangi bir eğitim ya da yeni bir bilgi türüne ihtiyacı olmadığını ifade edebiliriz. Eğitim ya da daha fazla bilgiye ihtiyaç duymayan bakım veren anneler durumu şu şekilde açıklamaktadır:

"... Şimdilik yok çünkü elimden geldiği kadar zaten kendim araştırıyorum internetten, şuradan, buradan. Öğreniyorum, arkadaşım da var zaten göğüs hastalıklarında çalışıyor, sıkıştığı zaman onu da arıyorum. O da bana bilgi veriyor, hastanede çalıştığı için doktorlara sorabiliyor." (Çiğdem, 30).

Çevik ve diğerleri (2006) tedaviye ek olarak bakım veren annelere verilen "astım eğitimi" ile astımlı çocuğun atak geçirme sayısının azaldığını, annelerin sağlık hizmetlerine olan güvenlerinin ve eğitim sonunda tedaviden memnun olma durumlarının arttığı açıklamaktadır. Böylece ebeveyn astım eğitimleri sayesinde bakım veren annelerin durumluk kaygı düzeylerinde kayda değer azalmalar gözlemlenmiştir. Astımlı çocuğu olan bakım veren annelerle olumlu ilişkiler kurabilmek ve sağlık personeline güven duymalarını sağlamak için "ebeveynlerin eğitimlerine katkıda bulunan astım eğitim programları" her zaman yararlı olacaktır (Çevik ve diğ., 2006). Bakım veren annelerin astım eğitimi ihtiyacı çocuklarının tedavi planının sürerliliğini sağlamak adına en azından gündelik, hayat kurtaracak spontan bilgiye ulaşma gayreti ile karakterize olabilir:

“Çok araştırdım, sordum, konuştum, baktım internetten. Okudum, televizyon programlarından takip ettim. Yine de olsa çok iyi olur diyorum. Gerçekten eminim bilmediğim daha neler vardır astımla ilgili...” (Lale, 32).

“Astım hakkında danışmalığa, bilgilendirilmeye, eğitime ihtiyacım var. Mesela psikolojik açıdan astımın etkilerini bilmek isterim. Astımla ilgili bir tedavi yönteminin nasıl olduğunu bile halen anlatan kimse olmadı bana (Akasaya gülüyor). Bu yüzden yetersiz buluyorum bana sunulan eğitimleri. Şunu da yapayım mı? Bunu da yapayım mı? Diye ben soruyorum, onun dışında bana kimse akıl vermiyor. İnternetten araştırdığım kadarıyla. Ne kadar çok şey bilirim o kadar faydalı olurum çocuk için...” (Akasaya, 29).

Eğitim ve bilgi ihtiyacının diğer bir nedeni ise astım hakkında yeterince bilgi sahibi olmayan bakım veren anneleri bilgidan yoksun kalma durumunun korkutmasıdır:

“... Şöyle bir şey düşünüyorum da yeterli bilgiye ulaşamıyorum diyorum açıkçası. Buraya geliyorum ya kontrol amaçlı bana sorular soruyorlar; işte öksürüyor mu? Veyahut da şöyle yapıyor mu çocuk? Diye, ben de yok diyorum ya da evet yapıyor diyorum, her şey bitiyor. Onun dışında ben daha fazla aydınlanmak istiyorum belki astım hakkında. Şu zamanda şöyle olur, şu şekilde atlatabilirsiniz dese mesela astımı... Biz de ister istemez çekiniyoruz. Bazı doktorların yüzü çok sert oluyor açıkça söyleyeyim, soramıyorsunuz. Sonra internetten bakıyorsunuz, Tabi her bilgiye de güvenilmiyor, doğru şeyler yapayım derken yanlış şeyler yaparım korkusu yaşamaya başlıyorsunuz bu sefer de çocuk hakkında.” (Begonya, 31).

Çalışma kapsamında bakım veren annelerin astımlı çocuklarına bakım verme süreçlerine ilişkin tanıtıcı bulgular aşağıda kısaca derlenmiştir:

Araştırmaya katılan 300 bakım veren annenin ortalama bakım verme süresi 22.84 (SS=16.49) ay olup şaşırtıcı bir şekilde astım hastalığı hakkında herhangi bir eğitime ya da daha fazla bilgiye ihtiyaç duyma durumları yüksektir (%73.3). Bakım veren annelerin sadece %21.3'lük (64 bakım veren anne) beşte birine karşılık gelen bir kısmı astımı olan çocuğuna yönelik herhangi bir diyet ya da özel beslenme programı uygulamaktadır. Astımı olan çocuğuna bakım verme konusunda annelerin kendilerine güvenip güvenmeme durumları (%46'ya karşın %54) yaklaşık yarı yarıya ortada iken çoğu bakım veren anne (%60) bakım verme süreci boyunca psikolojik desteğe gereksinim

duymaktadır. Yine bulgular birleřtirildiğinde (ilgili tabloda çoėu zaman ve her zaman yanıtları) çoėu bakım veren anne (%65.7) astımı olan çocuėun bakımı ile ilgili gerekli rolleri yeterince uygulayabildiėi yönünde fikir beyan etmiřtir.

Bakım veren annelerin çocuklarında astım hastalıėının bařlama yaşı ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 27.'de yer verilmiřtir.



3.4. BAKIM VEREN ANNELERİN ÇOCUKLARININ HASTALIK SÜREÇLERİNE İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ

Çizelge 27. Bakım Veren Annelerin Çocuklarında Astım Hastalığının Başlama Yaşına Göre Dağılımları

Astımın Başlama Yaşı	Sayı	Yüzde
0-1 yaş arasında	30	10.0
1-2 yaş arasında	48	16.0
2-3 yaş arasında	61	20.3
3-4 yaş arasında	64	21.3
4-5 yaş arasında	47	15.7
5-6 yaş arasında	33	11.0
6 yaşında	17	5.7
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %21.3'ünün (64 bakım veren anne) astımlı çocuklarının astımı 3-4 yaş arasında, %20.3'ünün (61 bakım veren anne) çocuklarının astımı 2-3 yaş arasında ve %16'sının (48 bakım veren anne) çocuklarının astımı 1-2 yaş arasında başlamıştır. Katılımcıların %41.6'lık (125 bakım veren anne) bir kısmının çocuklarında astımın 2-4 yaş arasında başladığı söylenebilir. Diğer taraftan bakım veren annelerin %15.7'sinin (47 bakım veren anne) astımlı çocuklarının astımı 4-5 yaş arasında, %11'inin (33 bakım veren anne) çocuklarının astımı 5-6 yaş arasında ve %5.7'sinin çocuklarının astımı 6 yaşında başlamıştır. Genel itibari ile katılımcıların %74'lük (222 bakım veren anne) çoğunluğunun astımlı çocuğuna astım tanısı ilk çocukluk dönemi olan 2-6 yaş arasında konulmuştur. Bakım veren annelerin sadece %10'unun (30 bakım veren anne) astımlı çocuklarında astım 0-1 yaş arasında başlamıştır.

Çoğu Araştırma (Phipatanakul, 2002; Garcia ve diğ., 2007; İnal ve diğ., 2009; Bozkurt ve diğ., 2012; Önder ve diğ., 2013) bu çalışmanın bulgularını destekler iken karşıt görüşlerde (Weinberg, 2000; Illi ve diğ., 2001) literatürde yer almaktadır. Önder ve diğerleri (2013) tarafından 5-15 yaş arası astımlı çocukların sosyodemografik özellikleri ve risk faktörlerini tanımlamak amacıyla yapılan bir çalışmada astım semptomlarının ortalama başlama yaşı 3.6 ± 2.7 'dir. Phipatanakul (2002)'a göre bir yaşından önce astım

atağı yaşadığı düşünölen çocukların tam anlamıyla beş yaşından önce astım tanısı alma olasılıkları düşöktür. Bu çalışmanın bulgularının tersine yaşamının ilk üç yılında yinelenen alt solunum yolu enfeksiyonu geçiren çocukların altı yaşından sonra astım tanısı alma ihtimallerinin daha kuvvetli olduđu belirtilmiştir (Illi ve diğ., 2001) ancak başka bir çalışmada bronşiyolitinin çocuklarda okul öncesi dönemde astım için önemli risk faktörü (odds ratio (OR)=10.1) olduđu açıklanmıştır (Garcia ve diğ., 2007). Bronşit, öksürük, grip, havale, zatürre ve alerji bu çalışmada astım öncesi çocuklara konulan önemli tıbbi teşhisler olarak ortaya çıkmıştır. Astımlı çocuklarda hastalığın nasıl, ne zaman başladığı ve astım öncesi alınan ilk tanının bakım veren annelerin gözünden anlatımına aşağıda yer verilmiştir:

“Çocuk çok küçükken bronşit olarak başladı. Birkaç kez hava aldık hastanede, gözetim altında kaldık. Daha sonra bronşit astıma çevirdi, belkide en başından astımdı çocuk bilemedik...” (Sarı Şebboy, 30).

“10 aylıkken çocuğum zatürre ile başladı, zatürre olduktan sonra 1-2 yaşlarında astım teşhisi koydu doktorlar...” (Papatya, 28).

“Üç yaşını geçtiğinde öksürükle başladı. Biz hani normal bir öksürük sandık. Sonra daha çok böyle hırıltıyla devam etti. Öyle olunca hastaneye yatırdılar zaten o zaman astım teşhisi kondu...” (Şakayık, 25).

“Çocuğum küçük doğdu... Birazcık büyüyünce böyle havale geçirir gibi durmadan istifaretmeye başladı. Ciğerleri yeterince büyümemiş o zamanda, astım dendi sonrasında çocuğuma...” (Firuze, 48).

“... Dört yaşında sürekli grip sürekli geçmeyen bir hastalık ve çocuğum süt ve süt ürünlerine karşı alerjisi olduğunu öğrendim. O zamana kadar da sürekli hastanelerde yattık. Daha sonra da işte bu nefes alıp verişlerinde bir hırıltı hissettiğimde doktoru hiç bronşit olmadan direkt astım dedi çünkü çocuğum gıda alerjisi de vardı.” (Lale, 32).

Çocuğuna astım tanısı konulduktan sonra astımın bakım veren annelere düşöndürdükleri ve annelerin astım algısı ise şu şekildedir:

“Çocuğa astım denildiği zaman önce kabullenmek istemedim ben. Astımın ne olduğunu da bilmiyordum, ilk defa bu çocuğumda öğrendim...” (Ayçiçeği, 38).

“... İştahımız kesildi öksürük krizlerinden dolayı. Bir de tabii o öksürürken ciğerleri acıyor gibi hissediyorum. Onun canının yandığını düşünerek üzülüyorum.” (Akasya, 29).

“... Ne demek, insanın hayatını mahveden bir şey demek. Nefesini tamamen tıkıyor çocuğun, nefes alamayınca ne olur? Yaşam bitiyor. Çocuğunuz astım olunca bunları düşünüyor, bunları yaşıyorsunuz.” (Kırçiçeği, 33).

Bakım veren annelerin çocuklarının astım atağı geçirme durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 28.’de yer verilmiştir.



Çizelge 28. Bakım Veren Annelerin Çocuklarının Astım Atağı Geçirme Sayılarına Göre Dağılımları

	Sayı	En Küçük	En Büyük	\bar{x}	ss
Astım Atağı Geçirme Sayısı	300	1	15	3.73	2.98

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin astımı olan çocuklarının şu ana kadar geçirdikleri astık sayısı 1 ile 15 arasında değişmekte olup çocuklarının geçirdiği ortalama atak sayısı 3.73 ± 2.98 'dir.

“Hafif/orta ataklar ile karşılaştırıldığında ağır astım ataklarının ortaya çıkışında çok sayıda belirleyici risk faktörü bulunur” (Atış ve diğ., 2008: 187). Kardeşler arasında astım semptomlarının hem astımlı hem de sağlıklı çocuğu rahatsız etme derecesi ailelerinin işlev düzeyine bağlı olarak değişir. Aile işlevselliğini geliştirmek için tasarlanmış tedavi yaklaşımları, çocukların astım semptomları nedeniyle elde ettiği konforsuz tecrübeleri azaltabilir ve yaşam kalitelerini arttırabilir (Sawyer ve diğ., 2001). Bu bağlamda bakım veren anneler astımlı çocuklarının atak geçirme sayısını değerlendirirken atak sıklığının kendi üzerindeki etkileri, çocuklara yapılan muamele ve çocukların içinde buldukları durum ile astım olmayan diğer çocuklar tarafından yaratılan kardeş tartışmalarının atak sıklığına katkısı gibi konuları dile getirmişlerdir:

“...Bilmiyorum biraz fazla astım atağı geçirdi galiba. Mesela evliliğimin ikinci senesinde astım krizine giriyordu, ambulansla götürmüştüm hastaneye felaketti. Yani ben o hastalığın evlenene kadar ne olduğunu bilmiyordum. Çocuğum yakalanınca başımdan aşağı kaynar sular döküldü resmen. Sanki Allah göstermesin yani büyük bir kansermiş gibi kafamdan öyle şeyler geçti. Şu an yeni yeni alıştım, doktorlarım rahatlattı beni.” (Begonya, 31).

“Çok atak geçirdiği için gece uyanıyorum acaba daraldı mı ki? Nefesi var mı ki? Soluğu var mı ki? Gitti mi ki? Diye. Yani bayağı kötü oluyorum, ha atak geçirdi ha geçirecek diye... Mesela bisiklet sürüyor çocuk, oğlum ne oldu? Bir şey mi oldu? Arka tarafa dolanma gözümün önünde dur deyip panik halde çocuğa yükleniyorum. Anneannesine, babaannesine bir gece bile salmak istemiyorum çocuğu. Çocuk terleyecekte hastalığı

daha çok ilerleyecekte sırtını deęiřtirmeyecekler, o teriyle soęuyacakta kalacak ya kimseye gvenemiyorum yani. 6 yařındaki ocuęa 6 aylık gibi muamele yapıyorum. Ha bu sefer ocuęun zgveni ok zerine dřtęm iin elden gitti sanki nk bir ortama girsin ie kapanık, ekingen, cesareti yok gibi takılıyor, ben onu ynetiyormuř gibi hissediyorum. ocukta artık kendini annem olmazsa ben bir hiim psikolojisine kaptırıyor...” (Fesleęen, 36).

“... Dięer ocuklar astımı olana tepki gsteriyor. l diyorlar. Sen l de senden kurtulalım diyorlar. Sevmiyoruz seni diyorlar. ocuk byle denildięi vakitte atak geiriyor.” (Kakts, 38).

“... řyle bir řey oldu. Byk olan astımı olan kkle dalga geip azarlıyor. Astımın var, bıktım senden, bıktım bundan, neden ksriyorsun git o tarafa diyor aęlatmak iin kardeřini.” (Lale, 32).

Bakım veren annelerin ocuklarının geirdięi astım ataklarını deęerlendirme durumları ile ilgili elde edilen bulgulara izelge 29.’da yer verilmiřtir.

Çizelge 29. Bakım Veren Annelerin Çocuklarının Astım Atağı Geçirme Durumlarını Değerlendirmelerine Göre Dağılımları

Astım Atağı Geçirme Durumu	Sayı	Yüzde
Az sıklıkta	137	45.7
Orta sıklıkta	83	27.7
Çok sıklıkta	80	26.6
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %45.7'si (137 bakım veren anne) astımı olan çocuklarının astım atağını az sıklıkta, %27.7'si (83 bakım veren anne) orta sıklıkta ve %26.7'si (80 bakım veren anne) çok sıklıkta geçirdiğini belirtmiştir. Katılımcıların %54.3'lük (163 bakım veren anne) bir kısmının çocukları astım ataklarını orta ve üzeri yoğunlukta geçirmektedir.

Astımın hasta ve aile üzerindeki en büyük etkisi hayatı tehdit eden atak sıklığıdır (Uslu, 2013). Astım atağı için "kısa öykü alınmalı, fizik muayene ve laboratuvar çalışmalarından da yararlanılarak" atak geçirme sıklığı ve şiddeti belirlenmelidir (Karaman ve diğ., 2006). Dolayısıyla astım yönetimi için astım ataklarına neden olan çevresel ve tetikleyici faktörlerin belirlenmesi son derece önemlidir (Martire ve diğ., 2004).

Atış ve diğerleri (2008) astım ataklarında belirleyici risk faktörleri isimli çalışmada tedavi uyumsuzluğunun (odds ratio (OR)=3.6; %95 GA 1.3-9.9), daha önce hayatı tehdit eden ağır bir astım atağı geçirmiş bulunmanın (odds ratio (OR)=3.8; %95 GA 1.48-10.01) ve son bir yıl içinde astım atağı nedeniyle hastanede yatmış olmanın (odds ratio (OR)=2.9; %95 GA 1.07-8.09) ağır astım atakları açısından anlamlı belirleyiciler olduğunu saptanmıştır. "Yaş, cinsiyet, sigara kullanımı, astımın derecesi, ek atopik hastalık mevcudiyeti ve tetikleyici faktörler de (üst veya alt solunum yolu enfeksiyonu, aspirin vb. ilaçlar)" astım ataklarının sıklığını belirleyen diğer etmenler olarak bilinmektedir (Atış ve diğ., 2008). Çocuklarının astım ataklarını az sıklıkta değerlendiren bakım veren annelerin ailelerinde ya astımlı çocuğun kardeşleri bakım verme yükünü etkili bir şekilde anne ile paylaşmakta ya da aile içinde hep birlikte ve neşeli vakit geçirildiğinde astımlı çocuğun atakları daha kolay yönetilebilmektedir:

“...Valla yaş farkı bayağı var, astımı olan beş buçuk yaşında. Büyükle arasında 16 yaş olduğu için şu anda iyiler ama hani abla kardeş gibi değil de biraz kızım anne rolünde sanki. Yaşı büyük olduğu için anne gibi sahipleniyor astımlı olanı. Mesela öksürüyor, öksürüğü geçsin diye işte bitki çayı kaynatıyor, terine dikkat ediyor.” (Kasımpatı, 47).

“Bizde çok ilginç bir durum var. Akşamları birbirlkte sohbet ettiğimiz de, yemek yediğimiz de ve aile içinde alınan kararlara çocuğu da dâhil ettiğimizde, örneğin bir yere tatile giderken ya da bir yatırım yapacağımız da, araba alacakken çocuğumuzu o muhabbete dâhil ettiğimiz de astım ataklarının azaldığını hissediyorum. Aramızda böyle ortak bir fikir alışverişi yaptığımız zaman çocuğumuz da dinlemeye geçip başka bir konuya odaklanıyor. Bazen kendisi de bir şeyler anlatıyor...” (Papatya, 28).

“... Neşeli olduğu zaman hastalıklarını hissetmiyorlar. Gülerken bile bazen kriz derecesine geldikleri oluyor, öksürükten boğuluyorlar ama hissetmiyorlar. Hemen tekrar konuya müdahil olmak istiyorlar. Mesela böyle kriz anında bile güldürüyorum çocuğumu sürekli, özellikle güldürüyorum ki kendini daha çabuk toparlasın diye.” (Akasya, 29).

Astım atağı çok olan ailelerdeki bakım veren anneler astımlı çocuklarının benimsedikleri davranışları ve huzursuz olma nedenlerini ise şu şekilde ifade etmektedir:

“Yaz ayları mıydı neydi? Sıcak bir havada böyle öksürük, istifra etme şekliyle ataklar başladı sanki. Sürekli doktora götürdük. Faranjit dedi. Faranjitten sonra sık sık gitmeye başladık dokotra, bronşit dedi. Bronşitten sonra da astım dedi. Ondan sonra hastaneden çıkamadık. Çoğu günümüz ya hastaneye gitmekle ya da hastanede yatmakla geçiyor. Eve geliyoruz, iki gün duruyoruz istifra, öksürük, astım atağı derken geri hastaneye...” (Kırçiçeği, 33).

Bakım veren annelerin çocuklarında gözlemlendiği belirtiler ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 30.’da yer verilmiştir.

Çizelge 30. Bakım Veren Annelerin Çocuklarında Gözlemediği Belirtileri Değerlendirme Durumlarına Göre Dağılımları

Astımı Olan Çocukta Gözlemlenen Belirtiler	Sayı	Yüzde
Gece öksürüğü	105	35.0
Gündüz öksürüğü	2	.6
Hışırtılı/hırıltılı nefes alıp verme eğilimi	59	19.7
Nefes darlığı	15	5.0
Sık sık hasta olma eğilimi	116	38.7
Göğüs ağrısı	3	1.0
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %38.7'si (116 bakım veren anne) astımı olan çocuğunun sık sık hasta olma eğilimi gösterdiğini, %35'i (105 bakım veren anne) astımı olan çocuğunda gece öksürüğü bulunduğunu ve %19.7'si (59 bakım veren anne) astımı olan çocuğunun gün içinde hışırtılı/hırıltılı nefes alıp verdiğini belirtmiştir. Katılımcıların çok az bir kısmını temsil eden %5'lik (15 bakım veren anne) dilimde anneler astımı olan çocuklarının nefes darlığı çektiğini açıklarken bakım veren annelerin sadece %1'i (3 bakım veren anne) astımı olan çocuğunda göğüs ağrısı ve sadece %0.6'sı (2 bakım veren anne) astımı olan çocuğunda gündüz öksürüğü gözlemediğini ifade etmiştir. Sık sık hasta olma eğilimi, gece öksürüğü ve hışırtılı/hırıltılı nefes alıp verme eğilimi %93.4'lük (280 bakım veren anne) oranı ile bakım veren anneler tarafından astımlı çocuklarında gözlemlenen en önemli tıbbi bulgulardır.

Hastalığın klinik belirtileri her astımlı çocukta farklıdır. Çocuğun klinik göstergeleri ve hastalığına yola açan faktörlerin bilinmesi tedavi, bakım, astım yönetimi ve hastalığın kontrol altına alınması açısından önemlidir. Astım hastalığını tanımlamak için spesifik bir test yönteminin olmaması nedeniyle tanımlamada çocuk ve ebeveynlerin belirttiği klinik bulgular, çoğu zaman hekim ve hemşireler için yeterli olmaktadır (Bozkurt ve diğ., 2012). Öte yandan astım atağı; "astımlı bir hastada hızla ilerleyen nefes darlığı, öksürük, hışıltı ve göğüste baskı hissi yakınmalarının varlığı" ile solunum fonksiyon testi gibi klinik göstergelerle tanımlanır (Karaman ve diğ., 2006). Söz konusu bulguların bir veya daha fazlasının ortaya çıkması ya da önceden var olan bu belirtilerin artması ile ortaya çıkan tablo akut astım ataklarını oluşturur (Şekerel, 2000). Bu çalışmada bakım veren

annelerin en sık gözlemlendiği belirti onları çaresizliğe iten ve sınırlarını yıpratın eğilimdir:

“En ufak bir şeyde hastalanıyor, hemen ateşini çıkar. Ben bir çocuğun hiç bu kadar hastalanacağını düşünmemiştim. Ayda bir kere iyi bir rahatsızlanıyor, sık sık hasta oluyor yani...” (Ağlayan Gelin, 26).

“Ya insan hiç mi hastalıktan kurtulmaz yani sürekli mi ilaçla yaşar? İki dakika şu çocuğum iyi desem, bide bakıyorum çocuk dönmüş, hastalanmış hemen. İyi diye sevinemiyorum yani. Çocuğum sürekli hasta oldukça bunalıyorum, sıkılıyorum. Geçen ağladı, atak geçirip atlattıktan sonra hiç durmadan ağlıyor, anne iyileştir beni diyor. Çok kötü oldum diyor. Ben nasıl iyileştireyim, ben doktor muyum? Yeri geliyor doktor bile yani bazı hastaları iyi edemiyor değil mi? Anne iyileştir, anne iyileştir dedikçe gel benden sor. Elden gelen bir şey yok, ilacını veriyorum bekliyorum sadece...” (Kırçıçeği, 33).

“Çocuk sık sık hasta oluyor, hasta oldukça öksürüyor, öksürdüğüne kusuyor, kusduğuna çenesi morarıyor. Sık sık hasta olmuyor da sanki ölüp ölüp diriliyor. Çocuğun sürekli hasta olması sizi nasıl tedirgin ediyor, ah bir bilseydik...” (Orkide, 35).

Sık sık hasta olma eğilimi aslında astımlı çocuğun öksürükle bağ kurmasını sağlar ve astım, sık hasta olma eğilimi ile gece öksürüğü arasında yapısal ilişkiler bulunur. Öyleki, çocuklardaki kronik öksürüğün en önemli üç nedeninden biri astımdır (Öner ve diğ., 2003). Çimen ve Öztürk (2010)’e göre sadece öksürükle seyreden ve tanı konulan özel astım grubu çocuklar bulunur. Bu nedenle özellikle gece öksürüğü belirtisi annelerin sınırlarını yıpratın ikinci etken olarak karşımıza çıkmaktadır.

Öksürük çocuklarda yaygındır ve büyük bir kısmını solunum yolu enfeksiyonları oluşturur. Sekiz haftadan fazla sürede öksüren tüm çocuklar değerlendirilmelidir ve gece öksürükleri sıklıkla astımı düşündürür (Giniş ve diğ., 2010). Objektif çalışmalar (Hocaoğlu ve Ölmez, 2006; Asilsoy ve diğ., 2008; Khoshoo ve diğ., 2009) bu çalışmanın bulgularını destekler niteliktedir çünkü gece öksürüğünün gözlemlenme durumu %35’lik (105 bakım veren anne) oranıyla ikinci sıradadır. ABD’de şiddetli öksürük bulgusu gösteren çocuklarla yapılan bir çalışmada katılımcıların %13’ünde astım saptanmıştır (Khoshoo ve diğ., 2009). Türkiye’de yapılan çalışmada ise en sık kronik öksürük

nedenleri arasında %25 ile astım başı çekmektedir (Asilsoy ve diğ., 2008). Bakım veren annelerin gece öksürüğüne yönelik gözlemleri ise aşağıdaki gibi aktarılmıştır:

“... Ya daha çok öksürüğünü gözlemlemeye başladık. Öksürüğü arttı özellikle geceleri. Öksürük olunca hemen ateşi çıkıyor, burnu tıkanıyor sık sık oluyor bu artık.” (Çiğdem, 30).

“... Gece gece öksürüyor. Böyle hani ister istemez öksürüyor öksürüyor, balgamı çıkaramıyordu. Öksürük sıklığı ve şiddeti arttıkça balgamını çıkartabilmek için kusuyor çocuk. O kadar kötü oluyor ki, öksürürken kıpkırmızı oluyor. Dayanamıyorum, o öksürürken benim canımdan can gidiyor, o derece.” (Firuze, 48).

Hışırta/hışılta/hırıltı, astımın en tipik bulgusu olmakla birlikte ciddi astım ataklarında bu bulgu mevcut olmayabilir. Hışırta/hışılta/hırıltı gibi belirtiler doktorlar tarafından bile doğru olarak değerlendirilemez (Hocaoğlu ve Ölmez, 2006). Astımın daha karmaşık bir hale gelmesinde hışılta ve nefes darlığının etkileri ise doktorları endişelendirmektedir (Güler, 2005b). Uzmanlar soy ağacında astım öyküsü bulunan çocuklarda hışılta ve nefes darlığına daha çok rastlamaktadır (İnal ve diğ., 2009).

Astımlı çocuklar sağlıklı çocuklara oranla yaşam kalitelerini daha düşük algırlar (Sawyer ve diğ., 2004) çünkü astım diğer hastalıklara göre çok farklı klinik seyir gösterir, pek çok klinik bulguyu kapsar. Dolayısıyla, bakım veren anneler kimi zaman düşük gelir seviyesinde oldukları (Kaya ve diğ., 2009) kimi zaman da öksürük hışılta ve nefes darlığı benzeri belirtiler ile baş edebilmek için hastalık sürecinde ıhlamur, nane gibi bitkilerden faydalanıp alternatif tedavi modellerine yönelebilirler. Bakım veren annelerin hışırta/hışılta/hırıltı, nefes darlığı belirtilerine yönelik gözlemleri ve kullandıkları alternatif tedavi yöntemlerine aşağıda yer verilmiştir:

“... Çocuk astım olduktan sonra ne yapabilirim? Diye düşündüm, baktım işin içinden çıkamıyorum hobi edindim. Bitkilerle ilgilenmeye başladım. Yeterki yavrum gece nefes darlığı çekmesin, hışırtılı nefes alıp vermesin istedim. Bitkileri kaynatmadan ziyade daha çok balın veya pekmezin içerisine katıp o bitkileri toz haline getiriyoruz ya o şekilde destek veriyorum yavruma. Ara ara kaynatığımda oluyor. Zaten direk kaynatırsanız bitkiler çok işe yaramıyor, demleyeceksiniz.” (Akasya, 29).

“... Bizde normalde çocuk çok koştuđu zaman, çok terlediđi zaman, kendini yorduđu zaman hırıltı şeklinde nefes alıp verme, boğaz kısmında ve karın kısmında çekilmeler oluyor yani bunları gözlemliyorum.” (Lale, 32).

Bakım veren annelerin hastalık ve bakım verme sürecinde gözlemlediđi diđer belirtilere yönelik anlatıları ise řu şekildedir:

“Çocuk sıkışıyor, göğüs ağrısı yaşıyor sürekli. Tamam, doktorlar bizden daha bilgili ilgileniyorlar ama sizin de elinizden bir şey gelmiyor bakıyorsunuz sadece. O göğüs ağrısı kim bilir ona neler hissettiriyor ve bu sürekli oluyor...” (Gül, 20).

“Hep öksürüyordu gündüzleri, hep iğne vuruluyordu. Altı aydan sonra hep böyle geçti bizim astımımız. En sonunda hastaneye gittik hava verdiler. Çocuk çok tıkanmış siz niye bilmediniz diye kızdılar...” (Kaktüs, 38).

Bakım veren annelerin sigara kullanma durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 31.’de yer verilmiştir.

Çizelge 31. Bakım Veren Annelerin Sigara Kullanma Durumlarına Göre Dağılımları

Annelerin Sigara Kullanma Durumları	Sayı	Yüzde
Evet	65	21.7
Hayır	235	78.3
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %78.3'ü ile büyük bir çoğunluğu (235 bakım veren anne) sigara kullanmadığını ifade ederken %21.7'si (65 bakım veren anne) sigara kullanmaktadır. Katılımcıların çoğunluğunun (%78.3 ile 235 bakım veren anne) astımlı çocuğuna bakım verirken sigara kullanımı konusunda bilinç sahibi olduğunu açıklayabiliriz. Çocuklar sigara dumanından; evde başta ebeveynlerinin ya da çocuk bakımı ile ilgilenen diğer kişilerin sigara içmesi nedeniyle etkilenmektedir. Bu durum çocukların mümkün olan en üst düzeyde sağlık ve tıbbi bakım standartlarına ulaşmasına ve doğuştan gelen sağlıklı olma hakkını kullanmasına engel olmaktadır (Boztaş ve diğ., 2006).

Çalışmada elde edilen bulgularla tutarlı bir şekilde literatür annelerin sigara kullanımı ve astım arasında derin ilişkiler bulunduğunu açıklamaktadır. Altı yaşından küçük 4331 çocuğun değerlendirildiği bir çalışmada sigara dumanına maruz kalma ve astım arasındaki ilişkiler incelenmiş; “anneleri en az yarım paket sigara içen çocuklarda toplam 2.1 kat daha fazla astım görülme riskinin bulunduğu; ilk yaşta ise bu riskin 2.6 kat daha fazla olduğu” anlaşılmıştır (Murin ve diğ., 2000). Aynı çalışmada anneleri sigara içen çocuklarda cilt testlerinde allerji daha sık saptanmış; ebeveynleri sigara içen erkek çocukların kan değerleri daha yüksek düzeyde bulunmuştur (Murin ve diğ., 2000). Başka bir çalışmada ise anne sigara içiminin yaşamın ilk 7 yılında astım riskini artırdığı (odds ratio (OR)=1.35; %95 CI 1.13-1.62) açıklanmıştır (Jaakkola ve Gissler, 2004). Astımlı çocuklara yönelik tasarlanan diğer bir çalışmada anne sigara içimi, altı yaşına kadar hışıltılı solunum sıklığı artışı ile ilişkili (odds ratio (OR)=1.31; %95 CI 1.22-1.41) olup çocukları ağır hastalık sahibi olan hanelerde sigara tüketilmesinin hışıltılı ile birlikte kötü huylu hastalık seyrine neden olacağı belirtilmiştir (Strachan ve Cook, 1998). Özetle,

bakım veren annelerden sigarayı bırakmaya çalışanlar ve sigaraya karşı olup sosyal çevrelerinden dışlananların görüşlerine aşağıda yer verilmiştir:

“... İşte mesela sigarayı önceden çok içiyordum şimdi azalttım, daha bırakma aşamasındayım. Hani onun sayesinde ben de sağlıklı olmaya çalışıyorum.” (Ağlayan Gelin, 26).

“Sigara kullanıyordum o açıdan sorarsanız onu azalttım, şimdi bırakma aşamasındayım. Somut örnek olarak bunu verebilirim ama içmemem lazım onun da farkındayım. Bizimkisi bile bile lades olmak...” (Papatya, 28).

“Eve kimseyi almak istemiyorum, gerçekten istemiyorum. Bütün herkes beni tanımış, sigara içirmiyorum gittiğim evlerde ve bulunduğum ortamlarda diye bana böyle acayip gözlerle bakmalar, benim bulunduğum ortama girmemeler, dışlanmış gibi hissediyorum. Hastalık sürecinde anladım bunu, bize gelenlerde sigara içmek için balkona çıkıyorlar ama aynı kokuyla eve giriyorlar, hastalık yine aynı devam...” (Gonca, 29).

Bakım veren annelerin eşlerinin sigara kullanma durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 32.’de yer verilmiştir.

Çizelge 32. Bakım Veren Annelerin Eşlerinin Sigara Kullanma Durumlarına Göre Dağılımları

Eş Sigara Kullanma Durumu	Sayı	Yüzde
Evet	140	46.7
Hayır	137	45.7
Cevapsız	23	7.6
Toplam	300	100.0

* Bu soruyu bekâr annelerden 23 kişi yanıtlamamıştır. 3 bekâr anne ise eski eşlerinin sigara tüketim durumu hakkında bilgi vermiştir.

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %46.7'sinin (140 bakım veren anne) eşi sigara kullanırken %45.7'sinin (137 bakım veren anne) eşi sigara kullanmamaktadır. Bir önceki çizelgeye (Çizelge 31.) kıyasla bakım veren annelerin eşleri bakım veren anneler kadar sigara kullanımı konusunda hassas davranmamaktadır.

“Sigara kullanılması ciddi hastalıklara ve ölümlere yol açmaktadır. Toplum; daha fazla acı çeken insanlar, üretim kaybı ve daha yüksek sağlık harcamaları şeklinde bedel ödemektedir. Bu başlıca halk sağlığı sorununu çözmek kolay değildir” (Karlıkaya ve diğ., 2006: 51). Ülkemizde ve dünyada sigara kullanımı erkeklerde daha yaygın olup sigara tüketimi astım görülme olasılığını yaygınlaştırır (Karlıkaya ve diğ., 2006; Hylkema ve diğ., 2007; Göktaş ve diğ., 2009). Nitekim bu çalışmada babaların bakım veren annelere göre daha fazla sigara kullanma eğiliminde bulunması literatür ile örtüşmektedir. Bakım veren annelerin gözünden eşlerinin tutumları şu şekildedir:

“Eşim sigara kullanıyor ama çok dikkat eden biri bu konuda. Balkonda kullanıyor. Misafirlerimiz içmek isteyince direk uyarıyoruz artık. Bizim çocuğumuz astım kesinlikle balkon dahi olsa içmeyin burada diyoruz. Eşim harici kimse balkonda içmiyor sigarayı, bu da iyi bir gelişme...” (Aslanağzı, 30).

“... Eşimin kullanmasına müsaade ettim, bilmediğim için. Kendi kendime diyorum ki mesela sigara içilmeyen bir ortamda büyütseydim çocuğu acaba daha mı iyi olur du?” (Fesleğen, 36).

Sigara balkonda dahi içilse kokusu sigarayı tüketen bireyin eline, nefesine, üstüne sinmektedir. Doğal olarak sigarayı tüketen birey baba olduğunda astımlı çocuğu ile vakit

geçirebilir. Bakım veren annelerin eşleri sigara kullanımı konusunda bir takım bahanelerin ardına sığınabilir, alışkanlıklarını sürdürebilirler. Babalar sigarayı bırakmadığı zaman bakım veren anneler içten içe öfke duymakta ve eşlerini çocuklarının sağlığını tehdit eden faktörler arasında görmekte-dirler:

“... Babamıza sigarayı bırakmadığı için ben sinirliyim. Evin içinde içmiyor ama dışarıda da içse üzerine kokusu sınıyor mecbur kucaklıyor, öpüyor bir şeyler yapıyor yani çocukla. Ben o yüzden kızgınım, yeterince duyarlı olmadığını düşünüyorum. Hasta olduğunu biliyor, içmeyebilir duyarsız adam.” (Lavanta, 30).

“İşin doğrusu eşimde çok bir şey değişmedi. Eşim sigara içiyordu hala devam ediyor. Mutfakta içtiği zamanda içeri giriyor, üstüne sınıyor, ellerine sınıyor. Sanki astımlı çocuğu yokmuş gibi davranıyor...” (Lilyum, 41).

“Astımı ilk duyduğu hafta babası; gerekirse çocuğumun sağlığı için sigarayı da bırakırım dedi, ben gayet mutlu oldum, hiç duymadığım bir tepki olduğu için şaşır-dım. Sonra çocuk azcık toplar toplamaz bir hafta içinde geri başladı. Çok öfkeliyim ona çook...” (Fesleğen, 36).

Bakım veren annelerin ya da eşlerinin evde veya çocuklarının yanında sigara kullanma durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 33.’te yer verilmiştir.

Çizelge 33. Bakım Veren Annelerin Ya Da Eşlerinin Evde Veya Çocuklarının Yanında Sigara Kullanma Durumlarına Göre Dağılımları

Ebeveynlerin Evde veya Astımı Olan Çocuğun Yanında Sigara Kullanma Durumu	Sayı	Yüzde
Evet	108	36.0
Hayır	192	64.0
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %64'ü (192 bakım veren anne) eşi ya da kendisinin evde çocuklarının yanında sigara içmediğini açıklarken %36'sı (108 bakım veren anne) eşi ya da kendisinin evde çocuklarının yanında sigara içtiğini belirtmiştir. Astımlı çocuğa bakım veriyorken bile ebeveynlerin üçte birinden fazla önemli bir kısmının (%36) açıkca çocuk ihmaline sebebiyet verdiğini ve astımlı çocukla ortak alanlarda sigara tükettiğini söyleyebiliriz. Bu durumda tek sevindirici nokta bakım veren annelerin çoğunluğunun (Çizelge 31.) babaların çoğunluğuna (Çizelge 32.) karşın daha az sigara tüketmesidir (%21.7'ye karşın %46.7).

Avrupa'da çocukların %60'ı ebeveynlerinin sigara tüketimine maruz kalmaktadır (Hylkema ve diğ., 2007). Soussan ve diğerleri (2003) Fransa'da yakın zamanda hafif ya da orta derecede astım tanısı konan 6-12 yaş aralığındaki çocuklarda astım tedavisine yanıtı değerlendirirken üç yıl boyunca, her dört ayda bir solunum fonksiyon testleri yapmış ve astım belirtileri konusunda veriler toplamıştır. Sigara içen birisiyle birlikte yaşayan çocuklarda astım belirtilerinin kontrol altına alınma olasılığı daha az (odds ratio (OR)=0.34; %95 GA 0.13-0.91) bulunmuştur (Soussan ve diğ., 2003). Küçük ve diğerleri (2012) 873 pasif içici çocuğu inceledikleri çalışmalarında sigaraya maruz kalma ve solunum yolu hastalıkları arasında ilişki ($p=0.05$) olduğunu ifade etmiştir. "Çocukların 293'ünde (%33.6) evde sigara içen hane halkı mevcut iken sigara dumanına maruz kalan 293 çocuğun 114'ünde (%38.9) solunum sistemi hastalığı saptanmıştır" (Küçük ve diğ., 2012: 124).

Yaşları 1-24 ay arası olan toplam 500 bebeğin dâhil edildiği bir çalışmada; evde sigara kullanımı ebeveynlerin %46.6'sında ($n=233$) mevcuttur. Tekrarlayan astım atağı geçiren çocuklar ile evde sigara kullanım oranları arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek ilişkiler ($p<0.001$) saptanmıştır (Paketçi ve diğ., 2016). Deney ve kontrol

gruplarının yer aldığı bir çalışmada astımlı çocuğa bakım veren ebeveynlerin oluşturduğu deney grubunda sigara kullanımı astımı olmayan çocuğa bakım veren ebeveynlerin oluşturduğu kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde yüksek ($p=0.001$) bulunmuştur (Emek ve diğ., 2011). Literatürle uyumlu bir şekilde bu çalışmaya katılan bakım veren anneler ve eşlerinin sigara tüketim durumlarının yeterince yüksek olduğu göze çarpmaktadır. Bakım veren anneler ve eşleri astımla birlikte sigara tüketim alışkanlıklarında ve yerlerinde değişimlere gitmiş, sigaraya yönelik kararlar almışlardır. Bakım veren anneler yukarıdaki durumu şu şekilde ifade etmektedir:

“... Balkonda diyelim, mutfakta sigara içiliyordu o mutfaktan balkona çıktı bizim evde. Artık evhamlandık diyebiliriz. Sigara içen çiftlerin davetlerine, misafirliğe gitmemeye gayret ediyoruz.” (Ağlayan Gelin, 26).

“... Çocuğumun yanında sigara içilmemesi için uyarırım insanları. Evime gelenler bunu bilerek gelecek, zaten kimse sigara içmiyor ve içmesine de izin vermiyoruz.” (Kasımpatı, 47).

“... Arkadaşlarımla neden görüşmediğimi soracak olursanız çoğu sigara içiyor çok rahat davranıyorlar... Arkadaşlarımı eve dahi kabul etmiyorum kimseye de gitmiyorum tamamen kapanmış biri olarak yaşıyorum belki...” (Lale, 32).

Bakım veren annelerin çocuklarının astım ataklarını tetikleyen nedenleri değerlendirme durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 34.’te yer verilmiştir.

Çizelge 34. Bakım Veren Annelerin Çocuklarının Astım Ataklarını Tetikleyen Nedenleri Değerlendirme Durumlarına Göre Dağılımları

Astım Ataklarını Tetikleyen Nedenler	Sayı	Yüzde
Alerjenler/Polenler	27	9.0
Soğuk hava koşulları	73	24.3
Astımı olan çocuğumun fiziksel hareketleri ve terlemesi	38	12.7
Astımı olan çocuğumun yanında sigara içilmesi	25	8.4
Hava kirliliği	34	11.3
Mevsim geçişleri	61	20.3
Diğer çevresel koşullar	42	14.0
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %24.3'ü (73 bakım veren anne) astımı olan çocuğunun astım ataklarını en çok soğuk hava koşullarının, %20.3'ü (61 bakım veren anne) ise mevsim geçişlerinin tetiklediğini düşünmektedir. Katılımcıların %14'ü (42 bakım veren anne) yaşanılan evin durumu ve temizliği, kullanılan yakıt ve ısıtıcı türü, çocuğun kişisel hijyeni ve tıbbi ilaçların hastalığa etki düzeyi gibi diğer çevresel koşulların çocuklarında astım ataklarını tetiklediğini belirtmiştir. Astımlı çocuğunun fiziksel hareketleri ve terlemesinin astım ataklarını tetiklediğini düşününlerin oranı %12.7 (38 bakım veren), hava kirliliğinin astım ataklarına neden olduğunu belirtenlerin oranı %11.3 (34 bakım veren anne), alerjenleri/polenleri göz önünde bulunduranların oranı %9 (27 bakım veren anne) ve astımlı çocuğun yanında sigara içilmesini hatırlatanların oranı %8.4 (25 bakım veren anne)'tür. Bakım veren annelerin yarısından fazlası (%58.6'lık oran ile 176 bakım veren anne) astımlı çocuklarında astım ataklarına neden olan faktörleri soğuk hava koşulları, mevsim geçişleri ve diğer çevresel koşullar ile açıklamaktadır. Bakım veren annelerin özellikle soğuk hava koşullarına ilişkin görüşleri aşağıda yer almaktadır:

“Soğuk havalar yüzünden çocuk atak üstüne atak geçiriyor. O dönemlere daha çok üstüne düşüyoruz. Dikkat etmez isek bizi mahvediyor...” (Lilyum, 41).

“Soğuk hava koşulları mahvediyor bizi, kim ne derse desin. Hani bir tabir vardır ya perte çıkmak diye. Çocuk resmen perte çıkıyor işte soğuk havalarda, çok sık atak geçiriyor...” (Sarı Şebboy, 30).

İklim değişikliği daha önceden solunum hastalığı var olan kişileri etkiler fakat bu etkinin boyutu halen belirsizdir (Ayres ve diğ., 2009). Ailede astımlı birey varlığı ile şikâyetlerin mevsimsel değişkenliği çoğu zaman astım tanısını düşündüren önemli bulgulardır (Karaman ve diğ., 2006). Küresel ısınma, iklim değişikliği ve mevsim geçişlerine bağlı temel halk sağlığı sorunu olan astımın çözümünde artık herkes düşünce birliğindedir. Konunun genel olarak irdelenmesinden çıkarılabilecek sonuç; “sağlık hizmeti veren hekimler ve diğer sağlık personeli” sağlık etkileri oluşturabilen iklim değişikli ile mevsim geçişlerine bağlı “akut ve kronik olayların” üzerine eğilmeli, özellikle “koruyucu hekimlik yaklaşımı” ile önlemler alınması hususunda toplumu bilinçlendirmelidir (Çimen ve Öztürk, 2010). Bakım veren annelerin astıma yönelik mevsim geçişleri ile ilgili görüşleri aşağıdaki gibidir:

“Her baharda ağzımız yanıyor, atak geçiriyoruz. İlkinde de sonunda da durum aynı. Bu mevsim geçişleri aşırı yoruyor bizi...” (Lavanta, 30).

Ev içinde kaynağı belirli olmayan astım tetikleyicileri olabilir. Nemli ortamlarda yaşayan kadın ve çocuklarda astım ve solunum sistemi hastalıklarının görülme sıklığı yüksektir ancak astımı olmayan kişilerde astım benzeri belirtiler, göz ve burun akıntısı görülebilir (Zeydan ve diğ., 2009). Bu nedenle içerisinde yaşanılan binanın kendisinden kaynaklanan durumların iç ortam hava kalitesine bağlı olarak bireyde hastalık hissi yaratmasına “hasta bina sendromu” (HBS) denir. "Hasta bina sendromu" (HBS) terimi özel bir bina ile ilişkili olarak, burada yaşayan veya çalışan bireylerde sıklıkla görülen ve geçici olarak ortaya çıkan üst solunum yolları şikâyetlerini ifade eder (Şener, 2008). Astımın karmaşık risk mimarisine sahip genetik ve çevresel faktörleri içeren yaygın bir hastalık olduğu inkâr edilemediği (Torgerson ve diğ., 2013) için diğer çevresel koşullar ve yaşanılan yer ile ilgili hastalık belirtilerinin "Hasta bina sendromu" (HBS) ile örtüşüp örtüşmediği şüpheli bir durumdur:

“Evimiz giriş katta; nem, rutubet ve küflenme oluyor. Biz o eve taşındıktan sonra çocuğumuz orda sık sık hastalandı, orda astım ataklarını daha fazla yaşamaya başladı. Daha önce öyle bir şey yoktu...” (Ağlayan Gelin, 26).

“... Ya şöyle bir şey; rutubet olmuyor ama toz oluyor, bazen ister istemez ablasıyla falan hareket halinde olunca evin içinde halıdan dolayı toz kalkıyor, hastalığını evin durumu etkiliyor.” (Begonya, 31).

Hastalık sürecine çevresel koşulların etki etmediğini bir an için düşünsek bile bakım veren annelerin gözlemlerinden astımlı çocuklarının fiziksel hareketleri ve terlemelerine dikkat ettikleri sonucunu çıkarabiliriz:

“Astım nasıl bir hastalık? Bütün hayatını etkiliyor. İkincisi her istediğin şeyi yapamıyorsun... Her zaman kısıtlısın bazı şeyler de. Fiziksel hal ve hareketlerine dikkat etmek zorunda çocuk... Herkes çok rahatlıkla koşabiliyor, benim çocuğum bir metre koşsun hemen tıkanır, öksürür, çocuk mosmor olur...” (Ayçiçeği, 38).

“Dışarı çıkmaya kısıtlama geldi. Dışarda oyun oynadıktan sonra terliyor çok fazla hem de. Fiziksel hareketleri yüzünden bu sefer tekrar hasta oluyor...” (Papatya, 28).

Dış ortam hava kirliliği ile astım arasındaki nedensel ilişki halen tartışmalıdır (Samet ve diğ., 2000). “Hava kirliliğinin olduğu ortamda büyüyen çocuklarda” akciğer gelişimi kısıtlı olmakla beraber, bunun astıma yol açıp açmadığı bilinmemektedir (Gauderman ve diğ., 2004). Diğer yandan, “astım alevlenmeleri ve astıma bağlı hastane başvuruları ile hava kirliliği düzeylerindeki artışlar arasında ilişki olduğu gözlenmiştir” (Bayram ve Dikensoy, 2006: 43). Cengiz ve diğerleri (2013) aylık hava kirliliğindeki değişimlerin astımlı hastaların öksürük, nefes darlığı ve balgam gibi hastalık belirtilerini etkilediğini ve hava kirliliği arttıkça bu rahatsızlıkların da ilerlediğini gösteren istatistiksel modellemeyi ortaya koymuştur. Model, hava kirliliğine neden olan etmenlerin ortadan kaldırılamamasının ne kadar hayati bir sorun olduğunu açık bir şekilde anlatmaktadır (Cengiz ve diğ., 2013). Hava kirliliği durumu karşısında “gerek bireysel, gerekse politik bir takım önlemlerin alınması aşaması” gerçekleşmelidir. “Çevre mevzuatları sıkı bir şekilde ele alınmalı ve uygulanabilir halde canlı tutulmalıdır” (Çimen ve Öztürk, 2010: 145). Bakım veren annelerin hava kirliliği ile ilgili görüşleri şu şekildedir:

“... Hava çok kirli olduğunda ve polenler uçtuğunda çocuk öksürebilir diye düşünüyoruz ve dışarı çıkartmıyoruz. Herkes polenlerden şikâyetçi ama ben hava kirliliği nedeniyle çocuğun astımının hiç geçmediğine inanıyorum. Ankara burası, bir sürü ev,

trafik, iş yerleri, hepsi ama hepsi havayı mahvediyor. Çocuklar nefes alamıyor.” (Kaktüs, 38).

Çocuklarda astımı tetikleyen nedenler içerisinde ilk sıralarda alerjenler ve polenler yer almaktadır (Bozkurt ve diğ., 2012). Mevsimsel geçişler ile polen mevsiminde tekrarlayan hışıltı, öksürük, nefes darlığı ve göğüste sıkışma/ağrı yakınmalarından en az birisinin olması astım için yeterlidir (Harmancı ve diğ., 2008). Akçay ve diğerleri (2006) dünyadaki alerjik hastalıkların yaygınlığındaki farklılıklarda çevresel etmenlerin önemini vurgular. Türkiye’de “bitki örtüsü, sosyal yapı, sosyoekonomik durum, iklim, hava kirliliği ve mevsim geçişleri bakımından” coğrafik bölgelerde farklılıklar vardır. Dolayısıyla alerjik hastalıklara çocuklarda sık rastlanmakla beraber alerjik hastalıkların yaygınlığı ve alerjik farklılıklar coğrafik yerleşime göre değişmektedir (Akçay ve diğ., 2006). Örneğin ülkemiz adına “hamam böceğinin derisini değiştirmesi sonucu eski derisinin toza karışmasıyla astım hastalarında alerji yaratmasına” yönelik bulgular mevcuttur (Güneşer, 2015). Bakım veren anneler alerjenler/polenler ile ilgili görüşlerini ise şu şekilde ifade etmişlerdir:

“Memlekete cenaze için gitmiştik tam böyle bahar ayıydı işte. Artık polenlerden mi? yoksa biraz tozla falan çok haşır neşir oldu ondan mı? Bilmiyorum, o gün hastalandı mesela...” (Aslanağzı, 30).

“... Hamam böceği çıkıyor, o da alerjik astımı tetikliyor. Duyduğum kadarıyla polenler, soğuk hava koşulları, toz, hamamböceği, rutubet bunlar astıma neden oluyor.” (Fesleğen, 36).

“... Birkaç alerji ve astım hocasıyla görüştükten sonra testler yapıldı. Laktoz ve hamam böceğine karşı alerjisi olduğunu öğrendik ki Allah Alah hamam böceğiyle ne alakası var dedik.” (Orkide, 35).

Ebeveynleri sigara içen ve içmeyen hastalar atak sayısı açısından karşılaştırıldığında aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmayan literatür çalışmaları mevcuttur (Arslan, 2011) ancak pek çok çalışmada astımlı çocuğa sahip ebeveynlerin sigara içimi ve ev içi sigara tüketiminin çocukta astım ataklarını artırdığı ifade edilmiştir (OConnell ve Logan, 1974; Gortmaker ve diğ., 1982; Ehrlich ve diğ., 1996; Infante-Rivard ve diğ., 1999; Gilliland, 2003). Altı yaşındaki astımlı çocuklarda anne sigara içimi tekrarlayan

hışıltılı nefes alıp verme eğilimi açısından yüksek risk faktörü olarak tanımlanmıştır (Macaubas ve diğ., 2003). Güncel bir çalışmada ise çocukların büyük çoğunluğunun (%65.9) evinde en az bir kişinin sigara içicisi olduğu saptanmış ve ev içi astım tetikleyicileri arasında rutubet, küf ve sigara temasının dikkat çekici düzeyde bulunduğu vurgulanmıştır (Emeksiz ve diğ., 2016). Bu minvalde özellikle sigaraya karşı bakım veren annelerin almış olduğu önlemler aşağıdaki gibidir:

“... Annemlere bile çok nadir gidiyorum çünkü babam sigara kullanıyor. Kullanma diyorum bir şey olmaz diyor, hani biraz önemsememezlik olduğu için annemlere gidemiyorum. Babamın vurdumduymaz halleri çocuğumu hasta ediyor.” (Gül, 20).

“Kayınbabam, kaynanam evde sigara içerdi. Eşim hariç hepsi sigara içerdi... Benim oğlum hasta olunca herkese evde sigara içmeyi bıraktırdık...” (Begonya, 31).

“... Çocuğum 2-3 yaşlarındaydı, görümcelerim köye götürüyordu. O yolculuk esnasında arabada çok sigara içilmiş, nefes alamamış çocuk... O olaydan sonra sigara içen hiçbir akrabamızla görüştürmüyorum çocuğumu.” (Gonca, 29).

Bakım veren annelerin tıbbi tedavi ekibine güven duyma durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 35.'te yer verilmiştir.

Çizelge 35. Bakım Veren Annelerin Tıbbi Tedavi Ekibine Güven Duyma Durumlarına Göre Dağılımları

Tıbbi Tedavi Ekibine (Doktor ve Hemşire) Güven Duyma Durumu	Sayı	Yüzde
Hiç güvenmiyorum	1	.3
Biraz güveniyorum	82	27.3
Çoğu zaman güveniyorum	118	39.4
Her zaman güveniyorum	99	33.0
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %39.4'ü (118 bakım veren anne) çoğu zaman, %33'ü (99 bakım veren anne) ise her zaman tıbbi tedavi ekibine (doktor ve hemşire) güvendiğini belirtmiştir. Tıbbi tedavi ekibine biraz güvendiğini dile getiren katılımcıların oranı %27.3 (82 bakım veren anne) ve hiç güvenmediğini ifade edenlerin oranı ise %0.3 (1 bakım veren anne)'tür. Bakım veren annelerin %72.4'lük (217 bakım veren anne) bir çoğunluğu tıbbi tedavi ekibinin uygulamalarından memnundur:

“Hastane varolsun; doktorlarımızdan, hemşirelerimizden Allah razı olsun. Ellerinden geldiği kadar bana da çocuğuma da yardım ettiler. Yeri geldi ilacını alamadım, alamıyorum dedim. Ellerinde olan ilaçlarla yardım ettiler. Yeri geldi muayene ettiremiyorum dedim. Kendileri hallettiler. Onlar çok iyiler, hepsinden memnumum...” (Kırçiçeği, 33).

“... Vallahi şimdi her hastanede gerekli ilgiyi göremiyorum. Buraya gelene kadar daha doğru düzgün ilgilenen doktora hiç denk gelmedim diyebilirim ki bu doktorumuz bütün ön yargılarımızı, tabularımızı yıktı. Çok memnunuz Ersoy Bey'den, Allah razı olsun kendisinden. Onun verdiği ilaçlar, onun kontrolleri, onun ilgisi sayesinde çok düzeldi evladım. Onun sayesinde doktorlara, sağlık personeline güven duyduk biz.” (Sarı Şebboy, 30).

Tıbbi tedavi ekibine güven duymayan bakım veren annelerin görüşleri ise şu şekildedir:

“... Doğru ilacı, gerekli olanı yazmıyorlar bazen. Bazen de ilacı nasıl kullanmamız gerektiğini anlatmıyorlar. Yanlış tedavi, yanlış ilaç anlatımı ve seçimi... O yüzden doktorlara fazla güvenemiyorum.” (Ağlayan Gelin, 26).

“Şunu söyleyebilirim artık birtakım şeyleri kabullendiğim için kendi psikolojik sorunlarımın farkında olmayabilirim. Benim en büyük sıkıntım çocuğuma bazen çok bağırمام. Bağırmadan önce rahat bir dört beş defa uyarıyorum, ondan sonra bağırıyorum, tıbbi tedavi ekibi bununla ilgilenmiyor o yüzden sadece tıbbi tedaviyle de olmuyor, bu da benim hekime hemşireye güvenimi etkiliyor...” (Akasya, 29).

“... İlgile yapılması gereken bir iş ama düzgün yapmıyorlar. Neden eksik, neden baştan savma? O çocuğun ihtiyacı olmasa oraya gelmez zaten ihtiyacı var ki gelmiş. O da senin işin, işini yapmak zorundasın.” (Ayçiçeği, 38).

Bakım veren annelerin tıbbi tedavi ekibini ile olan iletişim düzeylerini değerlendirme durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 36.’da yer verilmiştir.

Çizelge 36. Bakım Veren Annelerin Tıbbi Tedavi Ekibi ile Aralarındaki İletişimi Değerlendirme Durumlarına Göre Dağılımları

Tıbbi Tedavi Ekibi (Doktor ve Hemşire) İle Annelerin Arasındaki İletişim Düzeyleri	Sayı	Yüzde
Kötü	3	1.0
Orta	82	27.3
İyi	132	44.0
Çok iyi	83	27.7
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %44'ü (132 bakım veren anne) tıbbi tedavi ekibi (doktor ve hemşire) ile aralarındaki iletişimi iyi derecede, %27.7'si (83 bakım veren anne) aralarındaki iletişimi çok iyi derecede ve %27.3'ü (82 bakım veren anne) aralarındaki iletişimi orta derecede nitelendirmiştir. Katılımcıların sadece %1'i (3 bakım veren anne) tıbbi tedavi ekibi (doktor ve hemşire) ile aralarındaki iletişimin düzeyini kötü derece olarak tanımlamıştır. Bakım veren annelerin %71.7'lik (215 bakım veren anne) kısmını oluşturan çoğunluğu tıbbi tedavi ekibi (doktor ve hemşire) ile üst düzeyde iletişime sahiptir.

Kronik hastalığa, hastalar ve bakım verenler bireysel ve gelişimsel yönde tepkide bulunur (Emiroğlu ve Akay, 2008). Astım tedavisi esnasında bu tarz tepkileri bakım verenler ve tıbbi tedavi ekibi sıklıkla tecrübe eder. Başarılı bir astım tedavisi hasta, hasta yakınları ve hekim arasında iyi bir iletişimin olmasını gerekli kılar. Bu üç grubun beklentileri ve hastalığı algılama farklılıkları tedavinin kayda değer belirleyicilerdir. Ülkemizde son yıllarda astım tanı ve tedavisinde önemli gelişmeler sağlanmış olmasına karşın astımın ciddi bir sağlık sorunu olmaya devam ettiği unutulmamakta ve yeni astım eğitim programlarına ihtiyaç duyulmaktadır (Şekerel ve diğ., 2000). Tıbbi tedavi ekibinin bakım veren annelere karşı olumsuz tutum ve davranışları iletişim özel örneğinde aşağıdaki gibidir:

“... Benimle mi alakalı bir şey bilmiyorum ama çok nadir böyle mükemmel, iyi davranan doktorlara denk geliyoruz. Mükemmel derken kastım iletişimi iyi olan doktorlar... Onun dışında sürekli bir azarlama, soru sorduğum zaman çok bir açıklama alamama durumu oluyor, suratları ise nasıl derler? Beş karış... Artık bende çocuğuma ilacını versin, evde

kullanayım hali söz konusu... Çok muhatap olmayayım çabasımdayım açıkçası.” (Ağlayan Gelin, 26).

“... Çoğu aksi. Personel de, doktor da hemşirede. Mesela bu sefer hemşirelerle kavga edecek raddeye geldik. İçlerinde hassas doktorlar, hemşireler yok değil tabiki ama sıklıkla böyle denk geliyor. İletişim becerileri sıfır yani.” (Gül, 20).

“Doktor ve hemşirelerle iletişimimiz konusunda ciddi bir şey söylemek istemiyorum. Yaşanmışlıklar var ortada, olumsuz örneklere sahibiz yani aileler olarak...” (Orkide, 35).

“Şimdi insan birazda yaşadıklarıyla harmanlanıyor. Geçen hafta çocuğumu aynı hastanede arkadaş olan iki ayrı doktora mecbur kaldım da götürdüm. Biri acildeydi diğeri poliklinikte. İkisi de aynı vakaya aynı şikâyetlere birbirlerinden farklı ilaçlar yazdılar. Sonra biri diğerinin yazdığı ilacı görünce kızdı benim yazdığım daha etkiliydi, hiçbir faydası olmaz bu ilacın dedi. Ayrıca doktorlara şu ilaç bize fayda etmiyor, lütfen yazmayın, benim çocuğum iğneyle iyi oldu dediğimiz zaman azarlıyorlar, bağıyorlar, çağırıyorlar...” (Akasya, 29).

Aslında hekimlerin ilaç firmaları aracılığıyla tıbbi mümessillerin tanıttığı ilaçları hastaların reçetelerine yazması tedavide çift başlılığı ortaya çıkarmaktadır. Aynı hastalığı tedavi ederken hekimlerin farklı ilaçlar önermesi vatandaşın bu durumu bilmemesine rağmen hekimlerin yetkinliğine zarar vermektedir. Öte yandan özellikle bazı hekimler bakım veren anneleri “doktor hasta” olarak görmekte ve ona göre davranmaktadır:

“Anlamıyorlar bizi. Bazen anlamıyorlar, evet çok sert davranıyorlar. Hâlbuki onların (doktorların) işi bu, yapmaları gereken bu, çekemiyorsa yapmasın arkadaşım. Bunu da söyleyemiyoruz işte. Bazen söylediğimiz zaman yok doktora şiddet, yok hasta bakıcıya şiddet gibi algılanacağız korkusuyla susuyoruz. Genelde tüm sağlık personeline anlamadığı bir şey var ise anne olarak anlatmaya çalışıyorum çünkü ben biliyorum çocuğumun durumunu, kaç senedir ben onunla uğraşıyorum. O noktada da tıkanıyoruz yine. Anlamadın tamam, anlatmama izin ver, ona da izin vermiyorlar... Doktorlar beni gördüğü zaman sizin bilginiz benden çok, al çocuğumu eve götür iyileştir diyor bana, gıcıklık yapıyor resmen. Neden ben iyileştireyim? Ama siz niçin varsınız madem. Ters laf söylüyorlar, bazen bizi kovdukları olur içerden...” (Ayçiçeği, 38).

Bakım veren annelerin anlatıları arasında sağlık personeli ile olan iletişimlerinde iyi örnekler de bulunmakta, tıbbi tedavi ekibinin penceresinden bakım veren annelerce değerlendirmeler de yapılmaktadır:

“Şimdi acillerdeki psikoloji daha farklı sizde çalıştıysanız eğer bunu anlayabilirsiniz. Çok acil hastalar geliyor bazen de hiç acil olmayan hastaların aileleri çok böyle feryat figan bir şekilde işte çocuğumun şunu var bunu var deyip karşıdaki doktorun psikolojisini bozabiliyor. Aslında onlar farkında değil o insanlar bir gece nöbet tutarken çok çeşitli insanla karşılaşıyor ve pek çok hastayı da muayene ediyorlar. Çok ağır gelen hastalar bence doktorları psikolojik olarak etkiler. Karşıdaki insanı anlamak gerek ya da ben anlayabiliyorum, bilmiyorum başkaları ne yapıyor bu konuda?...” (Lale, 32).

“... Gerçekten çok güzel ilgilendiler, çok güzel karşıladılar. Şimdi ben nankörlük edemem ki sekreterler olsun, gerek hemşireler gerek doktorlar olsun hepsi gayet kibar insanlar. Güzelde iletişim kuruyorlar.” (Kaktüs, 38).

Bakım veren annelerin astımı olan çocuklarının sağlığı hakkında stres yaşama durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 37.’de yer verilmiştir.

Çizelge 37. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Sağlığı Hakkında Stres Yaşama Durumlarına Göre Dağılımları

Astımı Olan Çocuğun Sağlığı Hakkında Stres Yaşama Durumu	Sayı	Yüzde
Hiç	14	4.7
Bazen	118	39.3
Çoğu zaman	138	46.0
Her zaman	30	10.0
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %46'sı (138 bakım veren anne) astımı olan çocuğunun sağlık durumu hakkında çoğu zaman, %39.3'ü (118 bakım veren anne) bazen ve %10'u (30 bakım veren anne) her zaman stres yaşadığını belirtmiştir. Katılımcıların %4.7'si (14 bakım veren anne) ise astımı olan çocuğunun sağlık durumu hakkında hiç stres yaşamadığını açıklamıştır. Bakım veren annelerin tamamına yakınının (%95.3'lük bir oran ile 286 bakım veren anne) astımı olan çocuklarının sağlık durumları ile ilgili stres altında olduklarını ifade edebiliriz.

Sandberg ve diğerleri (2000) astım gibi ciddi derecede olumsuz yaşam olaylarının çok sayıda kronik stres faktörü ile karakterize edildiğini ($p<0.001$) ifade etmiştir ve dolayısıyla hastalığın nöropsikiyatrik ve psikososyal yönünün olduğu anlaşılmıştır (Kartaloğlu, 2011). Astımın psikososyal yönü içinde stres; bakım verenlerin hem astım yönetimini zorlaştır (Demir, 2016) hem de hastalık odaklı yaşam doyumu etkiler (Sandberg ve diğ., 2000). 300 bakım veren anne arasında yapılan bir çalışmada bakım verenin eğitim düzeyinin yüksek olması, evdeki çocuk sayısı ve artan astım yönetim öz yeterlilik düzeyi ile artan yaşam stresi, yaşam kalitesindeki varyansın %28'ini açıklamaktadır (Bellin ve diğ., 2013). Bakım veren açısından literatür ile benzeşen örüntüler gösteren bu çalışmada yoğun bir şekilde astımlı çocuklarının sağlığı hakkında stres yaşayan annelerin (%95.3) görüşleri aşağıda yer almaktadır:

“... Sağlık, bir şey olacak kaygısından dolayı. Ya atak geçirirse, ya ben olmazsam o esnada, babası olmasa. Ne yaparız? Diye düşünüyorum sıklıkla bu da beni strese sokuyor. Hastalıkla mücadele edebilmesi için gerekli şeyleri kazandırmaya çalışıyorum çocuğuma.” (Aslanağzı, 30).

“Çocuk öksürünce hemen sinirleniyorum. Eee yapma dedim, yine başladın öksürmeye, yine hasta olacaksın diye kendi kendime söyleniyorum. Aman hastalanacak, aman öksürecek diye sağlığı hakkında sürekli stres halindeyim yani. Stres stresi ve öfkeyi tetikliyor sürekli. Hiç iyileşemeyecek korkusu...” (Ayçiçeği, 38).

Bakım veren anneler astım yüzünden bazen neden stres yaşadıklarını dahi anlamlandıramamaktadır çünkü astımın çok boyutlu yapısı nedeniyle pek çok değişken onların etrafını çepeçevre sarmaktadır. Söz konusu pek çok değişkenden sadece biri; aile bağında çocukların anlaşamama durumudur. Nitekim Fritz (1993)’e göre, “Kutsal Yedi” arasında anılan “astım, peptik ülser, romatoid artrit, ülseratif kolit, nörodermatit, tirotoksikoz ve esansiyel hipertansiyon” hastalıklarının bazı duygusal çatışmalarla ortaya çıktığı düşünülmektedir (Akt.: Emiroğlu ve Akay, 2008). Duygusal çatışmaları önlemek için ise bakım veren anneler astımlı çocuklarını gereğinden fazla şımartmakta ve kendi psikolojik alanlarında yoğun stres yaşamaktadır:

“Astımı olan çocuğumun sağlık durumu hakkında çoğu zaman stres yaşıyorum. Bunda bir etken ablasıyla anlaşamaması tabii. Bizim ablamız on üç yaşına girecek, oğlum; astımı olan dört yaşında. Ben ister istemez ona, astımlı olana yöneliyorum hasta diye. Ona yönelmem kızım için sorun oluyor. Vur, kır, hır anlatamam yani...” (Begonya, 31).

“Nasıl değişti bir artı bir öne geçti kızım. Neden öne geçti işte kızımın yorulmaması lazım kızım sen yorulma biz yaparız diyoruz. Sen koşma şöyle yapma böyle yapma diyoruz. Aslında içgüdülerimizde de onu yormamak ve hasta etmemek mantığı oluştu... Kızımda sağ olsun bu durumu bir güzel kullanmayı öğrendi çünkü bağırma sen hastalanırsın dediğim takdirde istediklerini elde edebilmek adına çocuk daha fazla bağırıyor. Bende hastalanmasın diye dediklerini kabul ediyor ve yapıyorum... Ben biraz daha zorunlu olarak şımarttım. Bu yüzden de stres yaşıyoruz...” (Lale, 32).

Bakım veren annelerin astımı olan çocuklarının sağlığı hakkında yaşadıkları stresin öncelikli nedenlerini değerlendirme durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 38.’de yer verilmiştir.

Çizelge 38. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Sağlık Durumları Hakkında Yaşadıkları Stresin Öncelikli Nedenlerini Değerlendirme Durumlarına Göre Dağılımları

Astımı Olan Çocukların Sağlık Durumları Hakkında Yaşanan Stresin Öncelikli Nedenleri (n=300)*	Sayı	Yüzde
Astımı Olan Çocukta Astımın Kalıcı Olmasından Korku Duyma	253	84.3
Hastanenin Yapısı ve Hastane İçi Sistemin Anneleri Yorması	140	46.7
Tedavi, İlaç, Yol vb. Masrafların Ekonomik Yükü	112	37.3
Astımı Olan Çocuğun Geleceği İle İlgili Kaygıların Bulunması	92	30.7
Astım Hakkındaki Bilgisizlik	71	23.7
Eşler ile İstenilen Düzeyde İletişim Kurulamaması	68	22.7
Astımı Olan Çocukla İstenilen Düzeyde İletişim Kurulamaması	61	20.3
Tıbbi Tedavi Yöntemlerine Güven Duymama	55	18.3
Tıbbi Tedavi Ekibi ile İstenilen Düzeyde İletişim Kuramama	4	1.3
Tıbbi Tedavi Ekibine Güven Duymama	3	1.0

* Bu soruda birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %84.3'ü (253 bakım veren anne) astımı olan çocuğunun sağlık durumu hakkında yaşadığı stresin öncelikli nedenini astımlı çocuğunda astımın kalıcı olmasından duyduğu korku ile açıklamıştır. Katılımcıların %46.7'si (140 bakım veren anne) astımı olan çocuğunun sağlık durumu hakkında yaşadığı stresin öncelikli nedeninin hastanenin yapısı ve hastane içi sistemin kendisini yorması, %37.3'ü (112 bakım veren anne) tedavi, ilaç, yol vb. masrafların ekonomik yükü ve %30.7'si (92 bakım veren anne) astımlı çocuğunun geleceği ile ilgili kaygılarının bulunması ile ifade etmiştir. Özetle astımlı çocuklarının sağlık durumları hakkından anneleri strese sokan başlıca iki unsur; astımın çocuklarında kalıcı olmasından dolayı duydukları korku ve hastane içi sistemin kendilerini yormasıdır. Söz konusu iki unsura tedavi, ilaç, yol vb. masrafların ekonomik yükü (%37.3) ile astımlı çocuğunun geleceği ile ilgili kaygılar (%30.7) da eklendiği zaman anneler bakım verme sürecinde duygusal ve ekonomik yönden şiddete maruz kalmaktadırlar.

Ayrıca bakım veren annelerin %23.7'si (71 bakım veren anne) astımı olan çocuğunun sağlık durumu hakkında yaşadığı stresin öncelikli nedeninin astım hakkındaki bilgisizliği, %22.7'si (68 bakım veren anne) eşiyile istediği düzeyde iletişim kuramaması, %20.3'ü

(61 bakım veren anne) çocuđuyla istediđi düzeyde iletiřim kuramaması ve %18.3'ü (55 bakım veren anne) tıbbi tedavi yöntemlerine güven duymaması olduđunu belirtmiřtir. Annelerin çok az bir kısmı (%1.3'ü ile 4 bakım veren anne) astımı olan çocuđunun sađlık durumu hakkında yařadığı stresin öncelikli nedeninin tıbbi tedavi ekibi ile istediđi düzeyde iletiřim kuramaması olduđunu söylerken sadece %1'i (3 bakım veren anne) tıbbi tedavi ekibine güven duymadığını ve bu nedenle astımlı çocuklarının sađlık durumu hakkında stres yařadıklarını dile getirmiřlerdir.

Bakım veren annelerin astımlı çocuklarında astımın kalıcı olmasına yönelik düşünceleri řu şekildedir:

“... Astımı ya hiç geçmez ise hep böyle mi yařayacak benim çocuđum? Astımının kalıcı olmasından çok korkuyorum.” (Papatya, 28).

“Hastalıđının kalıcı olmasından korkuyorum, çocuđum ölecek diye tedirginim. Kaybetme korkusu var böyle ister istemez. En ufak hastalandığında sabah açıyor ya gözlerini böyle soluk almasını bekliyorum sabaha kadar uykum neyim gidiyor, bitiyor. Sabah olup çocuđumun güne bařlamasını bekliyorum...” (Firuze, 48).

“... Astım ya kalıcı olursa? Ne yařayacak, geçecek mi, geçmeyecek mi? Yakınlarımda da var iki çocuđu astım olan on yařında hala geçmemiř ve çocuk iyi bir doktorda tedavi gördüğü halde. Benim bütçem kısıtlı olduđu için özel yerlere gidemiyorum açıkçası. O çok iyi bir yere gittiği halde hala geçmemiř.” (Begonya, 31).

Hastane içi sistemin ve hastanenin fiziksel yapısının bakım veren anneleri yorması ise řu şekilde özetlenmektedir:

“Solunum fonksiyon testi yapılan odanın önüne bir tane sıra koysunlar. Millet orada birbirine girecek nerdeyse. Bunu bile düşünmüyorlar, bu bile sizi yoruyor...” (Akasya, 29).

“Hastanelerin yapısı insanı darbođaz ediyor, nasıl bir sistem varsa buralarda yoruluyorsunuz yani. Öte yandan tedavi yöntemlerine de güven duyamıyorsunuz sürekli hastane hastane dolařtığınız için yandınız. Hasteler de sistemleri de topyekün deđiřse iyi olacak...” (Kasımpatı, 47).

Hastanelerde sistem deęişse bile hastalık her daim aileye ek bir yük getirecektir (Er, 2006). Astımın toplumsal yükünün azaltılması için, ülkemiz koşullarında hastalığın yönetimini olumlu veya olumsuz yönde etkileyen faktörler belirlenerek tedavi standartları ve masraflarının düzenlenmesi gerekmektedir (Serinken ve dię., 2009). Bakım veren annelerin hastalık maliyeti ve tedavi masrafları ile ilgili anlatılarına aşıęada yer verilmiştir:

“Parasızlıktan acile geleceęimiz zaman mesela gelemiyoruz. Ambulansı arasak mı, aramasak mı? Onun tedirginliğini yaşıyoruz. Hani onun dışında da kendim acile dün getirmek istedim ama maddi durumum el vermedięi için getiremedim. Hastaneye git gel, ilaç parası ver bizi etkiliyor. Eczanede tedavi masrafları çıkıyor ya hani önce şok oluyorum zaten... O yüzden hastaneye gidip tedavi olmak istemiyorsun, sonrasını düşünüyorsun...” (Aęlayan Gelin, 26).

“... Zaten ucu ucuna yetiştiriyorduk. Bir de ilaç masrafları, hastaneye git gel, yol parası... İlaçlar da sıkıştırıyor tabi çünkü ayda bir iki defa ilaç almak zorunda kalıyoruz. Ayrıca eczaneye gidiyoruz tedavi ücreti çıkıyor, her şey ucu ucuna yettięinden dolayı artı bir masraf çıktığı zaman o ay tabi biraz sıkıntılı geçiyor.” (Akasya, 29).

“Elimizdeki avucumuzdakini astımlı çocuęumuzun hastalığına veriyoruz ve çok zorlanıyoruz. Çocuk hastalandığı zaman hastaneye gitmemiz gerektiğinde çok ayıp oluyor ama ilk aklıma gelen ben o ilaç parasını nereden bulacaęım? Nasıl ödeyeceęim? Eczaneye borcumuz var, o bitmeden tekrar ilaç. Bu benim psikolojimi daha da bozuyor... Ya tedavi masrafları mahvediyor işte, raporlu astım hastası çocuęum, sürekli ilaç alıyorum. En azından ilaçları devlet karşılasa... Raporlu hasta ilacı bedava almıyor mu? Demeyin sakın yine ödüyoruz ve astım ilaçları çok pahalı biliyorsunuz...” (Ayçiceęi, 30).

Uyumlu olmayan aile içi etkileşimlerin, çocuklarda hısıltının nedeninden çok sonucu olarak görüldüğü belirlenmiştir (Gustafsson ve dię., 1994). Astımlı çocuklarda “aile terapilerinin astım semptomları üzerine yararlı olduęu” görüşü vardır (Kartaloęlu, 2011). “Biyopsikososyal modele göre aile ilişkilerinde işleyen kalıplar aile bireylerinin ruhsal süreçlerini; hasta bireyin biyopsikososyal süreçleri de ailenin işlevsellik sürecini etkilemektedir. Farklı disiplinlerden uzman kişilerle birlikte uygulanacak sosyal ve psikiyatrik destek hedefli eğitim programları ile ailelerin mevcut hastalıkla başa çıkma

sistemlerine olan farkındalıkları artırılarak sorunlu yaklaşımlarını düzeltmeleri sağlanabilir” (Fazlıoğlu ve diğ., 2010: 190). Bakım veren annelerin astımlı çocuklarının gelecekle ilgili kaygılar yaşaması hem eşler hem de çocuklar ve ebeveynler arasında istenilen düzeyde iletişim kurulamamasına neden olmaktadır:

“Kendimi baya bir yük altında hissediyorum. Evlat yani istediğim gibi yetiştirmek istiyorum, sağlığı yerinde olsun istiyorum, güzel yerlerde olmasını istiyorum. Çocuğumun geleceği ile ilgili kaygılar yaşıyorum aslında...” (Kırçiçeği, 33).

“... Bizde astımlı olanın çok üzerine düştük, her şeye mızızlanıyor işte iletişime çok kapalı benimle. Hiç konuşamıyorum mesela kendisiyle, konuşsam sağlığı ile ilgili ne sıkıntısı var anlayacağım.” (Kaktüs, 38).

“... Eşimin sadece benimle değil çocuklardaki iletişimi yok. Telefonla tabletle oynuyor, astımlı olanla bile ilgilenmiyor, daha ne diyebilirim ki? Eşim özünde çok iyi bir insan ama hareketlerini hiçbir zaman onaylamıyor ve sevmiyorum.” (Akasya, 29).

“... Eşim sorumsuz bir kere, anlayışsız. En basiti sigara konusunda yaptıkları... Huzursuz ediyor yani beni. Eşimle istediğim gibi iletişim kuramıyorum ki. O yüzden stres yaşıyoruz astım konusunda, insan biraz yardımcı olur.” (Lavanta, 30).

Gezergün ve diğerleri (2006) tarafından yapılan bir çalışmada; “hekimin teknik yeterliliği, hekime duyulan güven, hekimin davranış şekli, hekimin hastayı bilgilendirme düzeyi, hekimin kullandığı dil ve iletişim ile hekimle ilgili genel izlenimin; hastaların yaşına, hekimin adını bilip bilmemelerine, görüşme süresine, genel sağlık durumlarına ve başvurdukları polikliniğe göre farklılık gösterdiği” bulgularına ulaşılmıştır. Böylece hekim ve hastası arasındaki ilişkinin birçok faktörün etkisi altında şekillendiği kanıtlanmıştır. İlişkinin niteliğini belirleyen, bazen hekim özellikleri olabildiği gibi bazen de hasta özellikleridir (Gezergün ve diğ., 2006) ancak hekimin sert mizacının hastanın soru sormasına engel olduğu ve hekimlerin ne söylediğinin hastalar tarafından anlaşılmadığı da düşünülmektedir (Yağbasan ve Çakar, 2006). Kısaca, hasta ile bakım veren memnuniyeti “sağlık hizmetlerinin bir sonucu ve genellikle hizmet kalitesinin bir göstergesi” olarak kabul edilmekte olup (Özcan ve diğ., 2008) geri bildirim sağladığı için bir öz değerlendirme biçimidir:

“... Bizim için çok iyi olur. Hani ne tetikler? Neye dikkat etmemiz lazım? Bu konularda bizi bilgilendirseler çok güzel olur ama tedavi yöntemlerine güven duymuyoruz ki onlar söylese de biz kulak asarmıyız acaba?” (Kaktüs, 38).

“... İki ilaç yazdırmak için saatlerce bekledik. Bir de aç olarak beklettim ki çocuğu kan alırlarsa, tahlil yaparlarsa aşağıda zaten dünyanın kan sırası var, ertesi gün gelip tekrar perişan olmayalım diye. Onun dışında doktorun bize vereceği tepki ya da doktordan alacağım olumlu bir yanıt, onun bize davranışı, acaba iyi mi davranacak? Kızacak mı? Mantıklı bir şey duyacak mıyım? Diye bekliyoruz.” (Ağlayan Gelin, 26).

“Sağlık personeline güvenemiyorum ki. Doktorun biri başka bir şey söylüyor astımla ilgili diğeri başka bir şey. Hemşireler deseniz yine öyle. Belki de birbirimizle anlaşamıyoruz, iletişim kuramıyoruzdur. Olmuyor yani hastalık konusunda net konuşulması lazım. Sağlık personeli güven vermeli bizlere...” (Lilyum, 41).

Bakım veren annelerin astımı olan çocuklarının dışında ailelerinde ya da akrabalarında astım görülme durumları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 39.’da yer verilmiştir.

Çizelge 39. Bakım Veren Annelerin Astımı Olan Çocuklarının Dışında Ailelerinde Ya Da Akrabalarında Astım Görülme Durumlarına Göre Dağılımları

Astımı Olan Çocuk Dışında Ailede/Akrabalarda Astım Görülme Durumu	Sayı	Yüzde
Evet	232	77.3
Hayır	68	22.7
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %77.3'ü (232 bakım veren anne) gibi önemli bir oranında astımlı çocuğu dışında ailede ya da akrabaları arasında astımı olan başka bireyler bulunurken %22.7'lik (68 bakım veren anne) kısmında benzer bir durumdan söz edilmemektedir. Dolayısıyla astımın çoğunlukla kalıtımsal yönünün de bulunduğunu düşünebiliriz.

Astımın kalıtımsal yönünü inceleyen çalışmalara bakıldığında yapılan araştırmaların bu çalışmanın bulgularıyla uyumlu olduğu anlaşılmaktadır. Araştırmalar ailede astımlı birinin olması durumunda çocukta astım görülme riskinin 3-4 kat arttığını ortaya koymaktadır (Demirel ve diğ., 2002; Zaman ve diğ., 2007; Sapan, 2010; Bayram ve diğ., 2010). Anne, baba, kardeşler haricindeki uzak akrabalarda astım öyküsünü ortaya çıkarmaya çalışan ve 1-24 ay arası 500 astımlı bebeği kapsayan bir çalışmada hastaların %20.2'sinin (n=101) ailesinde (anne, baba, kardeş dışı) astım mevcuttur. İlâveten anne, baba ve kardeş dışı aile bireylerinde astım öyküsü bulunması ile tekrarlayan hışıltı atakları arasında anlamlı ilişkiler saptanmıştır (Bozaykut ve diğ., 2013). Benzer bir çalışmada, önceki çalışmalarla uyumlu bir şekilde aile öyküsünün çocukta astım gelişiminde risk faktörü olarak rol oynayabileceği belirlenmiştir (Teke ve Özer, 2008). Ailede bir veya daha fazla birinci dereceden akraba da astım öyküsünün bulunması ise sürekli risk faktörü olarak tanımlanmaktadır (Burke ve diğ., 2003). Bu çalışma kapsamında yer alan ve astım konusunda kalıtımsal açıdan sürekli risk faktörü nitelendirmesine sahip olan ailelere mensup bakım veren annelerin yakın akrabalarında astım görülme durumuna yönelik anlatıları aşağıdaki gibidir:

"... Eşimin ailesinde çok astım var, size nasıl söyleyeyim sanki lanet gibi bir şey bu. Eşimin kız kardeşleri, kayınvalidem ağır astım. Hatta kayınvalidemin kız kardeşi de

astımdan vefat etti. Sülalelerinde astım ve karaciğer yetmezliğinden vefat eden de oldu.” (Gonca, 29).

“Teyze de dayıda da astım var genetik işte, peşimizi bırakmıyor hiçbir zaman...” (Gül, 20).

“... Benim ailem de hep astım var. Babaannem astımdan vefat etti. Babam, halam hep astımlı. Eşimin tarafında da var yani bizden irsi olarak geçtiği için üzüldüm çünkü zor bir durum. Beni atladi çocuğuma geçti. Keşke bende olup onda olmasıydı.” (Kaktüs, 38).

Bakım veren annelerin kendilerinde astım öyküsü görülme durumuna yönelik anlatıları ise şu şekildedir:

“... Güzel soru... Astım bende de var zaten. Bence astım demek nefes tıkanıklığıdır, koşarken falan yorulmaktır, öksürmektir, ciğerlerin daha az faaliyette olmasıdır.” (Çiğdem, 30).

“Astım bende de var. İnsanı öyle bir etkiliyor ki... Yani kendim doktora gideyim dedim, kendimi dahi gösteremedim çocuktan dolayı...” (Kırçiçeği, 33).

“Bizim ailemiz hep astım. Benim kendi babam şu an hastanede yatıyor iyi değil yani astımdan dolayı. Bende de var astım. Ailenin birçok bireyinde var astım. O yüzden astım derler ya hani ne öldürür ne öldürür diye, çocuğumun astım olduğunu duyunca ürktüm işin doğrusu...” (Lilyum, 41).

Bakım veren annelerin acil servise başvuru durumlarından rahatsız olup olmamaları ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 40.’da yer verilmiştir.

Çizelge 40. Bakım Veren Annelerin Acil Servise Başvuru Sıklıklarından Rahatsız Olma Durumlarına Göre Dağılımları

Acil Servise Başvuru Sıklığından Rahatsız Olma Durumu	Sayı	Yüzde
Evet	198	66.0
Hayır	102	34.0
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %66'sı (198 bakım veren anne) acil servise başvuru sıklığının kendilerini rahatsız ettiğini ifade ederken %34'ü (102 bakım veren anne) acil servise başvuru sıklıklarından rahatsızlık duymadıklarını belirtmiştir.

Literatür taramasında astımlı çocuklara bakım veren annelerin acil servise başvuru sıklığından rahatsız olup olmama durumlarına yönelik net bir veriye ulaşılamamıştır ancak var olan çalışmalar acil servise başvuru nedenleri üzerine odaklanmıştır. Pitetti ve arkadaşları (2001) "Çocuk Acil Servis" birimine sıklıkla solunum sistemi sorunlarını tedavi ettirmek için ebeveynlerin başvurduklarını ifade etmektedir. Türkiye özelinde başka bir çalışma ise "durumu acil olmayan hastaların acil servisin iş yükünü oldukça artırdığını, bunun için hastaların eğitilmesi ve bilinçlendirilmesi, öncelikle birinci basamak sağlık hizmetlerinin kullanılabilir hale getirilmesi, ülkenin acil sağlık hizmetleri ile ilgili doğru, etkin ve uygulanabilir politikaların oluşturulması gerektiğini göstermiştir" (Köse ve diğ., 2011: 61). Astımlı çocuklara, ailelerine ya da her ikisine birden verilen eğitimin ardından acil servis ziyaretlerinin önemli oranda azaldığını gösteren çalışmalarda mevcuttur (Boyd ve diğ., 2009). Bu çalışmaya katılan bakım veren annelerin çoğunluğu acil servise başvuru da bulunmaktan rahatsızlık duyarken acil servislerin durumunu, acil servis müdahalelerinin yapısını ve tıbbi tedavi ekibinin bakım veren anneler ile astımlı çocuklarına karşı tutumlarını şu şekilde açıklamaktadır:

"Bir kere acil servis kasap gibi bir ortama sahip. Bazen öyle doktorlar oluyor ki kafasını bile kaldırmıyor. İçeriye giren çıkan kim bilmiyor, belki hırsız, uğursuz giriyor. Çocuğun neyi var, şunu var, bunu var, yazıyor, çiziyor, bir kontrol bile etmiyor. Mesela çocuğun şikâyetini söylüyorum tersliyor, seni dinlemiyor. Çocuk ağzını açarken çok zorlanıyor, korkuyor o çubuğu ağzına sokarken acıtıyor. Daha bir sürü sıra var diyor bi yandan da.

Ağzını aç, açmayacaksan kontrol etmeyeceğim diyor. Tabi doktordan doktora değişiyor. Kimi doktora denk geliyorum ki o kadar güzel kontrol ediyor, annesi geçmezse polikliniğe gel. Şu gün ben buradayım veyahut da bugün buradayım diyor...” (Begonya, 31).

“Acilden çok şikâyetçiyiz, acil servis müdahaleleri hiç iyi değil. Çok acil geldiğimiz, morardığımız, zor nefes aldığımız anlar oluyor yani, hemen almıyorlar içeri. O sırayı illaki bekliyoruz çok acil de olsak. Beklerken hemşireler ağrı kesici dahi vermiyor, bu sefer tartışmalar başlıyor insanlarla...” (Gonca, 29).

“... Acilde yanlış tedavi uygulayan oluyor bence. Derdimizi çok fazla anlamıyorlar, çocuk sürekli kusuyor, teşhis koymadan ilaç yazıyorlar, devam ederse gel diyorlar. Böyle ahım şahım muayene etmiyorlar o yüzden acile başvurmak rahatsız ediyor bizi.” (Şakayık, 25).

Astım uygun bir tedavi ile kontrol altına alınabilir. Astımın kişisel veya toplumsal olarak kontrol altına alınmasında “hastanın ve bakım vereninin hastalığı algılama biçimi ve geliştirdiği tutum önemlidir.” Astımın kontrol altında olduğunun en iyi göstergesi “az sayıda alevlenme ve atak yaşanmasıdır” (Çimen ve diğ., 2012). Bu göstergelere hastaneye yatış ve acil servise başvuru sıklığı da eklenebilir. Hastalık sürecinde acil servise başvuru sıklığının bakım veren annelerce yoğun bir şekilde uygulanması hastalığın algılanma biçimi ve annelerin kullandığı tutumlara örnektir. Bakım veren anneler acil servise başvurmayı, yoksullukla bağlantılandırmakta ve zamanı kötüye kullanma şeklinde değerlendirmektedir:

“... En basiti buhar makinası için gecenin bir yarısı gidip acilde bekliyorduk böyle birkaç saat, yarım saat arayla falan dört kere falan veriliyor. O durum bile acile başvururken sizi rahatsız ediyor. Paranız yok, makineyi alamıyorsunuz sırf bu yüzden acile gidiyorsunuz. Yoksulluğunuz tescilleniymiş gibi oluyor...” (Aslanagzı, 30).

“... Kızımı getirdiğimde acil de 6 saat beklediğimi biliyorum. 6 saat çok uzun bir zaman dilimi. 3 tane muayenehane odası var. 2 tane doktor muayene ediyor ve benim çocuğum gelip 6 saat muayene olmayı bekliyor...” (Lale, 32).

Bakım veren annelerin acil servise başvuru durumlarını değerlendirmeleri ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 41.’te yer verilmiştir.

Çizelge 41. Bakım Veren Annelerin Acil Servise Başvuru Sıklığını Değerlendirme Durumlarına Göre Dağılımları

Acil Servise Başvuru Sıklığını Değerlendirme Durumu	Sayı	Yüzde
Az sıklıkta	137	45.6
Orta sıklıkta	89	29.7
Çok sıklıkta	74	24.7
Toplam	300	100.0

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin %45.6'sı (137 bakım veren anne) acil servise az sıklıkta, %29.7'si (89 bakım veren anne) orta sıklıkta ve %24.7'si (74 bakım veren anne) çok sıklıkta başvuru yaptığını belirtmiştir. Katılımcıların %54.4'lük yarından fazla kısmı (163 bakım veren anne) çocuklarının astım hastalığı nedeniyle orta ve üzeri sıklıkta acil servise başvuruda bulunmak zorunda kalmaktadırlar. Bakım veren annelerin neden sıklıkla acil servise başvurdukları aşağıdaki açıklamalarda yer almaktadır:

“Eşim sürekli çocuğun ilacını aksatmamam konusunda uyarıyor. Bazen unuttuğum oluyor, misafirliğe gittiğimiz zamanlar mesela... Ben vermeyi unuttuğum zaman ilacı genelde eşim veriyor. Ben ona o bana hatırlatıyor haliyle sürekli. Biz biraz pımpirikliğiz karı koca. Astımdan sonra hep böyleydik, en ufak bir şey olsun acil servise başvuruyoruz zaten. Astımla yaşamayı bizler biliriz, ne olur ne olmaz bir acile uğruyorsun sonuçta...” (Aslanağzı, 30).

“... Sık sık acile başvurunca zorlanıyorum ama onun yaşaması, nefes alması bile yetiyor, yorgunluğuma değiyor.” (Firuze, 48).

“... Çoğunlukla hastaneye ya da acile gidiyoruz, tedavi sürecinde serumla tedavi alıyoruz çünkü ilaç verdiğim zaman midesi kabul etmeyerek dışarı atıyor. Bu nedenle sürekli acillerdeyiz.” (Papatya, 28).

Acil servislerin aşırı stresli üniteler olduğu ve başvuru sahiplerini tedirgin eden bir yönünün bulunduğu bilinen bir gerçektir. Acil servise daha az başvuran bakım veren anneler ise acil serviste beklerken yaşadıklarını şu şekilde betimlemektedir:

“Acil servise arada bir gidiyoruz mesela. Orta sıklıkta diyelim. Sıra beklerken sinir oluyorum polikliniği hiç anlatmıyorum size ama acil serviste bile sıra oluyor. Çocuk kucağımda morardı moraracak nerdeyse tam sıra bize geliyor hop araya bir başkası giriyor. Kavga gürültü içeri atıyoruz kendimizi çoğunlukla...” (Çiğdem, 30).

Çalışma kapsamında bakım veren annelerin çocuklarının hastalık süreçlerine ilişkin tanıtıcı bulgular aşağıda kısaca aktarılmıştır:

Araştırmaya katılan 300 bakım veren annenin astımlı çocuğunun şu ana kadar geçirdiği ortalama atak sayısı 3.73 (SS=2.98) iken çoğunluğunun (%74) astımlı çocuğuna astım tanısı ilk çocukluk dönemi olan 2-6 yaş arasında konulmuştur. Yine de bakım veren annelerin yarıya yakını (%45.7) astımı olan çocuklarının astım atağı geçirme durumunu az sıklıkta yanıtıyla nitelendirmiştir. Öte yandan astımlı çocuklarda en çok gözlemlenen iki belirti sık sık hasta olma eğilimi (%38.7) ve gece öksürüğü (%35) olup annelerin %21.7’si ve babaların %46.7’si sigara kullanmaktadır. Azımsanmayacak bir şekilde ebeveynlerin üçte birinden fazla önemli bir kısmı (%36) ya evde ya da astımı olan çocuğunun yanında sigara tüketmektedir. Bakım veren annelerin yarıdan fazlası (%58.6) astımlı çocuklarında astım ataklarına neden olan faktörleri sırasıyla soğuk hava koşulları, mevsim geçişleri ve diğer çevresel koşullar ile açıklamaktadır. Sadece bir bakım veren anne (%0.3) tıbbi tedavi ekibine hiç güven duymazken üç bakım veren anne (%1) tıbbi tedavi ekibi ile arasındaki iletişimi kötü düzeyde tanımlamaktadır. Bakım veren annelerin tamamına yakını (%95.3) astımı olan çocuklarının sağlık durumu hakkında stres yaşamakta, büyük çoğunluğu (%84.3) tecrübe ettiği stres düzeyinin yegâne sebebini astımlı çocuğunda astımın kalıcı olmasından duyduğu korku ile açıklamakta ve astımlı çocuk dışında soy ağacında önemli oranda (%77.3) astımı olan başka bireyler bulunduğunu ifade etmektedir. Bakım veren annelerin %66’sının acil servise başvuru sıklığından rahatsız olması ile %54.4’lük bir kısmının orta ve üzeri sıklıkta acil servise başvurması dikkat çekici diğer bulgular olarak raporlanmaktadır.

Bakım veren annelerin psikososyal özelliklerini açıklayan ölçekler ve alt ölçekler ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 42.’te yer verilmiştir.

3.5. BAKIM VEREN ANNELERİN PSİKOSOSYAL ÖZELLİKLERİ İLE ASTIM YÖNETİMİ ÖZ YETERLİLİK DÜZEYLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİLER

“Bireyler hasta olduklarında doğal olarak sağlık arayışı içine girerler ama çağdaş halk sağlığı felsefesine göre asıl önemli olan bireylerin hasta olmadan önce, henüz sağlıklı iken sağlıklarını korumaları ve geliştirmeleri” (Gözüm ve Çapık, 2014: 230) yani koruyucu-önleyici sağlık tedbirlerine ulaşmasıdır. Sağlık korunup ve geliştirilirken halk sağlığı ile ilgili bütüncül yaklaşımlarda sosyal hizmet, yardımcı veya ikincil disiplin olarak görülebilir (Reese ve Sontag, 2001) çünkü sosyal hizmet uzmanlarına göre medikal model tıbbi hizmet sunumunda hala itici bir güçtür (Carpenter, 2002) ve sosyal hizmete hareket alanı bırakmaz. Bu durumun aksine biyopsikososyal model ile üretilen çalışmalarda psikososyal konuların ve uygulamaların; hastaların astım yönetimi, deneyimi ve astım ile başetme stratejileri üzerine önemli katkılarının bulunduğu bilinir (Bosley ve diğ., 1996).

Psikososyal faktörler ile astım arasındaki ilişkileri gösteren çalışmalarda; sağlık üzerinde kontrol eksikliği duygusu, depresyon, kaygı, başetme, yetersiz astım yönetimi öz yeterliliği, aile işlevselliği, hastanın veya bakım verenin astıma olan tutumu, tedaviye uyumu, sosyal desteği algılama düzeyi, sosyodemografik özellikleri, bakım yükü ile doktor-hasta ilişkisi gibi değişkenler özellikle ele alınmıştır. (Bosley ve diğ., 1995; Vamos ve Kolbe, 1999; Barton ve diğ., 2003; Chen ve diğ., 2003; Adams ve diğ., 2004; Wainwright ve diğ., 2007; Rhee ve diğ., 2009). Sağlık profesyonelleri bilhassa ölümcül bir astım atağı geçiren hasta ve onlara destek sunan bakım verenlerin savunmasız olduğunu fark etmelidir. Bu grup için ilave denetim yapılmalı ve gerekirse psikososyal destek sağlanmalıdır. Tıbbi ve eğitim tabanlı müdahalelerin yanı sıra psikososyal müdahaleleri de içeren bütüncül bir yaklaşıma astım tedavisinde ihtiyaç vardır (Bosley ve diğ., 1996). Psikososyal müdahale tabanlı bütüncül bir yaklaşım ortaya koyabilmek için bu çalışmada bakım veren annelerin sosyodemografik ve ekonomik nitelikleri ile hastalık ve bakım verme süreci dışında algılanan sosyal destek düzeyleri, bakım yükleri, aile işlevselliğinden memnun olma durumları ve ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri temel değişkenler olarak ele alınmıştır.

Çizelge 42. Bakım Veren Annelerin Psikososyal Özelliklerini Açıklayan Ölçekler ve Alt Ölçeklerden Elde Ettikleri Puan Ortalamalarına Göre Dağılımları

	Sayı	En Küçük	En Büyük	\bar{x}	ss
Aile Desteği	300	4	28	19.87	7.13
Arkadaş Desteği	300	4	28	16.95	7.16
Özel Bir İnsan Desteği	300	4	28	14.93	6.94
Algılanan Sosyal Destek	300	12	84	51.75	17.21
Bakım Veren Yüğü	300	19	91	47.19	11.88
Aile APGAR	300	0	10	6.06	3.06
Atakları Önleme Öz Yeterliliği	300	7	30	21.83	4.09
Atak Yönetimi Öz Yeterliliği	300	9	35	22.64	5.41
Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik	300	17	65	44.47	8.60

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin aile sosyal destek alt ölçeği puanları ortalaması 19.87 ± 7.16 ; arkadaş sosyal destek alt ölçeği puanları ortalaması 16.95 ± 7.16 ; özel bir insan/diğer önemli kişi sosyal destek alt ölçeği puanları ortalaması 14.93 ± 6.94 ve Algılanan Sosyal Destek Ölçeği puanları ortalaması 51.75 ± 17.21 'dir. Katılımcılar en yüksek sosyal desteği aile ve arkadaşlarından sağlarken özel bir insan/diğer önemli kişiden elde edilen sosyal desteği algılayamamakta haliyle bu nokta da sosyal destekten yoksun kalmaktadırlar. Algılanan sosyal destek ölçeğinden sağlanan puan ortalamalarına bakıldığında annelerin algıladığı sosyal desteğin ortanın üstünde olduğu ancak yeterince yüksek düzeyde bulunmadığı kanaatine varılabilir.

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin Bakım Veren Yüğü Ölçeği puanları ortalaması 47.19 ± 11.88 ve Aile APGAR Ölçeği puanları ortalaması 6.06 ± 3.06 'dır. Her iki değişkeni betimleyen puan ortalamaları göz önünde bulundurulduğunda katılımcıların orta derecede bakım yüküne sahip oldukları ve kendi aile işlevselliklerinden orta düzeyde memnuniyet duydukları anlaşılmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin atakları önleme alt ölçeği puanları ortalaması 21.83 ± 4.09 ; atak yönetimi alt ölçeği puanları ortalaması 22.64 ± 5.41 ve Ebeveyn Astım Yönetimi Öz-Yeterlilik Ölçeği puanları ortalaması 44.47 ± 8.60 'dır. Katılımcıların atakları önleme öz-yeterlilik algıları yükseğe yakın ve atak yönetimi öz-yeterlilik algıları da

ortanın üstündedir. Ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik ölçeğinden elde edilen puan ortalamaları dikkate alındığında annelerin astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerinin ortanın üstünde olduğu ancak yeterince yüksek öz yeterlilik algılarına sahip olmadıkları sonucu ortaya çıkmaktadır.

Bu çalışmaya katılan bakım veren annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri yeterince yüksek olmayıp kendi aile işlevselliklerinden orta derecede memnundurlar. Ek olarak, bakım veren anneler orta derecede bakım yükü altında olup yeterince yüksek astım yönetimi öz yeterlilik düzeyine sahip değildir. Bu sonuçlar astımlı bir çocuğa sahip olmanın zorlayıcı olduğunu, ailede psikolojik gerilim ve stresin her an yükselebileceğini hissettirmektedir. Literatür ise bu çalışmanın bulgularını destekler niteliktedir.

Kronik hastalığı olan çocuklara bakım veren ebeveynlerle yapılan bir araştırmada annelerin orta derecede bakım yüküne sahip olduğu bildirilmiş ve bakım yükü ölçeği puan ortalaması 30.58 ± 13.09 olarak tespit edilmiştir (Alahan ve diğ., 2015). İnmeli hastaların bakım verenlerine yönelik tamamlanan başka bir çalışmada ise bakım verenlerin bakım yükü yine orta düzeyde bulunmuştur (Mollaoğlu ve diğ., 2011). Lösemili hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve sosyal destek düzeylerinin incelendiği bir çalışmada algılanan sosyal destek puan ortalaması 58.04 ± 17.45 olarak bulunmuş ancak yakın çevreden sağlanan sosyal desteğin yeterince yüksek olmadığı kanaatine varılmıştır. (Bıkmaz, 2009). Yaşlı bireylerin sosyal destek düzeyleri ve onları etkileyen faktörlerin incelendiği başka bir çalışmada bakım verenlerin sosyal destek ölçeğinden alınan puan dağılımı 44.7 ± 1.7 'dir (Altıparmak, 2009). Engelli çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal destek orta düzeyde olup puan ortalaması ise 50.58 ± 8.25 'dir (Coşkun ve Akkaş, 2009).

Uzun süre bakım sağlamış ve sosyal desteği düşük olan bakım verenlerin psikolojik sıkıntı veya depresyon açısından yüksek risk taşıdıkları ortaya konulmuştur (Baillie ve diğ., 1988). Aile işlevinin bakım verenin yükü üzerinde önemli etkisinin olduğunu kanıtlayan bir çalışmada (Chiou ve diğ., 2009) bakım verenlerin düşük aile işlevlerine ve sosyal destek düzeylerine sahip olması durumunda bakım yükleri daha da artmaktadır sonucuna ulaşılmıştır. Demans hastalarına bakım verenlerle yapılan bir çalışmada kişilik ve sosyal destek arasındaki bir ilişkinin var olduğu belirtilmektedir (Monahan ve Hooker, 1995).

Bakım verene sağlanan sosyal destek hiçbir zaman tekdüze değildir. Öyleyse sınırlı sosyal desteğe veya yüksek bakım yüküne sahip aileler için aile işlevleri tasarlanacak çalışmalarda daha yoğun ele alınmalıdır (Farmer ve diğ., 2004). Ailenin işlevlerini kendinden beklenen düzeyde yerine getirememesi sağlıksızlığını ortaya koyarken beklenmedik durumla karşılaştığında aile çözüm arama çabalarına girer (Demiröz, 2003). Oysa psikoeğitim müdahalelerinin aile işlevlerini olumlu yönde etkilediği bulunmuştur (Duman ve Bademli, 2013). Başka bir görüşe göre hastalık talebinin ailede yaratabileceği olumsuz etkiler var ise aile sistemi kaynaklarının hastalık yönetimi üzerinde olumlu etkilerinin de olabileceği ifade edilmiştir (Cohen, 1999). Son olarak diğer bir çalışmada genel veya hastalığa özgü sosyal desteğin bulunmadığı durumlarda bakım verenlerin astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri daha düşük bulunmuştur (Kolbe ve diğ., 2002).

Bakım verme yükünün bir boyutunu “ev halkının ve bakım verenin yaşamının çeşitli yönlerindeki değişiklikleri veya aksaklıkları içeren kısım yani nesnel yük diğer boyutunu ise bakım verenin bakım sunma yaşantısına yönelik davranışını veya duygusal tepkiyi içeren kısım yani öznel yük” oluşturmaktadır. Nesnel yükün şekillenmesinde bakım alan astımlı çocukların davranış biçimlerinin, eşlerin tutumlarının yeri büyüktür ve “bakım veren yükü” ile yakından ilgisi olmalıdır. “Sosyal olarak daha aktif, ev dışında da zaman geçirebilen, bilişsel kapasitesi yeterli olan ve üretken biçimde çalışabilen, kişiler arası ilişkilerinde başarılı ve bakım verenlerinden ihtiyaçları olabildiğince az bakım alan kişilerin” bakım verenlerine getirebilecekleri yük de doğal olarak daha az olacaktır (Atagün ve diğ., 2011). Bir araştırma sonucuna göre bakım verenlerin %60.6’sı bakım verme görevlerinden dolayı kendilerine ayıracak zamanları olmadığını ve %78.8’i kendilerini yorgun hissettiklerini ifade etmişlerdir (Larsen, 1998). “Bakım verenin yaşının genç olması, genç hastalara bakım verme, sosyal destek varlığı ve sorun odaklı başa çıkma stratejisini kullanma durumlarında” travma sonrası gelişimin daha iyi olduğu tespit edilmiştir (Özlü ve diğ., 2010).

Sonuçta bakım veren anneler astımı yönetebilmek adına bakım yüklerinin paylaşılmasını ve eşlerinden kaynaklı olarak astımlı çocuklarında hastalığın gelişmemesini beklemektedir:

“Baba eve geldiğinde bana yardımcı olsa bile bütün günü çocukla ben geçiriyorm. O yüzden bakım yükü yine de benim omuzlarımda...” (Aslanağzı, 30).

“Eşimden beklentim çocuklarıyla daha fazla ilgilenmesi çünkü astımı olan sırf babası ilgilensin diye bilerek öksürmeye başlıyor, bütün gün abartıyor hareketlerini babasının dikkatini çekmek için ve en sonunda atak geçiriyor. Astımı olan sürekli oyun oynamak istiyor. Baba da biraz ataerkil olduğu için çocuğuyla çok iç içe olamıyor. İlla oyun oynamak değil; çocuğa kitap oku, al gezdir diyorum, yapamıyor...” (Akasya, 29).

“... Birlikte daha fazla vakit geçirebilirler. Televizyon bizim en büyük problemimiz, babanın dizileri var. Bugün günlerden Ertuğrul...” (Aslanağzı, 30).

“Baba evin içinde canlı cenaze gibi. Çocuk kendisi geliyor, baba hadi oynayalım diyor, arabaları getiriyor, top getiriyor, babayla iletişim kurmak için yapıyor bunları. Baba yapıyor? Yorgunum, sonra gel oğlum, bir sigaramı içeyim, çayımı içeyim ondan sonra oynayalım diyor. Sonra çocuk ağlıyor, ağladıkça boğuluyor, günlerce üzülüyor ve atak geçiriyor...” (Fesleğen, 36).

Anneler kronik hastalığı bulunan çocuğun bakımında babalara göre daha etkili oldukları için ruhsal belirtileri sık göstermektedirler. Kronik hastalığı olanlara bakım veren aile bireylerinin fiziksel sağlığının, sosyal ve aile yaşantısının artmış stres, kaygı ve depresyondan etkilendiği sonucuna ulaşılmıştır (Northouse ve Swain, 1987; Jones ve Peters, 1992). Depresyon ve kaygı bakım verme sürecinin ortaya çıkardığı, bakım verenlerin yaşam kalitelerini düşüren, sosyal işlevselliklerini kısıtlayan olumsuz sonuçlardan birisidir (Stommel ve diğ., 1994; Grunfeld, ve diğ., 2004). Depresyon ve kaygının “bakım saati ile doğrudan, boş zaman aktiviteleri ve eğitim düzeyi ile tersine bir ilişkisi olduğu” gösterilmiştir (MacNeil ve diğ., 2010). Literatürde “bakım verenlerin yaşadıkları stres, kaygı ve depresyonun bakım veren yükünü en fazla etkileyen faktör olduğu”, hastanın travma sonrası stres bozukluğu belirtilerinin de bakım verenlerin stres ve yük düzeylerini etkilediği tespit edilmiştir (Beckham ve diğ., 1996). Araştırmalar bakım veren annelerin daha fazla kaygı ve depresyon yaşadığı, bunun annenin stresi ile ilişkili olduğu ve bakım verilenin bağımlılık düzeyinin artışıyla bu oranların da yükseldiğini bildirmiştir (Breslau ve diğ., 1982; Mollaoğlu ve diğ., 2011). Nitekim Kazak ve Marvin (1984) annelerin babalara göre daha fazla stres yaşadıklarını saptamışlardır. Bakım veren annelerin bakım yükü ve stres düzeyleri ile ilgili ailelerinde gelişen durumlara aşağıda yer verilmiştir:

“... Yani tartışmalar yaşanıyor sitemler atılıyor. Ben de yoruluyorum diyor, e ben hastane, ev, çocuk, siz psikolojik olarak zaten bir çöküntü yaşıyorum. İşte bunlar olduğu takdirde bende fazlaca yoruluyorum e bunlar ister istemez küçük tatsızlıklar kırgınlıklar yaşıyor insana.” (Lale, 32).

“Ya çok kötü oluyorum nasıl anlatsam size ki? Çok farklı bir şey bakım vermek bazen sanki yaşayan ölü gibi hissediyorum kendimi. Yüz üzerinden doksan yani altında eziliyorum. Tartışmalarımız oluyor eşimle çocuklar konusunda. Bazen diyorum ben babamın evinden getirmediğim bu çocukları (Begonya gülüyor). Şu anda ikimiz meydana getirdik. O, yoruluyorum diyor ama ben çevremde görüyorum çok zor şartlar altında çalışan insanlar var, çocuklarıyla ilgilenen babalar var, kişilik meselesi diyeyim. Eşimde ben duygusu var, kendisi rahat olsun istiyor. Konuştuğumuz zaman dinlemiyor bile beni. Onun için evlilik ben çalışayım, parayı getireyim demek. Bence öyle değil. İki insan oturup sohbet etmeli ya da bir dışarı çıkalım kahve içelim konuşalım çocuklarımızın, ilişkimizin, ailemizin sorunları var, oda yok... Ben alfabenin ilk harfiyim o da son harfi diyeyim...” (Begonya, 31).

Diğer taraftan bakım veren annelerin kök aileleri kendilerine sosyal destek sağlamadığı zaman durumu kanıksamakta ve öğrenilmiş çaresizlik ile yüzleşerek mücadelelerini sürdürmektedirler:

“Aile mi bile ben yedi senedir göremiyorum. Çocuğum astım olduktan sonra tamamen koptu iletişimimiz. Onlar ben çocuğuma bakarken destek olmadılar, ben de umursamadım onları daha fazla. Onlardan bir destek görmedim ki eşimden göreyim, iki taraftanda bir beklentim yok...” (Ayçiçeği, 38).

Bakım veren annelere ait psikososyal değişkenler arasındaki ilişki analizleri (Pearson Sonuçları 1) ile ilgili elde edilen bulgulara Çizelge 43.’te yer verilmiştir.

Çizelge 43. Bakım Veren Annelere Ait Psikososyal Değişkenler Arasındaki Korelasyon Analizleri (Pearson Sonuçları 1)

		Aile	Arkadaş	Özel bir insan/diğer önemli kişi	Algılanan Sosyal Destek	Bakım Veren Yükü	Aile APGAR	Atakları Önleme	Atak Yönetimi	Ebeveyn Astım Yönetimi Öz- Yeterlilik
Aile Desteği	<i>r</i>	1	.528**	.380**	.787**	-.534**	.818**	.349**	.392**	.413**
	<i>p</i>		.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
	<i>n</i>	300	300	300	300	300	300	300	300	300
Arkadaş Desteği	<i>r</i>		1	.550**	.856**	-.399**	.476**	.255**	.332**	.330**
	<i>p</i>			.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
	<i>n</i>		300	300	300	300	300	300	300	300
Özel Bir İnsan Desteği	<i>r</i>			1	.789**	-.348**	.370**	.271**	.299**	.317**
	<i>p</i>				.000	.000	.000	.000	.000	.000
	<i>n</i>			300	300	300	300	300	300	300
Algılanan Sosyal Destek	<i>r</i>				1	-.527**	.686**	.360**	.421**	.436**
	<i>p</i>					.000	.000	.000	.000	.000
	<i>n</i>				300	300	300	300	300	300
Bakım Veren Yükü	<i>r</i>					1	-.641**	-.430**	-.472**	-.501**
	<i>p</i>						.000	.000	.000	.000
	<i>n</i>					300	300	300	300	300
Aile APGAR	<i>r</i>						1	.408**	.484**	.498**
	<i>p</i>							.000	.000	.000
	<i>n</i>						300	300	300	300
Atakları Önleme Öz Yeterliliği	<i>r</i>							1	.631**	.873**
	<i>p</i>								.000	.000
	<i>n</i>							300	300	300
Atak Yönetimi Öz Yeterliliği	<i>r</i>								1	.930**
	<i>p</i>									.000
	<i>n</i>								300	300
Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik	<i>r</i>									1
	<i>p</i>									
	<i>n</i>									300

** Korelasyon değeri 0.01 düzeyinde anlamlıdır.

Aile desteği ile arkadaş desteği ($r=0.528$), özel bir insan/diğer önemli kişi desteği ($r=0.380$), atakları önleme ($r=0.349$), atak yönetimi ($r=0.392$) ve Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği ($r=0.413$) arasında pozitif yönlü orta kuvvetli, Bakım Veren Yükü ($r=-0.534$) arasında negatif yönlü orta kuvvetli ve Algılanan Sosyal Destek

($r=0.787$) ve Aile APGAR puanı ($r=0.818$) arasında pozitif yönlü kuvvetli ilişki bulunmaktadır.

Arkadaş desteği ile atakları önleme arasında zayıf ($r=0.255$), özel bir insan/diğer önemli kişi desteği ($r=0.550$), Aile APGAR ($r=0.476$), atak yönetimi ($r=0.332$) ve Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği ($r=0.330$) arasında pozitif yönlü orta kuvvetli, Bakım Veren Yükü ($r=-0.399$) ile negatif yönlü orta kuvvetli ve Algılanan Sosyal Destek ($r=0.856$) arasında pozitif yönlü kuvvetli ilişki bulunmaktadır.

Özel bir insan/diğer önemli kişi desteği ile atakları önleme ($r=0.271$) ve atak yönetimi ($r=0.299$) arasında pozitif yönlü zayıf, Aile APGAR ($r=0.370$) ile pozitif yönlü orta kuvvetli, Bakım Veren Yükü ($r=-0.348$) ile negatif yönlü orta kuvvetli ve Algılanan Sosyal Destek ($r=0.789$) ile arasında pozitif yönlü kuvvetli ilişki bulunmaktadır.

Algılanan Sosyal Destek ile Aile APGAR ($r=0.686$), atakları önleme ($r=0.360$), atak yönetimi ($r=0.421$) ve Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği ($r=0.436$) arasında pozitif yönlü orta kuvvetli ve Bakım Veren Yükü ($r=-0.527$) arasında negatif yönlü orta kuvvetli ilişki bulunmaktadır.

Bakım Veren Yükü ile Aile APGAR ($r=-0.641$), atakları önleme ($r=-0.430$), atak yönetimi ($r=-0.472$) ve Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği ($r=-0.501$) arasında negatif yönlü orta kuvvetli ilişki bulunmaktadır. Aile APGAR ile atakları önleme ($r=0.408$), atak yönetimi ($r=0.484$) ve Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği ($r=0.498$) arasında pozitif yönlü orta kuvvetli ilişki bulunmaktadır.

Atakları önleme ile atak yönetimi ($r=0.631$) arasında pozitif yönlü orta kuvvetli ve Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği ($r=0.873$) arasında pozitif yönlü çok kuvvetli ilişki bulunmaktadır. Atak yönetimi ile Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği ($r=0.930$) arasında pozitif yönlü çok kuvvetli ilişki bulunmaktadır.

Özetle araştırmaya katılan bakım veren annelerin aile desteği yükseldikçe arkadaş desteği, özel bir insan/diğer önemli kişiden sağladığı sosyal destek, astım ataklarını önleme öz yeterliliği, atak yönetimi öz yeterliliği ve ebeveyn astım yönetimi öz yeterliliği yükselmekte, bakım veren yükü düşmektedir.

Dahası araştırmaya katılan bakım veren annelerin algılanan sosyal destek düzeyi yükseldikçe aile işlevselliklerinden memnun olma durumları yükselmekte;

arkadaşlarından sağladıkları sosyal desteğin yüksek olması ise astım ataklarını önleme öz yeterliliklerini çok az etkilemektedir. Bu durumun aksine özel bir insan/diğer önemli kişiden sağlanan sosyal destek; aile işlevselliğinden memnun olma düzeylerine, astım ataklarını yönetebilme ve ebeveyn astım yönetimi öz yeterliliklerine orta derecede etkide bulunmaktadır. Arkadaş desteği yükselirken algılanan sosyal destek yükselmekte ve bakım veren annelerin bakım yükü düşmektedir.

Özel bir insan/diğer önemli kişiden sosyal destek sağlandıkça astım ataklarını önleme ve atak yönetimi öz yeterlilikleri kısmen artmakta, aile işlevselliğinden memnun olma düzeyleri orta derecede yükselmekte, bakım veren yükü ise azalmaktadır. Annelerin algılanan sosyal destek düzeyleri yükseldikçe aile işlevselliğinden memnun olma düzeyleri, atakları önleme, atakları yönetme ve ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik algıları artmakta bakım veren yükleri aynı oranda düşmektedir. Aslında annelerin bakım veren yüklerinin azalması aile işlevselliklerinden memnun olma düzeylerinin, atakları önleme ve yönetme becerileri ile ebeveyn astım yönetimi öz yeterliliklerinin aynı oranda artmasına bağlıdır. İlaveten, annelerin aile işlevselliğinden memnun olma düzeyleri yükseldikçe astım ataklarını önleyebildiklerini ve yönetebildiklerini ifade etmekte yanlış olmayacaktır.

Bakım veren ve alan kişilerin kişilik özellikleri, aile stresörleri, başatma yöntemleri ve sosyal destek, bakım verenlerin yaşam kalitelerini etkilerken (Moen ve diğ., 1995; Larsen, 1998; Rivera ve diğ., 2006) ebeveynlerin ruhsal süreçlerinin çocukların kaygı düzeyleri ve yaşam kalitelerini etkilediği belirtilmektedir (Fiese ve diğ., 2008; Üneri ve Karadavut, 2010). Kronik hastalıklı çocuğu bulunan ailelerin müdahaleci, kontrolcü, emir verici, onaylamayan, az ödüllendiren tutumları çocuklar ile aileler arasında öfkeli çatışmalar meydana getirmektedir. Ebeveynlerin evlilik çatışmaları, çocuklar arası geçimsizlikler ve ailede uyumsuzluk ise ailenin duygusal yükünü artıran diğer etmenlere eşlik etmektedir. (Coghill ve diğ., 2008; Çetin, 2008; Svanborg ve diğ., 2009). Öte yandan sosyal destek ile bakım veren annenin hastalığa psikolojik uyumu arasında doğrudan yakın ilişkiler bulunmuş olup annenin uyumunun artmasıyla çocuğun hastalığa olan uyumunun da arttığı bildirilmiştir (Barakat ve Linney, 1992; Pinquart ve Sörensen, 2003). Başka bir çalışma ise “bakımın zorluğunun ve bakım için harcanan zamanın artmasıyla yük arasında anlamlı ilişki” bulmuş; babanın yardımının ve sosyal desteğin artmasıyla yükün azaldığını haliyle hastalığın daha kolay yönetildiği bildirmiştir (Erickson ve

Upshur, 1989). Bu noktada eşlerinden destek alamayan bakım veren anneler görüşlerini şu şekilde ifade etmektedir:

“... Anneliğimin üstüne oynanıyor, sürekli şunu bunu yap diyen akrabalarımız var. Sen çocuğuna bakmıyorsun, kalın giydirmiyorsun ya da ince giydiriyorsun, yemek yedirmiyorsun diyenler... Ya bir anne çocuğuna nasıl yapmaz bunları? Eşime dedim bana böyle böyle söylüyorlar diye, sen onları kafana takma çokta sevdiğimiz akrabalarımız değil zaten onlar dedi, sadece bu kadar destek oldu. Bu tavrı ve durum beni çok etkilemişti. Çok ağladım, çok psikolojim bozuldu. Ben eşimden neler beklerken sadece böyle söyleyip geçiştirdi. Hırslanıyorsun, herkese sinirleniyorsun sonra... Çevreden kimseden yardım gelmiyor, eşin yardım etmiyor. Çocuk gece ateşlendiğinde böyle tek başına bekliyorsun, çaresizsin, bir şey olacak mı? Acile mi götürsem acaba? Diye, O anda bir destek versin eşin sana desin ki yok bir şeyi, telaş etme... O bile benim için yeter.” (Ağlayan Gelin, 26).

“... Anneme babama söylesem yalnız bırakmazlar gelirler hemen yardımcı olurlar ama ben onlara söylemedim. Eşime de söylemedim çünkü hem ailemin hem de eşimin sen nasıl annesin? Çocuğa öyle mi bakılır? Ya da bakamıyorsun musun çocuğa? Deme ihtimalleri var. Eşime söylesem de destek olacağını düşünmüyorum zaten.” (Çiğdem, 30).

“İlgisiz her şeyi benim üzerime bırakan birisi. Çocukların bütün bakım yükü benim üzerimde. Kızımın hastalığı ortaya çıktıktan sonra da eşimin hal ve hareketlerinde bir değişiklik olmadı. Aynı tas aynı hamam herkes hayatına devam ediyor. Evde huzursuzluklar oluyor, anlaşmazlıklar çıkıyor. Bunaldığında karşıdaki insan anlamıyor. Hayatındaki insandan destek istiyorsun ama bulamadığın için üzülüyorsun...” (Lale, 32).

Algılanan sosyal desteğin terapötik (tedavi edici) yönü bulunduğundan sosyal destek ve sağlık arasındaki ilişkilerin incelenmesi gerekir. Dahası, algılanan sosyal destek bakım veren ebeveynin ve ailenin kronik hastalıkla baş etmesinde önemli bir belirteçtir çünkü ailenin strese karşı esnek durmasını sağlar, algılanan sosyal destek arttıkça ailedeki stres düzeyi azalır (Tak ve McCubbin, 2002; Sivrikaya ve Tekinarslan, 2013). Karadağ (2009) bakım veren annelerin çocuğunun tedavi sürecinde zorlandığını, yarısından biraz azının çevresinden sosyal destek görmediğini, sosyal destek düzeyleri ile umutsuzluk düzeyleri arasında negatif bir ilişki olduğunu, “annelerin aileden algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığını tespit etmiştir.” Tan ve diğerleri (2005)

yapmış oldukları bir çalışmada ailelerin hastalar üzerinde önemli role sahip olduklarını vurgulamışlardır. Bu nedenle bakım verenlerin aileden algıladığı sosyal destek düzeyi ile refahı arasında doğru orantılı ilişki (Skok ve diğ., 2006), kronik hastalık öz yönetim yeterlilikleri arasında ise mütevazı yönde pozitif bir ilişki bulunmaktadır (Gallant, 2003). Algılanan sosyal desteğin önemine rağmen bakım veren anneler arasında hiç kimseden sosyal destek sağlayamayanlar yaşadıkları süreci ise şöyle ifade etmektedir:

“Bana hiç kimse yardım etmiyor, hayır. Sadece astımlı çocuğum ve ben varım. Tam tersi olması gerekirken yardıma ihtiyacım olduğu an bana yanaşan herkes kaçıyor...” (Ayçiçeği, 38).

“... Ben kimseden destek görmedim yani keza eşim de dâhil buna. Öyle bir noktaya geldik ki eşimle yani tamamen her şey bana yükleniyorsa ben yapıyorsam bitsin artık dedim. Hayrını görmedim kimsenin.” (Lale, 32).

“Birileriyle konuşmaya ihtiyacım var. Annem yok, kız kardeşim de yok. Erkekler ne kadar da olsa insanı anlamıyorlar, çok yalnız hissediyorum. Ailemiz kalabalık olsa da eşim ve diğerleri anlamıyor beni. Çocuklarda küçük, sıkıştım kaldım, kimse destek olmuyor bana. Ekonomik destek bile vermiyorlar. Ne yapıyorsam kendim, bir başımayım...” (Kaktüs, 38).

Toplumsal, kültürel, aile birimlerinin yapılanmaları ile ilgili özellikler ve de sağlık bakımı sistemlerindeki farklılıklar bakım koşullarını etkileyebilecek faktörler arasındadır (Atagün ve diğ., 2011). Uzun süre bakım sunmadan kaynaklanan gerginlik hem bakım veren hem de hastanın sağlığında olumsuz sonuçlar doğurur. Bakım yükünün ortaya çıkardığı olumsuz etkiler, kişiden kişiye değiştiği gibi, toplumlar arasında da değişiklik gösterir (Atagün ve diğ., 2011; Aşiret ve Kapucu, 2012). Ailenin üzerindeki bakım yükü çocuğun hastalığının sonucunda ailenin yaşadığı tüm güçlükler ve mücadeleler olarak bütüncül tanımlanmaktadır (Ohaeri, 2003). “Ailelerin yük olarak değerlendirdiği durumların başında çocuğun belirtilerinin şiddeti gelmekte olup bunu harcamalar ve ekonomik zorlanmalar, aile üyelerinin ilişkilerinde sorunlar, günlük aktivitelerinde kısıtlanmalar, yetersizlik hissi, iyilik halinde azalma, toplum tarafından yetersiz destek ve etiketlenme takip etmektedir” (Angold ve diğ., 1998: 75). Bu tarz durumlar yaşamayan bakım veren anneler ise misafirlerinden, annelerinden ve kendi çocuklarından enformal destek sağladıkça astımı yönetebilir gözükmekte, astımı olmayan çocukların kardeşlerine

bakma motivasyonu bilhassa annelere sosyal destek sağlamakta ve bakım desteği sağlayan çocuklarını özel olarak değerlendirmektedirler:

“... Bize gelen misafirler şöyle bir destek sağlıyor bana; evde sigara içmek isteyenlere diyorum balkonda için çocuk rahatsız, onlar da sağ olsunlar çok büyük tepki vermiyorlar, kabul ediyorlar.” (Ağlayan Gelin, 26).

“... Zaten bana desteği astımlı olmayan bitanecik büyük çocuğumuz veriyor. Astımlı kardeşine bakarken benim melek çocuğum hep yanımda.” (Kasımpatı, 47).

“Bakım verme sürecinde en çok desteği annem veriyor tabiki başka kim verecek? Omuzlarımdan o kadar yük alıyor ki... Annem bir tane onun bizim için yaptıklarını anlatamam bile, kelimeler kifayetsiz kalır...” (Papatya, 28).

Astımlı çocukların, ebeveynlerinin, sağlıklı aile yapılarının ve doktorlarının pozitif bir ortaklık veya tedavi ittifakı oluşturma kabiliyeti, astım yönetiminde önemli bir rol oynamaktadır (Gavin ve diğ., 1999). Özellikle aile ritüelleri ve ortak faaliyetler, ebeveynlik stresinin arttığı koşullar altında astımlı çocuklar için koruyucu bir işlev görebilir (Markson ve Fiese, 2000) çünkü olumsuz aile duygusal ikliminin astımın şiddetini ve çocukta depresyonu etkilediği bilinmektedir (Wood ve diğ., 2006). Öte yandan ailenin duygusal özellikleri, astım yönetim davranışları ve fizyolojik faktörler pediatrik astım başlangıcı ve sonuçları üzerine kilit etkiye sahiptir. Geniş aile yapısı, spesifik duygusal özelliklere sahip aileler ile bireylerin ben merkezli yaşadığı, davranışsal ve fizyolojik mekanizmaları astımdan bağımsız hareket eden aileler hastalıkla etkileşime girerek çocukta astım gelişim riskini olumsuz yönde etkileyebilir (Kaugars ve diğ., 2004). Eş ya da kardeş desteği sağlayan bakım veren annelerin bakım verme ve hastalık süreci ile astım yönetimine dair izlenimleri ise aşağıdaki gibidir:

“Valla eşim aşırı ilgilidir, çoğu babadan daha farklıdır. O kadar ilgilidir ki bazen benim de çocuğum da çok üstüne titrediğini düşünürüm. Ben rahat bir insanımdır o daha temkinli bir insandır, aynı zamanda korumacıdır da. Tek kelimeyle süper bir eş. Elinden geldiğince yardım etmeye çalışır. Yardım edemiyorsa bir şekilde o durumu telafi eder. Ortak zamanımız yok diye hafta sonlarını beraber geçirmeye çalışırız. Zaten eşim böyle olmasa astımla nasıl mücadele edebilirdik ki, çocuk daha az atak geçiriyor şimdi.

Çocuğumla ilgilenirken ayrı keyif alıyorum çünkü sıkıştığım da eşim mutlaka el atacak o konuya diye biliyorum.” (Orkide, 35).

“Hep kız kardeşim destek oluyor bana. Çocuğuma bakarken de o var, tedavi masraflarını karşılayamadığımız zamanda. Hep o el atıyor sıkıştığım zaman ...” (Lavanta, 30).

“Kardeşlerim elinden geldiği kadar bana destek olmaya çalışıyorlar. Gerektiğinde ben alamadığım zaman bir şekilde çocuğumun ilacını alıyorlar. Anca onlar sayesinde astımla uğraşabiliyoruz...” (Kırçiçeği, 33).

Bakım veren annelerin demografik, sosyal, ekonomik nitelikleri, hastalık ve bakım verme sürecini değerlendirme durumları ile ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilikleri arasındaki ilişki analizleri (Pearson Sonuçları 2) ile elde edilen bulgulara Çizelge 44.’te yer verilmiştir.

Çizelge 44. Bakım Veren Annelerin Demografik, Sosyal, Ekonomik Nitelikleri, Hastalık ve Bakım Verme Sürecini Değerlendirme Durumları ile Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikleri Arasındaki İnter-Korelasyon Analizleri (Pearson Sonuçları 2)

Değişkenler	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Ebeveyn Astım Yönetimi Öz-Yeterlilik (1)	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Yaş (2)	-0.206**	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Annenin Evlilik Süresi (3)	0.181**	-0.027**	1	-	-	-	-	-	-	-	-
Haneye Giren Aylık Ortalama Gelir (4)	0.402**	-0.257**	-0.006	1	-	-	-	-	-	-	-
Annenin Öğrenim Süresi (5)	0.261**	-0.277**	-0.172**	0.520**	1	-	-	-	-	-	-
Herhangi Bir Diyet Ya Da Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu (6)	-0.388**	0.029	0.116	-0.403**	-0.307**	1	-	-	-	-	-
Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı (7)	-0.186**	0.004	0.165**	-0.091	-0.077	0.215**	1	-	-	-	-
Ebeveynlerin Evde Veya Çocuğunun Yanında Sigara Kullanıma Durumu (8)	0.213**	-0.028*	0.063	0.173**	0.187**	-0.289**	-0.099	1	-	-	-
Anne Çalışma Durumu (9)	-0.206**	0.133*	0.008	-0.438**	-0.477**	0.323**	-0.01	-0.247**	1	-	-
Astımlı Çocuğa Bakım Verme Konusunda Kendine Yeterince Güvenme Durumu (10)	0.493**	0.102**	-0.148*	-0.266**	-0.159**	0.319**	0.111	-0.177**	0.127*	1	-
Astım Hakkında Eğitim Ya Da Daha Fazla Bilgi İhtiyacı (11)	0.592**	-0.053**	0.188**	0.178**	0.068**	-0.157**	-0.143**	0.002**	-0.042**	-0.404**	1

** Korelasyon değeri 0.01 düzeyinde anlamlıdır.

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin birbirinden bağımsız olarak yaşı ve çalışma durumları ile ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri arasında negatif yönlü zayıf bir ilişki ($r=-0.206$) varken ebeveyn astım yönetimi öz-yeterlilik düzeyleri ile annenin evlilik süresi arasında pozitif yönlü zayıf bir ilişki ($r=0.181$) hesaplanmış olup haneye giren aylık ortalama gelir ile ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri arasında pozitif yönlü orta kuvvetli bir ilişki ($r=0.402$) bulunmaktadır. İlâveten, ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri ile annenin öğrenim süresi arasında pozitif yönlü zayıf bir ilişkinin ($r=0.261$) varlığı söz konusu iken herhangi bir diyet ya da özel beslenme programı uygulama durumu arasında negatif yönlü orta kuvvetli bir ilişkinin ($r=-0.388$) olduğu anlaşılmaktadır. Dahası ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyi ve astımı olan çocuğun geçirdiği atak sayısı değişkeni arasında negatif yönlü zayıf bir ilişki ($r=-0.186$.) elde edilmiş iken ebeveynlerin evde veya çocuğunun yanında sigara kullanma durumları ile pozitif yönlü zayıf bir ilişkinin ($r=0.213$) mevcudiyeti ortaya konmuştur.

Bakım veren annelerin ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri ile astımlı çocuğa bakım verme konusunda kendine yeterince güvenme durumu ($r=0.493$) arasında pozitif yönlü orta kuvvetli ve astım hakkında eğitim ya da daha fazla bilgi ihtiyacı değişkeni ($r=0.592$) arasında pozitif yönlü orta kuvvetli bir ilişki bulunmaktadır. Dolayısıyla astımlı çocuğa bakım verme konusunda kendine yeterince güvenme durumu yüksek olup astım hakkında eğitim ya da daha fazla bilgiye ulaşan bakım veren annelerin kendilerine göre astımı yüksek düzeyde yönetebildikleri anlaşılmaktadır. Doğal olarak kendine güvenen ve astım hakkında yeterince eğitim ile bilgi seviyesine sahip olan bir bakım veren annenin astım yönetimi öz yeterliliği ile ilişkisinin en az orta kuvvette olması beklendik bir sonuçtur. Eğer bakım veren anneler astım konusunda ortaya konan bu bulguların aksini deneyimleseydi sağlık profesyonelleri aşağıda yer verilen görüşler ile sıklıkla karşılaşabilirdi:

“Aklım sürekli çocuğumu kaybedeceğim düşüncesi ile meşgul... İyileşebilecek mi? Eğer ölürse ben ne yaparım? Benim hatam mı? Acaba biraz daha farklı bir çaba gösterip maddi durumu düzeltebilsem, çocuğumu daha iyi yerlere götürebilsem daha mı iyi olur? Bunlar benim kafamı çok bozuyor bazen ve onu kaybetme korkusu aşırı yaşıyorum. Bu yüzden bakım verme konusunda kendime yeterince güveniyorum diyemem...” (Ayçiçeği, 38).

“Bu hastalıkla ilgili çok bilgim yok. Neyin tetiklediğini, neyin tetiklemediğini; neyin iyi gelip neyin iyi gelmediğini sakın sakın anlatsalar keşke. Eğitim ve bilgi eksik olunca nasıl engelliycez bunu bile bilemiyorum...” (Fesleğen, 36).

“... Doktora soru sorduğum zaman çok bilgi alamıyorum. Net bir cevap alamadığım için çevreden duyduklarım ya da işte birinin çocuğunda ne varsa o belki daha ilgili bir doktora gittiyse bilgisi varsa onların söyledikleri dâhilinde hareket etmeye çalışıyorum. Ne kadar doğru artık bilmiyorum da, astım hakkındaki bilgisizliğim beni strese sokuyor.” (Ağlayan Gelin, 26).

Öte yandan annenin yaşı ve çalışma durumu yükseldikçe ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyi düşmektedir. Şaşırtıcı bir şekilde yaşça büyük annelerin astım yönetimi öz yeterliliklerinin yüksek olabileceği tahmin edilirken genç anneler astımı daha yüksek düzeyde yönetmektedir. Bu durumun bir nedeni çocuk bakımında tecrübenin yaştan daha önemli olmasıyla açıklanabilir. Anneler uygulamadan gelen deneyimlerine güvenerek astımlı çocuğun verdiği her tepkiyi hastalıkla ilişkilendirmeyebilir çünkü hastalığı yönetebildiğini anlayan anne hastalık nedeniyle yaşadığı stresten uzaklaşabilir. Dolayısıyla belli bir düzeyde elde etmiş olduğu astım yönetimi öz yeterlilik becerisi çocuğunun sağlığını korumada kendisine yardımcı olabilir. Genç anneler ise hastalık ve bakım verme sürecinde daha etkin olup çocuklarının üzerine fazlasıyla titreyebilir. Genç yaşta anne olmanın verdiği deneyim geç yaşta anne olanlara göre daha işlevsel olabilir. Genç annelerin karşılaştıkları bu yeni durum onların astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerine olumlu etki yapabilir. Annenin yaşının büyük olması astımlı çocuğuna daha nitelikli bakım sunması anlamına gelmeyebilir fakat annenin tecrübesinin olması hastalık ve bakım verme sürecinde herkesi rahatlatır. Diğer taraftan evlilik süresinin uzaması ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyini yükseltmektedir. Uzun soluklu evlilikler bakım veren annelere tıpkı genç yaşta anne olmak gibi bir takım zorluklar karşısında ne yapacağını önceden kestirme alışkanlığı kazandırabilir.

Ayrıca çalışma durumunun gelir seviyesini yükseltmesi astımlı çocuğa daha fazla imkân sunma avantajı sağlayabilir ancak çocukla yeterince ilgilenemediği hissine kapılma, iş yaşamı ve çocuk bakımı arasında bölünmelerin olması bakım veren annelerin öz yeterlilik düzeylerine olumsuz katkı verebilir. Bakım veren anneler ise içinde buldukları koşulları şu şekilde açıklamaktadır:

“Yargıtay’da memurdum, istifa ettim... Evet. Çocuğuma bakmak için ayrıldım... Çok büyük, zor bir karardı ama ikisini aynı teraziye koyduğumda evladım daha ağır bastı, o yüzden ayrıldım. Evladımın durumu iyileşirse bir gün tekrar işe dönme şansım var ya da başka bir işe başlama ihtimalim...” (Lale, 32).

“Çoğu zaman ekonomik olarak dar boğazdayız, astım bizi yıprattıkça yıprattı. Denk getirmeye çalışıyoruz. Sıkıntı yaşıyoruz ama uğraşıyoruz, çabalıyoruz, yapacak bir şey yok. Biz istemezmiyiz sanıyorsunuz çocuğuma daha iyi yaşam koşulları ve tedavi fırsatları sunmayı...” (Çiğdem, 30).

Haneye giren aylık ortalama gelir yükseldikçe ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyi de yükselmektedir. Hastalık ve bakım verme sürecinde haneye giren gelirin artması babalar daha yüksek kazanç düzeyine eriştiği vakit anne adına anlamlı olabilir çünkü bakım veren anneler bütün ömürlerini astımlı çocuklarına adanmak istemektedir:

“Şimdi eşimle olan iletişimimde biraz baskın bir karakterim çünkü zorlukları hep ben yaşıyorum. Bu çarkı ben çeviriyorsam benim dediklerimi yapacak eşim, dediklerim yapılmıyorsa kimse eve dahi giremez. Argo oldu herhalde ama doğruyu söylüyorum. İkinci çocuk olduktan sonra kesintiler başladı birde. Bunu harcamalarına dikkat eder misinler takip etti. Kredi kartlarının eksilmesi derken aslında her şeyin nedeni maddiyata dayandı. Ben onu bilir onu söylerim. Hastalıkta maddiyattan, huzursuzluk da maddiyattan. Her şey şu kâğıt parçasında bitiyor yani...” (Lale, 32).

Pediyatrik astım yönetiminde başka bir boyut bakım veren annelerin öğrenim görme süresi arttıkça ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerinin de yükselmesi ile ilgilidir. Eğitimli bakım veren anneler astımlı çocuklarının hastalığına karşı daha yüksek direnç ve mücadele örneği gösterebilirler. Ek olarak, eğitimli olsun ya da olmasın bakım veren annelerin doktor tavsiyesi ile astımlı çocuğuna uyguladığı diyet ya da özel beslenme programları aslında ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerini düşürmektedir. Diyetin ya da özel beslenme programlarının yoğun olarak varlığı ve bunların astımlı çocuğun sağlığına atakları önleme yönünde olumlu katkısı bakım veren annelerin astım yönetimi konusunda rehavete kapılmasına yardımcı olabilir:

“Allahtan doktoru 3-4 aydır beslenmesine dikkat etmemizi söyledi ve takip etti. Böyle olunca çocuk sanki rahatladı biraz, bizde azcık kendimizi topladık...” (Lilyum, 41).

Atak geçirmeyen astımlı çocuğa bakım vermek pek tabii yüksek ebeveyn astım yönetim öz yeterlilik düzeyi istemeyebileceği gibi astımlı çocuğun çok sayıda atak geçirmesi yine bakım veren annenin astım yönetim öz yeterlilik düzeyini düşürebilir. Nitekim astımı olan çocuğun şu ana kadar geçirdiği atak sayısı yükseldikçe bakım veren annenin ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyi düşmektedir. Her yeni atakla birlikte bakım veren anne astımı yönetebilme becerilerini kaybetmekte, hastalıkla baş etme sürecinde direnci kırılmaktadır:

“Yıkılıyorum her konuda, Daha kötü oluyorum, üzülüyorum, yıpranıyorum yani. Gece yatağa yattığım zaman bir huzurla uyuyamıyorum yani. Çocuğa bir şey mi oldu? Kriz mi geçirecek? Ateşi mi yükseldi? Havale mi geçirecek? Her şeyi düşünüyorsun yani. Bu hasta olduğu zaman uyuyamıyorum. Huzursuz oluyorum bir şey mi olacak korkusuyla her dakika kalkıyorum, bakıyorum ne oldu iyi mi? nefesini dinliyorum, soluğunu dinliyorum. O kadar çok astım atağı geçirdiki...” (Kırçiçeği, 33).

İlginç bir şekilde evde veya çocuğun yanına sigara kullanımının yükselmesi ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyinin de yükselmesi manasına gelmektedir. Bakım veren annelerin astımlı çocuklarının yanında sigara tüketildiği zaman astımlı çocuğuna yönelik önemler aldıklarını tahmin edebiliriz. Hastalık ve bakım verme sürecinde annelerin sigaranın etkilerini göz ardı etmediklerini şu açıklamaya dayanarak rahatlıkla söyleyebiliriz:

“Astım olsun ya da olmasın hiç kimsenin çocuğumun yanında sigara içmesini istemiyorum. Açık açık bazı kişilere hani bunu söyleyemiyorsunuz, bazen çekindiğiniz ortamlar oluyor, o zaman çocuğumu oradan uzaklaştırıyorum. Öyle bir ortama girmeyi ve evladımın yanında sigara içilmesini asla tercih etmiyoruz, keskiniz yani bu konuda...” (Orkide, 35).

Çalışma kapsamında bakım veren annelerin psikososyal özellikleri ile bu özellikler arasındaki ilişkileri açıklayan bulgular aşağıda kısaca ifade edilmiştir:

Araştırmaya katılan 300 bakım veren annenin “Algılanan Sosyal Destek Ölçeği” puan ortalaması 51.75 (SS=17.21)’dir. Katılımcılar en yüksek sosyal desteği 19.87 (SS=7.16) ve 16.95 (SS=7.16) puan ortalamaları ile aile ve arkadaşlarından sağlarken özel bir insan/diğer önemli kişiden elde edilen sosyal destek 14.93 (SS=6.94) puan ortalaması ile

yeterince algılanmamaktadır. Bakım veren annelerin “Bakım Veren Yükü Ölçeği” puan ortalaması 47.19 (SS=11.88) ve “Aile APGAR Ölçeği” puan ortalaması 6.06 (SS=3.06)’dır. Katılımcıların her iki değişkenden elde ettikleri puan ortalamaları göz önünde bulundurulduğunda orta derece/düzye de bakım yükü ve aile işlevselliğine sahip oldukları anlaşılmaktadır. Araştırmaya katılan bakım veren annelerin “Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik Ölçeği” puan ortalaması 44.47 (SS=8.60) olup atakları önleme alt ölçeği puan ortalaması 21.83 (SS=4.09) ve atak yönetimi alt ölçeği puan ortalaması 22.64 (SS=5.41)’tür. Ortalamalara göre bakım veren annelerin astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri ortanın üstünde yer alırken yeterince yüksek bulunmamaktadır.

Algılanan Sosyal Destek ile Aile APGAR ($r=0.686$), atakları önleme ($r=0.360$), atak yönetimi ($r=0.421$) ve Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği ($r=0.436$) arasında pozitif yönlü orta kuvvetli ve Bakım Veren Yükü ($r=-0.527$) arasında negatif yönlü orta kuvvetli ilişki bulunmaktadır. Bakım Veren Yükü ile Aile APGAR ($r=-0.641$), atakları önleme ($r=-0.430$), atak yönetimi ($r=-0.472$) ve Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği ($r=-0.501$) arasında negatif yönlü orta kuvvetli ilişki bulunmaktadır. Aile APGAR ile atakları önleme ($r=0.408$), atak yönetimi ($r=0.484$) ve Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği ($r=0.498$) arasında pozitif yönlü orta kuvvetli ilişki bulunmaktadır. Aile desteği ile Aile APGAR puanı ($r=0.818$) arasında pozitif yönlü kuvvetli ilişki bulunmaktadır. Arkadaş desteği ile Algılanan Sosyal Destek ($r=0.856$) arasında da benzer şekilde pozitif yönlü kuvvetli ilişki bulunmaktadır. Atakları önleme ile Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği ($r=0.873$) ve Atak yönetimi ile Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği ($r=0.930$) arasında pozitif yönlü çok kuvvetli ilişki bulunmaktadır.

Dahası çalışma kapsamında bakım veren annelerin sosyo demografik, ekonomik, hastalık ve bakım verme sürecine ilişkin özellikleri ile ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri arasındaki ilişkileri açıklayan bulgulara da aşağıda kısaca değinilmiştir:

Son olarak ilk regresyon modelinin kurulmasına zemin hazırlayan iç korelasyon analizine göre araştırmaya katılan bakım veren annelerin yaşı ve çalışma durumları ile ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri arasında negatif yönlü zayıf bir ilişkinin ($r=-0.206$) bulunması, ebeveynlerin evde veya çocuğunun yanında sigara kullanma durumları ile bakım veren annelerin astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri arasında pozitif yönlü zayıf bir ilişkinin ($r=0.213$) var olması ve astım yönetimi ile herhangi bir diyet ya da özel

beslenme programı uygulama durumu arasında negatif yönlü orta kuvvette bir ilişkinin ($r=-0.388$) elde edilmesi çarpıcı bulgular arasında yer almaktadır.

Bakım veren annelerin sosyo demografik, psikososyal özellikleri ile hastalık ve bakım verme sürecinde değerlendirdiği durumların (bağımsız değişkenlerin) ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerine (bağımlı değişkene) yönelik etkilerini açıklayan çoklu hiyerarşik regresyon analizi sonuçlarına 45 ve 48. çizelgeler arasında yer verilmiştir. Bakım veren annelerin bir kısım biyopsikososyal özelliklerinin ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerine etkisi Çizelge 45.'te gösterilmiştir.



3.6. BAKIM VEREN ANNELERİN ASTIM YÖNETİMİ ÖZ YETERLİLİK DÜZEYLERİNE ETKİ EDEN FAKTÖRLER

Çizelge 45. Bakım Veren Annelerin Biyopsikososyal Özelliklerinin Ebeveyn Astım Yönetimi Öz-Yeterlilik Düzeylerine Etkisi (Regresyon Sonuçları 1)

Model	Bağımsız	B	t	p	F	p	^d R ²	ΔR ²	
1	(Sabit)	40.434	9.53	0.000					
	Yaş	-0.088	-0.587	0.558					
	Annenin Evlilik Süresi	0.517	3.207	0.002					
	Anne Çalışma Durumu	0.793	0.627	0.531					
	Haneye Giren Aylık Ortalama Gelir	0.001	3.904	0.000					
	Annenin Öğrenim Süresi	0.22	1.227	0.221					
	Herhangi Bir Diyet Ya Da Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu	-5.228	-4.068	0.000	13.826	0.000	0.272	0.294	
	Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı	-0.382	-2.762	0.006					
	Ebeveynlerin Evde Veya Çocuğunun Yanında Sigara Kullanma Durumu	0.948	0.95	0.343					
	2 ^a	(Sabit)	53.154	11.488	0.000				
		Bakım Veren Yükü	-0.234	-5.563	0.000	17.112	0.000	0.346	0.074
	3 ^b	Sabit	47.761	9.2	0.000				
Algılanan Sosyal Destek		0.068	2.228	0.027	16.128	0.000	0.356	0.012	
4 ^c	Sabit	43.041	8.038	0.000					
	Aile APGAR	0.672	2.985	0.003	15.911	0.000	0.374	0.020	

- a. Yaş, Annenin Evlilik Süresi, Anne Çalışma Durumu, Haneye Giren Aylık Ortalama Gelir, Annenin Öğrenim Süresi, Herhangi Bir Diyet Ya Da Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu, Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı, Ebeveynlerin Evde Veya Çocuğunun Yanında Sigara Kullanma Durumuna Psikososyal Değişkenlerden Bakım Veren Yükünün eklendiğini gösterir. Bakım Veren Yükü dışındaki diğer değişkenler hem bakım veren annenin bakım verme sürecinde kişisel hem de astımlı çocuğun hastalık özelliklerini yansıtan fizyolojik ve sosyo-demografik değişkenlerden bazılarıdır. Dolayısıyla kolaylık olması açısından bu gruba biyolojik ve sosyal değişkenler tanımlaması yapılmıştır.

- b. Biyolojik ve Sosyal Değişkenler ve Bakım Veren Yüküne, Psikososyal Değişkenlerden Algılanan Sosyal Desteğin eklendiğini gösterir.
- c. Biyolojik ve Sosyal Değişkenler, Bakım Veren Yükü ve Algılanan Sosyal Desteğe, Psikososyal Değişkenlerden Aile APGAR Ölçeğinin eklendiğini gösterir. Böylelikle biyopsikososyal model analize de yansıtılmaya çalışılmıştır.
- d. Uyarlanmış/Düzeltilmiş R^2 değeridir.

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 1 anlamlı bulunmuştur ($F=13.826$; $p<0.05$).

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 2 anlamlı bulunmuştur ($F=17.112$; $p<0.05$).

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 3 anlamlı bulunmuştur ($F=16.128$; $p<0.05$).

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 4 anlamlı bulunmuştur ($F=15.911$; $p<0.05$).

Yapılan analiz sonucuna göre model 1’de Ebeveynlerin Evde Veya Çocuğunun Yanında Sigara Kullanma Durumu, Anne Çalışma Durumu, Annenin Öğrenim Süresi ve Yaş değişkenleri istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$). Haneye Giren Aylık Ortalama Gelir değişkeni modelde anlamlı olup Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliğe pozitif yönde etkisinin neredeyse yok denecek kadar az olduğu görülmektedir ($B=0.001$). Annenin Evlilik Süresi değişkeni Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği pozitif yönde etkilemekte iken ($B=0.517$) Herhangi Bir Diyet Ya Da Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu değişkeni ($B=-5.228$) ile Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı değişkeni Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği negatif yönde etkilemektedir ($B=-0.382$).

Yapılan analiz sonucuna göre model 2’de Bakım Veren Yükü değişkeni istatistiksel olarak anlamlı ($p<0.05$) olup Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği negatif yönde etkilemektedir ($B=-0.234$). Bununla birlikte Ebeveynlerin Evde Veya Çocuğunun Yanında Sigara Kullanma Durumu, Anne Çalışma Durumu, Annenin Öğrenim Süresi ve Yaş değişkenleri modelde istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$). Yapılan analiz sonucuna göre model 3’de Algılanan Sosyal Destek değişkeni istatistiksel olarak anlamlı ($p<0.05$) olup Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği pozitif yönde etkilemektedir ($B=0.068$). Bununla birlikte Ebeveynlerin Evde Veya Çocuğunun Yanında Sigara Kullanma Durumu, Anne Çalışma Durumu, Annenin Öğrenim Süresi ve Yaş değişkenleri modelde istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$). Yapılan analiz sonucuna göre

model 4'te Aile APGAR değişkeni istatistiksel olarak anlamlı ($p<0.05$) olup Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği pozitif yönde etkilemektedir ($B=0.672$). Bununla birlikte Ebeveynlerin Evde Veya Çocuğunun Yanında Sigara Kullanma Durumu, Anne Çalışma Durumu, Annenin Öğrenim Süresi ve Yaş değişkenleri modelde istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$).

Haneye Giren Aylık Ortalama Gelir, Annenin Evlilik Süresi, Herhangi Bir Diyet Ya Da Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu, Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı değişkenlerinin anlamlı olarak yer aldığı 1. Model'de bu değişkenlerin Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik bağımlı değişkenini açıklama oranı %27.2'dir. Bakım veren yükü değişkeni eklenerek oluşturulan model 2'nin açıklama oranı %34.6 iken Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik değişimindeki açıklanma miktarı %7.4 artmıştır. Algılanan Sosyal Destek değişkeni eklenerek oluşturulan model 3'ün açıklama oranı %35.6 iken Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik değişimindeki açıklanma miktarı %1.2 artmıştır. Aile APGAR değişkeni eklenerek oluşturulan model 4'ün açıklama oranı %37.4 iken Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik değişimindeki açıklanma miktarının %2 arttığı görülmektedir.

Çevresel baskı, birincil bakım hizmetlerinin uygunluğu, sağlık çalışanlarının iletişim becerileri, hastaların ve ailelerinin kültürel özellikleri, yaşam olaylarıyla ilgili psikososyal sorunlar, ekonomi ve yoksulluk özellikleri gibi birçok faktörün etkisinde kaldığı için astımın üstesinden gelmek zordur (Rona, 2000; Cloutier ve diğ., 2005). Bu faktörlerden yoksulluk ele alındığı vakit literatür haneye giren aylık gelir, yaşanan yer, yoksulluk ve astım ya da sık hastalanma arasında ilişkiler olduğunu dile getiren pek çok çalışma ile doludur (Adrew ve diğ., 2000; Hatun, 2002; Karen ve Cindy, 2005; Ungar ve diğ., 2009; Akinbami ve diğ., 2012; Baş ve Karataş, 2013). Dahası, Rona ve diğerleri (1999) sosyal statü ile astım arasında da anlamlı ilişkiler tespit etmiş ($p=0.004$), babaları yarım günlük ya da vasıfsız işlerde çalışan çocuklarda (%16) babaları diğer sosyal sınıflara mensup olan çocuklara (%13) göre astım görülme sıklığının daha yüksek olduğunu vurgulamıştır. Sosyal statünün gelir ile bağlantısını ele aldığımızda yani statü getiren durumların daha iyi gelir sağladığı düşünüldüğünde Rona ve diğerlerinin (1999) çalışması ile pediatrik astım araştırmasının benzer bulgulara sahip olduğunu ve astımın yoksullukla ilişkisinin bulunduğunu söyleyebiliriz. Her iki çalışma farklı toplumların alt sosyal tabakalarında astımın orantısız olarak yaygınlaştığını göstermektedir.

Rona (2000) başka bir çalışmasında yoksulluğun bazı yönlerinin astıma doğrudan neden olduğuna dair tutarlı kanıt eksikliğinin de bulunduğunu belirtmiş, sigara kullanımı, düşük doğum aralığı, hava kirliliği ve hamam böceği maruziyeti gibi astım için olası birçok risk faktörünün yoksul bireylerin ikamet ettiği kesimlerde daha sık görüldüğünü açıklamıştır. Bu; gelir gider dengesi ile doğrudan alakalı olmayıp ait olunan sosyal tabakanın ya da yaşanılan çevrenin bir getirisidir. Yoksulluk ve astım arasındaki ilişkiyi netleştirmek için çocuktaki şiddetli ve hafif astım ataklarına etki eden faktörleri ortaya çıkaran, büyük nüfus çalışmaları ve sosyoekonomik seviye (SES) anketleri ile astımı sistematik olarak inceleyen iyi planlanmış araştırmalar yapılması gerekmektedir (Rona, 2000). Sonuçta haneye giren aylık gelirin büyük bir kısmı kronik bir hastalığa yönelik harcamalar için kullanırsa bakım veren anneler astımlı çocuklarının hastalığını yönetmek yerine başka olumsuzlukları da düşünmek zorunda kalacaklardır. Bakım veren annelerin aşağıda verilen söylemleri bu duruma en güzel örnektir:

“... Bize hava makinesi önerdiler makineyi aldık. Bu sefer dediler ki o makineyi kullanamıyorsunuz gidin şu makineyi alın. Gittik onu da aldık. En başından birisini söyleseler ona göre hareket ederiz. Mesela 250 milyon veriyoruz normal makineyi alıyoruz, o uygun değil git şunu al, yok şu ilaç uygun değil git bunu al, bayağı da çıkıyor ilaç parası, tedavi masrafı yani. Ya hastaneye gidip geldik mi 100 liradan aşağıya kurtaramıyoruz zaten. Bizim için şu anda 50 lira büyük bir paradır.” (Çiğdem, 30).

“... Sinirleniyoruz yani güya 18 yaş altına muayene ücreti yoktu bir gidiyoruz muayene, ücretleri çıkıyor tedavi masrafı niyetine eczanede. Bu bizi bunaltıyor çocuğumun eksikliğini alacağım yerde...” (Gül, 20).

“... Doktor parasıydı, ilaç parasıydı fazlasıyla çıkar. Yani baya bir etkileniyorum zorlanıyorum almakta, yapmakta... Devletimiz elimizden tutsun bizim...” (Kırçiçeği, 33).

Öte yandan kültürümüzde olduğu gibi birçok kültürde, “bakım verme işinin kadına ait bir görev olması, kadının yapması gereken basit bir iş gibi görülmesi”, annenin bakım veren yükünü artırmakta ve bakım vermeden dolayı yaşayacağı özgüven duygusunu azaltmaktadır (Rose-Rego ve diğ., 1998; Nijboer ve diğ., 1999; Harwood ve diğ., 2000; Kim ve Baker, 2007). Stone ve diğerleri (1987), “tüm bakım verenlerin %23’ününün kadın, %13’ününün ise erkek eşler olduğunu bildirmiştir.” Türkiye’de Altun (1998)

tarafından yapılmış bir araştırmada, bakım vericilerin %78'inin kadın olduğu bulunmuştur. Gülseren ve diğerleri (2010) "hastanın erkek, bakım verenin kadın olması, hastanın aynı zamanda süregelen bir hastalığının bulunması ve sosyal desteğin yetersiz olması arasında anlamlı ilişki bulunduğunu" bildirmiştir. Bakım verenin genç yaşta olması, bakım verenin yaşlı olmasına kıyasla sosyal desteğin daha az sağlanması ile sonuçlanmakta ve bakım veren yükünün artmasıyla ilişkili görünmektedir (Allen ve diğ., 1999) Özellikle genç yaşta olan kadınlar, bakım vermeyi negatif algılamakta, daha fazla psikolojik zorluk yaşadıklarını bildirmekte ve bu nedenle astım yönetimini istedikleri düzeyde gerçekleştirememektedir (Biegel ve diğ., 1994; Daly ve diğ., 2009). Bakım veren annelerin bu konudaki görüşleri ise doğal olarak astımlı çocuklarını düşünme biçiminde şekillenmektedir:

"Bizim Türk toplumunda bu olaylar hep anne üstünde, anne çocuğa bakar algısı var. Erkeklerin de eğitim alıp destek vermesi önemli olabilir annelere. Bize bir şey olsa çocuk napacak..." (Kasımpatı, 47).

Bakım veren anneler çocuklarına ne olacak kaygısı yaşarken belki grup ya da aile psikoterapileri alarak bu konuyu eşleri ile paylaşmak isteyebilirler. Birey üzerinde davranış değişikliğine olanak sağladığı bilinen aile psikoterapisinin etkinliğini değerlendirmek amacıyla rastgele seçilen ve tıbbi tedavisi standart olan deney ve kontrol grubuna ayrılan pediatrik astım hastalarından deney grubuna dört aylık süre boyunca ayda 6 saatlik aile psikoterapisi verilmiştir. Sonuçta günlük hışırtılı/hışıltılı/hırıltılı nefes alma durumu kontrol grubuna oranla deney grubunda daha iyi ve düşük çıkmıştır (Lask ve Matthew, 1979). Şaşırtıcı şekilde başka bir çalışma, astımlı çocukların zihinsel sağlığı ile aile işlevleri arasında anlamlı bir ilişki bulunduğunu gösteriyor iken fiziksel sağlıkları ile aile işlevleri arasında anlamlı bir ilişkiden bahsetmenin mümkün olmayacağını ifade etmektedir (Sawyer ve diğ., 2000). Dolayısıyla astımlı çocukların sağlığa bağlı yaşam kalitesi hem hastalık hem de aile yapısı gibi hastalık dışı faktörlerle ilişkili olabilmektedir. Bakım veren anneler astımlı çocuklara daha çok yardımcı olabilmek için rahatlamaya, rahatlayabilmek adına da acilen aile tabanlı yeni müdahale yöntemlerinin geliştirilmesine ihtiyaç duymaktadır:

"Aile terapisi çünkü destek bekliyorum, sosyal destek olsa iyi hissederdim kendimi. Destek olduğu zaman omuzlarımdan yük birazcık daha kalkardı. Nefes almaya

başlardım bende diğer anneler gibi. En basiti hastaneye çocuğumu getirdiğimde yanında biri olsa. 10-15 dakika şu çocuğun yanında dursa ben bir dışarı çıkıp hava alsam veya bir çay kahve içsem moralim düzgün olmaz mı?” (Lale, 32).

“Aile ve sağlık üzerine yapılan araştırmalar ailenin sağlık üzerinde önemli bir rolü olduğunu göstermektedir.” Bu çalışmalar fiziksel hastalık ve aile işlevselliği arasında çift yönlü bir ilişkiye işaret etmekte; “fiziksel hastalıkların aile işlevselliğini etkilemesi kadar, ailenin de üyelerinin fiziksel sağlığını etkilediğini” belirtmektedir (Kazak ve diğ., 1995; Kaugars ve diğ., 2004; Şahin, 2012). Aile içinde meydana gelen değişimler üyelerinin yaşamında sorun oluşturabileceği gibi, üyelerin yaşamında meydana gelen kriz veya problemler de aile dinamiğini bozabilmektedir (Ekinci ve Yıldırım, 2010; Şahin, 2012). Bu açıdan astım “aile sisteminde var olan yapılanmaya etki edebilir” ve astımın yönetilememesi aile adına “dengenin tekrar kurulabilmesi için yeni bir yapılanma gereksinimi doğurabilir” ya da ailenin psikolojik faktörleri pediatrik astıma ağır ve kötü yönde katkıda bulunabilir (Kazak ve diğ., 1995; Kaugars ve diğ., 2004). Minuchin ve meslektaşları (1975) tarafından ortaya atılan psikosomatik aile modeli; ailelerin yapı ve işlevlerinin, çocuk ve bakım veren arasındaki etkileşimlerin çocuktaki astım seyrini etkileyebileceğini öne sürmektedir. Bakım veren annelerin penceresinden yukarıda açıklanan duruma güzel bir örnek şu şekilde verilmektedir:

“Çocuğumun adımını sağlam atması için arayış halindeyiz, onun iyi bir yerde olmasını isterim. Huzurlu olmasını isterim. Çocuğumun sağlığı söz konusu, manevi açıdan ne kadar çok şey bilirsem benim için daha iyi. Ona göre hayatımı düzenlerim. En ufak bir psikolojik problemimiz olduğunda hemen pedagoga başvuruyoruz. Onların söyledikleri neticesinde ya da önerdikleri kitapları okuyunca hayatımızı ona göre düzenliyorum. Başka mesleklerde olmalı bize yardım eden, olumlu şeyler görürsem devam ederim bunlara. Psikolojik danışmanlık verebilirler bize... Sorunları olan bir aileyiz. Acaba bu da mı tetikliyor diye şu an bunu düşünüyorum ve aile yaşamımızı değiştirsek diyorum ...” (Ağlayan Gelin, 26).

Modele göre bazı ailelerde çocuklar kronik bir pediatrik hastalığa yakalandıklarında ailenin hayata yönelik talepleri değişir, bu durum aile için yapılandırma etkisine sahip olabilir ve aile kolaylıkla yeni duruma organize olabilir ancak bazı ailelerde ise değişim zararlı bir yöne evrilebilir (Wamboldt ve Wamboldt, 2000). Bu nedenle, aile

fonksiyonlarını ve astım sonuçlarını etkileyen bireylerin ve ailelerin belirli psikososyal özelliklerini tanımlamak yararlı olmuştur (Kaugars ve diğ., 2004). Alternatif olarak, çocukluk çağı hastalıkları bağlamında çocuğun, ailenin ve genişletilmiş ortamın etkileşimlerini daha iyi anlamak için bir sosyoekonomik modelin kullanılması, aile ve sistem işlevinin çocukların durumuna nasıl bağlı olduğunu anlamada yardımcı olur (Kazak ve diğ., 1995). Bakım veren annelerce yaşam tarzında astımlı çocuğa bağlı olarak dile getirilen zararlı ve olumlu değişim evrilmeleri şu şekildedir:

“... Şartlar normal olsaydı daha iyi çocuk yetiştirmek isterdim. Tabii ki daha düzenli olmasını isterdim. Ağlayarak bağırarak istediklerini elde etmesin isterdim. Çocuğumla konuştuğum zaman yapmaması gereken şeylerin yanlış olduğunu anlasın isterdim. Çocuğuma ödül ve ceza uygulamak isterdim. Ama olmuyor, ceza versem hastalanacak korkusu yaşıyorum. Öyle yapabilseydim daha saygılı bir çocuk olurdu, eminim.” (Lale, 32).

“... Ablasıyla oyun şeklinde veriyoruz ilaçları, bazen hastane gibi yatıyor çek yata doktorculuk oynuyoruz. Şurup maskemiz var. O zaman da istekli ama bunların dışında farklı bir uygulamada kaçıyor almak istemiyor.” (Aslanağzı, 30).

“Gelecekte ukala bir çocuk yetiştireceğimizi hissediyorum çünkü her şeyi elde etmeyi öğreniyorlar. Yok ve Hayır bilinmiyor. Ne olacak yani büyüdüğü zaman hiçbir şekilde yetişemeyeceksin isteklere... Bunun sebebi benim hastalanmasın diye. Bu ona koz oldu...” (Lale, 32).

Bakım veren annelerin hastalık sürecinde tecrübe ettiği durumların ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerine etkisi Çizelge 46, 47 ve 48.’de gösterilmiştir.

Çizelge 46. Bakım Veren Annelerin Hastalık ve Bakım Verme Sürecinde Değerlendirdiği Durumların Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik Düzeylerine Etkisi A (Regresyon Sonuçları 2)

Bağımlı	Model	Bağımsız	B	t	p	F	p	R2	ΔR2
Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik	1	(Sabit)	39.867	18.981	0.000				
		Astımı Olan Çocuğun Yaşı	0.907	2.255	0.025	5.084	.025	0.017	0.017
	2	(Sabit)	39.874	19.024	0.000				
		Astımı Olan Çocuğun Yaşı Astımı Olan Çocuğa Bakım Verme Süresi	0.692 0.047	1.622 1.495	0.106 0.136	3.669	.027	0.024	0.007
	3	(Sabit)	54.792	20.143	0.000				
		Astımı Olan Çocuğun Yaşı	0.636	1.630	0.104				
		Astımı Olan Çocuğa Bakım Verme Süresi	0.075	2.577	0.010				
		Astımı Olan Çocuğa Yönelik Herhangi Bir Diyet Ya Da Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu	-8.546	-7.724	0.000	22.815	.000	0.188	0.164
	4	(Sabit)	42.178	11.308	0.000				
		Astımı Olan Çocuğun Yaşı	0.485	1.285	0.200				
		Astımı Olan Çocuğa Bakım Verme Süresi	0.086	3.026	0.003				
		Astımı Olan Çocuğa Yönelik Herhangi Bir Diyet Ya Da Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu	-6.064	-5.102	0.000	24.032	.000	0.246	0.058
		Astımı Olan Çocuğunun Bakımı İle İlgili Gerekli Rolleri Yeterince Yapabilme Durumu	2.975	4.762	0.000				

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 1 anlamlı bulunmuştur (F=5.084; p<0.05).

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 2 anlamlı bulunmuştur (F=3.669; p<0.05).

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 3 anlamlı bulunmuştur (F=22.815; p<0.05).

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 4 anlamlı bulunmuştur (F=24.032; p<0.05).

Yapılan analiz sonucuna göre model 1’de Astımı Olan Çocuğun Yaşı, Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği pozitif yönde etkilemektedir ($B=0.907$). Yapılan analiz sonucuna göre model 2’de Astımı Olan Çocuğun Yaşı ve Astım Olan Çocuğa Bakım Verme Süresi, Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği etkilememektedir ($p>0.05$). Yapılan analiz sonucuna göre model 3’te Astım Olan Çocuğa Bakım Verme Süresi, Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği pozitif yönde etkilerken ($B=0.075$), Doktor Tavsiyesi ile Astımlı Çocuğa Diyet/Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu negatif yönde etkilemekte ($B=-8.546$), Astımı Olan Çocuğun Yaşı etkilememektedir ($p>0.05$). Yapılan analiz sonucuna göre model 4’te Astım Olan Çocuğa Bakım Verme Süresi ve Astımlı Çocuğa Bakımla İlgili Gereklilikleri Uygulama Durumu, Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği pozitif yönde etkilerken ($B=0.086$; $B=2.975$), Doktor Tavsiyesi ile Astımlı Çocuğa Diyet/Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu negatif yönde etkilemekte ($B=-6.064$), Astım Çocuk Yaşı etkilememektedir ($p>0.05$).

Regresyon modeli 1’e göre Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimin %2’sini Astımlı Çocuk Yaşı açıklamaktadır. Model 1’e Astımı Olan Çocuğa Bakım Verme Süresi eklendiği zaman Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimdeki açıklanma %1 artmıştır. Dolayısıyla Regresyon modeli 2’ye göre Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimin %3’ünü Astımlı Çocuk Yaşı ve Astımı Olan Çocuğa Bakım Verme Süresi açıklamaktadır. Regresyon modeli 3’e göre Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimin %19’unu Astımlı Çocuk Yaşı, Astımlı Çocuğa Bakım Süresi ve Astımlı Çocuğa Diyet/Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu açıklamaktadır. Model 2’ye Doktor Tavsiyesi ile Astımlı Çocuğa Diyet/Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu eklenmesi sonucunda Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimdeki açıklanma miktarı %16 artmıştır. Regresyon modeli 4’e göre Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimin %25’ini Astımlı Çocuk Yaşı, Astımlı Çocuğa Bakım Süresi, Astımlı Çocuğa Diyet/Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu ve Astımlı Çocuğa Bakımla İlgili Gereklilikleri Uygulama Durumu açıklamaktadır. Model 3’e Astımlı Çocuğa Bakımla İlgili Gereklilikleri Uygulama Durumu eklenmesi sonucunda Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki açıklanma miktarı %9 artmıştır.

“Son 40 yıl içinde besinler ve bireyin beslenme alışkanlıkları astımın görülme sıklığını etkileyen üç önemli faktör arasında yerini almıştır” (Çiftçi ve diğ., 2008: 16). Bu nedenle “beslenme ve diyet destekleri” astımlı hastalarda “tanımlayıcı ve alternatif tıp tedavi yöntemleri” içinde yer alır (Tokem, 2006). Öte yandan astımlı çocuğun beslenme davranışı sosyal etkilere duyarlı (Gallant, 2003) olduğu için astımlı kişilerin bazı besinleri düşük düzeyde alma eğilimi göstermesi ve batı tarzı beslenme astım oranlarında yükselmeye yol açmaktadır (Milner, 2001; Tokem, 2006). Diyetle soğan, sarımsak, baharat ve özellikle antioksidan alımı annenin hamilelik ve havayolunun gelişmekte olduğu çocukluk döneminde önem kazanmakta, astım belirtilerinin hafifletilmesine yardımcı olabilmektedir (Milner, 2001; Tokem, 2006; Çiftçi ve diğ., 2008: 21). Pediatrik astım çalışmasında Doktor Tavsiyesi ile Astımlı Çocuğa Diyet/Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik değişiminde fazlaca etkilidir. Dolayısıyla çalışmanın bulguları literatür ile tutarlıdır.

Çizelge 47. Bakım Veren Annelerin Hastalık ve Bakım Verme Sürecinde Değerlendirdiği Durumların Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik Düzeylerine Etkisi B (Regresyon Sonuçları 3)

Bağımlı	Model	Bağımsız	B	t	p	F	p	R2	ΔR2
Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik	1	(Sabit)	36.753	25.658	0.000				
		Astım Hakkında Eğitim Ya Da Daha Fazla Bilgi İhtiyacı	6.092	5.706	0.000	32.557	.000	0.098	0.098
	2	(Sabit)	39.445	24.401	0.000				
		Astım Hakkında Eğitim Ya Da Daha Fazla Bilgi İhtiyacı	6.183	5.890	0.000	22.590	.000	0.132	0.034
		Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı	-1.411	-3.388	0.001				
	3	(Sabit)	39.617	21.646	0.000				
		Astım Hakkında Eğitim Ya Da Daha Fazla Bilgi İhtiyacı	6.154	5.799	0.000				
		Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı	-1.192	-1.027	0.305	15.025	.000	0.132	0.000
		Astımı Olan Çocuğun Atak Geçirme Sıklığı	-0.315	-0.202	0.840				
	4	(Sabit)	39.509	18.017	0.000				
		Astım Hakkında Eğitim Ya Da Daha Fazla Bilgi İhtiyacı	6.154	5.789	0.000				
		Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı	-1.192	-1.025	0.306				
		Astımı Olan Çocuğun Atak Geçirme Sıklığı	-0.316	-0.202	0.840	11.233	.000	0.132	0.000
		Astımı Olan Çocukta En Çok Gözlemlenen Belirti	0.031	0.089	0.929				

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 1 anlamlı bulunmuştur (F=32.557; p<0.05).

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 2 anlamlı bulunmuştur (F=22.590; p<0.05).

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 3 anlamlı bulunmuştur (F=15.025; p<0.05).

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 4 anlamlı bulunmuştur (F=11.233; p<0.05).

Yapılan analiz sonucuna göre model 1’de Astım Hastalığıyla İlgili Eğitime/Daha Fazla Bilgiye İhtiyaç Duyma Durumu, Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği pozitif yönde

etkilemektedir (B=6.092). Yapılan analiz sonucuna göre model 2’de Astım Hastalığıyla İlgili Eğitime/Daha Fazla Bilgiye İhtiyaç Duyma Durumu, Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği pozitif yönde etkilemekte iken (B=6.183) Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı negatif etkilemektedir (B=-1.411). Yapılan analiz sonucuna göre model 3’te Astım Hastalığıyla İlgili Eğitime/Daha Fazla Bilgiye İhtiyaç Duyma Durumu, Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği pozitif yönde etkilemekte iken (B=6.154) Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı ve Astımlı Çocuğun Atak Sıklığı etkilememektedir ($p>0.05$). Yapılan analiz sonucuna göre model 4’te Astım Hastalığıyla İlgili Eğitime/Daha Fazla Bilgiye İhtiyaç Duyma Durumu, Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği pozitif yönde etkilemekte iken (B=6.154) Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı, Astımlı Çocuğun Atak Sıklığı ve Astımlı Çocukta Gözlemlenen Belirtiler etkilememektedir ($p>0.05$).

Regresyon modeli 1’e göre Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimin %10’unu Astım Hastalığıyla İlgili Eğitime/Daha Fazla Bilgiye İhtiyaç Duyma Durumu açıklamaktadır. Regresyon modeli 2, model 3 ve model 4’e göre Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimin %13’ünü Astım Hastalığıyla İlgili Eğitime/Daha Fazla Bilgiye İhtiyaç Duyma Durumu ve Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı açıklamaktadır. Model 1’e Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı eklenmesi sonucunda Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimindeki açıklanma miktarı %3 artmıştır.

Bektaş ve diğerleri (2013) kronik hastalıkla birlikte yaşama uyumu kolaylaştırmada hekim, hemşire, sosyal çalışmacı, psikolog, ekonomist gibi meslek gruplarının işbirliği yapmasını, ortaya çıkan ruhsal belirtilerle baş etmeyi kolaylaştırmak için hastaların destekleyici grup tedavilerine katılmalarının sağlanmasını önermektedir. Tüm sağlık çalışanlarının astım konusunda doğrudan hasta eğitimleri yapması ya da görsel ve yazılı basın aracılığı ile daha geniş kitlelere hitap eden toplum eğitimleri gerçekleştirmesi, kurumsal alanlarda hastalık yönetimine ilişkin modellerin oluşturulması önerilmektedir. Astım hastalarının tedavisinin yürütülmesinde ilave psikiyatrik değerlendirme yapılarak, gerekirse psikiyatrik destek verilmesinin yararlı da olabileceği düşünülmektedir (Bektaş ve diğ., 2013). Bakım veren annelerin bu minvalde astım yönetim modeline ilişkin

görüşleri ve astım konusu hakkında politika yapıcılardan beklentileri çeşitlilik arz etmektedir:

“... Devletin de insanları daha çok astım hakkında bilinçlendirmesi gerekiyor. Ne bileyim her şey için televizyonda bir şeyler yayınlıyorlar. Astım için o kadar çok net görmedim ben. Kamu spotu oluşturabilirler.” (Akasya, 29).

“... Bize sunulan hizmetler açısından da düşünürsek ilk etapta hakikaten bir bilgi, belki bir seminer... Hani bir başlangıç, bir anlatım... Belki düzenli aralıklarla burada işte yaşadığımız şeylerin tekrarlanmaması için verilebilecek önerilere ihtiyaç var. Belki bu bir internet kanalı ile olur belki de insanları hastane seanslarında toplayarak yüz yüze iletişim şeklinde olur ya da yazılı kâğıtlar aracılığıyla olur. İnanın çok eksik... Kim ne biliyor hiçbir fikrimiz yok. (Orkide, 35).

“... Devletten en büyük beklentim aslında maddi durumu çok kötü olup da o solunum aletini alamayan insanlar için projeler üretmesi. İşin gerçeği 3 senedir ben astımla savaş veriyorum ve daha geçen ay alabildim. Astımlı çocuk olan her evde mutlaka bulunması lazım çünkü astım krizine girdiği zaman hemen çocuğu acile getiremiyorsunuz” (Akasya, 29).

Kimi bakım veren anneler görüşlerini ve beklentilerini astımlı çocukları üzerinde yoğunlaştırmakta, astımlı çocuğunun toplumsal düzen içinde izole edilmeden yetişmesini ümit etmekte ancak bütün bireylerde astım konusunda bir farkındalık olmasını dilemektedirler. Bu nedenle bakım veren annelerin sundukları öneriler arasında “Astım Kreşleri ve Astım Dostu Alanlar (ADA)” önemli bir yerdedir:

“Benim oğlum şimdi küçük ama okula gittiğinde, kreşlerde, ana sınıflarında ansızın atak geçirme durumu olabilir. Arkadaşlarının, öğretmenlerinin daha çok bilinçlendirilmesini istiyorum. En azından olağanüstü bir durummuş gibi kriz geçirirken bakmasınlar çocuğuma, çok panik yapmaktansa önlemini alsınlar. Öğretmenlerine ve arkadaşlarına o eğitimin verilmesini istiyorum. Astım kreşleri falan olsa ama sadece astımlılara olmasın yani herkese açık olsun ancak astımlı çocuklara yönelik tasarlansın. Oradaki herkes astım nedir bilsin. Şimdi uygulanan projeler var. Birakın dışarıyı okulun bahçesinde bile sigara içilmiyor artık...” (Aslanagzı, 30).

“... Astım kreşleri olmalı, çocuk kreşe gidiyor diye sürekli hastalanmamalı, dikkat edilmeli orda.” (Kasımpatı, 47).

Doktorlarına daha düşük seviyede güvenen hasta ve bakım verenlerin, talep edilen veya ihtiyaç duyulan hizmetlerin sağlanmadığını bildirme olasılıkları daha yüksektir (Thom ve diğ., 2002). Kimi bakım veren anneler ise sıklıkla doğru ve acil bilgiye ulaşma gereksiniminin karşılanamadığından şikâyet etmekte, hekim ve hastane değiştirme haklarını kullandıkları zaman astımlı çocuklarının hastalık öyküsünü tekrar tekrar dile getirmekten yorulduklarını açıklamaktadır. Bakım veren anneler bu sorunların “Astım Danışma Hattı Alo ... (ADH ALO ...) ve Sağlık Bakanlığı’na Bağlı Hastaneler Arası Ortak Veri Paylaşım Ağı/Bankası” ile aşılabileceğini ima etmektedirler:

“Doktoruma mesela acil bir şey olduğunda ulaşmak isterim. Normalde acile getirmek durumundasınız, akşam atak geçirdi mesela, tam ne yapacağınızı bilemiyorsunuz, doktorunuza ulaşamıyorsunuz acile getiriyorsunuz, acildekilerde çok bilmiyor belki. En azından danışma hattı o bile rahatlatır beni. Bir de benim çocuğumun burada dosyası var ama başka bir yere götürdüğümde bu dosya burada kalıyor. Hani çocukla alakalı bağlantı yok tüm hastanelerde ortak bir sistem olsa. Hangi hastaneye ya da hangi ile gidersem gideyim, burada yapılan tedavileri oradaki doktor görebilirsin. Biz tekrar tekrar anlatmak zorunda kalmasak...” (Kasımpatı, 47).

“Danışabileceğim bir telefon numarası olsa iyi olur. Gelirken konuşurum. Ne gerekiyorsa, ne yapılacaksa yani o şekilde daha güzel olur. İşte hastanede astım eğitimi, astım grup çalışmaları olsa, herkesle bende öğrensem, onlara katılsam faydam dokunur çocuğuma...” (Kırçiçeği, 33).

“Bimer, Cimer, hasta hakları... Her neresi ise şikâyet ediyoruz yine her şey aynı, öyle bir sistem kurun ki şikâyetler karşılıksız kalmasın, ortam düzelsin, işin peşine düşülsün...” (Gül, 20).

Çizelge 48. Bakım Veren Annelerin Hastalık ve Bakım Verme Sürecinde Değerlendirdiği Durumların Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik Düzeylerine Etkisi C (Regresyon Sonuçları 4)

Bağımlı	Model	Bağımsız	B	t	p	F	p	R2	ΔR2
Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik	1	(Sabit) Astım Ataklarının En Çok Neyin Tarafından Tetiklediğinin Düşünülmesi	45.000 -0.115	43.020 -0.576	0.000 0.565	0.332	.565	0.001	0.001
	2	(Sabit) Astım Ataklarının En Çok Neyin Tarafından Tetiklediğinin Düşünülmesi Tıbbi Tedavi Ekibine Güven Duyma Durumu	34.254 -0.061 3.442	16.070 -0.322 5.700	0.000 0.748 0.000	16.428	.000	0.100	0.098
	3	(Sabit) Astım Ataklarının En Çok Neyin Tarafından Tetiklediğinin Düşünülmesi Tıbbi Tedavi Ekibine Güven Duyma Durumu Tıbbi Tedavi Ekibi İle Kurulan İletişim	30.728 -0.139 -0.015 4.836	14.479 -0.764 -0.018 5.654	0.000 0.445 0.985 0.000	22.749	.000	0.187	0.088
	4	(Sabit) Astım Ataklarının En Çok Neyin Tarafından Tetiklediğinin Düşünülmesi Tıbbi Tedavi Ekibine Güven Duyma Durumu Tıbbi Tedavi Ekibi İle Kurulan İletişim Astımı Olan Çocuğun Sağlık Durumu Hakkında Stres Yaşama Sıklığı	41.780 -0.130 0.154 3.505 -2.923	12.841 -0.734 0.188 3.966 -4.388	0.000 0.464 0.851 0.000 0.000	22.927	.000	0.237	0.050

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 1 anlamlı bulunmamıştır (F=0.332; p>0.05).

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 2 anlamlı bulunmuştur (F=16.428; p<0.05).

Analiz sonucunda kurulan regresyon model 3 anlamlı bulunmuştur ($F=22.749$; $p<0.05$). Analiz sonucunda kurulan regresyon model 4 anlamlı bulunmuştur ($F=22.927$; $p<0.05$).

Yapılan analiz sonucuna göre model 2’de Tıbbi Tedavi Ekibine Güvenme Durumu, Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği pozitif yönde etkilemekte iken ($B=3.442$) Astımlı Çocuğun Atağını Tetikleyen Etken etkilememektedir ($p>0.05$). Yapılan analiz sonucuna göre model 3’te Tıbbi Tedavi Ekibi ile Olan İletişim, Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği pozitif yönde etkilemekte iken ($B=4.836$) Tıbbi Tedavi Ekibine Güvenme Durumu ve Astımlı Çocuğun Atağını Tetikleyen Etken etkilememektedir ($p>0.05$). Yapılan analiz sonucuna göre model 2’de Tıbbi Tedavi Ekibi ile Olan İletişim, Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği pozitif yönde etkilemekte iken ($B=3.505$) Astımlı Çocuğun Sağlık Durumu ile Yaşanan Stres negatif etkilemekte ($B=-2.923$), Tıbbi Tedavi Ekibine Güvenme Durumu ve Astımlı Çocuğun Atağını Tetikleyen Etken etkilememektedir ($p>0.05$).

Regresyon modeli 2’ye göre Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimin %10’unu Tıbbi Tedavi Ekibine Güvenme Durumu açıklamaktadır. Model 1’e Tıbbi Tedavi Ekibine Güvenme eklenmesi sonucunda Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik değişimindeki açıklanma miktarı %10 artmıştır. Regresyon modeli 3’e göre Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimin %19’unu Tıbbi Tedavi Ekibi ile Olan İletişim açıklamaktadır. Model 2’ye Tıbbi Tedavi Ekibi ile Olan İletişim eklenmesi sonucunda Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik değişimindeki açıklanma miktarı %9 artmıştır. Regresyon modeli 4’e göre Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimin %24’ünü Tıbbi Tedavi Ekibi ile Olan İletişim ve Astımlı Çocuğun Sağlık Durumu Hakkında Stres Yaşama Sıklığı açıklamaktadır. Model 3’e Astımlı Çocuğun Sağlık Durumu Hakkında Stres Yaşama Sıklığı eklenmesi sonucunda Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik değişimindeki açıklanma miktarı %5 artmıştır.

Hastanelerden hizmet almış bireylerin algıladıkları sağlık hizmeti kalitesi ve hastane tercih nedenlerinin araştırılması amacıyla kamu ve özel sektöre ait toplam on hastanede 374 katılımcı üzerinde yapılan bir çalışmada (Zerenler ve Öğüt, 2007) hastalar doktorlarla ilgili “daha az memnun oldukları durumları” değerlendirmişlerdir. “Tetkik ve tedavinin doğru yapıldığına güven duyma, doktorların dinlemek için ayırdığı zaman ve doktorların uygulanan tedavi, verilen ilaçlar, yapılan tetkikler ve hastalık hakkında bilgilendirme

yetileri” katılımcılarca az memnun olunan alanlar olarak gösterilmiş, özellikle kamu hastanelerinden hizmet alanlar; “doktorların kendilerini dinlemedikleri ve kendilerine yeterince zaman ayırmadıklarını” belirtmiştir (Zerenler ve Öğüt, 2007). Başkale ve diğerleri (2015) çalışmalarında sağlık personelinin hastalığın ve tedavinin her aşamasında hastayı bilgilendirmesi, dinlemesi, desteklemesi, anlayışlı ve güler yüzlü olmasının hastalar tarafından beklendiği sonucuna ulaşmıştır. Benzer sonuçlara hemşirelere yönelik çalışmalarda (Aksakal ve Bilgili, 2008; Taşlıyan ve Akyüz, 2010) da rastlanırken farklı çalışmalar sağlık hizmeti tüketicisinin sağlık hizmetinin kalitesini değerlendirirken, doktorun ve hemşirenin güler yüzlü, şefkatli, duyarlı, temiz giyimli olmalarını, kendileriyle ittifak kurmalarını ne kadar bilgili olduklarından çok daha fazla önemseydiğini ifade etmektedir (Skirbekk ve diğ., 2011; Aksoy, 2012).

Literatürde ifade edildiği gibi bu çalışmaya katılan bakım veren anneler de “Tıbbi Tedavi Ekibine Güven Duyma Durumunu ve Tıbbi Tedavi Ekibi ile Kurulan İletişimi” önemsemekte ve bu durumu astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerine yansıtmaktadır. Bakım veren annelerin tıbbi tedavi ekibinden beklentileri şu şekildedir:

“... Tatlı dil çok önemli. Çocuklara yaklaşırken güler yüzlü olunmalı. Hadi tatlım, hadi canım, bak sana şunu yapacağım. Ya da orda odalarında böyle boyamalar veya balonlar olmalı, çocukları ikna edici materyaller gibi... Çocuk hastaneyi gördüğü zaman gitmek isteyecek, ağlamayacak.” (Begonya, 31).

“Hastaneye geldiğimiz zamanlarda bize hastaneyi tanıtan biri olsaydı veya her konuda yardım eden, bilgi veren sadece sınırsız bir gülümsemesi olan biri inanın kendimizi daha çok güvende hissederdik. Örneğin bize astım tanısı konuna kadar üç bölüm gezdik, ayrı ayrı kaygılar yaşadık. Acaba çocukta bu mu var yoksa şu mu var diye? En kötü vaktimizi boşa harcamazdık. Her soru sorduğunuz insandan bırakın istediğiniz yanıtı, bilgi dahi alamıyorsunuz. Ya sinirli oluyorlar ya yarım yamalak konuşuyorlar. Öyle bir sağlık personeli düşünün ki size insanca davranıyor. Diyelim ki sorunuzun yanıtını bilmiyor, özür dilerim bilemiyorum diyebilecek kadar cesaretli birisi olsa gerçekten çok güzel olurdu. Bir de çocuğuma bu hastalığın neler getirebileceği, neler götürebileceği anlatan, ileride başka nasıl hastalıklar yaşayabileceğini açıklayan bir uzman olsa daha güzel olurdu. Çocuğunda bir şeyler öğrenmeye ihtiyacı var diye düşünüyorum sürekli hastaneye geliyor, gidiyor, ne zamana kadar bu ilaçları kullanacak? Ne zaman

düzelecek? Ne zaman öksürmeden uyuyacak? Elbet aklında vardır bu tarz sorular, cevaplanması gerekir...” (Sarı Şebboy, 30).

“Bana karşı yaklaşımınız, benimle sohbet etmeniz, beni kaale almanız, arada bilgi vermeniz gayet hoşuma gitti. Daha bir içten samimi geldi Allah razı olsun sanki bir kardeşim gibi ailemden birisiymiş gibi hissettim sizi. Doktor olunca bir resmiyet, bir çekingenlik, bir ürkme durumu oluyor ama gerçekten şu şekilde kendimi daha güvende hissettim. Çocuğumun tıbbi tedavisi de böyle olsa keşke. Doktorumuzda olmalı sizin gibilerde. Doktorumuz baksın ama birileriyle de konuşalım dinlesinler bizi, sahiplensinler, haklarımızı arasınlar, yol gösterebilirler...” (Fesleğen, 36).

“... Sadece şunu belirtmek istiyorum hastane ile bizim aramızda iletişim durumunu güçlendiren, sağlayan ve bizim diğer sorunlarımızla ilgilenen bir mesleki personel olsa müthiş olur. Onlar bizi inanılmaz rahatlatır...” (Orkide, 35).

Astımlı çocuğuna bakım veren anneler tıbbi tedavi ekibine güven duymak ve onlarla diyalog yollarını, iletişim kanallarını güçlendirmek için farklı sağlık uzmanlıklarına ihtiyaç duymaktadır. Aradıkları uzmanlık alanının adını koyabilen bakım veren annelerin istekleri aşağıda özetlenmiştir:

“Sosyal hizmet uzmanı ne için işe yarar biliyor musunuz tıbbi tedavi ekibinde çocuk konusunda? Sana yardımcı oluyor. Destek veriyor. Bir sıkıntın olduğunda senin sorununu çözmeye çalışıyor, ellerinden geleni yapıyor. Konu çocuğunuzun sağlığı olunca sizce de çok değerli değil mi bu mantık...” (Çiğdem, 30).

“Şimdi biraz ülkemizde isteğe bağlı her şey. Geçen bir yerde sosyal hizmet uzmanı duydum, psikologlarla birlikte çalışıyorlar. Çok hoşuma gitti. Sosyal ve psikolojik desteğe ihtiyacım olduğunu ilk kez anladım. Yani tercihe değil de bence biraz zorunlu olmalı. Niye tıbbi tedavi ekibinde olmasınlar ki...” (Aslanağzı, 30).

Sağlık hizmetlerinin düzeyi, ülkelerin sosyoekonomik açıdan gelişmişlik düzeyinin de bir göstergesi olarak kabul edilmektedir (Zerenler ve Ögüt, 2007). Özel olarak hastalık sürecinde neler yapılması gerektiğine dair bilgi astımlı çocuğa ve bakım verenine tıbbi tedavi ekibin tarafından aktarılır (Kieckhefer ve Ratcliffe, 2000; McKinney ve diğ., 2000). Tıbbi bilginin paylaşımı tedavi ekibi, hastalar ve bakım verenleri arasında güven

ilişkinin tesisine olanak sağlar ve klinik açıdan bu ilişkinin önemli bir yönünü oluşturur (Johns, 1996; Bell ve Duffy, 2009). Hastalar ile bakım verenlerin aynı doktorla görüşmesi ve doktora danışma deneyimleri güven ilişkisinin ana süreçlerini oluşturmaktadır. Hasta, bakım veren ve doktor ilişkisinin derinliğini ise bilgi, güven, sadakat ve saygı unsurları inşa etmektedir (Ridd ve diğ., 2009). Doktorlara ek olarak Belcher ve Jones (2009) hemşirelerin hasta ve yakınlarıyla güven ilişkisi tesisi için önce onları anlaması gerektiğini savunur. Bakım veren anneler nasıl bir hastalık ile mücadele ettiklerini anlamak ve anlaşılacak istedikleri için hastanelerde eksik gördükleri uygulamalar hakkında görüş sahibidir:

“Üçer beşer gruplar halinde aslında anneleri alabilirler bir odaya. Astıma yönelik grup çalışması yapabilirler, sizin yaptığınız görüşmelere benzer olmalı ama. Ya da astımlı çocukları alabilirler arada bir camekân olmalı. Çocukların hareketlerini gözlemleyebilirler hastanelerde. Nasıl hareket ediyor bu çocuklar, neden öksürüyorlar gözlemler güzel olur...” (Lale, 32).

“... Bilgi veren biri olsa iyi olur. Bilmediğim bir hastaneye gitmiştik çocuğum atak geçirdiği için orda serum takıyorlar, damar yolunu bulamadılar, hemşireyi doktoru bırak hizmetçi, temizlikçi serum takmaya çalışıyor çocuğa. Düşünebiliyor musun? Ben oradan kavga ettim çıktım. Başka bir hastaneye götürdük damar yolunu yine bulamadılar, her tarafını patlattılar çocuğum. Yardım eden ya da bilgi veren bir personel olsa gidip ona sorarım; bu prosedür normal mi? Hastanenin hangi kısmına gitmeliyim gibi? Ya da en azından bir broşür olsa hastaneyi, uygulamaları tanıtan daha iyi olur.” (Çiğdem, 30).

“... Hastanedeki işlemlerimizde bize yardımcı olan biri olsa çok daha iyi olurdu. Doktorlara soruyorum elbette bilgi alıyorum ama daha rahat sorabileceğim bir uzman olsa. Doktorlara bir yere kadar sorup vakitlerini çalabiliyorsunuz. Kısa kısa sormak zorunda kalıyorum. Onunla ilgili hangi bölüme gidebilirim veya iyi bir şey mi, kötü bir şey mi? O şekilde sorabilsem daha iyi olurdu.” (Akasya, 29).

“... Herkesin teneffüs ettiği havayı soluyorlar orada. Şartların değişmesi lazım herkesin çocuğu için. Hastaneler tozdan mikroptan geçilmiyor bence, astımlı çocuklara göre değil. Astım hastanelerinin farklı şekilde tasarlanması lazım. Hastane içinde çocukların da zamanını geçirebilecekleri yerler yapılması lazım tedaviyi beklerken ayrıca.” (Lale, 32).

Çalışma kapsamında bakım veren annelerin astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerini etkileyen değişkenlere yönelik dikkat çeken bulgular aşağıda özetlenmiştir:

Araştırmaya katılan bakım veren annelerin Haneye Giren Aylık Ortalama Gelir, Annenin Evlilik Süresi, Herhangi Bir Diyet Ya Da Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu, Astımı Olan Çocuğun Geçirdiği Atak Sayısı gibi anlamlı değişkenlerin yer aldığı ilk regresyon analizinde bulunan 1. Model'in Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterliliği bağımlı değişkenini açıklama oranı %27.2'dir. Bakım veren yükü değişkeni eklenerek oluşturulan 2. model'in açıklama oranı %34.6 iken Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik değişimindeki açıklanma miktarı %7.4'tür. Bakım veren yükünün %8'e yaklaşan etki düzeyi önemlidir. İkinci regresyon analizinde Model 3 Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimin %19'unu Astımlı Çocuk Yaşı, Astımlı Çocuğa Bakım Süresi ve Astımlı Çocuğa Diyet/Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu ile açıklamaktadır. Analiz sıralamasında kendinden önceki Model 2'ye Doktor Tavsiyesi ile Astımlı Çocuğa Diyet/Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu eklenmesi sonucunda Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik değişimindeki açıklanma miktarı %16 artmıştır. Kendinden sonra gelen regresyon modeli 4'te ise Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimin %25'ine Astımlı Çocuk Yaşı, Astımlı Çocuğa Bakım Süresi, Astımlı Çocuğa Diyet/Özel Beslenme Programı Uygulama Durumu ve Astımlı Çocuğa Bakımla İlgili Gereklilikleri Uygulama Durumu etki etmektedir. Yani Model 3'e Astımlı Çocuğa Bakımla İlgili Gereklilikleri Uygulama Durumu eklenmesi sonucunda Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilik değişimindeki açıklanma miktarı %9 artmaktadır. Üçüncü regresyon analizinde tek başına 1. Model Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimin %10'unu Astım Hastalığıyla İlgili Eğitime/Daha Fazla Bilgiye İhtiyaç Duyma Durumu ile açıklamaktadır. Son regresyon analizinde ise Ebeveyn Astım Yönetimi Öz Yeterlilikteki değişimin %10'unu Tıbbi Tedavi Ekibine Güvenme Durumu; %19'unu kendinden önceki modele Tıbbi Tedavi Ekibi ile Olan İletişimin eklenmesi ve %24'ünü yine kendinden önceki modele Astımlı Çocuğun Sağlık Durumu Hakkında Stres Yaşama Sıklığının ilave edilmesi açıklamaktadır.

Bakım veren annelerin değerli katkılarıyla analiz edilen bulgular ışığında çalışmanın sonuç ve önerileri son bölümde tartışmaya açılmıştır.

BÖLÜM IV

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırma pediatrik astım tedavisine etkide bulunan psikososyal faktörleri bakım veren temelinde ele alarak bakım veren annelerin sosyo-demografik ve astımla ilgili özelliklerinin, bakım yüklerinin, algıladıkları sosyal destek düzeylerinin, aile işlevlerinin astım yönetimi öz yeterlilikleri ile olan ilişkisini incelemeyi ve bir model önerisi oluşturmayı amaçlamıştır. Dolayısıyla araştırmanın temel iddiası bağımsız değişkenlerin bağımlı değişkenle ilişkili olduğunu ortaya koymak ve bağımsız değişkeni yordayan etmenleri açıklamaktır. Bu bağlamda bakım veren annenin astım yönetimi öz yeterlilik düzeyinin çeşitli biyolojik ve psikososyal faktörlerce şekillendirildiği ortaya konulabilecektir. Böylelikle son bölümde araştırmadan elde edilen sonuçlar özetlenmiş ve sonuçlar doğrultusunda “**Astım Yönetimine Dair Sosyal Hizmet Ne Yapabilir?**” düşüncesi çerçevesinde bir model önerisi sunulmuştur.

4.1. SONUÇLAR

Araştırma sonucunda bakım veren annelerin psikososyal verileri, hastalık ve sosyo demografik özellikleri açısından üç tip profil ortaya çıkmıştır. Sosyal hizmetin pediatrik astım yönetimi konusundaki öncelikli müracaatçı grubu bu üç tip profilin birleşmesiyle betimlenmiş ve astımın aşağıdaki özelliklere sahip bakım veren annelerin aile yapısında ortaya çıktığı anlaşılmıştır.

İlk profilde bu çalışmanın bağımlı değişkeni olan ebeveyn astım yönetimi öz yeterliliği; bakım veren annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri, aile işlevselliğinden memnun olma durumları ve bakım yükü ile ilişkili bulunmuştur. Diğer bir değişle algılanan sosyal desteğin ve aile işlevsellik düzeyinin yüksek olması ile bakım yükünün düşük olmasına bağlı olarak bakım veren annelerin ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyi artmaktadır. Bu çalışma esnasında araştırmaya katkı sunan bakım veren annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri yeterince yüksek değildir. Bakım veren anneler orta derece bakım yükü ve aile işlevselliklerinden memnun olma durumuna sahiptirler. Ek olarak, bakım veren anneler hastalık ve bakım verme sürecinde istenilen derecede yüksek ebeveyn astım yönetimi özyeterlilik düzeyine ulaşamamıştır.

Ayrıca bakım veren annelerin astım hakkında bilgi düzeyleri arttıkça kendine duydukları güven de artmakta; doktor tavsiyesi ile uygulanan diyet ya da özel bir beslenme programı ile birlikte bakım verme sürecinde anneler rahatlamaktadır. Haliyle öz güven temelli ve doktor tavsiyesine uygun bakım verme algısı atak sayısının düşmesine yardımcı olmaktadır. Astım atağı geçirmeyen çocukta zaten bakım veren annenin astım yönetim öz yeterliliği belirli bir dereceye kadar işlevsel kalacaktır.

Dahası, biyopsikosozal modelin yansıtıldığı ilk regresyon analizi ebeveyn astım yönetimi öz yeterliliği konusunda çarpıcı sonuçlar doğurmuştur. Ebeveyn astım yönetimini en iyi yordayan değişken biyolojik ve sosyal etmenlerin yer aldığı modelleme, ikinci yordayıcı bakım yükü, üçüncüsü aile işlevselliğinden memnun olma durumu, son değişken ise algılanan sosyal destektir. Öyleki; bakım yükü, aile işlevselliğinden memnun olma durumu ve algılanan sosyal desteğin psikosozal faktörler tanımlaması ile yordayıcı olarak yer aldığı biyopsikosozal modelleme ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyinin üçte birinden fazlasını (%37.4) açıklama yetisine sahiptir. Bakım veren annelerin ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleri büyük oranda biyolojik ve psikosozal özellikleri ile bağlantılıdır.

Hiç şüphesiz bakım yükü, algılanan sosyal destek ve aile işlevselliğinden memnun olma durumu biyolojik faktörler göz ardı edildiğinde psikosozal özellikler olarak bakım veren annelerin astım yönetimine daha büyük oranda etki edecektir. Ancak biyopsikosozal model psikosozal faktörler ile birlikte biyolojik faktörleri ele almayı ve değişkenler arasında çok boyutlu bir ilişkinin varlığından haberdar olmayı gerektirir. Çalışmanın doğası gereği bu kavrayışı son bölümde de vurgulamak yerinde olacaktır.

İkinci profil birbirinden bağımsız yapılan, hastalık ve bakım verme sürecini değerlendirme durumlarını ortaya koyan öteki regresyon analizlerine göre şekillenmektedir. Bağımsız yapılan regresyon analizlerinde yer alan diğer değişkenlerden astım hastalığıyla ilgili eğitime ya da daha fazla bilgiye ihtiyaç duyma, tıbbi tedavi ekibine güvenme, tıbbi tedavi ekibi ile olan iletişim düzeyinin iyi olması ve astımlı çocuğun bakımı ile ilgili gerekli rolleri yerine getirebilmenin ebeveyn astım yönetimini büyük oranda yordadığı görülmüştür. Astımlı çocuğun sağlık durumu hakkında stres yaşama sıklığı, astımlı çocuğun yaşı ve astımlı çocuğa bakım verme süresi ise ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerine düşük oranda etki etmektedir.

Bu çalışma sonucunda ortaya çıkan son profilde ise sıklık dökümleri ve nitel analizlerin izleri görülür. Genç yetişkinlik dönemlerinde bulunan bakım veren anneler; eğitim sistemi, sağlık sistemi, hastane sistemi gibi yeni sistemler ile farklı ilişkiler geliştirmekte ve aile sisteminin ebeveynlik basamağında yer almaktadır. Bakım veren annelerin bir kısmı çalışma yaşantısı içinde olup astımlı çocuğuna bakım verirken bir kısmı da bakım verme sorumluluğu nedeniyle çalışma hayatından ayrılmıştır. Bu nokta da en büyük etken bakım veren annelerin astımlı çocukları ile yapmış olduğu hastane mesaisidir. Tekrar çalışma hayatına girmek isteyen bakım veren anneler de azımsanmayacak sayıdadır çünkü astımın toplumsal ve ekonomik maliyetinden şikâyet etmektedirler. Astımın ekonomik yönü ve düşük gelir bakım veren anneleri yıpratmaktadır.

Ekonomik huzursuzluklar yaşanan evin durumu, kalabalık ailede yaşama, çocuğun yaşamının kısıtlanması, bakım verende kronik bir rahatsızlığın bulunması ile birleştiğinde annelerin karşılaştığı sorunlar yavaş yavaş bir yumak haline dönüşmektedir. Kardeş kıskançlığı, annelerin psikolojik alanında tecrübe ettiği sıkıntılar, çocuğun kapalı ve tozlu alanlarda bulunması veya ev tozuna maruz kalması, rutubet, nem, astımı olan çocuğun istenilen düzeyde sportif faaliyetlere ve eğitim ya da sosyal yaşamında akran gruplarına katılamaması yumak halini alan sorunları bir kat daha büyütmektedir.

Hastalık ve bakım verme sürecinin getirileri büyüyen sorunları körüklemektedir. Öyleki, bakım veren annelerin, özel bir diyet ya da beslenme programından yoksunluk, astımlı çocuğa bakım verme konusunda kendine güven duymama, neden ben ve neyi yanlış yapıyorum sorgulamaları, psikolojik destek gereksinimlerini karşılayamamaları, daha fazla stres altında kalmaları, depresyon ve kaygıyı yoğun bir şekilde yaşamaları körüklenen sorunların astım yönetimine etkisini de şekillendirmektedir. Astımı yönetmeye çalışan bakım veren anneler bu kadar yük altında iken aileden ve sosyal çevreden destek beklemektedir. En azından eşlerinden yardım alabilme ihtimali bile astım yönetim sürecinde bakım veren annelerin nefes almasını sağlayacaktır.

Ailede bir hastalık ya da belirsizlik olduğunda tüm aile kriz yaşamaktadır. Krizin boyutu astımlı çocuğa gösterilen öfke ve şiddet gibi tepkilerde, eşler arası ilişkide huzursuzluklarda, çevreye karşı oluşan yeni bakış açısında vücut bulabilir. Astım hakkında eğitim ve bilgi gereksiniminin karşılanması, astımın altında yatan farklı tıbbi

öykülere yerinde müdahale, atak geçirme sıklığının tıbbi olarak önüne geçilmesi ailede yaşanan krizin çevresel ve kalıtsal faktörlere bağlı olarak şiddetini azaltacaktır.

Astımı olmayan büyük kardeşlerin annelik rolüne bürünmesi, küçük kardeşlerin ise bakım veren anneye hastalık ve bakım verme sürecinde destek vermesi astım yönetiminde güçlü yönlerdir. Ailede ortak faaliyette bulunma, bakım verenin kök ailesinden, anne ve kardeşlerinden sağlanan bakım verme desteği, tedavi ekibine güven duyma ve etkili iletişim, aile içi mutluluk tablosu, diğer güçlü yönlerdir.

Sık sık hasta olma ve gece öksürüğü gibi astım belirtilerinin yoğunluğu, astımı olan çocuğun çektiği acılar, ebeveynlerin sigara kullanımı ve çocuğun bulunduğu ortamda sigara tüketimi, soğuk hava koşulları, mevsim geçişleri, diğer çevresel koşullar, tedavi ekibine güven duymama ve olumsuz etkileşimler bakım veren annelerin bazı hassas yönleridir. Anne ve çocuk arasındaki ilişkinin form değiştirmesi ve yoğun vakit geçirme, astımın çocuklarında kalıcı olmasından dolayı duydukları korku, hastane içi sistemin kendilerini yorması, tedavi, ilaç, yol vb. masrafların ekonomik yükü, astımlı çocuğun geleceği ile ilgili kaygıların bulunması, acil servise başvurma durumundan rahatsız olma ise bakım veren anneleri daha çok baskı altına alan unsurlardır.

Özetle ortaya çıkan profiller dikkate alındığında bakım veren annelerin aile yapısında astımın nasıl gelişim gösterdiğini daha iyi anlamamıza yardım edecek şöyle bir durum vardır: Bakım veren anne eşiyile kurduğu aileden yeterince sosyal destek sağlayamadığında, babaların anneyi destekleyip onların bakım yüküne ortak olmadıkları ve anneleri anlamadıkları zamanlarda astımın aile yapısında yönetimi zorlaşmaktadır. Nitekim bakım veren annenin orta ve üzeri bakım yüküne sahip olduğu sağlıklı ilişki örüntüleri bulunan ailelerde, astımlı çocuğun izole edildiği ve sosyalizasyon araçlarının elinden alındığı ailelerde, bakım veren annenin kendi özel alanının bulunmadığı ve kendine yönelik paylaşım yapamadığı ailelerde astım atakları ile mücadele bakım veren adına zayıflayacaktır. Annelik içgüdüyle bakım verirken atakları önleyebilen ancak kontrol altına alamayan ve haliyle atakları yönetemeyen ailelerde, toplumsal olarak bakım verme sorumluluğunun annenin göreviymiş gibi addedildiği ve ataerkil örüntülerin bulunduğu ailelerde, eşten çok kitle iletişim araçları ile babanın vakit geçirdiği ailelerde, bakım veren annenin narsistik özellikler gösterdiği ve astımlı çocuğun başına her an bir şey gelecekmiş gibi tedirginlik yaşanan ailelerde, eğitim ve gelir seviyesinin düşük

olduğu ailelerde, annenin çalıştığı ve iş yaşamı ile çocuk bakımı arasında ikilemde kaldığı ailelerde, çatışma ve huzursuzlukların baş gösterdiği ailelerde astım atakları gelişecektir.

Aileden alınan destek yükseldikçe birey aile işlevselliğinden memnun kalmakta ebeveyn astım yönetimi öz yeterliliği yükselmekte, bakım veren yükü düşmektedir. Babanın kök ailesinden bakım desteği gelmediği vakit diğer kaynaklardan da sosyal destek sağlanamaz ise eş ve astımlı çocukla istenilen düzeyde iletişim kurulamaması, uyumlu olmayan aile içi etkileşimlerin gün yüzüne çıkması kaçınılmaz olacaktır. Dahası babaların annelerden eş olarak bir takım başka isteklerinin olması, babaların çocuğa ve astıma yeterince özen göstermemesi ve sorumsuz tavırları, yakın çevrenin olumsuz tenkitleri ile kaynaşınca bakım verenlerin astım atakları karşısında direncinin düşmesi sağlanacaktır. İlâveten astımlı çocuğun şımartıldığı ailelerde, müdahaleci, kontrolcü, emir verici tutum sahibi ailelerde, bencil bireye sahip ailelerde, bakım veren annenin değersizleştirildiği ailelerde astım yönetimi engellenmiş olacaktır.

Öte yandan bu araştırma bazı kısıtlamalara sahiptir ve ilki araştırmanın içerme kriterleri ile ilgilidir. Araştırma kapsamında bakım veren babalar, büyük ebeveynler ve varsa diğer kardeş ya da kardeşler sürece dâhil edilmemiştir. İlâveten, ailede başka bir kronik hasta, yaşlı, engelli olma gibi özel durumu bulunan bireylerin araştırma kapsamına alınmaması da sadece bakım veren anneler ile sürecin yürütülme zorunluluğuna neden olmuştur. İkinci kısıtlama, bu araştırmada etraflıca ele alınmayan ancak ebeveyn astım yönetimi öz yeterlilik düzeylerine etki edebileceği düşünülen başka ara değişkenlerin olmasıdır (yaşam kalitesi, stres, kaygı, başetme, sunulan hizmetin kalitesi vb.). Üçüncüsü, toplanan tüm veriler kendi kendini raporlamış ve kendi içinde değerlendirilmiştir çünkü bakım verenler belli bir yaş grubunda bulunan astımlı çocukların anneleridir. Daha farklı yaş grubunda yer alan astımlı çocukların ve ergen astımlıların annelerinin astım yönetim öz yeterlilikleri incelendiğinde farklı sonuçlar elde edilebilir.

Dördüncüsü, araştırmanın sonuçları sadece Türk örnekleri içermektedir. Türkiye’de kolektivist kültürün hâkim olduğu bilinir ve bu durum özellikle algılanan sosyal desteğin yükselmesi veya düşmesi gibi algılanan değişken seviyelerini etkileyebilir (Tuncay ve Yıldırım, 2015). Bakım veren anneler hem buldukları çevrede yer alan başka sistemlerden sosyal destek talep ederken hem de o çevrede yer alan sistemlere bağlı biçimde kendi uygulamaları açısından değerlendirilir ya da eleştirilebilirler. Buna karşın

Tuncay ve Yıldırım (2015), bireysel kültürlerde yaşamını sürdüren insanların nispeten daha dikkatli bir şekilde sosyal destek talep ettiklerini ve destek talep edilen diğerlerinin kendi iradelerine göre yardım etme özgürlüğüne sahip oldukları kültürel varsayımını paylaştıklarını ileri sürerler. Araştırmanın sonuçları Türk kültürüne genelleştirilebilir ancak karşılaştırma yapabilmek amacıyla diğer ülke örneklerinin de çoğaltılması gerekir. Kısıtlamaların sonucusu araştırma bulgularının yorumlanmasına ilişkin bazı ihtiyati tedbirlere ihtiyaç olduğudur. Bu çalışmanın nicel aşamasında bakım veren anneler tarafından hastalığın zamansal gelişimi ve astımlı çocukta hastalığa bağlı değişimleri göz ardı etmemek amacıyla kesitsel bir tasarım kullanılmıştır. Böyle bir tasarım, gerçek dünyayı bir noktada algılamayı ve nedensel ilişkileri belirlemeyi zorlaştırabilir. Algılanan sosyal destek, aile işlevselliği, bakım yükü ve astım yönetim öz yeterlilik düzeylerindeki uzunlamasına dalgalanmaları inceleyemez. Dolayısıyla bu değişkenleri ele alan boylamsal çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Özellikle astım yönetimi ile bakım yükü arasındaki ilişkinin çift yönlü olması (bakım yükü astım yönetimini etkiler iken bakım yükünden bağımsız olarak astım yönetiminin istenilen düzeyde olmaması da bakım yükünü yükseltebilir) muhtemel görülmektedir.

Yukarıda belirtilen kısıtlamaların seviyesini en aza indirgeyebilmek ve gerçek dünyayı algılayabilmek amacıyla elde edilen veriler nitel aşama ile desteklenmiştir. Nitel aşamanın katkısı anlam birimlerinin elde edilmesini, anlam birimlerinin birleştirilmesi ise şu temaları ortaya çıkarmıştır:

“1-)Yoksunluk, 2-)Hastalıktan Sonra Bakım Veren Annenin Sosyal Yaşamındaki Değişimler, 3-)Beklentiler, 4-)Parasız da Olsan Paralı da Olsan Fark Etmiyor: Aynı Eziyeti Herkes Çekiyor, 5-)Kaos, 6-)Terk Etme (Vazgeçme), 7-)Yük: Ek Çocuk Ek Yük, Ek Masraf Ek Yük, 8-)Astım Yönetimi Önündeki Engeller ve Astımı Yönetme Arzusu, 9-)Pseudo: Sözde Astımlı Çocuğun Sağlığını Düşünen Kısıtlamalar, 10-)Korku, 11-)Metaforlar-Narsistik Özellikler-Somatik Tepkiler, 12-)Bakım Veren Annelerin Şiddet Eğilimi, 13-)Bakım Verme ve Hastalık Sürecinin Karanlık Yüzü: Akıl Verenler Sistemi, 14-)Ceza: Yalnızlık, 15-)Ailenin Dönüşümü”

Çalışmanın nicel ve nitel verileri birleştirildiğinde bakım veren annelerin astım yönetimini çevreleyen durumların; çevre ile ilişkileri ve yaşantının kalitesi (sosyodemografik özellikleri, ebeveyn ve aile ilişkileri, ruh sağlığı ve psikososyal

özellikleri), astımlı çocuğa yönelik durumlar (astımlı çocuk ile olan ilişkileri ve bu ilişkiye dâhil olma, hastalık süreci), bakım verene ait özellikler (bakım verme süreci) olduğu sonucuna ulaşabiliriz. Bu özellikler göz önüne alındığında çalışma sonuçları tıbbi ve biyolojik olarak hastalık tedavi edilse bile bakım veren annede psikolojik ve sosyal açıdan sağlık sorununun devam ettiği ve tam manada hem astımlı çocuk hem de bakım veren anneye yönelik biyopsikososyal tedavinin sağlanamadığını göstermiştir. Ayrıca çalışma sonunda analizi yapılan verilerden bakım veren annelerin astımı yönetebilmek için desteklenmesi gerektiği sonucu da çıkmaktadır. Astımın bu denli karmaşık bir yapıya sahip olmasında toplumsal cinsiyet eşitsizlikleri ve bakım veren annenin güçlenme sürecine engel olan ilişkiler ağı etkilidir. Bakım veren annenin bakım emeğinin değersizleştirilmesi, annelik ve kadınlık rollerinin eş, akraba ve çevre tarafından sürekli hatırlatılması, sorgulanması hatta bu noktada bakım veren anneye yöneltilen yoğun eleştiri okları Türk toplumunun genel de kadına özel de anneye verdiği değer göstergesidir.

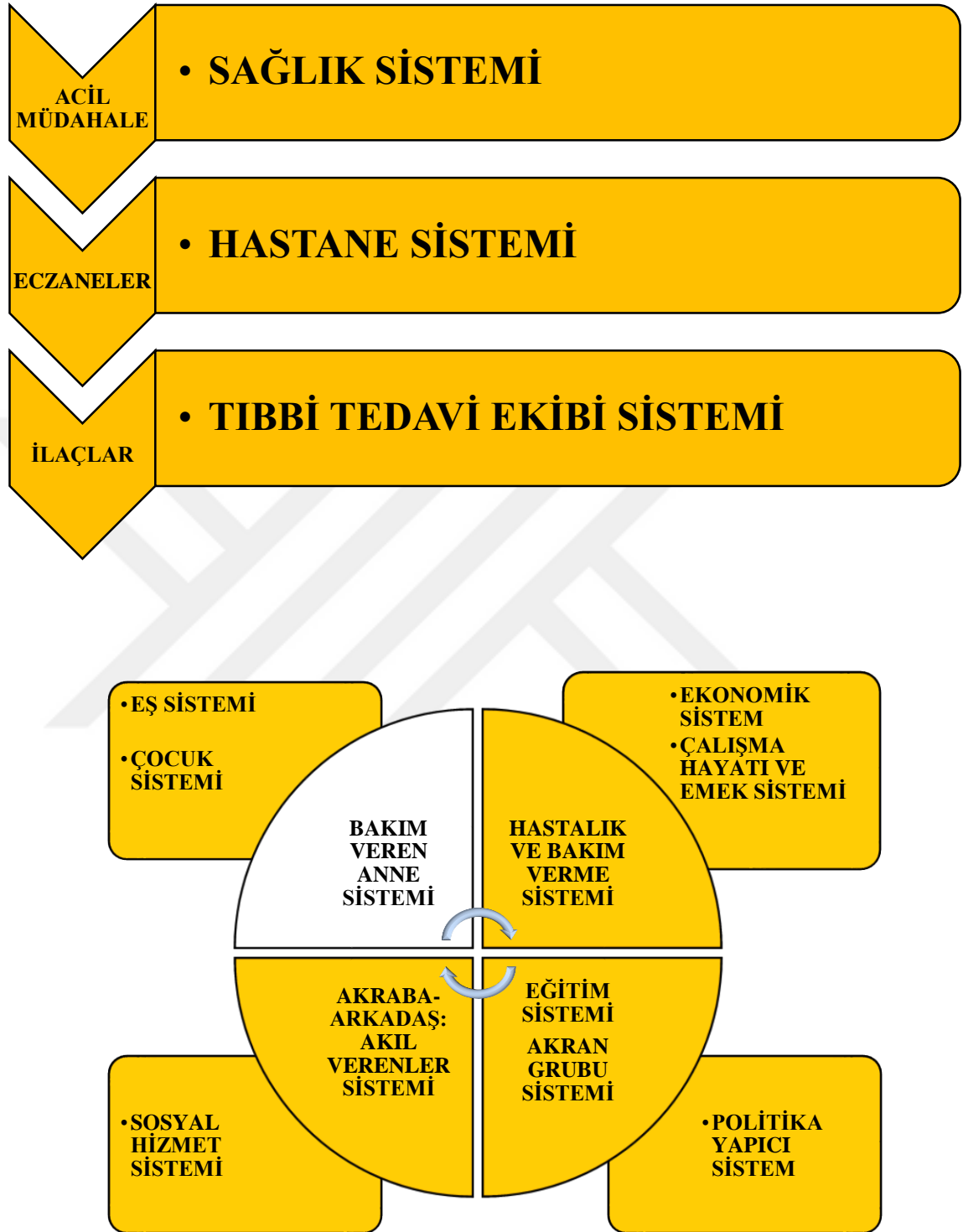
Toplum olarak anne değerlidir, baş tacıdır gibi söylemleri kabullenmemize rağmen uygulamada bu tarz söylemleri yerine getiremememiz aslında hem kültürel kodlarla hem de bilişsel olarak yaptığımız hataları kanıtlar niteliktedir. Başka bir örnek kadını, anneyi bireysel olarak onurlandırmak yerine aile içinde şekillendirmeye çalışmamız ile verilebilir. Ülke olarak açık aile politikalarını benimsememiz kadını aile içinde konumlandırmamıza neden olmakta, aile içinde kadının statüsünü tanımlamamız ise ailenin Türk toplumunun temeli olmasını sağlarken kadının yerini sorgulatmaktadır. Ailenin değerli olması pek tabii önemlidir toplumsal bağlamda ancak asıl karşı çıktığımız konu aileye değer biçerken kültürel olarak kadının ve annenin ötelenmesidir. Nitekim bakım verme de dâhil olmak üzere başka bütün emek gerektiren yaşam süreçlerinde kadını sürekli aile içinde değerlendirmemiz onun güçlenmesini ve emeğinin görünür olmasını engellemektedir.

Annenin etkileşim içinde bulunduğu bütün çevresel faktörler ve sistemlerle girmiş olduğu emek yoğun mücadelenin hak ettiği değeri bulması ve annenin güçlenmesi önündeki engellerin ortadan kaldırılması astım yönetimi konusunda en etkili tedavi yöntemlerinden biri olabilir. Ya doğru resme bakmak ya da resme doğru bakmak için, bakım veren annelerin astımı nasıl yönetebileceklerini anlayabilmek adına bu çalışma biyopsikososyal model temeline oturtulmuş ve bakım veren annelerin gerçekte astımı yönet(e)meme

döngüsü içinde yer aldıklarına kanaat getirilmiştir. Bu kadar çok sorunla baş eden bakım veren annelerin astımı yönetmeye çalışması bir mucizedir. Bakım verme sürecinde anneleri sınırlayan sistemler; onları astım yönet(e)meme döngüsü içine hapseden sistemlerdir. Bu sistemler ve çevresel değişkenler, biyopsikososyal model temelinde ekolojik çerçeve kullanılarak bir matrisle açıklanmıştır.

Bu döngünün tematik karakterinde bakım veren annelere yönelik toplumsal cinsiyet eşitsizliği ve güçsüzleştirme eğilimlerinin hâkim olduğu her yer sarı ile boyanmıştır. Bakım veren annelerin hastalık sürecinde yoğun olarak etkileşimde bulunduğu, kendilerini baskılayan ve aşmak istedikleri sistemler üç sıra halinde oklarla gösterilmiştir. Bakım veren annelerle birlikte aynı matris içinde ve etrafında yer alan sistemler ise bakım verme sürecinde yoğun olarak çatıştıkları, ihtiyaç duydukları, destek aradıkları ancak yüz üstü bırakıldıkları sistemlerdir. Şeklin bütününe bakıldığında ise sadece bakım veren anne sistemi sarı değildir çünkü diğer bütün sistemlerin birleşerek getirdiği sorunlara rağmen annelerin astımı yönetebilmek için mücadele etmesi söz konusu mucizenin vuku bulduğu, onların aydınlık tarafıdır. Sonuç olarak, biyopsikososyal model temelinde bakım veren anneleri sınırlayan sistemlerin ekolojik matrisi aşağıda Şekil 7.'de tarif edilmeye çalışılmıştır.

Şekil 7. Bakım Verme Sürecinde Anneleri Sınırlayan Sistemlerin Ekolojik Matrisi



4.2. ÖNERİLER

Astımın görüldüğünden daha yaygın bir hastalık olduğunun anlaşılması ve çocukların astıma yönelik daha kaliteli sağlık hizmeti alması gerekmektedir. Sosyal hizmet sağlık hakkının kullanımına erişim noktasında oluşan sıkıntıları astımlı çocuk ve bakım vereni ile aşmalı, nitelikli sağlık hizmeti sunumunun takipçisi olmalıdır. Bakım verme eylemi tamamıyla anneler üzerine kaldığı için hem hastane hem aile hem de çocukla ilişkiler boyutunda annelerin psikososyal destek ağları genişletilerek insan hayatına dokunulmalıdır. Nitekim çalışmanın giriş kısmında araştırmanın sosyal hizmetin insan hayatına dokunan bilgi birikimi ile gerçekleştirildiği açıklanmıştır. Araştırmanın başında yer verilen söz konusu bu cümle bir takım fikirler ile son kısımda da desteklenmiş, **“Bakım Verene Yönelik Astım Psikososyal Destek Müdahale Model Önerisi ve Uygulama Alanı”** ile çalışmanın en önemli çıktısı oluşturulmuştur. Çalışmanın en önemli çıktısını görünür kılmak için sonuçlar bölümünde ortaya konan üç bakım veren anne profili ile bakım verme sürecinde anneleri sınırlayan sistemlerin ekolojik matrisi göz önünde bulundurulmuş ve astım yönetime dair anneler üzerinden önce bir ekomap çizilmiştir. En sonunda ise bakım veren anne profilleri, anneleri sınırlayan sistemlerin ekolojik matrisi ve bakım veren annelerin astım yönetim ekomabi birleştirilerek psikososyal destek müdahale model önerisi şekil ile açıklanmıştır.

Bakım veren annelere dair oluşturulan ekomap; annelerin astım yönetim sürecinde sağlık ve hastane sistemi, ekonomi sistemi, eğitim sistemi, sosyal hizmet ve politika yapıcı sistem, aile sistemi, akran grubu sistemi, akraba ve akıl verenler sistemi ile sürekli karşılaşmak zorunda kaldığını göstermektedir. Böylesi bir karşılaşma durumu bakım veren annelerin çeşitli zorluklarla yüzleşmelerine olanak tanır çünkü ekonomi sistemi çalışma hayatı ve emek sistemini, sağlık ve hastane sistemi acil müdahale, eczane, ilaç ve tıbbi tedavi sistemlerini, eğitim sistemi astımlı çocuğun okul sistemini, akraba ve akıl verenler sistemi de arkadaş sistemini kendi bünyesinde barındırır. Ekomap aynı zamanda astım yönetiminde kadının nasıl yalnız bırakıldığını özetlemektedir. Hastalık yönetiminde öncül desteğin her zaman birey adına kendi kurduğu çekirdek aileden kazanıldığı düşünüldüğünde astımlı çocuğuna bakım veren ve astımı yönetmeye çalışan annelerin ne kadar şanssız oldukları rahatlıkla anlaşılır. Bakım veren annelerin çekirdek aileleri ne yazık ki iyi bir sosyal destek kaynağı değildir. Çalışmada elde edilen bulgulara göre bakım veren anneler daha çok kök aile vurgusu yapmakta, anne ve kız

kardeşlerinden sosyal destek sağlamaktadırlar. Annenin çekirdek ailesinin sosyal destek noktasında güçsüz olması kadını da güçsüzleştirmektedir çünkü sadece annenin kök aile desteği ile astım yönetiminin yürümeceği açıktır.

Dahası bakım veren anne, hem toplumsal cinsiyet rolleri ile sınırlanan alanlarda kendi ile özdeşleşen işleri yapmakta, çalışmakta, üretmekte hem de astımlı çocuğuna bakabilmek, astımı yönetebilmek için direnmektedir. Annenin aile yaşantısı, kişisel beklentileri, bakım verme ve astımı yönetme süreçleri vb. bütün deneyimleri kadını farklı yerlere doğru süreklemektedir (örneğin annelerin astımlı çocuklarına tek başına baktıklarına kanaat getirerek eşlerinden ayrılmayı düşünmesi gibi). Her ne kadar bakım veren anneler astım yönetim sürecinde farklı yerlere ve yönlere doğru sürüklense de çektiği her acı, göğüslediği her zorluk, çekirdek ailesinin sağlayamadığı sosyal desteğe inat, onların bir adım daha güçlenmesini sağlamaktadır. Doğrusu bakım veren anneler acılarından ve astımlı çocuklarından beslenmekte, kadını öldürmeyen herşey anneleri güçlendirmektedir.

Yukarıda iki önemli durumun hatırlatılmasının ardından ekomap temel alınarak kanıta dayalı sosyal hizmet müdahalesinin uygulamaya dökebilmesi kesik kırık çizgili oklar ile aşağıdaki şekilde gösterilen sorun alanlarına sosyal hizmet uzmanının temas etme becerileriyle sağlanır. Sosyal hizmet uzmanı müdahalesini şekillendirirken gerektiğinde genel sosyal hizmet işlevlerini (danışmanlık, kaynak yönetimi, eğitim) gerektiğinde de pediatrik astıma özgü işlevleri (sosyal bakım verme ve sağaltım) kullanır. Bu hususta bir öneri şudur: Pediatrik astım yönetimi sosyal hizmetin genel işlevleri ele alınarak kuşaklararası aile terapisi yaklaşımı yönünden de çalışılmalıdır. Bakım veren annelerin yaşadığı sıkıntılar bu açıdan bilim çevrelerine ve tıbbi tedavi ekibine aktarılmalıdır. Pediatrik astıma özgü işlev ve roller ise bu çalışma kapsamında sunulan diğer önerilerle birlikte tartışılmaktadır.

Anneler okul öncesi çocukluk çağındaki astımlı çocuklarına bakım verirken yeni üyelerini ve onların yeni sorunlarını evlilik sistemine kabul etmiş olurlar. Evliliğe uyum sağlamaya ve ebeveynlik rollerini tanımlamaya çalışan bakım veren anne; astımlı çocuğunun hastalıkla birlikte ortaya çıkan ihtiyaçlarını aile sistemi içinde giderme çabası göstermektedir. Bakım veren annenin enerjisini astımlı çocuğa yöneltmesi, hastalık temelli yapılan sağlık harcamaları, aile yapısından kaynaklı ebeveynlerin düşük eğitim seviyesi, babanın sunduğu bakım yardımının yokluğu ve dar ekonomik gelir gibi sorunlar nitelikli bir aile desteğinin sürdürülmesini zorlaştırır. Annelerin astımın doğası gereği hastalık ve bakım verme sürecinde nesne değil özne konumunda bulunduğu eşleri, çevreleri ve sağlık profesyonelleri tarafından algılanmalıdır.

Kronik hastaya ve bakım verenine başarılı bir yaşamın önündeki engelleri kaldırma konusunda destek vererek kronik hastalık yönetimine yardımcı olma stratejisini kullanan sosyal hizmet bu noktaya mikro düzey müdahalede bulunabilir. Bakım veren annelerin konumunun görünür olması, astım yönetimine engel olan sistemler, annelerin sesini duyurma ve aile merkezli bir pediatrik astım müdahalesine gereksinim sosyal hizmet uzmanlarının fark edebileceği durumlar arasında olabilir. Mikro düzeyde müdahalenin diğer uzantılarında ise astım yönetim sürecinde kendine güven duymanın önemi, diyet ya da özel bir beslenme programı uygulamanın yararı, astımlı çocuğun sosyal ve sportif faaliyetlere katılımı ile sporun etkileri bakım veren annelere anlatılabilir. Bakım veren anneler ile ortaklık kurularak astımlı çocukları ötekileştirmeyen uygun eğitim olanakları ve ortamları araştırılabilir. Toplumsal cinsiyet eşitsizliklerinin bakım veren anneler üzerine olan yansımaları görev merkezli veya çözüm odaklı müdahale yaklaşımları kullanılarak aşılabilir. Bakım veren annelerin isteği üzerine çift görüşmeleri ile babalara da bu sıkıntılar hatırlatılabilir.

Bakım verene yönelik astım psikososyal destek müdahale model önerisi ortaya atılırken eğitimin, desteğin ve aile çalışmasının bileşenleri tanımlanmalıdır. Öncelikli müracaatçı grubu ise bakım veren anne olmalıdır. Özellikle iki-altı yaş arasında astım tanısı alan ya da astım riski altında bulunan çocuğa sahip bakım veren annelerin sosyal hizmet uzmanının mesleki müdahalesine gereksinim duyabileceğine dikkat edilmelidir. Klinik uygulamada tek bir düzeyde müdahale bakım veren anneleri rahatlatmayabilir. Tıbbi tedavi ekibine ve sağaltıma olumlu katkı yaparak sosyal bakım verme stratejisi ile sosyal hizmet uzmanı mezzo düzey müdahale ortamına geçiş yapabilir.

Tıbbi tedavi ekibinin bir üyesi olan sosyal hizmet uzmanı hem ekip lideri ile açık bir iletişim düzeyi yakalamalı hem de pediatrik astım bakımına yönelik mesleki bilgi repertuarını güçlendirerek yer aldığı ekibe katkı sunmalıdır. Bakım veren annelerin hastanede planlanan astım eğitimlerine katılımları ekip liderinin onayı ve sosyal hizmet uzmanının koordinasyonunda sağlanabilir. Bu hususta sosyal hizmet uzmanı bakım veren annelerin takibini yapabilir. Ek olarak, klinik ve polikliniklerde bakım veren annelerin astım hakkında nitelikli ve doğru bilgiye kolaylıkla ulaşmaları amacıyla astım danışma masaları kurabilirler. Astım danışma masalarının yanı sıra hastane sosyal servisine astım hastalığı ve tedavisini tanıtıcı broşürler, kitapçıklar hazırlayarak bırakabilirler. Çalışan annelerin çocuklarına yönelik hastanelerde tedavi birimlerinin dizayn edilmesine ve çalışan annelerin hastaneye başvurduklarında o bölümlere yönlendirilmesine ön ayak olabilirler.

Ayrıca sosyal hizmet uzmanları bakım veren anneler ile uygulamaya döktüğü bütün çalışmaların raporlarını tutarak ekip liderini bilgilendirebilir. Annelerin metaforlar üretmesine engel olmak, onlarda yalnız değilsiniz, çaresiz değilsiniz gibi düşünceleri geliştirmek adına grup çalışmaları tasarlayabilirler. Kendine yardım, sosyal destek veya anı paylaşımı etkileşim grubu uygulamaları ile istedik değişimler mezzo düzeyde sağlanabilir. Bu grup çalışmaları esnasında annenin bakım emeğinin babalar başta olmak üzere aile üyelerine pay edilmesi ve ailenin ortak faaliyette bulunma durumlarına özen gösterilmesi gibi konular da ele alınabilir. Dahası, bakım veren annelerin eşleri ile de grup çalışmaları yapılabilir, anneye hastalık ve bakım verme sürecinde nasıl yardım edilebileceği, astımlı çocukların kendilerine yetebilen sağlıklı ve mutlu bireyler olmaları yönündeki kısıtlılıkların nasıl kaldırılacağı ve astımlı çocuğun özerkleşmesi gibi konular babaların perspektifinden gündeme getirilebilir.

Hastane ortamında vuku bulan sosyal hizmet uygulamalarının bir takım sorunlarla karşılaştığı doğrudur ancak sosyal hizmet uygulayıcıları sorun çözme odaklı yaklaşımları ile tedavi ekibi içinde engelleri aşabilir. Uzmanlar sadece hastane ortamında değil ellerinden geldiği kadar toplumsal platformlarda da kronik hastalıkların ve sosyal sorunların önemini anlayarak meslektaşlarını, diğer sağlık profesyonellerini, politika yapıcıları ve toplumu uyarma stratejisini kullanabilir. Özellikle toplum astım konusunda bilinçlendirilir iken kriz anında astımlı çocuğa nasıl müdahale edilir, neler yapılabilir gibi

konular sosyal hizmet uzmanlarının hazırlayacağı kamu spotları ile her kesime duyurulabilir.

Sosyal hizmet uzmanları astım ile mücadele eden bakım veren annelerin de hastalığın sosyal boyutu ile ilgili çok güzel önerilere sahip olabileceğini göz ardı etmemelidir. Toplum temelli kronik hastalık yönetim modellerinde politika yapıcıların bakım veren anneleri dinlemesine aracılık edebilirler. Sosyal hizmet uzmanları etkili olabilecekleri iki makro sistemde yani Sağlık ve Aile Sosyal Politikalar Bakanlığı nezdinde yapacakları çalışmalar, derleyecekleri raporlar ile serbest kürsülerin kurulmasına yönelik girişimde bulunarak kendi mesleki sorununu değil sorunun kendisini mesleki biçimde çözebilir. Unutulmamalıdır ki, bu tarz oluşumlarda politika yapıcılara bakım veren anneler, astım yönetim sürecinde yaşadıkları sıkıntıları birebir aktarabilirler çünkü astımlı çocuğa bakım vermeyen insanların, bakım verenler yerine politika hazırlaması gerçekten düşündürücü olabilir.

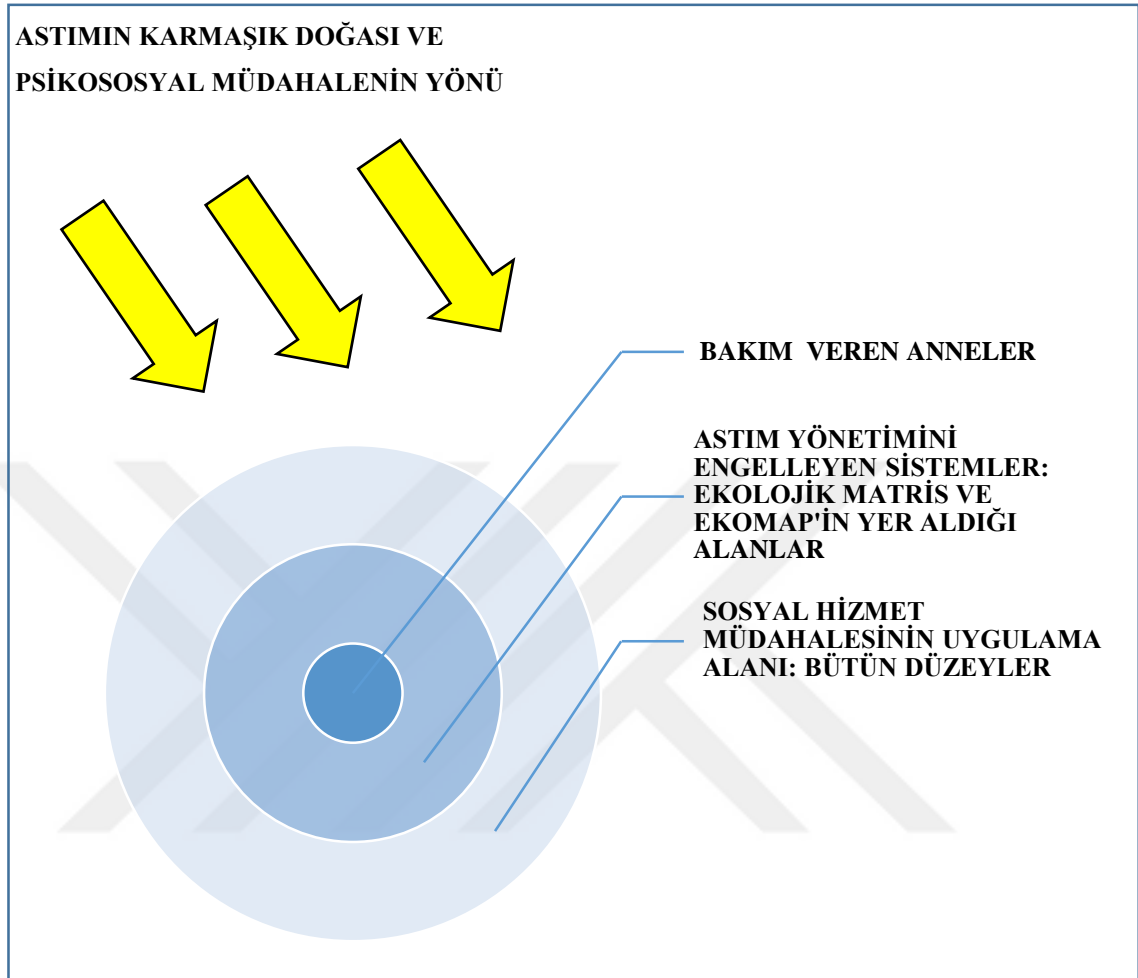
Kronik hastalık yönetim programları ve sağlık politikaları belirlenirken bakım veren annelerin görüşlerinin dikkate alınması geçerli uygulamaların ortaya atılması açısından da önemlidir. Sosyal sorunun çözümüne yönelik böyle bir kültür oluşturulamaz ise hastalık sisteminin içinde yer alan çekirdek kadronun, bakım veren annelerin, sorunlarının çözümüne yönelik sadece ikame teklifler ortaya atılabilir. Örneğin belki tek bir kronik hastalığa yönelik danışma hattı kurmak kolay olmayabilir ancak kronik hastalık danışma hattı (KHDH) kurmak bütün kronik hastalıklara bakım veren annelerin sorularını yanıtlamak için yeterli olabilir. Başka bir örnek devletin astımlı çocuğa mama desteği, hava makinası/solunum cihazı desteği veya maddi destek sağlamasında da verilebilir. Bu destekler bakım veren annelerin hastane içi sistemle daha az muhatap olmasına yardımcı olabilir ve hatta acil servislerin üzerindeki yükün azalmasını sağlayabilir. Nitekim bu ve bunlara benzer örnekler çoğaltılabilir, politikalar ile uygulamalar sosyal adaleti sağlayabilir çünkü sağlık sistemine pediatrik astım yönetimi konusunda sosyal hizmet penceresinden politika üretirken hak temelli yaklaşmak önemli olabilir.

Sağlık sistemi öngörülemez akut hastalık paradigmasına dayanmaktadır; artan sayıda hasta ya birden çok sağlık sorunu ya da kronik hastalık ile karşımıza çıkmaktadır ve bu nedenle sosyal hizmet mesleği yeni bin yılın başlangıcında hasta bakım sunumunda klinik açıdan postmodern yeni yaklaşımlara ihtiyaç duyar (Pozatek, 1994; Berkman, 1996). Öte

yandan bakım görevi sorumluluğunun devletten bireye kaydırılması toplumsal açıdan dezavantajlı kişileri yeterli sağlık bakımından dışlamaktadır (Anderson ve diğ., 1991). Bir zamanlar sağlık hizmetlerinde hâkim organizasyon olan hastaneler, kronik hastalık yönetimi üzerine odaklanarak toplum temelli bakım sisteminin tekrar bir parçası haline gelmelidir (Berkman, 1996) ve sosyal hizmetin sosyal bakım verme ile sağaltım işlevinden etkili bir şekilde yararlanılmalıdır. Klinik uygulamada ise yeni yaklaşım gerçekleştirilmenin bir yolu terapötik belirsizlikleri ortadan kaldırmak (Pozatek, 1994), bir yolu da sosyal hizmetin hangi hastalık ve müracaatçı grubu ile nasıl ilgilenebileceğini netleştirmekten geçer. Bu çalışma sonunda ortaya konan müdahale model önerisinde sosyal hizmet uzmanı müracaatçısını hastalık ve bakım verme süreci boyunca sosyal yönden tedavi eder, bakım veren annenin astım yönetimi öz yeterliliklerini profesyonel anlamda destekler. Bu durum değişen sağlık hizmeti sunum ortamına hitap eden dinamik bir süreci de gerektirmektedir.

Müdahale model önerisi hazırlanırken değişen sağlık hizmeti sunum ortamına hitap eden dinamik bir süreç biyopsikososyal model içinde ekosistem yaklaşımı dâhil edilerek oluşturulmuştur. Sosyal hizmet müdahalesinin yönü bütüne odaklanmaktadır ve astımın karmaşık doğası gereği onu yönetmeye çalışan bakım veren annelerin biyolojik, psikolojik, sosyal alanları gibi çok farklı alanlarının olduğu gözardı edilmemeye çalışılmıştır. İlâveten model önerisinde iç içe yer alan daireler de ekosistem etkisini göstermektedir. Dairelerin içindeki renklerin tonu ise sosyal hizmet müdahalesinin yoğunluğunu işaret etmektedir. Sonuçta sosyal hizmet müdahalesinin özü, yönü ve uygulama alanı aşağıda Şekil 9.'da gösterilmektedir.

Şekil 9. Bakım Verene Yönelik Astım Psikososyal Destek Müdahale Model Önerisi ve Uygulama Alanı



Sosyal hizmeti ve hastane sistemini müracaatçıya açıklayan, onları hastane sistemine karşı ve kronik hastalığa bakım verme sürecinde destekleyen her türlü tanıtıcı yeni yaklaşım ya da modelin ekosistem yaklaşımı dâhil edilerek biyopsikososyal temele oturtulması; içinde bulunulan çevre bakım veren annenin gözünden değerlendirildiği zaman önem kazanır. Böylece biyopsikososyal model sosyal hizmette daha da görünür olur. Bu çalışmada bakım veren annelere yönelik astım psikososyal destek müdahale model önerisi ve uygulama alanı ortaya konulurken gelecekteki sosyal hizmet programlarının astım yönetiminin olumlu yönlerini teşvik edebileceği ve psikososyal müdahaleler yoluyla profesyonellerin bakım veren annelere astım yönetim öz yeterliliklerini güçlendirme konusunda yardım etmeleri gerektiği düşünülmüştür. Yeni bin yılda son söz yerine ancak bu şekilde; bakım verene yönelik astım psikososyal destek

müdahale model önerileri ve uygulama alanları vasıtasıyla astımlı çocuklarına bakım veren annelerin biyopsikososyal bütünlüğünün ve tam bir iyilik halinin sosyal hizmet mesleki müdahalesi ile yüksek esenliğe ulaşacağını ifade edebiliriz. Yeni bin yılda kadını güçlendiren postmodern uygulamalar esas çözümün kaynağı olabilir çünkü sosyal hizmet bakım veren annenin kendi başına astımı yönetebilme gücünün artmasını istemektedir.



KAYNAKÇA

- AA. (2015). *Astımın Türkiye'ye maliyeti 9 milyar lirayı aştı*. 26 Ekim 2015 tarihinde <http://www.aa.com.tr/tr/saglik/astimin-turkiyeye-maliyeti-9-milyar-lirayi-asti/43786> web adresinden erişildi.
- AAFA. (2015). *Cost of asthma*. 26 Ekim 2015 tarihinde <https://www.aafa.org/display.cfm?id=6&sub=63> web adresinden erişildi.
- Abadaoğlu, Ö. (2004). Astım ve/veya allerjik rinitli hastalar, hastalıkları hakkında bilgi edinmek için interneti kullanıyorlar mı?. *Astım Allerji İmmünoloji*, 2(3), 129-133.
- Accordini, S., Corsico, A. G., Braggion, M., Gerbase, M. W., Gislason, D., Gulsvik, A., ... ve De Marco, R. (2013). The cost of persistent asthma in Europe: an international population-based study in adults. *International Archives of Allergy and Immunology*, 160(1), 93-101.
- Adams, R., Dominelli, L. ve Payne, M. (2015). Sosyal hizmet: Temel alanlar ve eleştirel tartışmalar. (Birinci basım), Ankara: Nika Yayınevi.
- Adams, R. E., Boscarino, J. A. ve Figley, C. R. (2006). Compassion fatigue and psychological distress among social workers: A validation study. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(1), 103-108.
- Adams, R. J., Wilson, D. H., Taylor, A. W., Daly, A., D'Espaignet, E. T., Dal Grande, E. ve Ruffin, R. E. (2004). Psychological factors and asthma quality of life: A population based study. *Thorax*, 59(11), 930-935.
- Ak, M., Yavuz, K. F., Lapsekili, N. ve Türkçapar, M. H. (2012). Kronik psikiyatrik bozukluğu bulunan hastaların ve bakım verenlerinin bakım yükü açısından değerlendirilmesi. *Düşünen Adam Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi*, 25, 330-337.
- Akalın, E., Durusu Tanrıöver, M. ve Sayran, F. (2012). *Sürdürülebilir sağlık sistemi için kronik hastalık yönetiminde elektronik sağlık kayıtlarının rolü*. İstanbul: Sis Matbaacılık Prom. Tanıtım Hiz. Tic. Ltd. Şti.

- Akçay, A., Tamay, Z., Dağdeviren, E., Zencir, M., Öneş, Ü. ve Güler, N. (2007). Denizli'deki 6-7 yaş okul çocuklarında alerjik hastalıkların prevalansı. *Ege Tıp Dergisi*, 46,145-150.
- Akçay, A., Tamay, Z., İnan, M., Gürses, D., Zencir, M., Öneş, Ü. ve Güler, N. (2006). Denizli'deki 13-14 yaş okul çocuklarında alerjik hastalık belirtilerinin yaygınlığı. *Türk Pediatri Arşivi*, 41(2), 81-86.
- Akdemir, N. ve Birol, L. (2005). *İç hastalıkları ve hemşirelik bakımı*. Ankara: Sistem Ofset.
- Akdemir, N., Bostanoğlu, H., Yurtsever, S., Kutlutürkan, S., Kapucu, S. ve Özer, Z. C. (2011). Yatağa bağımlı hastaların evde yaşadıkları sağlık sorunlarına yönelik evde bakım hizmet gereksinimleri. *Dicle Tıp Dergisi*, 38(1), 57-65.
- Akinbami, L. J., Moorman, J. E., Bailey, C., Zahran, H. S., King, M., Johnson, C. A. ve Liu, X. (2012). Trends in asthma prevalence, health care use, and mortality in the United States, 2001–2010. *U.S. Department of Health and Human Services: National Center for Health Statistics (NCHS) Data Brief*, 94, 1-8.
- Akinbami, L. J. ve Schoendorf, K. C. (2002). Trends in childhood asthma: Prevalence, health care utilization, and mortality. *Pediatrics*, 110(2), 315-322.
- Aksakal, T. ve Bilgili, N. (2008). Hemşirelik Hizmetlerinden Memnuniyetin Değerlendirilmesi: Jinekoloji Servisi Örneği. *Erciyes Tıp Dergisi*, 30(4), 242-249.
- Aksoy, R. (2012). Zonguldak'ta ayakta tedavi tüketicilerinin sağlık hizmeti kalite değerlemesi. *ZKÜ Sosyal Bilimler Dergisi*, 1(1), 91-104.
- Akyar, İ. ve Akdemir, N. (2009). Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 16(3), 32-49.
- Alahan, N. A., Aylaz, R. ve Yetiş, G. (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(2), 1-5.

- Alamo, M. M., Artiles, R. M., Santiago, N. P., Bernal, B. I., Aguiar, B. J. ve Gomez, A. A. (1999). Functional social support perceived by patients in a program of home care in rural and urban settings. *Atencion Primaria*, 24(1), 26-31.
- Aligne, C. A., Auinger, P., Byrd, R. S. ve Weitzman, M. (2000). Risk factors for pediatric asthma: Contributions of poverty, race, and urban residence. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 162(3), 873-877.
- Alkan, S., Yılmaz, Ö. ve Yüksel, H. (2010). Çocukluk çağı alt solunum yolu enfeksiyonlarında yeni etkenler. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 4(3), 187-192.
- Allen, S. M., Goldscheider, F. ve Ciambone, D. A. (1999). Gender roles, marital intimacy, and nomination of spouse as primary caregiver. *The Gerontologist*, 39(2), 150-158.
- Alpaslan, A. H. (2012). Ergen ruh sağlığı ve spor. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 13(3), 181-185.
- Altındağ, Ö., İşcan, A., Akcan, S., Köksal, S., Erçin, M. ve Ege, L. (2007). Anxiety and Depression Levels in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Turkish Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 53(1), 22-24.
- Altınova, H. H. ve Duyan, V. (2013). Onkolojik sosyal hizmet. *TJFMPC: Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(3), 40-45.
- Altıparmak, S. (2009). Huzurevinde yaşayan yaşlı bireylerin yaşam doyumu, sosyal destek düzeyleri ve etkileyen faktörler. *Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Tıp Dergisi*, 23(3), 159-164.
- Altun, İ. (1998). Hasta yakınlarının bakım verme rolünde zorlanma durumları. I. *Ulusal Evde Bakım Kongresi*, 24-26.
- Anderson, H. R., Pottier, A. C. ve Strachan, D. P. (1992). Asthma from birth to age 23: Incidence and relation to prior and concurrent atopic disease. *Thorax*, 47(7), 537-542.
- Anderson, J. M., Blue, C. ve Lau, A. (1991). Women's perspectives on chronic illness: Ethnicity, ideology and restructuring of life. *Social Science & Medicine*, 33(2), 101-113.

- Andreae, D. (1996). Systems theory and social work treatment. İçinde: F. J. Turner (Ed.), *Social work treatment* (4th ed., ss. 601- 616). New York: Free Press.
- Andren, K. G. ve Rosenqvist, U. (1985). Heavy users of an emergency department: psycho-social and medical characteristics, other health care contacts and the effect of a hospital social worker intervention. *Social Science & Medicine*, 21(7), 761-770.
- Andrew, N. ve Booth, T. (1991). The social impact of asthma. *Family Practice*, 8(1), 37-41.
- Angold, A., Messer, S. C., Stangl, D., Farmer, E. M., Costello, E. J. ve Burns, B. J. (1998). Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorders. *American Journal of Public Health*, 88(1), 75-80.
- Apter, A. J. ve Szeffler, S. J. (2006). Advances in adult and pediatric asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 117(3), 512-518.
- Aras, A. ve Tel, H. (2009). Kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan hastalarda algılanan sosyal destek ve ilişkili faktörlerin belirlenmesi. *Türk Toraks Dergisi*, 10(2), 63-68.
- Arslan, H. (2011). *Hışiltılı çocuklarda demografik özellikler ve atakları etkileyen faktörler*. Yayımlanmamış uzmanlık tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Asilsoy, S., Bayram, E., Agın, H., Apa, H., Can, D., Gülle, S. ve Altınöz, S. (2008). Evaluation of chronic cough in children. *CHEST Journal*, 134(6), 1122-1128.
- Aşiret, G. D. ve Kapucu, S. (2012). İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 14(2). 73-80.
- Atagün, İ. M., Balaban, D. Ö., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Özpolat, Y. A. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552.
- Atambay, M., Aycan, Ö. M., Yoloğlu, S., Karaman, Ü. ve Daldal, N. (2006). Alerjik deri testi ile ev tozu akarı arasındaki ilişki. *Türkiye Parazitoloji Dergisi*, 30(4), 327-329.
- Atış, S., Kaplan, E. S., Özge, C. ve Bayındır, S. (2008). Astım ataklarında ağırlığı belirleyici risk faktörleri. *Tüberküloz ve Toraks Dergisi*, 56(2), 187-196.

- Auslander, G. (2001). Social work in health care what have we achieved?. *Journal of Social Work, 1*(2), 201-222.
- Aydođan, M. (2012). Astım ve spor. *Journal of Family Medicine Special Topics, 3*(3), 31-35.
- Ayres, J. G., Forsberg, B., Annesi-Maesano, I., Dey, R., Ebi, K. L., Helms, P. J., ... ve Windt, M. (2009). İklim Deđişikliği ve Solunum Hastalıkları: Avrupa Solunum Derneđi Durum Deđerlendirmesi. *European Respiratory Journal, 34*, 295-302.
- Babin, S. M., Burkom, H. S., Holtry, R. S., Taberner, N. R., Stokes, L. D., Davies-Cole, J. O., ... ve Lee, D. H. (2007). Pediatric patient asthma-related emergency department visits and admissions in Washington, DC, from 2001–2004, and associations with air quality, socio-economic status and age group. *Environmental Health, 6*(9), 1-11.
- Badger, K., Royse, D. ve Craig, C. (2008). Hospital social workers and indirect trauma exposure: An exploratory study of contributing factors. *Health & Social Work, 33*(1), 63-71.
- Bahadori, K., Doyle-Waters, M. M., Marra, C., Lynd, L., Alasaly, K., Swiston, J. ve FitzGerald, J. M. (2009). Economic burden of asthma: A systematic review. *BMC Pulmonary Medicine, 9*(1), 9-24.
- Bahar, A. (2007). Kanser hastalarına psikososyal yaklaşım. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 10*(1), 105-111.
- Baillie, V., Norbeck, J. S. ve Barnes, L. E. A. (1988). Stress, social support, and psychological distress of family caregivers of the elderly. *Nursing Research, 37*(4), 217-222.
- Baldwin, N. ve Walker, L. (2015). Deđerlendirme. İçinde: T. Tuncay (Çev. Ed.), *Sosyal hizmet: Temel alanlar ve eleştirel tartışmalar* (Birinci basım, ss. 255-275). Ankara: Nika Yayınevi.
- Bandura, A. (1995). Exercise of personal and collective efficacy in changing societies. İçinde: A. Bandura (Ed.), *Self-efficacy in changing societies* (First published, ss. 1-45). New York: Cambridge University Press.

- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman.
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education & Behavior*, 31(2), 143-164.
- Barakat, L. P. ve Linney, J. A. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: The interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(6), 725-739.
- Baronet, A. M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: A critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19(7), 819-841.
- Barker, R. L. (1995). *Social work dictionary*. (3rd Edition), USA: NASW Press.
- Barlow, J. H. ve Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 19-31.
- Bartlett, S. J., Kolodner, K., Butz, A. M., Eggleston, P., Malveaux, F. J. ve Rand, C. S. (2001). Maternal depressive symptoms and emergency department use among inner-city children with asthma. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 155(3), 347-353.
- Bartlett, S. J., Krishnan, J. A., Riekert, K. A., Butz, A. M., Malveaux, F. J. ve Rand, C. S. (2004). Maternal depressive symptoms and adherence to therapy in inner-city children with asthma. *Pediatrics*, 113(2), 229-237.
- Barton, C., Clarke, D., Sulaiman, N. ve Abramson, M. (2003). Coping as a mediator of psychosocial impediments to optimal management and control of asthma. *Respiratory Medicine*, 97(7), 747-761.
- Baş, N. G. ve Karataş, B. (2013). Yoksulluğun 1-4 yaş grubu çocuklarda hastalanma sıklığı üzerine etkileri. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 16(3), 141-147.

- Başkale, H., Serçekuş, P. ve Günüşen, N. (2015). Kanser hastalarının bilgi kaynakları, bilgi gereksinimleri ve sağlık personelinden beklentilerinin incelenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 6(2), 65-70.
- Bateman, E., Hurd, S. S., Barnes, P. J., Bousquet, J., Drazen, J. M., FitzGerald, M., ... ve Zar, H. J. (2008). Global strategy for asthma management and prevention: GINA executive summary. *European Respiratory Journal*, 31(1), 143-178.
- Bayram, A., Oymak, S., Gülmez, İ., Demir, R. ve Büyükoğlan, H. (2010). Astımda atopi ve alerjik rinit sıklığı. *Erciyes Tıp Dergisi*, 32(1). 27-34.
- Bayram, H. ve Dikensoy, Ö. (2006). Hava kirliliği ve solunum sağlığına etkileri. *Tüberkloz ve Toraks Dergisi*, 54(1), 80-89.
- Bayram, İ., Kendirli, S. G., Yılmaz, M., Alpaslan, N., Karakoç, G. B. ve Altıntaş, D. U. (2001). Hatay'ın Payas kasabesindeki okul çağındaki çocuklarda alerjik hastalıkların prevalansı ve astımı etkileyen faktörler. *Journal of Allergy & Asthma*, 3(2), 56-65.
- Beaglehole, R., Epping-Jordan, J., Patel, V., Chopra, M., Ebrahim, S., Kidd, M. ve Haines, A. (2008). Improving the prevention and management of chronic disease in low-income and middle-income countries: A priority for primary health care. *The Lancet*, 372(9642), 940-949.
- Beasley, R. (2002). The burden of asthma with specific reference to the United States. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 109(5 Suppl.), S482-S489.
- Becker, A., McGhan, S., Dolovich, J., Proudlock, M. ve Mitchell, I. (1994). Essential ingredients for an ideal education program for children with asthma and their families. *CHEST Journal*, 106(4 Suppl.), S231-S234.
- Beckham, J. C., Lytle, B. L. ve Feldman, M. E. (1996). Caregiver burden in partners of Vietnam War veterans with posttraumatic stress disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(5), 1068.
- Beddoe, L. (2011). Health social work: Professional identity and knowledge. *Qualitative Social Work*, 12(1), 24-40.

- Beder, J. (2000). Evaluation research on the effectiveness of social work intervention on dialysis patients: The first three months. *Social Work in Health Care*, 30(1), 15-30.
- Beder, J. (2006). *Hospital social work: The interface of medicine and caring*. New York: Routledge.
- Bektaş, H., Keser, İ. ve Akcan, A. (2013). Astımlı hastaların yaşadıkları güçlükler. *İzmir Göğüs Hastanesi Dergisi*, 27(3), 145-158.
- Belcher, M. ve Jones, L. K. (2009). Graduate nurses' experiences of developing trust in the nurse-patient relationship. *Contemporary Nurse*, 31(2), 142-152.
- Bell, L. ve Duffy, A. (2009). A concept analysis of nurse-patient trust. *British Journal of Nursing*, 18(1), 46-51.
- Bellin, M. H., Kub, J., Frick, K. D., Bollinger, M. E., Tsoukleris, M., Walker, J., ... ve Butz, A. M. (2013). Stress and quality of life in caregivers of inner-city minority children with poorly controlled asthma. *Journal of Pediatric Health Care*, 27(2), 127-134.
- Bender, B., Annett, R. D., Ikle, D., DuHamel, T. R., Rand, C. ve Strunk, R. C. (2000). Relationship between disease and psychological adaptation in children in the Childhood Asthma Management Program and their families. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 154(7), 706-713.
- Bender, B. ve Zhang, L. (2008). Negative affect, medication adherence, and asthma control in children. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 122(3), 490-495.
- Ben-Sira, Z. ve Szyf, M. (1992). Status inequality in the social worker-nurse collaboration in hospitals. *Social Science & Medicine*, 34(4), 365-374.
- Berkman, B. (1996). The emerging health care world: Implications for social work practice and education. *Social Work*, 41(5), 541-551.
- Berlin, S. B. (2002). *Clinical social work practice: A cognitive-integrative perspective*. New York: Oxford University Press.
- Beyhun, N. E. ve Çilingiroğlu, N. (2004). Hastalık maliyeti ve astım. *Tüberküloz ve Toraks Dergisi*, 52(4), 386-392.

- Bıkmaz, Z. (2009). *Lösemili hastaların yaşam kalitesi ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Trakya Üniversitesi, Edirne.
- Biegel, D. E., Milligan, S. E., Putnam, P. L. ve Song, L. Y. (1994). Predictors of burden among lower socioeconomic status caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal*, 30(5), 473-494.
- Bilir, N. (2006). Değişen sağlık örüntülerinde halk sağlığı çalışanlarının rolü: Kronik hastalıklar ve yaşlılık sorunları. *Toplum Hekimliği Bülteni*, 25(3), 1-6.
- Blanc, P. D., Yen, I. H., Chen, H., Katz, P. P., Earnest, G., Balmes, J. R., ... ve Eisner, M. D. (2006). Area-level socio-economic status and health status among adults with asthma and rhinitis. *European Respiratory Journal*, 27(1), 85-94.
- Blechman, E. A. ve Delamater, A. M. (1993). Family communication and Type 1 Diabetes: A window on the social environment of chronically III children. İçinde: R. E. Cole ve D. Reiss (Eds.), *How do families cope with chronic illness* (First published, ss. 1-24). New York: Routledge.
- Bodenheimer, T. (1999). Disease management-promises and pitfalls. *New England Journal of Medicine*, 340(15), 1202-1205.
- Bodenheimer, T., Wagner, E. H. ve Grumbach, K. (2002a). Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 288(14), 1775-1779.
- Bodenheimer, T., Wagner, E. H. ve Grumbach, K. (2002b). Improving primary care for patients with chronic illness: The chronic care model, Part 2. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 288(15), 1909-1914.
- Bodenheimer, T., MacGregor, K. ve Stothart, N. (2005). Nurses as leaders in chronic care: Their role is pivotal in improving care for chronic diseases. *BMJ: British Medical Journal*, 330(7492), 612-613.
- Bosley, C. M., Corden, Z. M. ve Cochrane, G. M. (1996). Psychosocial factors and asthma. *Respiratory Medicine*, 90(8), 453-457.

- Bosley, C. M., Fosbury, J. A. ve Cochrane, G. M. (1995). The psychological factors associated with poor compliance with treatment in asthma. *European Respiratory Journal*, 8(6), 899-904.
- Bourbeau, J. ve Van Der Palen, J. (2009). Promoting effective self-management programmes to improve COPD. *European Respiratory Journal*, 33(3), 461-463.
- Bousquet, J., Bousquet, P. J., Godard, P. ve Dures, J. P. (2005). The public health implications of asthma. *Bulletin of the World Health Organization*, 83(7), 548-554.
- Boyd, L. (2010). Managing asthma from a social worker perspective in a center for children with special health needs. İçinde: T. S. Kerson ve J. L. M. McCoyd (Eds.), *Social work in health settings: Practice in context* (3rd ed., ss. 75-84). New York: Routledge.
- Boyd, M., Lasserson, T. J., McKean, M. C., Gibson, P. G., Ducharme, F. M. ve Haby, M. (2009). Interventions for educating children who are at risk of asthma-related emergency department attendance. 30 Kasım 2016 tarihinde <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001290.pub2/abstract> web adresinden erişildi.
- Bozaykut, A., Sezer, R. G., Paketçi, A. ve Paketçi, C. (2013). Allerjik uzak akrabalar ve ev ortamı tekrarlayan hışıltı ataklarına sebep olur mu?. *Şişli Etfal Hastanesi Tıp Bülteni*, 47(4), 193-197.
- Bozkurt, G., Yıldız, S. ve Çoğuraş, H. (2012). Astımlı çocuklarda tetikleyici faktörler ve klinik özelliklerin incelenmesi. *ADÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 13(3), 13-17.
- Boztaş, G., Aslan, D. ve Bilir, N. (2006). Çevresel sigara dumanından etkilenim ve çocuklar. *STED: Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 15(5), 75-78.
- Braman, S. S. (2006). The global burden of asthma. *CHEST Journal*, 130(1 Suppl.), S4-S12.
- Breslau, N., Staruch, K. S. ve Mortimer, E. A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of Diseases of Children*, 136(8), 682-686.

- Bruzzesea, J., Bonnerb, S., Vincentc, E., Shearesc, B., Mellinsc, B. R., Levisonc, J. M., Wiesemannd, S., Duc, Y., Zimmermane, J. B. ve Evansc, D. (2004). Asthma education: The adolescent experience. *Patient Education and Counseling*, 55(3), 396-406.
- Bulut, I. (1990). *Aile deęerlendirme ölçeęi el kitabı*. Ankara: Özügelış Matbaası.
- Burcsh, B., Schwankovsky, L., Gilbert, J. ve Zeiger, R. (1999). Construction and validation of four childhood asthma selfmanagement scales: Parent barriers, child and parent self-efficacy and parent belief in treatment efficacy. *Journal of Asthma*, 36(1), 115-128.
- Burke, W., Fesinmeyer, M., Reed, K., Hampson, L. ve Carlsten, C. (2003). Family history as a predictor of asthma risk. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(2), 160-169.
- Bywaters, P., McLeod, E. ve Napier, L (Eds.). (2009). *Social work and global health inequalities: Practice and policy developments*. Bristol: Policy Press.
- Cain, C. J. ve Wicks, M. N. (2000). Caregiver attributes as correlates of burden in family caregivers coping with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Family Nursing*, 6(1), 46-68.
- Calam, R., Gregg, L., Simpson, B., Morris, J., Woodcock, A. ve Custovic, A. (2003). Childhood asthma, behavior problems, and family functioning. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 112(3), 499-504.
- Canitez, Y. ve Çekiç, Ş. (2015). Tıbbi Durumlar ve Spora Katılım: Solunum Yolu Hastalıkları. *Journal of Sports Medicine-Special Topics*, 1(3), 27-34.
- Cam, E. (2004). Çalışma yaşamında stres ve kamu kesiminde kadın çalışanlar. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 1(1), 1-10.
- Canada Ministry of Health. (2007). *Preventing and managing chronic disease: Ontario's framework*. Canada: Ontario. 28 Ekim 2015 tarihinde http://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/cdpm/pdf/framework_full.pdf web adresinde erişildi.

- Canino, G., Mitchell, D., Ortega, A., ElizMcQuaidb, L. E., Fritz, K. G. ve Alegria, M. (2006). Asthma disparities in the prevalence, morbidity and treatment of latino children. *Social Science & Medicine*, 63(11), 2926-2937.
- Canino, G., Vila, D., Normand, S. L. T., Acosta-Perez, E., Ramirez, R., Garcia, P. ve Rand, C. (2008). Reducing asthma health disparities in poor Puerto Rican children: The effectiveness of a culturally tailored family intervention. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 121(3), 665-670.
- Carpenter, J. (2002). Mental health recovery paradigm: Implications for social work. *Health & Social Work*, 27(2), 86-94.
- Carranza, C. M. G. (2013). *Social work in the hospital setting interventions*. USA: Trafford Publishing.
- Cavanaugh, J. C. ve Fields, F. B. (2006). *Adult development and aging*. (4th Ed.), Belmont: Wadsworth Thomson Learning.
- Cengiz, M. A., Şenel, T., Terzi, E., Savaş, N. ve Terzi, Y. (2013). Samsun bölgesindeki hava kirliliğinin neden olduğu hastalıkların istatistiksel modellenmesi. *Karadeniz Fen Bilimleri Dergisi*, 3(8), 27-36.
- Chapman, D. G. ve Toseland, R. W. (2007). Effectiveness of advanced illness care teams for nursing home residents with dementia. *Social Work*, 52(4), 321-329.
- Chen, A. Y. ve Escarce, J. (2008). Family structure and the treatment of childhood asthma. *Medical Care*, 46(2), 174-184.
- Chen, E., Bloomberg, G. R., Fisher Jr, E. B. ve Strunk, R. C. (2003). Predictors of repeat hospitalization in children with asthma: The role of psychosocial and socioenvironmental factors. *Health Psychology*, 22(1), 12-18.
- Chou, K. L. (1999). Social support and subjective well-being among Hong Kong Chinese young adults. *The Journal of Genetic Psychology*, 160(3), 319-331.
- Chiou, C. J., Chang, H. Y., Chen, I. P. ve Wang, H. H. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), 419-424.

- Cloutier, M. M., Hall, C. B., Wakefield, D. B. ve Bailit, V. (2005). Şehirlerdeki yoksul ve azınlık kesim çocuklarının hospitalizasyon ve acil servis başvurularını azaltmak için birinci basamak sağlık hizmeti verenler tarafından astım tedavi önerilerinin uygulanması. *The Journal of Pediatrics*, 1(3), 165-171.
- Coady, N. ve Lehman, P. (2008). *Theoretical perspectives for direct social work practice: A generalist-eclectic approach*. (2nd ed.), New York: Springer Publishing Company.
- Coffey, J., Cloutier, M., Meadows-Oliver, M. ve Terrazos, C. (2012). Puerto Rican families' experiences of asthma and use of the emergency department for asthma care. *Journal of Pediatric Health Care*, 26(5), 356-363.
- Coghill, D., Soutullo, C., d'Aubuisson, C., Preuss, U., Lindback, T., Silverberg, M. ve Buitelaar, J. (2008). Impact of attention-deficit/hyperactivity disorder on the patient and family: Results from a European survey. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 2(1), 1-15.
- Colello, K. J. (2007). *Family caregiving to the older population: Background, federal programs, and issues for congress*. (Cornell University ILR School, ss.1-32). 28 Ekim 2015 tarihinde http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/key_workplace/322/ web adresinden erişildi.
- Cook, G. W. (2001). When the wee ones wheeze: The challenge of diagnosing asthma in young children. *Asthma Magazine*, 6(2), 13-15.
- Cooke, T. F. (1991). Indoor air pollutants: A literature review. *Reviews on Environmental Health*, 9(3), 137-160.
- Corcoran, J. ve Walsh, J. (2006). *Clinical assesment and diagnosis in social work practice*. New York: Oxford University Press.
- Corvalan, C., Amigo, H., Bustos, P. ve Rona, R. J. (2005). Socioeconomic risk factors for asthma in Chilean young adults. *American Journal of Public Health*, 95(8), 1375-1381.

- Coster, S. ve Norman, I. (2009). Cochrane reviews of educational and self-management interventions to guide nursing practice: a review. *International Journal of Nursing Studies*, 46(4), 508-528.
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213-227.
- Coultas, D. B., Edwards, D. W., Barnett, B. ve Wludyka, P. (2007). Predictors of depressive symptoms in patients with COPD and health impact. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 4(1), 23-28.
- Cowles, L. A. F. (2010). *Social work in the health field: A care perspective*. (Second edition), New York: Routledge.
- Cowles, L. ve Lefcowitz, M. J. (1995). Interdisciplinary expectations of the medical social work in the hospital setting: Part 2, *Health & Social Work*, 20(4): 279-87.
- Crabtree, S. A. (2005). Medical social work in Malaysia: Issues in practice. *International Social Work*, 48(6), 732-741.
- Craig, S. L. ve Muskat, B. (2013). Bouncers, brokers, and glue: The self-described roles of social workers in urban hospitals. *Health & Social Work*, 38(1), 7-16.
- Creswell, J. ve Clark, V. (2014). *Karma yöntem araştırmaları, tasarımı ve yürütülmesi* (2. Basımdan Çeviri, Eds. Y. Dede ve S. B. Demir). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Csikai, E. L. ve Sales, E. (1998). The emerging social work role on hospital ethics committees: A comparison of social worker and chair perspectives. *Social Work*, 43(3), 233-242.
- Çakır, Y. ve Palabıyıkoglu, R. (1997). Gençlerde sosyal destek-çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin güvenilirlik ve geçerlik çalışması. *Kriz Dergisi*, 5(1), 15-24.
- Çapan, N. (2011). Astım ve sigara içimi. *Solunum Hastalıkları Dergisi*, 22(2), 73-75.
- Çetin, F. Ç. (2008). *Çocuk ve ergen psikiyatrisi temel kitabı*. Ankara: Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Derneği.

- Çevik, Ü., Keleş, S., Keser, M. ve Reisli, İ. (2006). Astımlı çocuğu olan ebeveynlere verilen hemşirelik eğitiminin kaygı düzeylerine etkisi. *Genel Tıp Dergisi*, 16(2), 53-59.
- Çevik, Ü. ve Çelebiođlu, A. (2012). Astımlı çocuklar ve adölesanlar için öz etkinlik ölçeđi Türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirliđi. *Anadolu Hemşirelik ve Sađlık Bilimleri Dergisi*, 15(1), 55-62.
- Çicek, Z. (2012). *Parkinson hastalıđı olan bireye bakım verenlerin algıladıkları sosyal destek ile bakım yükü arasındaki iliřkinin incelenmesi*. Yayımlanmamıř yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Çiftçi, H., Akbulut, G. ve Mercanlıđil, S. M. (2008). *Solunum sistemi hastalıkları ve beslenme tedavisi kitapçıđı*. (Birinci basım), Ankara: Sađlık Bakanlıđı Yayınları/Yayın No: 728.
- Çimen, M., Akbolat, M., Çiftçi, F., Iřık, O. ve řahin, B. (2012). Astım hastalarının sađlık inanç modeline dayalı algı ve tutumları ile tedavi başarısına yönelik düşüncelerinin belirlenmesi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 11(1), 87-96.
- Çimen, M. ve Öztürk, S. (2010). Küresel ısınma, iklim deđiřikliđinin solunum sistemi üzerine etkisi ve büyükşehir bronřiti. *Fırat Üniversitesi Sađlık Bilimleri Tıp Dergisi*, 24(2), 141-146.
- Çokuđrař, H. (2006). *Astım ve alerjiden korunma*. 27 Kasım 2016 tarihinde http://www.guncelpediatri.com/article_331/Astim-Ve-Allerjiden-Korunma web adresinden eriřildi.
- Dađlı, E. ve Karakoç F. (2007). Dünyada ve Türkiye’de çocuklarda astım epidemiyolojisi. İçinde: A. Kut (Ed.), *Çocuk göđüs hastalıkları* (Birinci basım, ss. 69-73). İstanbul: Nobel Kitabevi.
- Daly, B. J., Douglas, S., Lipson, A. ve Foley, H. (2009). Needs of older caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of the American Geriatrics Society Special Issue*, 57(2 Suppl.), S293-S295.

- Darnell, J. S. ve Lawlor, E. F. (2012). Health policy and social work. İçinde: S. Gehlert ve T. Browne (Eds.), *Handbook of health social work* (2nd ed., ss. 100-125). New Jersey: John Wiley & Sons.
- Davis, C., Baldry, E., Milosevic, B. ve Walsh, A. (2004). Defining the role of hospital social worker in Australia. *International Social Work*, 47(3), 346-358.
- Demir, A. U., Karakaya, G., Bozkurt, B., Şekerel, B. E. ve Kalyoncu, A. F. (2004). Asthma and allergic diseases in schoolchildren: Third cross-sectional survey in the same primary school in Ankara, Turkey. *Pediatric Allergy and Immunology*, 15(6), 531-538.
- Demir, T. (2016). *Stres ve astım*. 3 Ocak 2016 tarihinde <http://www.ctf.edu.tr/Stek/pdfs/47/4705.pdf> web adresinden erişildi.
- Demirağ, S. A. (2009). Kronik hastalıklar ve yaşam kalitesi. *Sağlıklı Yaşam Tarzı Dergisi*, 2, 58-65.
- Demirel, F., Ermiş, B., Tomaç, N. ve Acun, C. (2002). Zonguldak'taki astımlı çocuklarda ev içi risk faktörleri. *Journal of Allergy & Asthma*, 4(3), 115-118.
- Demiröz, F. (2003). Ailede krizler ve sosyal hizmet. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 14(1), 85-98.
- Deweese, M. (2006). *Contemporary social work practice*. New York: McGraw-Hill.
- Devereux, G. ve Seaton, A. (2005). Diet as a risk factor for atopy and asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 115(6), 1109-1117.
- Dhooper, S. S. (2012). *Social work in health care: Its past and future*. (Second edition), USA: SAGE Publication.
- Doğan, O., Doğan, S., Tel, H., Çoker, F., Polatöz, Ö. ve Başgeçmez, D. F. (2002). Şizofrenide psikososyal yaklaşımlar: Aileler. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 3, 133-139.
- Doğan, T. (2008). Psikolojik belirtilerin yordayıcısı olarak sosyal destek ve iyilik hali. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 3(30), 30-44.

- Dorland, J. ve McColl, M. A. (Eds.). (2007). *Emerging approaches to chronic disease management in primary health care* (Vol. 110). Canada: McGill Queens University Press.
- Downey, D. B. (2001). Number of siblings and intellectual development: The resource dilution explanation. *American Psychologist*, 56(6-7), 497-504.
- Dölek, B. Ö. (2013). Geriatrik hizmetlerde ekip çalışması ve geriatrik ekipte sosyal çalışmacı. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(1), 191-198.
- Duarte, C. S., Shen, S., Wu, P. ve Must, A. (2012). Maternal depression and child BMI: Longitudinal findings from a US sample. *Pediatric Obesity*, 7(2), 124-133.
- Duman, Z. Ç. ve Bademli, K. (2013). Kronik psikiyatri hastalarının aileleri: Sistemantik bir inceleme. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 5(1), 78-94.
- Dunkin, J. J. ve Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(1 Suppl.), S53-S60.
- Durualp, E., Kara, F. N., Yılmaz, V. ve Alabeyoğlu, K. (2010). Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 63(2), 55-63.
- Duyan, V. (1996). *Tıbbi sosyal hizmet: Sağlıkta psikososyal boyut*. Ankara: 72 TDFO Bilgisayar Yayıncılık Ltd. Şti.
- Duyan, V. (2000). Tıbbi sosyal hizmet. *Sağlık ve Toplum*, 1(10), 42-49.
- Duyan, V. (2003). Sosyal hizmetin işlev ve rolleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 14(2), 1-22.
- Duyan, V. (2010). *Sosyal hizmet: Temelleri, yaklaşımları, müdahale yöntemleri*. (Birinci basım), Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Genel Merkezi Yayınları.
- Dülgerler, Ş. (2004). *Şizofrenik bozukluğu olan bireylerin ailelerine verilen psikoeğitimin etkinliğinin değerlendirilmesi*. Yayımlanmamış doktora tezi, Ege Üniversitesi, İzmir.

- Egan, M. (2010). *Evidence-based interventions for social work in health care*. (First published), New York: Routledge.
- Ehrlich, R. I., Du Toit, D., Jordaan, E., Zwarenstein, M., Potter, P., Volmink, J. A. ve Weinberg, E. (1996). Risk factors for childhood asthma and wheezing: Importance of maternal and household smoking. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 154(3), 681-688.
- Eker, D. ve Arkar, H. (1995). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikoloji Dergisi*, 34, 17-25.
- Eker, D., Arkar, H. ve Yaldız, H. (2001). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği'nin gözden geçirilmiş formu'nun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12(1),17-25.
- Ekim, A. ve Ocakçı, F. A. (2013). Ebeveyn astım yönetimi öz-yeterlilik ölçeği geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 29(3), 10-18.
- Emek, B. P., Bülbül, L. G., Altinel, N., Hatipoğlu, S. ve Bülbül, A. (2011). Astım tanısı alan beş-on beş yaş arası çocuklarda anne sütü ile beslenme süresi ve inek sütüne başlama zamanının astım gelişimi üzerine etkisi. *Çocuk Dergisi*, 11(1), 19-25.
- Emeksiz, Z. Ş., Ertuğrul, A., Bostancı, İ., Özmen, S. ve Şahin, S. (2016). Ankara'da düşük gelir seviyeli bir bölgede ilkökul çocukları ebeveynlerinin astım anketi ile değerlendirilmesi. *Journal of Pediatric Research*, 3(3), 139-143.
- Emiroğlu, F. N. İ. ve Akay, A. P. (2008). Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 22(2), 99-105.
- Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49(2), 155-168.
- Eraslan, R. (2007). *Bir ilköğretim okulu ikinci kademe öğrencilerinde okul kazası görülme sıklığının incelenmesi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Gazi Üniversitesi, Ankara.
- Erdenen, F. (2000). Psikiyatrik Tıp açısından astım. *İstanbul Tıp Dergisi*, 1, 41-45.

- Erkekol, F. Ö., Çelik, G. E., Keskin, Ö., Güllü, E., Mungan, D. ve Mısırlıgil, Z. (2006). Fasting: An important issue in asthma management compliance. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 97(3), 370-374.
- Erickson, M. ve Upshur, C. C. (1989). Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with and without disabilities. *AJMR: American Journal of Mental Retardation*, 94(3), 250-258.
- Escarrabill, J. (2009). Discharge planning and home care for end-stage COPD patients. *European Respiratory Journal*, 34(2), 507-512.
- Everhart, S. R., Fiese, H. B. ve Smyth, M. J. (2014). A cumulative risk model predicting caregiver quality of life in pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(8), 809-818.
- Fagnano, M., Berkman, E., Wiesenthal, E., Butz, A. ve Halterman, J. S. (2012). Depression among caregivers of children with asthma and its impact on communication with health care providers. *Public Health*, 126(12), 1051-1057.
- Farmer, J. E., Marien, W. E., Clark, M. J., Sherman, A. ve Selva, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5), 355-367.
- Fazlıođlu, K., Hocoaođlu, Ç. ve Sönmez, F. M. (2010). Çocukluk çađı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2(2). 190-205.
- Feldman, J. M., Ortega, A. N., Koinis-Mitchell, D., Kuo, A. A. ve Canino, G. (2010). Child and family psychiatric and psychological factors associated with child physical health problems: Results from the Boricua youth study. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 198(4), 272-279.
- Feldman, J. M., Pérez, E. A., Canino, G., McQuaid, E. L., Goodwin, R. D. ve Ortega, A. N. (2011). The role of caregiver major depression in the relationship between anxiety disorders and asthma attacks in island Puerto Rican youth and young adults. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 199(5), 313-318.
- Findley, P. A. (2014). Social work practice in the chronic care model: Chronic illness and disability care. *Journal of Social Work*, 14(1), 83-95.

- Fiese, B., Winter, M., Anbar, R., Howell, K. ve Poltrock, S. (2008). Family climate of routine asthma care: Associating perceived burden and mother-child interaction patterns to child well-being. *Family Process*, 47(1), 63-79.
- Fox, M. F. ve Faver, C. A. (1985). Men, women, and publication productivity: Patterns among social work academics. *The Sociological Quarterly*, 26(4), 537-549.
- Frich, L. M. H. (2003). Nursing interventions for patients with chronic conditions. *JAN: Journal of Advanced Nursing*, 44(2), 137-153.
- Friedman, R. ve James, J. W. (2008). The myth of the stages of dying, death and grief. *Skeptic*, 14(2), 37-42.
- Gaikwad, R. ve Warren, J. (2009). The role of home-based information and communications technology interventions in chronic disease management: A systematic literature review. *Health Informatics Journal*, 15(2), 122-146.
- Gallant, M. P. (2003). The influence of social support on chronic illness self-management: A review and directions for research. *Health Education & Behavior*, 30(2), 170-195.
- Garcia-Garcia, M. L., Calvo, C., Casas, I., Bracamonte, T., Rellan, A., Gozalo, F., ... ve Perez-Brena, P. (2007). Human metapneumovirus bronchiolitis in infancy is an important risk factor for asthma at age 5. *Pediatric Pulmonology*, 42(5), 458-464.
- Garden, G. M. ve Ayres, J. G. (1993). Psychiatric and social aspects of brittle asthma. *Thorax*, 48(5), 501-505.
- Garro, A. (2011). Coping patterns in Latino families of children with asthma. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(6), 347-354.
- Gates, L. B. ve Akabas, S. H. (2012). Meeting the demands of work and responsibilities of caring for a child with asthma: Consequences for caregiver well-being. *Journal of Social Service Research*, 38(5), 656-671.
- Gauderman, W. J., Avol, E., Gilliland, F., Vora, H., Thomas, D., Berhane, K., ... ve Margolis, H. (2004). The effect of air pollution on lung development from 10 to 18 years of age. *New England Journal of Medicine*, 351(11), 1057-1067.

- Gavin, L. A., Wamboldt, M. Z., Sorokin, N., Levy, S. Y. ve Wamboldt, F. S. (1999). Treatment alliance and its association with family functioning, adherence, and medical outcome in adolescents with severe, chronic asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(4), 355-365.
- Gehlert, S. (2012). Communication in health care. İçinde: S. Gehlert ve T. Browne (Eds.), *Handbook of health social work* (2nd ed., ss. 237-263). New Jersey: John Wiley & Sons.
- Geron, S. M., Andrews, C. ve Kuhn, K. (2005). Infusing aging skills into the social work practice community: A new look at strategies for continuing professional education. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 86(3), 431-440.
- Geyman, J. P. (2007). Disease management: Panacea, another false hope, or something in between?. *The Annals of Family Medicine*, 5(3), 257-260.
- Gezergün, A., Şahin, B., Tengilimoğlu, D., Demir, C. ve Bayer, E. (2006). Hastaların bakış açısıyla hekim-hasta ilişkisi ve iletişimi: Bir eğitim hastanesi örneği. *Sosyal Bilimler Dergisi*, 1, 129-144.
- GINA. (2007). Global strategy for Asthma management and prevention (Revised): NHLBI/WHO workshop report. National Institute of Health. National Heart, Lung And Blood Institute.
- GINA. (2015a). *Pocket guide for asthma management and prevention: For adults and children older than five years, physicians and nurses (update)*. 30 Ekim 2015 tarihinde http://www.ginasthma.org/local/uploads/files/GINA_Pocket_2015.pdf web adresinden erişildi.
- GINA Board of Directors and Science Committee. (2015b). *Global strategy for asthma management and prevention (update)*. 1 Eylül 2015 tarihinde http://www.ginasthma.org/local/uploads/files/GINA_Report_2015_Aug11.pdf web adresinden erişildi.

- Gillaspy, S. R., Hoff, A. L., Mullins, L. L., Van Pelt, J. C. ve Chaney, J. M. (2002). Psychological distress in high-risk youth with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(4), 363-371.
- Gilliland, F. D., Berhane, K., Li, Y. F., Rappaport, E. B. ve Peters, J. M. (2003). Effects of early onset asthma and in utero exposure to maternal smoking on childhood lung function. *American journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 167(6), 917-924.
- Giniş, T., Doğru, M., Özmen, S. ve Bostancı, İ. (2010). Çocuklarda öksürük. *Çocuk Dergisi*, 10(3), 110-115.
- Gitterman, A. ve Germain, C. B. (1996). *The life model of social work practice: Advances in theory and practice*. (2nd ed.), New York: Columbia University Press.
- Gitterman, A. ve Germain, C. B. (2008). *The life model of social work practice: Advances in theory and practice*. (3rd ed.), New York: Columbia University Press.
- Globerman, J., Davies, J. M. ve Walsh, S. (1996). Social work in restructuring hospitals: Meeting the challenge. *Health & Social Work*, 21(3), 178-188.
- Goldberg, S., Israeli, E., Schwartz, S., Shochat, T., Izbicki, G., Toker-Maimon, O., ... ve Picard, E. (2007). Asthma prevalence, family size, and birth order. *CHEST Journal*, 131(6), 1747-1752.
- Gortmaker, S. L., Walker, D. K., Jacobs, F. H. ve Ruch-Ross, H. (1982). Parental smoking and the risk of childhood asthma. *American Journal of Public Health*, 72(6), 574-579.
- Gökçe, S., Cevizci, S. ve Kaypmaz, A. (2010). Halk sağlığı penceresinden ev tozu akarları. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 9(6), 695-702.
- Göktalay, T., Özyurt, B. C. ve Çelik, P. (2009). Celal Bayar Üniversitesi sağlık grubu öğrencilerinde sigara ve astım prevalansı. *Türk Toraks Dergisi*, 10(4), 162-167.
- Gözüm, S. ve Çapık, C. (2014). Sağlık davranışlarının geliştirilmesinde bir rehber: Sağlık inanç modeli. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 7(3), 230-237.

- Grabenhenrich, L. B., Gough, H., Reich, A., Eckers, N., Zepp, F., Nitsche, O., ... ve Hoffmann, U. (2014). Early-life determinants of asthma from birth to age 20 years: A German birth cohort study. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 133(4), 979-988.
- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150-163.
- Gregorian, C. (2005). A career in hospital social work: Do you have what it takes?. *Social Work in Health Care*, 40(3), 1-14.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., ... ve Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801.
- Guevara, J. P., Wolf, F. M., Grum, C. M. ve Clark, N. M. (2003). Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: Systematic review and meta-analysis. *BMJ: British Medical Journal*, 326(7402), 1308-1309.
- Gump, B. B., Reihman, J., Stewart, P., Lonky, E., Darvill, T., Granger, D. A. ve Matthews, K. A. (2009). Trajectories of maternal depressive symptoms over her child's life span: Relation to adrenocortical, cardiovascular, and emotional functioning in children. *Development and Psychopathology*, 21(01), 207-225.
- Gustafsson, D., Olofsson, N., Andersson, F., Lindberg, B. ve Schollin, J. (2002). Effect of asthma in childhood on psycho-social problems in the family. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(6), 1071-1075.
- Gustafsson, P. A., Björkstén, B. ve Kjellman, N. I. (1994). Family dysfunction in asthma: A prospective study of illness development. *The Journal of Pediatrics*, 125(3), 493-498.
- Güler, Ç. (2002). Kapalı ortam hava kirliliği. *Mesleki Sağlık ve Güvenlik Dergisi*, 3(12), 25-32.

- Güler, N. (2005a). Çocukluk çağı astımının özellikleri. *Dâhili Tıp Bilimleri Dergisi*, 1(41), 46-55.
- Güler, N. (2005b). Hışiltılı çocuk ve astım prevalansı. *Güncel Pediatri*, 3, 9-11.
- Gülseren, L., Çam, B., Karakoç, B., Yiğit, T., Danacı, A. E., Çubukçuoğlu, Z., ... ve Mete, L. (2010). Şizofrenide ailenin yükünü etkileyen etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21(3), 203-212.
- Gültekin, G. ve Baran, G. (2005). 9-14 yaş grubu akut ve kronik hastalığı olan çocukların denetim odağı düzeylerinin incelenmesi. *Türk Pediatri Arşivi*, 40(3), 211-220.
- Gümüş B. A. (2006). Şizofreni hastalarının ve yakınlarının sağlık eğitimi gereksinimleri. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 7(1), 33-42.
- Güneşer, S. (2015). *Hürriyet gazete haberi: Hamamböceği astımı tetikliyor*. 3 Aralık 2016 tarihinde <http://www.hurriyet.com.tr/hamambocegi-astimi-tetikliyor-4318491> web adresinden erişildi.
- Halterman, J. S., Yoos, H. L., Conn, K. M., Callahan, P. M., Montes, G., Neely, T. L. ve Szilagy, P. G. (2004). The impact of childhood asthma on parental quality of life. *Journal of Asthma*, 41(6), 645-653.
- Hammer, D. ve Kerson, T. S. (1997). Discharge planning in a community hospital: A patient whose symptoms of the system could not manage. İçinde: T. S. Kerson (Ed.), *Social work in health setting: Practice in context* (ss. 227-241). New York: Haworth Press.
- Harmancı, K., Bakırtaş, A. ve Türkteş, İ. (2008). Mevsimsel astım ve allerjik riniti olan çocuklarda tek doz setirizin uygulamasının adenzin monofosfat ile bronşiyal hiperreaktivite üzerine etkisi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 2(3), 19-27.
- Harwood, D. G., Barker, W. W., Ownby, R. L., Bravo, M., Agüero, H. ve Duara, R. (2000). Predictors of positive and negative appraisal among Cuban American caregivers of Alzheimer's disease patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(6), 481-487.

- Haskett, T. (2006). Chronic illness management: Changing the system. *Home Health Care Management & Practice*, 18(6), 492-494.
- HASUDER. (2012). *Türkiye halk sağlığı raporu*. 22 Eylül 2015 tarihinde http://halksagligiokulu.org/anasayfa/components/com_booklibrary/ebooks/Turkiye_e_Saglik_Raporu_2012.pdf web adresinden erişildi.
- Hatun, Ş. (2002). Çocuk Hakları Sözleşmesi'nin 13. yılında yoksulluk ve çocuklar üzerine etkileri. *Türk Tabipler Birliği Merkez Konseyi*. 6 Aralık 2016 tarihinde http://www.manevisosyalhizmet.com/wpcontent/uploads/2010/04/yoksulluk_ve_cocuklar.pdf web adresinden erişildi.
- Heck, K. E. ve Parker, J. D. (2002). Family structure, socioeconomic status, and access to health care for children. *Health Services Research*, 37(1), 173-186.
- Heinrich, J. (2011). Influence of Indoor Factors in Dwellings On the Development of Childhood Asthma. *International Journal of Hygiene and Environmental Health*, 214(1), 1-25.
- Heisler, M., Bouknight, R. R., Hayward, R. A., Smith, D. M. ve Kerr, E. A. (2002). The relative importance of physician communication, participatory decision making, and patient understanding in diabetes self-management. *Journal of general internal medicine*, 17(4), 243-252.
- Hennessey, B., Suter, P. ve Harrison, G. (2010). The home-based chronic care model: A platform for partnership for the provision of a patient-centered medical home. *Caring: National Association for Home Care Magazine*, 29(2), 18-24.
- Hepworth, D., Rooney, R., Rooney, G. D., Strom-Gottfried, K. ve Larsen, J. A. (2009). *Direct social work practice: Theory and skills*. (8th. Ed.), USA: Brooks/Cole, Cengage Learning.
- Herbert, M. ve Levin, R. (1996). The advocacy role in hospital social work. *Social Work in Health Care*, 22(3), 71-83.
- Hijazi, N., Abalkhail, B. ve Seaton, A. (2000). Diet and childhood asthma in a society in transition: A study in urban and rural Saudi Arabia. *Thorax*, 55(9), 775-779.

- Hocaoğlu, A. B. ve Ölmez, D. (2006). Çocukluk çağında astım. *Güncel Pediatri*, 3, 56-62.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A. ve Klip, E. P. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235.
- Horwood, L. J., Fergusson, D. M. ve Shannon, F. T. (1985). Social and familial factors in the development of early childhood asthma. *Pediatrics*, 75(5), 859-68.
- Houts, P. S., Bachrach, R., Witmer, J. T., Tringali, C. A., Bucher, J. A. ve Localio, R. A. (1998). Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions. *Patient Education and Counseling*, 35(2), 83-88.
- Houts, P. S., Witmer, J. T., Egeth, H. E., Loscalzo, M. J. ve Zabora, J. R. (2001). Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions II. *Patient Education and Counseling*, 43(3), 231-242.
- Huegel, K. ve Verdick, E. (1998). *Young people and chronic illness: True stories, help, and hope*. Minneapolis, MN: Free Spirit Publication.
- Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32.
- Hylkema, M. N., Sterk, P. J., De Boer, W. I. ve Postma, D. S. (2007). KOAH ve astım'da sigara kullanımı. *European Respiratory Journal*, 29, 438-445.
- Ippen, C. G. ve Lewis, M. L. (2011). "They just don't get it": A diversity-informed approach to understanding engagement. İçinde: J. D. Osofsky (Ed.), *Clinical work with traumatized young children* (First published, ss. 31-52). New York: Guilford Press.
- Illi, S., Von Mutius, E., Lau, S., Bergmann, R., Niggemann, B., Sommerfeld, C. ve Wahn, U. (2001). Early childhood infectious diseases and the development of asthma up to school age: A birth cohort study. *BMJ: British Medical Journal*, 322(7283), 390-395.

- Infante-Rivard, C., Gautrin, D., Malo, J. L. ve Suissa, S. (1999). Maternal smoking and childhood asthma. *American Journal of Epidemiology*, 150(5), 528-531.
- Ismaila, S. A., Sayani, P. A., Marin, M. ve Su, Z. (2013). Clinical, economic, and humanistic burden of asthma in canada: A systematic review. *BMC Pulmonary Medicine*, 13(70), 1-23.
- İHA. (2016). *MEMUR-SEN açlık yoksulluk araştırması*. 11 Haziran 2016 tarihinde <http://www.milliyet.com.tr/aclik-siniri-belli-oldu/ekonomi/detay/2239755/default.htm> web adresinden erişildi.
- İl, S. (2005). Aile yaşam döngüsü. İçinde: Ç. Arıkan ve diğ. (Eds.), *Aile danışmanlığı el kitabı* (ss. 17-26). Ankara: SHÇEK ve Hacettepe Üniversitesi Aile Araştırma ve Uygulama Merkezi (AHUM) ortak yayını.
- İnal, A. ve Altıntaş, D. U. (2005). Çocukluk çağı astımında atak tedavisi ve tedavideki yenilikler. *Pediatrik Bilimler Dergisi*, 1(9), 67-73.
- İnal, A. ve Karakoç, G. B. (2009). Çocukluk çağı astımı gelişimindeki risk faktörleri. *Pediatric Bilimler Dergisi*, 5(3), 22-32.
- İnal, A., Kendirli, S. G., Altıntaş, D. U., Yılmaz, M. ve Karakoç, G. B. (2009). Hışılıtlı çocuklarda etiyoloji: Dört yıllık verilerimiz. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 3(1), 24-30.
- İnci, F. H. (2006). *Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Pamukkale Üniversitesi, Denizli.
- İncirkuş, K. ve Nahcivan, N. Ö. (2011). Kronik hastalık bakımını değerlendirme ölçeği-hasta formunun Türkçe versiyonunun geçerlik ve güvenilirliği. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 4(1), 102-109.
- İncirkuş, K. ve Nahcivan, N. Ö. (2015). Kronik hastalık yönetimi için bir rehber: Kronik bakım modeli. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 23(1), 66-75.
- Jaakkola, J. J. ve Gissler, M. (2004). Maternal smoking in pregnancy, fetal development, and childhood asthma. *American Journal of Public Health*, 94(1), 136-140.

- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., ... ve Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: Parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228.
- Johns, J. L. (1996). A concept analysis of trust. *Journal of Advanced Nursing*, 24(1), 76-83.
- Jones, C. A., Clement, L. T., Morphew, T., Kwong, K. Y. C., Hanley-Lopez, J., Lifson, F., ... ve Guterman, J. J. (2007). Achieving and maintaining asthma control in an urban pediatric disease management program: the Breathmobile Program. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 119(6), 1445-1453.
- Jones, D. A. ve Peters, T. J. (1992). Caring for elderly dependants: Effects on the carers' quality of life. *Age and Ageing*, 21(6), 421-428.
- Judd, R. G. ve Sheffield, S. (2010). Hospital social work: Contemporary roles and professional activities. *Social Work in Health Care*, 49(9), 856-871.
- Juniper, F.E., Guyatt, H. G., Feeny, H. D., Ferrie, J. P., Griffith, E. L. ve Townsend, M. (1996). Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research*, 5(1), 27-34.
- Kakıcı, H., Emeç, H. ve Üçdoğruk, Ş. (2007). Türkiye'de Çalışan Kadınların Çocuk Bakım Tercihleri. *Ekonometri ve İstatistik e-Dergisi*, 5, 20-40.
- KAMU-SEN Araştırma Geliştirme Merkezi. (2016). *Asgari geçim endeksi*. 11 Haziran 2016 tarihinde <http://www.haberturk.com/yerel-haberler/haber/8580542-turkiye-kamu-sen-asgari-gecim-endeksi> web adresinden erişildi.
- Karadağ, B. (2009). Astım ve spor. *Pediatric Bilimler Dergisi*, 5(3), 55-60.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Karadakovan, A. ve Aslan, E. F. (2010). *Dâhili ve cerrahi hastalıklarda bakım*. Adana: Nobel Tıp Kitapevleri.

- Karahan, A. ve Güven, S. (2002). Yaşlılıkta evde bakım. *Turkish Journal of Geriatrics*, 5(4), 155-159.
- Karahan, Y. A. ve İslam, S. (2013). Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *MÜSBED*, 3(1 Suppl.), S1-S7.
- Karaman, Ö., Babayiğit, A. ve Ölmez, D. (2006). Çocukluk çağında astım. *Güncel Pediatri*, 3, 56-62.
- Karaman, Ö., Ölmez, D. ve Babayiğit, A. (2006). Astımda atak tedavisi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 20(3), 193-200.
- Karancı, A. N., ve İnandılar, H. (2002). Predictors of components of expressed emotion in major caregivers of Turkish patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37(2), 80-88.
- Karen, S. R. ve Cindy, A. T. (2005). Profile of a primary care practice asthma program: Improved patient outcomes in a high-risk population. *Journal of Pediatric Health Care*, 19(1), 25-32.
- Karlıkaya, C., Öztuna, F., Solak, Z. A., Özkan, M. ve Örsel, O. (2006). Tütün kontrolü. *Türk Toraks dergisi*, 7(1), 51-64.
- Kartaloğlu, Z. (2011). Astım ve stres arasındaki ilişkiler. *Gülhane Tıp Dergisi*, 53(4), 304-312.
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, P. ve Takeuchi, R. (2000). Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine*, 108(7), 119-123.
- Kaugars, A. S., Klinnert, M. D. ve Bender, B. G. (2004). Family influences on pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 475-491.
- Kaya, Ç. A., Akturan, S., Şimşek, M., Uğuz, K., İçen, F. ve Akman, M. (2013). Kronik hastalık bakımının hasta perspektifinden değerlendirilmesi. *Turkish Family Physician*, 4(13), 1-9.
- Kaya, Y., Ergüven, M., Tekin, E., Özdemir, M. ve HAMZAH, Ö. Y. (2009). Bölgemizde çocuklarda bronşial astım tedavisinde alternatif tedavi yöntemleri kullanımı. *Çocuk Dergisi*, 9(2), 84-89.

- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(1), 25-30.
- Kazak, A. E. ve Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 67-77.
- Kazak, A. E., Segal-Andrews, A. M. ve Johnson, K. (1995). Pediatric psychology research and practice: A family/systems approach. İçinde: M. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2nd ed., ss. 84-104). New York: Guilford Press.
- Khoshoo, V., Edell, D., Mohnot, S., Haydel, R., Saturno, E. ve Kobernick, A. (2009). Associated factors in children with chronic cough. *CHEST Journal*, 136(3), 811-815.
- Kılıç, M. ve Taşkın, E. (2015). Alerjik Astımlı Çocukların Klinik Özelliklerinin ve Risk Faktörlerinin Değerlendirilmesi. *Fırat Tıp Dergisi*, 20(4), 199-205.
- Kızıltoprak S. (2006). *Şizofrenik hasta ailelerinde yapılan ruhsal eğitim gruplarının ailelerin umutsuzluk düzeyine etkisi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Kieckhefer, G. ve Ratcliffe, M. (2000). Asthma. İçinde: L. P. Jackson ve J. A. Wessey (Eds.), *Primary care of the child with a chronic condition* (ss. 164-189). Mosby.
- Kim, H. ve Lee, S. Y. (2009). Supervisory communication, burnout, and turnover intention among social workers in health care settings. *Social Work in Health Care*, 48(4), 364-385.
- Kim, Y., Baker, F. ve Spillers, R. L. (2007). Cancer caregivers' quality of life: Effects of gender, relationship, and appraisal. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), 294-304.
- Koehler, A. D., Fagnano, M., Montes, G. ve Halterman, J. S. (2014). Elevated burden for caregivers of children with persistent asthma and a developmental disability. *Maternal and Child Health Journal*, 18(9), 2080-2088.

- Kohler, C. L., Davies, S. L. ve Bailey, W. C. (1995). How to implement an asthma education program. *Clinics in Chest Medicine*, 16(4), 557-565.
- Kolbe, J., Fergusson, W., Vamos, M. ve Garrett, J. (2002). Case-control study of severe life threatening asthma (SLTA) in adults: Psychological factors. *Thorax*, 57(4), 317-322.
- Kondrat, M. E. (2002). Actor-centered social work: Re-visioning “person-in-environment” through a critical theory lens. *Social Work*, 47(4), 435-448.
- Korkmaz, T. ve Tel, H. (2010). KOAH’lı hastalarda anksiyete, depresyon ve sosyal destek durumunun belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 13(4), 79-86.
- Köse, A., Köse, B., Öncü, M. R. ve Tuğrul, F. (2011). Bir devlet hastanesi acil servisine başvuran hastaların profili ve başvurunun uygunluğu. *Gaziantep Tıp Dergisi*, 17(2), 57-62.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan Publishing Company.
- Kurnat, E. L. ve Moore, C. M. (1999). The impact of a chronic condition on the families of children with asthma. *Pediatric Nursing*, 25(3), 288-292.
- Küçükçüçlü, Ö., Esen, A. ve Yener, G. (2009). Bakımverenlerin yükü envanterinin Türk toplumu için geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi. *Journal of Neurological Sciences*, 26(1), 60-73.
- Küçük, Ö., Göçmen, Y. ve Biçer, S. (2012). Yozgat’ta yaşayan çocuklarda pasif içiciliğin solunum sistemi hastalıkları üzerine etkisi. *JOPP: Jinekoloji Obstretrik Pediatri Dergisi*, 4(3), 124-129.
- Kümbetoğlu, B. (2012). *Sosyolojide ve antropolojide niteliksel yöntem ve araştırma*. (3.Basım), İstanbul: Bağlam Yayıncılık.
- Larsen, L. S. (1998). Effectiveness of a counseling intervention to assist family caregivers of chronically ill relatives. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 36(8), 26-32.

- Larson, K., Russ, S. A., Crall, J. J. ve Halfon, N. (2008). Influence of multiple social risks on children's health. *Pediatrics*, 121(2), 337-344.
- Lask, B. ve Matthew, D. (1979). Childhood asthma. A controlled trial of family psychotherapy. *Archives of Disease in Childhood*, 54(2), 116-119.
- Lau, S., Illi, S., Sommerfeld, C., Niggemann, B., Bergmann, R., Von Mutius, E., ... ve Multicentre Allergy Study Group. (2000). Early exposure to house-dust mite and cat allergens and development of childhood asthma: A cohort study. *The Lancet*, 356(9239), 1392-1397.
- Levy, A. J. ve Frank, M. G. (2011). Clinical practice with children. İçinde: J. R. Brandell (Ed.), *Theory and practice in clinical social work* (2nd ed., ss. 101-121). USA: SAGE Publication.
- Lopez, A. D., Mathers, C. D., Ezzati, M., Jamison, D. T. ve Murray, C. J. L. (2007). *The global burden of disease*. Boston, MA: Harvard School of Public Health.
- Macaubas, C., De Klerk, N. H., Holt, B. J., Wee, C., Kendall, G., Firth, M., ... ve Holt, P. G. (2003). Association between antenatal cytokine production and the development of atopy and asthma at age 6 years. *The Lancet*, 362(9391), 1192-1197.
- Mackey, K., Parchman, M. L., Leykum, L. K., Lanham, H. J., Noël, P. H. ve Zeber, J. E. (2012). Impact of the Chronic Care Model on medication adherence when patients perceive cost as a barrier. *Primary Care Diabetes*, 6(2), 137-142.
- MacNeil, G., Kosberg, J. I., Durkin, D. W., Dooley, W. K., DeCoster, J. ve Williamson, G. M. (2010). Caregiver mental health and potentially harmful caregiving behavior: The central role of caregiver anger. *The Gerontologist*, 50(1), 76-86.
- Mailick, M. D., Holden, G. ve Walther, V. N. (1994). Coping with childhood asthma: Caretakers' views. *Health & Social Work*, 19(2), 103-111.
- Markson, S. ve Fiese, B. H. (2000). Family rituals as a protective factor for children with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(7), 471-480.

- Martinez, D. B. (2014). Liberation health in the hospital. İçinde: D. B. Martinez ve A. Fleck-Henderson (Eds.), *Social justice in clinical practice: A liberation health framework for social work* (First published, ss. 168-183). London: Routledge.
- Martire, L. M., Lustig, A. P., Schulz, R., Miller, G. E. ve Helgeson, V. S. (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychology, 23*(6), 599-611.
- McCulloch, D. K., Price, M. J., Hindmarsh, M. ve Wagner, E. H. (2000). Improvement in diabetes care using an integrated population-based approach in a primary care setting. *Disease Management, 3*(2), 75-82.
- McKinney, E. S., Ashwill, J. W., Murray, S. S., James, S. R., Gornie, T. M. ve Droske, S. C. (2000). *The child with a respiratory alteration, maternal-child nursing*. Philadelphia: WB Saunders Company.
- McLeod, E. ve Bywaters, P. (2000). *Social work, health and equality*. (First published), London: Routledge.
- Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., Moldenhouer, Z. ve Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: Strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing, 27*(6), 548-558.
- Miller, A. L. (2001). The etiologies, pathophysiology, and alternative/complementary treatment of asthma. *Alternative Medicine Review, 6*(1), 20-47.
- Miller, L. K. (2010). *The impact of intrusive advising on academic self efficacy beliefs in first-year students in higher education*. Yayınlanmamış doktora tezi, Loyola University Chicago, Illinois.
- Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B. L., Liebman, R., Milman, L. ve Todd, T. C. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children. *Archives of General Psychiatry, 32*(8), 1031-1038.
- Mizrahi, T. ve Abramson, J. S. (2000). Collaboration between social workers and physicians: Perspectives on a shared case. *Social Work in Health Care, 31*(3), 1-24.

- Mizrahi, T. ve Berger, C. S. (2001). Effect of a changing health care environment on social work leaders: Obstacles and opportunities in hospital social work. *Social Work, 46*(2), 170-182.
- Moen, P., Robison, J. ve Dempster-McClain, D. (1995). Caregiving and women's well-being: A life course approach. *Journal of Health and Social Behavior, 36*(3), 259-273.
- Mollaoğlu, M., Tuncay, F. Ö ve Fertelli, T. K. (2011). İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *DEUHYOED: Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi, 4*(3), 125-130.
- Monahan, D. J. ve Hooker, K. (1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: The role of personality and social support. *Social Work, 40*(3), 305-314.
- Montgomery, J. R. J., Gonyea, J. G. ve Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations, 34*, 19-26.
- Morano, C. L. ve King, D. (2005). Religiosity as a Mediator of Caregiver Well-Being: Does Ethnicity Make a Difference?. *Journal of Gerontological Social Work, 45*(1-2), 69-84.
- Morimoto, T., Schreiner, A. S. ve Asano, H. (2003). Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Ageing, 32*(2), 218-223.
- Murin, S., Bilello, K. S. ve Matthay, R. (2000). Other smoking-affected pulmonary diseases. *Clinics in Chest Medicine, 21*(1), 121-137.
- Mutlu, B. ve Balcı, S. (2010). Çocuklarda astım: Risk faktörleri, klinik özellikler ve korunma. *TAF Preventive Medicine Bulletin, 9*(1), 79-96.
- Myers, J. E., Sweeney, T. J. ve Witmer, J. M. (2000). The wheel of wellness counseling for wellness: A holistic model for treatment planning. *Journal of Counseling & Development, 78*(3), 251-266.
- Nabors, N., Seacat, J. ve Rosenthal, M. (2002). Predictors of caregiver burden following traumatic brain injury. *Brain Injury, 16*(12), 1039-1050.

- Naylor, C. D. ve Naylor, K. T. (2012). Seven provocative principles for health care reform. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 307(9), 919-920.
- Neidell, M. J. (2004). Air pollution, health, and socio-economic status: The effect of outdoor air quality on childhood asthma. *Journal of Health Economics*, 23(6), 1209-1236.
- Neinstein, L. S. (2001). The treatment of adolescents with a chronic illness. *Western Journal of Medicine*, 175(5), 293-295.
- Neuman, L. W. (2012). *Toplumsal araştırma yöntemleri: Nitel ve Nicel Yaklaşımlar*. (5.Basım), İstanbul: Yayınodası.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R. ve Van Den Bos, G. A. (1999). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*, 86(4), 577-588.
- Nolte, E. ve McKee, M. (2008). Integration and chronic care: a review. İçinde: E. Nolte ve M. McKee (Eds.), *Caring for people with chronic conditions: a health system perspective* (ss. 64-91). Maidenhead: Open University Press.
- Nolte, E., Kani, C. ve Saltman, R. B. (2014). *Assessing chronic disease management in European health systems: Concepts and approaches*. United Kingdom: Observatory studies series.
- Northouse, L. L. ve Swain, M. A. (1987). Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research*, 36(4), 221-225.
- Nsonwu, M. B., Casey, K., Cook, S. W. ve Armendariz, N. B. (2013). Embodying social work as a profession. *SAGE Open*, 3(3), 1-8.
- OConnell, E. J. ve Logan, G. B. (1974). Parental smoking in childhood asthma. *Annals of Allergy*, 32(3), 142-145.
- Ohaeri, J. U. (2003). The burden of caregiving in families with a mental illness: A review of 2002. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(4), 457-465.

- Ong, L. M., De Haes, J. C., Hoos, A. M. ve Lammes, F. B. (1995). Doctor-patient communication: A review of the literature. *Social Science & Medicine*, 40(7), 903-918.
- Orak, O. S. ve Sezgin, S. (2015). Kanser hastasına bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Journal of Psychiatric Nursing*, 6(1), 33-39.
- Oral, M. ve Tuncay, T. (2012). Ruh sağlığı alanında sosyal hizmet uzmanlarının rol ve sorumlulukları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 23(2), 93-114.
- Orhan, F. ve Şekerel, B. E. (2002). Bronşial astım tedavisinde alternatif yöntemler. *Journal of Allergy & Asthma*, 4(3), 129-134.
- Öhlen, J., Andershed, B., Berg, C., Frid, I., Palm, C. A., Ternstedt, B. M. ve Segesten, K. (2007). Relatives in end-of-life care—part 2: A theory for enabling safety. *Journal of clinical nursing*, 16(2), 382-390.
- Ölçer, S., Fiş, N. P., Berkem, M. ve Karadağ, B. (2010). Astımlı çocukların benlik saygıları ve annelerinin duyu dışavurum düzeylerinin değerlendirilmesi. *Türk Pediatri Arşivi*, 45(2), 144-149.
- Ölmez, D., Babayiğit, A., Uzuner, N., Karaman, Ö., Tezcan, D. ve Köse, S. (2005). Ev tozu allerjisi saptanan hastaların retrospektif değerlendirmesi. *DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 19(2), 77-83.
- Önder, N., Hatipoğlu, S., İnanç, B.B. ve Sıkar, D. (2013). 5-15 yaş arası astımlı çocukların sosyodemografik özellikleri ve risk faktörleri. *Türk Aile Hekimliği Dergisi*, 17(2), 60-64.
- Öner, N., Yolsal, G. E. ve Şimşek, A. (2003). Çocuklarda kronik öksürüğe yaklaşım. *STED: Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 12(7), 258-260.
- Öneş, Ü. (1999). Astımlı çocuklarda eğitimin rolü. İçinde: A. Ekşi (Ed.), *Ben hasta değilim* (ss. 450-453). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Öneş, Ü., Sapan, N., Somer, A., Dişçi, R., Salman, N., Güler, N. ve Yalçın, I. (1997). Prevalence of childhood asthma in İstanbul, Turkey. *Allergy*, 52(5), 570-575.
- Özbek, Ö. Y. (2009). Astım ve obezite. *Pediyatrik Bilimler Dergisi*, 5(3), 50-54.

- Özbesler, C. ve Çoban, A. İ. (2010). Hastane ortamında sosyal hizmet uygulamaları: Ankara örneği. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 21(2), 31-46.
- Özcan, M., Özkaynak, V. ve Toktaş, İ. (2008). Silvan Devlet Hastanesine başvuran kişilerin memnuniyet düzeyleri. *Dicle Tıp Dergisi*, 35(2), 96-101.
- Özcan, S., Duyan, V. ve İncecik, Y. (2011). Aile hekimliğinde aile apgar ölçeğinin kullanımı: Türkçeye uyarlama çalışması. *Turkish Family Physician*, 2(3), 30-37.
- Özdemir, F. K., Şahin, Z. A. ve Küçük, D. (2009). Kanserli çocuğu olan annelerin bakım yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 26(3), 153-158.
- Özdemir, Ü. ve Taşcı, S. (2013). Kronik hastalıklarda psikososyal sorunlar ve bakım. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(1), 57-72.
- Özer, S. (2010). Kalp Yetersizliğinde Aile/Bakım Verici Yükü. *Türk Kardiyoloji Derneği Kardiovasküler Hemşirelik Dergisi*, 1(1), 3-7.
- Özkan, S. (1993). *Psikiyatrik Tıp: Konsültasyon-liyezon psikiyatrisi*. İstanbul: Roche.
- Özkaplan, N. (2009). Duygusal emek ve kadın işi/erkek işi. *Çalışma ve Toplum*, 2(21), 15-23.
- Özlu, A., Yıldız, M. ve Aker T. (2009). Zarit bakıcı yük ölçeğinin şizofreni hasta yakınlarında geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 46(Özel Sayı), 38-42.
- Özlu, A., Yıldız, M. ve Aker, T. (2010). Şizofreni hastalarına bakım verenlerde travma sonrası gelişim ve ilişkili etkenler. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 11, 89-94.
- Özmen, M. (2002). Gastrointestinal sistem kanserlerinde psikososyal sorunlar. *Aktüel Tıp Dergisi Gastroenteroloji ve Hepatoloji Özel Sayısı*, 7(4), 7-11.
- Pajares, F. (2002). *Overview of social cognitive theory and of self-efficacy*. 17 Eylül 2015 tarihinde <http://www.des.emory.edu/mfp/eff.html> web adresinden erişildi.
- Pahl, R. (2003). Some sceptical comments on the relationship between social support and well-being. *Leisure Studies*, 22(4), 357-368.

- Pak, L. ve Allen, P. J. (2012). The impact of maternal depression on children with asthma. *Pediatric Nursing*, 38(1), 11-19.
- Pakçeti, A., Bozaykut, A., Pakçeti, C. ve Sezer, R. G. (2016). İki yaş altı çocuklarda sigara maruziyeti ve tekrarlayan bronşiyolit atakları arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Zeynep Kamil Tıp Bülteni*, 47(1), 17-20.
- Park, H. S. (2007). *Effects of social support, coping strategies, self-esteem, mastery, and religiosity on the relationship between stress and depression among korean immigrants in the United States: Structural Equation Modeling*. Doctoral dissertation, The University of Texas at Austin, State of Texas.
- Patel, M. M. ve Miller, R. L. (2009). Hava kirliliği ve çocukluk çağı astımı: Son gelişmeler ve geleceğe yönelik talimatlar. *Current Opinion in Pediatrics*, 3(2), 74-83.
- Peat, J. K., Tovey, E., Toelle, B. G., Haby, M. M., Gray, E. J., Mahmic, A. ve Woolcock, A. J. (1996). House dust mite allergens. A major risk factor for childhood asthma in Australia. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 153(1), 141-146.
- Phipatanakul, W. (2002). Early Childhood Infectious Diseases and the Development of Asthma up to School Age: A Birth Cohort Study. *Pediatrics*, 110(2 Suppl.), S447-S448.
- Piatt, G. A. ve Zgibor, J. C. (2007). Novel approaches to diabetes care: A population perspective. *Current Opinion in Endocrinology, Diabetes and Obesity*, 14(2), 158-165.
- Pickett-Schenk, S. A., Lippincott, R. C., Bennett, C. ve Steigman, P. J. (2008). Improving knowledge about mental illness through family-led education: The journey of hope. *Psychiatric Services*, 59(1), 49-56.
- Pinquart, M. ve Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *The Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 58(2), 112-128.

- Pitetti, R., Singh, S., Hornyak, D., Garcia, S. E. ve Herr, S. (2001). Complementary and alternative medicine use in children. *Pediatric Emergency Care*, 17(3), 165-169.
- Pockett, R. (2002). Staying in hospital social work. *Social Work in Health Care*, 36(3), 1-24.
- Pozatek, E. (1994). The problem of certainty: Clinical social work in the postmodern era. *Social Work*, 39(4), 396-403.
- Price, L. ve Walker, L. (2015). *Chronic illness, vulnerability and social work: Autoimmunity and the contemporary disease experience*. (First published), London: Routledge.
- Rand, S. C., Butz, M. A., Kolodner, K., Huss, K., Eggleston, P. ve Malveaux, F. (2000). Emergency department visits by urban african american children with asthma. *Journal of Allergy and Clinic Immunology*, 105(1), 83-90.
- Reese, D. J. ve Sontag, M. A. (2001). Successful interprofessional collaboration on the hospice team. *Health & Social Work*, 26(3), 167-175.
- Reiss, D., Steinglass, P. ve Howe, G. (1993). The family's organization around the illness. İçinde: R. E. Cole ve D. Reiss (Eds.), *How do families cope with chronic illness* (First published, ss. 173-213). New York: Routledge.
- Rhee, H., Belyea, M. J., Ciurzynski, S. ve Brasch, J. (2009). Barriers to asthma self-management in adolescents: Relationships to psychosocial factors. *Pediatric Pulmonology*, 44(2), 183-191.
- Rhee, H., Belyea, M. J. ve Brasch, J. (2010). Family support and asthma outcomes in adolescents: Barriers to adherence as a mediator. *Journal of Adolescent Health*, 47(5), 472-478.
- Ridd, M., Shaw, A., Lewis, G. ve Salisbury, C. (2009). The patient–doctor relationship: a synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives. *British Journal of General Practice*, 59(561), 116-133.

- Rivera, P. A., Elliott, T. R., Berry, J. W., Shewchuk, R. M., Oswald, K. D. ve Grant, J. (2006). Family caregivers of women with physical disabilities. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13(4), 425-434.
- Rolland, J. S. (2012). Families, health and illness. İçinde: S. Gehlert ve T. Browne (Eds.), *Handbook of health and social work* (2nd ed., ss. 318-342). New Jersey: John Wiley & Sons.
- Rona, R. J., Hughes, J. M. ve Chinn, S. (1999). Association between asthma and family size between 1977 and 1994. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 53(1), 15-19.
- Rona, R. J. (2000). Asthma and poverty. *Thorax*, 55(3), 239-244.
- Rose, D. ve Garwick, A. (2003). Urban American Indian family caregivers' perceptions of barriers to management of childhood asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(1), 2-11.
- Rose-Rego, S. K., Strauss, M. E. ve Smyth, K. A. (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 38(2), 224-230.
- Rothman, A. A. ve Wagner, E. H. (2003). Chronic illness management: what is the role of primary care?. *Annals of Internal Medicine*, 138(3), 256-261.
- Russell, G. M., Dahrouge, S., Hogg, W., Geneau, R., Muldoon, L. ve Tuna, M. (2009). Managing chronic disease in Ontario primary care: The impact of organizational factors. *The Annals of Family Medicine*, 7(4), 309-318.
- Samet, J., Buist, A. S., Bascom, R., Garcia, J., Lipsett, M., Mauderly, J., ... ve Wagner, G. (2000). What constitutes an adverse health effect of air pollution?. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 161(21), 665-673.
- Sandberg, S., Paton, J. Y., Ahola, S., McCann, D. C., McGuinness, D., Hillary, C. R. ve Oja, H. (2000). The role of acute and chronic stress in asthma attacks in children. *The Lancet*, 356(9234), 982-987.

- Sands, R. G. (2001). *Clinical social work practice in behavioral mental health: A postmodern approach to practice with adults*. Boston: Allyn & Bacon.
- Sangu, A. H. M. (2009). *Work experiences of medical social workers in a Sarawak general hospital*, A Mini Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirement for Bachelor of Social Work Degree, Sarawak University: Malaysia.
- Sapan N. (1994). Bursa ilindeki ilkokul çocuklarında alerjik hastalıkların prevalansı. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 21(2-3), 165-169.
- Sapan, N. (2000). Çocukluk çağında solunum yolu viral enfeksiyonları ve astım ilişkisi. *Akciğer Arşivi*, 1(2), 11-16.
- Sapan, N. (15 Kasım 2006). Astımlı çocuğunuza spor yaptırın. *Milliyet*. 21 Eylül 2015 tarihinde <http://www.milliyet.com.tr/extra/venus/cocuk/coc004/cocuk47.html> web adresinden erişildi.
- Sapan, N. (2010). Çocuklarda astım tanısı ve ayırıcı tanısında güçlükler. *Türk Pediatri Arşivi*, 45, 6-10.
- Sapan, N., Canitez, Y. ve Öneş, Ü. (2003). Astımlı çocuğun tedavisinde astım kamplarının yeri. *Güncel Pediatri*, 1, 96-100.
- Saunders, M. M. (2008). Factors associated with caregiver burden in heart failure family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 30(8), 943-959.
- Sawyer, M. G., Reynolds, K. E., Couper, J. J., French, D. J., Kennedy, D., Martin, J., ... ve Baghurst, P. A. (2004). Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness—a two year prospective study. *Quality of life research*, 13(7), 1309-1319.
- Sawyer, M. G., Sawyer, M., Spurrier, N., Kennedy, D. ve Martin, J. (2001). The relationship between the quality of life of children with asthma and family functioning. *Journal of Asthma*, 38(3), 279-284.
- Sawyer, M. G., Spurrier, N., Whaites, L., Kennedy, D., Martin, A. J. ve Baghurst, P. (2000). The relationship between asthma severity, family functioning and the

- health-related quality of life of children with asthma. *Quality of Life Research*, 9(10), 1105-1115.
- Serinken, M., Dursunođlu, N. ve ımırın, A. H. (2009). Bir üniversite hastanesi acil servisine astım atak ile başvuran erişkin hastaların hastane maliyetleri. *Tüberküloz ve Toraks Dergisi*, 57(2), 198-204.
- Scharlach, A., Simon, J. ve Santo, T. D. (2002). Who is providing social services to today's older adults? Implications of a survey of aging services personnel. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(4), 5-17.
- Schrag, A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N. ve Jahanshahi, M. (2006). Caregiver-burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism & Related Disorders*, 12(1), 35-41.
- Schrecker, T., Chapman, A. R., Labonte, R. ve De Vogli, R. (2010). Advancing health equity in the global marketplace: How human rights can help. *Social Science & Medicine*, 71(8), 1520-1526.
- Sevinç, Ş., Pirinçciođlu, A. G., Kelekçi, S., Şen, V. ve Gürkan, F. (2010). Astımlı çocukların ve annelerinin depresyon ve kaygı düzeylerinin değerlendirilmesi. *Mustafa Kemal Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 1(2), 21-28.
- Sheafor, B. W. ve Horejsi, C. J. (2014). *Sosyal hizmet uygulaması: Temel teknikler ve ilkeler*. (Birinci basım), Ankara: Nika Yayınevi.
- Sidell, N. L. (1997). Adult adjustment to chronic illness: A review of the literature. *Health & Social Work*, 22(1), 5-11.
- Silva, N., Carona, C., Crespo, C. ve Canavarro, C. M. (2014). Parental positive meaning-making when caregiving for children with asthma, *Psicologia, Saude & Doenças*, 15(1), 155-169.
- Silver, H. J. ve Wellman, N. S. (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *Journal of the American Dietetic Association*, 102(6), 831-836.

- Sin, M. K., Kang, D. H. ve Weaver, M. (2005). Relationships of asthma knowledge, self-management, and social support in African American adolescents with asthma. *International Journal of Nursing Studies*, 42(3), 307-313.
- Sivrikaya, T. ve Tekinarslan, İ. Ç. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(02), 017-029.
- Skirbekk, H., Middelthon, A. L., Hjortdahl, P. ve Finset, A. (2011). Mandates of trust in the doctor–patient relationship. *Qualitative Health Research*, 21(9), 1182-1190.
- Skok, A., Harvey, D. ve Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 53-57.
- Skovdal, M. ve Ogutu, V. O. (2011). “I washed and fed my mother before going to school”: Understanding the psychosocial well-being of children providing chronic care for adults affected by Hiv/Aids in Western Kenya. İçinde: S. D. Palmer (Ed.), *Social work in public health and hospitals* (First published, ss. 147-167). Canada: Apple Academic Press.
- Smilkstein, G. (1978). The family apgar: a proposal for family function test and its use by physicians. *Journal of Family Practice*, 6(6), 1231-1239.
- Snow, A., Warner, J. ve Zilberfein, F. (2008). The increase of treatment options at the end of life: Impact on the social work role in an inpatient hospital setting. *Social Work in Health Care*, 47(4), 376-391.
- Solberg, L. I., Trangle, M. A. ve Wineman, A. P. (2005). Follow-up and follow-through of depressed patients in primary care: The critical missing components of quality care. *Journal of the American Board of Family Practice*, 18(6), 520-527.
- Soussan, D., Liard, R., Zureik, M., Touron, D., Rogeaux, Y. ve Neukirch, F. (2003). Treatment compliance, passive smoking, and asthma control: A three year cohort study. *Archives of Disease in Childhood*, 88(3), 229-233.
- Soyuer, F. ve Per, M. (2013). Çocuklarda astım ve egzersiz. *Van Tıp Dergisi*, 20(4), 281-287.

- Spray, C. ve Jowett, B. (2012). *Social work practice with children and families*. (First published), USA: SAGE Publication.
- Stone, R., Cafferata, G. L. ve Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*, 27(5), 616-626.
- Stommel, M., Collins, C. E. ve Given, B. A. (1994). The costs of family contributions to the care of persons with dementia. *The Gerontologist*, 34(2), 199-205.
- Stokes, J. R., Schroth, M. K. ve Lemanske, R. F. (1997). Asthma in infants and children. İçinde: A. P. Kaplan (Ed.), *Allergy* (2nd ed., ss. 459-480). Philadelphia London, Toronto, Montreal, Sydney, Tokyo: WB Saunders Company.
- Strachan, D. P. (2000). Family size, infection and atopy: The first decade of the 'hygiene hypothesis'. *Thorax*, 55(1 Suppl.), S2-S10.
- Strachan, D. P. ve Cook, D. G. (1998). Parental smoking and childhood asthma: Longitudinal and case-control studies. *Thorax*, 53(3), 204-212.
- Sullivan, P. W., Ghushchyan, V. H., Slejko, J. F., Belozeroff, V., Globe, D. R. ve Lin, S. L. (2011). The burden of adult asthma in the United States: evidence from the Medical Expenditure Panel Survey. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 127(2), 363-369.
- Svanborg, P., Thernlund, G., Gustafsson, P. A., Hagglof, B., Schacht, A. ve Kadesjo, B. (2009). Atomoxetine improves patient and family coping in attention deficit/hyperactivity disorder: A randomized, double-blind, placebo-controlled study in Swedish children and adolescents. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 18(12), 725-735.
- Swartz, M. K., Banasiak, N. C. ve Meadows-Oliver, M. (2005). Barriers to effective pediatric asthma care. *Journal of Pediatric Health Care*, 19(2), 71-79.
- Swenson, C. R. (1998). Clinical social work's contribution to a social justice perspective. *Social Work*, 43(6), 527-537.
- Szeffler, S. J. (2008). Advances in pediatric asthma in 2007. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 121(3), 614-619.

- Şahin, P. (2012). *Hipertansif hastaların sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının aile işlevselliği, çok boyutlu algılanan sosyal destek ve öz yeterlilik ile ilişkisinin incelenmesi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Okan Üniversitesi, İstanbul.
- Şahin, Z. A. (2014). Kronik obstrüktif akciğer hastalarına (KOA) bakım veren bireylerin bakım yükü ve depresyon düzeyleri. *Tıp Araştırmaları Dergisi*, 12(3), 113-119.
- Şekerel, B. E. (2000). Bronşial astım: Akut atak tedavisi. *Journal of Allergy & Asthma*, 2(2), 82-89.
- Şekerel, B. E., Saraçlar, Y., Önes, Ü., Güneser, S., Akçakaya, N., Tanaç, R. ve Anlar, Y. (2000). Astıma bakış: Hekimler, çocuk hastalar ve çocuk hastaların yakınları. *Journal of Allergy & Asthma*, 2(2), 49-56.
- Şener, O. (2008). Hasta Bina Sendromu. *Journal of Immunology Allergy Special Topics*, 1(2), 70-74.
- Tak, Y. R. ve McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 190-198.
- Talay, F., Kurt, B. ve Tuğ, T. (2008). Allerjik ve allerjik olmayan astımlı hastaların klinik özellikleri ve solunum fonksiyonlarının karşılaştırılması. *Düzce Tıp Dergisi*, 3, 15-20.
- Tan, M., Okanlı, A., Karabulutlu, E. ve Erdem, N. (2005). Hemodiyaliz hastalarında sosyal destek ve umutsuzluk arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 8(2). 32-39.
- Taşlıyan, M. ve Akyüz, M. (2010). Sağlık Hizmetlerinde Hasta Memnuniyet Araştırması: Malatya Devlet Hastanesi'nde Bir Alan Çalışması. *KMÜ Sosyal ve Ekonomik Araştırmalar Dergisi*, 12(19), 61-66.
- Taylor, H., Beckett, C. ve McKeigue, B. (2008). Judgements of Solomon: Anxieties and defences of social workers involved in care proceedings. *Child & Family Social Work*, 13(1), 23-31.

- Teke, T. ve Özer, F. (2008). Selçuk Üniversitesi öğrencileri arasında astım ve astım semptom prevalansı. *Genel Tıp Dergisi*, 18(1), 13-21.
- Tekin, D. ve Suskan, E. (2007). Çocuklarda astım atak tedavisi. *Cerrahi Tıp Bilimleri Dergisi*, 3(50), 126-131.
- Terakye, G. (1995). *Hasta hemşire ilişkileri*. (4. basım), Ankara: Aydoğdu Ofset.
- T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2009). Türkiye kronik havayolu hastalıkları (Astım – KOAH) önleme ve kontrol programı ulusal eylem planı 2009 – 2013. Ankara: Anıl Matbaacılık.
- TDK/Türk Dil Kurumu. (2015). *Güncel Türkçe Sözlük*. 28 Ekim 2015 tarihinde http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_bts&arama=kelime&guid=TDK.GTS.56309d19245f59.41839085 web adresinden erişildi.
- Teater, B. (2014). *An introduction to applying social work theories and methods*. (2nd ed.), UK: McGraw-Hill Education Open University Press.
- The Global Asthma Network. (2014). *the Global Asthma Report*. 24 Eylül 2015 tarihinde http://www.globalasthmareport.org/resources/Global_Asthma_Report_2014.pdf web adresinden erişildi.
- Thom, D. H., Kravitz, R. L., Bell, R. A., Krupat, E. ve Azari, R. (2002). Patient trust in the physician: relationship to patient requests. *Family Practice*, 19(5), 476-483.
- Thompson, N. (2014). *Kuram ve uygulamada sosyal hizmeti anlamak*. (2.Baskı), Ankara: Dipnot Yayınları.
- Thyne, S. M., Rising, J. P., Legion, V. ve Love, M. B. (2006). The yes we can urban asthma partnership: A medical/social model for childhood asthma management. *Journal of Asthma*, 43(9), 667-673.
- Tibosch, M. M., Verhaak, C. M. ve Merkus, P. J. (2011). Psychological characteristics associated with the onset and course of asthma in children and adolescents: A systematic review of longitudinal effects. *Patient Education and Counseling*, 82(1), 11-19.

- Tokem, Y. (2006). Astımlı hastalarda tamamlayıcı ve alternatif tedavi kullanımı. *Tüberküloz ve Toraks Dergisi*, 54(2), 189-96.
- Torgerson, D. G., Ampleford, E. J., Chiu, G. Y., Gauderman, W. J., Gignoux, C. R., Graves, P. E., ... ve Nicolae, D. L. (2011). Meta-analysis of genome-wide association studies of asthma in ethnically diverse North American populations. *Nature Genetics*, 43(9), 887-892.
- Tufan, B. (2001). Elderly in Turkey. İçinde: K. Karataş ve Ç. Arıkan (Eds.), *İnsani gelişme ve sosyal hizmet: Prof. Dr. Nesrin Koşar'a armağan* (No: 009, ss. 286-290). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu Yayını.
- Tuncay, T. (2007). Kronik hastalıklarla başetmede tinsellik. *Sağlık ve Toplum*, 17(2), 13-20.
- Tuncay, T. (2009). Genç kanser hastalarının hastalık anlatılarının güçlendirme yaklaşımı temelinde analizi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 20(2), 69-87.
- Tuncay, T. (2013a). Yaşam sonu bakımda sosyal hizmet uzmanının rolleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet*. 24(2), 145-153.
- Tuncay, T. (2013b). Sağlık alanında sosyal hizmet ile ilgili mevzuat. İçinde: İ. Tomanbay ve A. İ. Oral (Eds.), *Sosyal hizmet mevzuatı* (Birinci basım, ss. 120-156). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayını.
- Tuncay, T. (2014). *Sosyal hizmet uygulamasında müdahale yöntemleri 2*. Sosyal Hizmet Kuramı I ders notu, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü, Ankara.
- Tuncay, T. ve Işıksan, V. (2010). Psychological symptoms, illness-related concerns and characteristics of relatives of Turkish patients with cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 11(6), 1659-1667.
- Tuncay, T. ve İl, S. (2009). Sosyal hizmet uygulamasında empatiyi yeniden düşünmek. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 20(2), 39-56.
- Tuncay, T. ve Yıldırım, B. (2015). Factors affecting the psychological distress among unemployed and re-employed individuals. *Career Development International*, 20(5), 482-502.

- Turan, N. (2012). *Birey ve aileler ile sosyal hizmet*. (Birinci basım), Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Genel Merkezi.
- TÜİK. (2012). *Evlenme ve boşanma istatistikleri 2011*. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası.
- TÜİK. (2016). *Evlenme ve boşanma istatistikleri 2016*. 3 Haziran 2017 tarihinde <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=24642> web adresinden erişildi.
- TÜRK-İŞ. (2016). *Gıda enflasyonu araştırması*. 11 Haziran 2016 tarihinde <http://www.milliyet.com.tr/yoksulluk-siniri-4-bin-478-lira/ekonomi/detay/2252052/default.htm> web adresinden erişildi.
- Türk Toraks Derneği. (2009). *Astım tanı ve tedavi rehberi/Turkish thoracic journal*. İstanbul: Volume 10.
- Türk Toraks Derneği. (2014). *Astım tanı ve tedavi rehberi güncellemesi/Turkish thoracic journal*. İstanbul: Volume 15.
- Türküm, A. S. (2001). Stresle başa çıkma biçimi, iyimserlik, bilişsel çarpıtma düzeyleri ve psikolojik yardım almaya ilişkin tutumlar arasındaki ilişkiler: Üniversite öğrencileri üzerinde bir araştırma. *Sosyal Bilimler Dergisi*, 1(2), 1-16.
- Tüzer, V., Zincir, S., Başterzi, A. D., Aydemir, Ç., Kısa, C. ve Göka, E. (2003). Şizofreni hastalarında aile ortamı ve duygu dışavurumunun değerlendirilmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 6, 198-203.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y. ve Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7(1), 42-47.
- Ungar, J. W., Cope, F. S., Kozyrskyj, A. ve Paterson, M. J. (2009). Socioeconomic factors and home allergen exposure in children with asthma. *Journal of Pediatric Health Care*, 24(2), 108-115.
- Uslu, S. (2013). *Akut astım atağı nedeniyle yoğun bakımda takip edilen hastaların özellikleri*. Yayımlanmamış uzmanlık tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.

- Uyan, A. P., Özyürek, H. ve Kocabay, K. (2001) Çocukluk çağı astımı ile solunum yolu viral enfeksiyonlarının ilişkisi. *Journal of Allergy & Asthma*, 3(2), 94-98.
- Üneri, Ö. S. ve Karadavut, K. İ. (2010). Ebeveyn değerlendirmesine dayalı, serebral palsili çocuklarda yaşam kalitesi: Bir ön çalışma. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 47(2), 127-133.
- Üstünova, E. ve Nahcivan, N. (2015). Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı olan bireylerin kronik hastalık yönetimine ilişkin değerlendirmeleri ve ilişkili faktörler. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 23(1), 11-22.
- Vamos, M. ve Kolbe, J. (1999). Psychological factors in severe chronic asthma. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33(4), 538-544.
- Van Dongen-Melman, J. E. W. M., Van Zuuren, F. J. ve Verhulst, F. C. (1998). Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient Education and Counseling*, 34(3), 185-200.
- Vickers, M. H. (2006). *Working and caring for a child with chronic illness: Disconnected and doing it all*. (First published), New York: Palgrave Macmillan.
- Vitacca, M., Bianchi, L., Guerra, A., Fracchia, C., Spanevello, A., Balbi, B. ve Scalvini, S. (2009). Tele-assistance in chronic respiratory failure patients: A randomised clinical trial. *European Respiratory Journal*, 33(2), 411-418.
- Wade, S., Weil, C., Holden, G., Mitchell, H., Evans, R., Kruszon-Moran, D., ... ve Wedner, H. J. (1997). Psychosocial characteristics of inner-city children with asthma: A description of the NCICAS psychosocial protocol. *Pediatric Pulmonology*, 24(4), 263-276.
- Wagner, E. H., Austin, B. T. ve Von Korff, M. (1996). Organizing care for patients with chronic illness. *The Milbank Quarterly*, 74(4) 511-544.
- Wagner, E. H. (2000). The role of patient care teams in chronic disease management. *BMJ: British Medical Journal*, 320(7234), 569-572.

- Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J. ve Bonomi, A. (2001). Improving chronic illness care: Translating evidence into action. *Health Affairs*, 20(6), 64-78.
- Wagner, E. H., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M. ve Austin, B. (2002). A survey of leading chronic disease management programs: Are they consistent with the literature?. *Journal of Nursing Care Quality*, 16(2), 67-80.
- Wainwright, N. W. J., Surtees, P. G., Wareham, N. J. ve Harrison, B. D. W. (2007). Psychosocial factors and incident asthma hospital admissions in the EPIC-Norfolk cohort study. *Allergy*, 62(5), 554-560.
- Wall-Haas, C. L., Kulbok, P., Kirchgessner, J. ve Rovnyak, V. (2012). Shared medical appointments: Facilitating care for children with asthma and their caregivers. *Journal of Pediatric Health Care*, 26(1), 37-44.
- Walsh, F. (2011). Family Therapy: Systemic approaches to practice. İçinde: J. R. Brandell (Ed.), *Theory and practice in clinical social work* (2nd ed., ss. 153-178). USA: SAGE Publication.
- Walz, G. P., Leucht, S., Bauml, J., Kissling, W. ve Engel, R. R. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalizasyon in schizophrenia: A meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 27(1), 73-92.
- Wamboldt, M. Z. ve Wamboldt, F. S. (2000). Role of the family in the onset and outcome of childhood disorders: Selected research findings. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(10), 1212-1219.
- Warsi, A., Wang, P. S., LaValley, M. P., Avorn, J. ve Solomon, D. H. (2004). Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Archives of Internal Medicine*, 164(15), 1641-1649.
- Washington, D., Yeatts, K., Sleath, Ayala, X. G., Gillette, C., Williams, D., Davis, S. ve Tudor, G. (2012). Communication and education about triggers and environmental control strategies during pediatric asthma visits. *Patient Education and Counseling*, 86(1), 63-69.

- Watson, D. ve West, J. (2006). *Social work process and practice: Approaches, knowledge and skills*. New York: Palgrave Macmillan.
- Webb, N. B. ve Bartone, R. A. (2012). Social work with children and adolescents with medical conditions. İçinde: S. Gehlert ve T. Browne (Eds.), *Handbook of health and social work* (2nd ed., ss. 373-391). New Jersey: John Wiley & Sons.
- Weil, C. M., Wade, S. L., Bauman, L. J., Lynn, H., Mitchell, H. ve Lavigne, J. (1999). The relationship between psychosocial factors and asthma morbidity in inner-city children with asthma. *Pediatrics*, *104*(6), 1274-1280.
- Weinberg, E. G. (2000). Urbanization and childhood asthma: An African perspective. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, *105*(2), 224-231.
- Welch, W. P., Bergsten, C., Cutler, C., Bocchino, C. ve Smith, R. I. (2002). Disease management practices of health plans. *The American Journal of Managed Care*, *8*(4), 353-361.
- Wentzel, K. R. (1998). Social relationships and motivation in middle school: The role of parents, teachers, and peers. *Journal of Educational Psychology*, *90*(2), 202-209.
- Williams, D. R., Sternthal, M. ve Wright, R. J. (2009). Social determinants: Taking the social context of asthma seriously. *Pediatrics*, *123*(3 Suppl.), S174-S184.
- Wood, B. L., Lim, J., Miller, B. D., Cheah, P. A., Simmens, S., Stern, T., ... ve Ballow, M. (2007). Family emotional climate, depression, emotional triggering of asthma, and disease severity in pediatric asthma: Examination of pathways of effect. *Journal of Pediatric Psychology*, *32*(5), 542-551.
- Wood, B. L., Miller, B. D., Lim, J., Lillis, K., Ballow, M., Stern, T. ve Simmens, S. (2006). Family relational factors in pediatric depression and asthma: Pathways of effect. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *45*(12), 1494-1502.
- World Health Organization/WHO. (2011). *Global status on noncommunicable diseases 2010*. Italy. 21 Eylül 2015 tarihinde www.who.int web adresinden erişildi.

- World Health Organization/WHO. (2015). *Programmes and projects. Nutrition. Nutrition health topics.* 29 Eylül 2015 tarihinde www.who.int/nutrition/topics/2_background/en/index.html web adresinden erişildi.
- Xiaolian, J., Chaiwan, S., Panuthai, S., Yijuan, C., Lei, Y. ve Jiping, L. (2002). Family support and self-care behavior of Chinese chronic obstructive pulmonary disease patients. *Nursing & Health Sciences*, 4(1-2), 41-49.
- Yağbasan, M. ve Çakar, F. (2006). Doktor-hasta ilişkisinde dile ve davranışa dayalı iletişimsel sorunları belirlemeye yönelik bir alan araştırması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 15(1), 609-629.
- Yavuz, S. T. ve Şekerel, B. E. (2010). Çocukluk çağı astımında tanı: Her hışıltılı çocuk astım mıdır?. *İmmünoloji Alerji Dergisi Özel Sayısı*, 3(2), 1-7.
- Yıldırım, A. ve Ekinci, M. (2010). Ruhsal eğitimin şizofreni hastalarının ailelerinin aile işlevleri, hastaların sosyal destek düzeyleri ve tedaviye uyum üzerine etkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 11, 195-205.
- Yıldırım, B. (2014). Bir yaklaşımın anatomisi: Güçlendirme. İçinde: V. Işıkhani (Ed.), *Prof. Dr. Gönül Erkan'a armağan: Sosyal hizmet ve mülakat* (ss. 183-191). Ankara: Sosyal Hizmet Araştırma, Uygulama ve Geliştirme Derneği.
- Yıldırım, B., Acar, M. ve Tuncay, T. (2013). Onkoloji alanında sosyal hizmet uzmanlarının görevleri ve kanıta dayalı değerlendirme. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(1), 169-189.
- Yıldırım, F. ve İlhan, Ö. İ. (2010). Genel öz-yeterlilik ölçeği Türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21(4), 301-308.
- Yıldırım, S., Engin, E. ve Başkaya, V. A. (2013). İnmeli Hastalara Bakım Verenlerin Yükü ve Yükü Etkileyen Faktörler. *Nöropsikiyatri Arsivi*, 50(2), 169-174.
- Yolcuoğlu, İ. G. (2012). *Sosyal hizmete giriş*. Ankara: SABEV Yayınları.
- Yoos, H. L., Kitzman, H., McMullen, A., Sidora-Arcoleo, K. ve Anson, E. (2005). The language of breathlessness: Do families and health care providers speak the same

language when describing asthma symptoms?. *Journal of Pediatric Health Care*, 19(4), 197-205.

Yüksel, G., Varlıbaş, F., Karlıkaya, G., Şıpka, Y. ve Tireli, H. (2007). Parkinson hastalığında bakıcı yükü. *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukları Dergisi*, 10(1-2), 26-34.

Yüksel, H. ve Yılmaz, Ö. (2009). Çocukluk çağı astımı ve yaşam kalitesi. *Pedatrik Bilimler Dergisi*, 5(3), 85-90.

Yüzer, S. ve Polat, S. (2014). Astımlı çocuklar ve spor. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 13(3), 241-244.

Zaman, K., Takeuchi, H., Yunus, M., El Arifeen, S., Chowdhury, H. R., Baqui, A. H., ... ve Iwata, T. (2007). Asthma in rural Bangladeshi children. *The Indian Journal of Pediatrics*, 74(6), 539-543.

Zarit, S. H. (2004). Family care and burden at the end of life. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1811-1812.

Zarit, S. H., Reeve, K. E. ve Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

Zastrow, C. (2013). Sosyal hizmete giriş. (Birinci basım), Ankara: Nika Yayınevi.

Zengin, N., Yıldız, H. ve Akıncı, A. Ç. (2012). Öğrenci hemşirelerin kronik hastalıkların bakımı konusunda düşünceleri. *EJOVOC: Electronic Journal of Vocational Colleges*, 2(2), 105-110.

Zeitlin, S., Williamson, G. G., ve Rosenblatt, W. P. (1987). The Coping with Stress model: A counseling approach for families with a handicapped child. *Journal of Counseling and Development*, 65, 443-446.

Zerenler, M. ve Ögüt, A. (2007). Sağlık sektöründe algılanan hizmet kalitesi ve hastane tercih nedenleri araştırması: Konya örneği. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 18, 501-519.

Zeydan, Z. E., Zeydan, Ö. ve Yıldırım, Y. (2009). Hasta bina sendromu. IX. Ulusal Tesisat Mühendisliği Kongresi Bildiriler Kitabı, 587-595.

- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G. ve Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30-41.
- Zimet, G. D., Powel, S. S., Farley, G. K., Werkman, S. ve Berkoff, K. A. (1990). Psychometric characteristics of the multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 55(3-4), 610-617.
- Zimmerman, B. J. (1995). Self-efficacy and educational development. İçinde: A. Bandura (Ed.), *Self-efficacy in changing societies* (First published, ss. 202-231). New York: Cambridge University Press.
- Zimmerman, B. J. (2000). Self-efficacy: An essential motive to learn. *Contemporary Educational Psychology*, 25, 82-91.
- Zuckerman, B., Sandel, M., Smith, L. ve Lawton, E. (2004). Why pediatricians need lawyers to keep children healthy. *Pediatrics*, 114(1), 224-228.

EK 1. PEDIATRİK ASTIM

ARAŞTIRMASI ANKET FORMU

Değerli katılımcı, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı akademisyenleri olarak bu çalışmayı yapmamızın nedeni astımı olan çocuklarına bakım veren annelerin tecrübe ettiği bakım sürecine ortak olma ve onların durumlarını analiz etme çabası taşımaktadır. Sahip olduğunuz psikososyal özellikler ile astım yönetimi öz yeterlilik düzeyleriniz arasındaki ilişkileri merak etmekteyiz. Böylelikle astımlı çocuklarına annelerinin penceresinden bakım hizmeti sunmanın getirdiği zorluklar, bakım yükünüz ve sosyal yaşamınız arasındaki ilişkileri saptamaya çalışacağız. Bu çalışmada sizin kişisel bilgileriniz ve gizliliğiniz kesinlikle korunacaktır. Anket ad – soyad bilgilerinizi içermemektedir. Sorulara içtenlikle vereceğiniz yanıtlar doktora tezi olan bu araştırmanın bilimsel niteliği, geçerliliği ve güvenilirliği bakımından önem taşımaktadır. Katılımınız ve yardımlarınız için sonsuz teşekkürler.

Arş. Gör. Buğra YILDIRIM

Doç. Dr. Tarık TUNCAY

SORULAR

I. Annelerin Sosyodemografik Özellikleri İle İlgili Kısım

1-) Yaşınız?

.....

2-) Medeni Durumunuz?

1. Evli

2. Dul

3-) Kaç yıldır evlisiniz?

.....

4-) Eşinizin çalışma durumu?

1. Eşim düzenli bir işte çalışıyor.

2. Eşim düzensiz gündelik işlerde çalışıyor.

3. Eşim çalışmıyor.

5-) Siz çalışıyor musunuz?

1. Evet, çalışıyorum.

2. Hayır, çalışmıyorum.

6-) Hanenize giren aylık ortalama gelir miktarı ne kadardır?

.....

7-) Aylık ortalama gelirinizi nasıl açıklarsınız?

1. Gelirimiz giderimizden azdır.

2. Gelirimiz giderimize denktir.

3. Gelirimiz giderimizden fazladır.

8-) Geçim sıkıntısı yaşama durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

1. Hiçbir zaman geçim sıkıntım yok.

2. Bazen geçim sıkıntım var.

3. Çoğu zaman geçim sıkıntım var.

4. Her zaman geçim sıkıntım var.

9-) Kaçınıcı sınıfa kadar öğreniminize devam ettiniz?

.....

10-) Eşiniz kaçınıcı sınıfa kadar öğrenimine devam etti?

.....

11-) Yaşadığınız ev içinde toplam kaç kişi kalmaktasınız?

.....

12-) Ailenizin tipi nedir?

1. Çekirdek aile

2. Geniş aile

3. Tek ebeveynli aile

13-) Yaşamınızı en uzun süre geçirdiğiniz yer?

1. Büyükşehir
2. Şehir
3. İlçe
4. Kasaba
5. Köy

14-) Şu anda kronik bir hastalığa ya da engel durumuna sahip misiniz?

1. Evet, sahibim.
2. Hayır, değilim.

15-) Astımı olan çocuğunuzda dâhil olmak üzere kaç çocuğunuz var?

.....

II. Astımı Olan Çocuk İle İlgili Kısım**16-) Astımı olan çocuğunuz kaçınıcı evladınızdır?**

.....

17-) Astımı olan çocuğunuz kaç yaşındadır?

.....

18-) Astımı olan çocuğunuz kapalı ve tozlu alanlarda ne sıklıkla bulunuyor?

1. Hiç bulunmuyor.
2. Bazen bulunuyor.
3. Çoğu zaman bulunuyor.
4. Her zaman bulunuyor.

19-) Astımı olan çocuğunuz sportif faaliyetlere ne sıklıkla katılıyor?

1. Hiç katılmıyor.
2. Bazen katılıyor.
3. Çoğu zaman katılıyor.
4. Her zaman katılıyor.

20-) Astımı olan çocuğunuz sokakta ne sıklıkla oyun oynuyor?

1. Hiç oyun oynamıyor.
2. Bazen oyun oynuyor.

3. Çoğu zaman oyun oynuyor.
4. Her zaman oyun oynuyor.

III. Bakım Verme Süreci İle İlgili Kısım**21-) Ne kadar süredir astımı olan çocuğunuza bakım veriyorsunuz?**

.....yıl.....ay

22-) Doktorunuzun tavsiyesi ile astımı olan çocuğunuza yönelik herhangi bir diyet ya da özel beslenme programı uyguluyor musunuz?

1. Evet, uyguluyorum.
2. Hayır, uygulamıyorum.

23-) Astımı olan çocuğunuza bakım verme konusunda kendinize yeterince güveniyor musunuz?

1. Evet, yeterince güveniyorum.
2. Hayır, yeterince güvenmiyorum.

24-) Bakım verme süreciniz boyunca ne sıklıkla psikolojik destek almayı düşündünüz?

1. Hiçbir zaman psikolojik destek almayı düşünmedim.
2. Bazen psikolojik destek almayı düşündüm.
3. Çoğu zaman psikolojik destek almayı düşündüm.
4. Her zaman psikolojik destek almayı düşündüm.

25-) Astımı olan çocuğunuzun bakımı ile ilgili gerekli rolleri (ilaçlarını zamanında verme, tıbbi kontrolleri için hastaneye götürme, tozlu alanlardan uzak durmasını sağlama gibi) yeterince uygulayabiliyor musunuz?

1. Hiçbir zaman uygulayamıyorum.
2. Bazen uygulayabiliyorum.
3. Çoğu zaman uygulayabiliyorum.
4. Her zaman uygulayabiliyorum.

26-) Astım hastalığı hakkında herhangi bir eğitime ya da daha fazla bilgiye ihtiyacınız olduğunu düşünüyor musunuz?

1. Evet, düşünüyorum.
2. Hayır, düşünmüyorum.

IV. Hastalık Süreci İle İlgili Kısım

27-) Astımı olan çocuğunuzun astım hastalığı ne zaman başladı?

1. 0-1 yaş arasında
2. 1-2 yaş arasında
3. 2-3 yaş arasında
4. 3-4 yaş arasında
5. 4-5 yaş arasında
6. 5-6 yaş arasında
7. 6 yaşında

28-) Astımı olan çocuğunuz şu ana kadar kaç astım atağı geçirdi?

.....

29-) Astımı olan çocuğunuzun astım atağı geçirme sıklığını nasıl tarif edersiniz?

1. Az sıklıkta astım atağı geçirmektedir.
2. Orta sıklıkta astım atağı geçirmektedir.
3. Çok sıklıkta astım atağı geçirmektedir.

30-) Aşağıdaki belirtilerden en çok hangisini astımı olan çocuğunuzda gözlemliyorsunuz?

1. Gece öksürüğü gözlemliyorum.
2. Gündüz öksürüğü gözlemliyorum.
3. Hışırtılı/hırıltılı nefes alıp verme eğilimi gözlemliyorum.
4. Nefes darlığı gözlemliyorum.
5. Sık sık hasta olma eğilimi gözlemliyorum.
6. Göğüs ağrısı gözlemliyorum.
7. Diğer (belirtiniz.....).

31-) Sigara kullanıyor musunuz?

1. Evet, kullanıyorum.
2. Hayır, kullanmıyorum.

32-) Eşiniz sigara kullanıyor mu?

1. Evet, kullanıyor.
2. Hayır, kullanmıyor.

33-) Eşiniz ya da siz evde veya çocuğunuzun yanında sigara kullanıyor musunuz?

1. Evet, kullanıyoruz.
2. Hayır, kullanmıyoruz.

34-) Astımı olan çocuğunuzun astım ataklarını aşağıdakilerden en çok hangisinin tetiklediğini düşünöyorsunuz?

1. Alerjenlerin/Polenlerin tetiklediğini düşünüyorum.
2. Soğuk hava koşullarının tetiklediğini düşünüyorum.
3. Astımı olan çocuğumun fiziksel hareketleri ve terlemesinin tetiklediğini düşünüyorum.
4. Astımı olan çocuğumun hayvanlar ile oynamasının tetiklediğini düşünüyorum.
5. Astımı olan çocuğumun yanında sigara içilmesinin tetiklediğini düşünüyorum.
6. Hava kirliliğinin tetiklediğini düşünüyorum.
7. Mevsim geçişlerinin tetiklediğini düşünüyorum.
8. Diğer çevresel koşulların (yaşadığınız evin durumu ve temizliği, kullanılan yakıt ve ısıtıcı türü, çocuğunuzun kişisel hijyeni, tıbbi ilaçların hastalığa etki düzeyi gibi) tetiklediğini düşünüyorum.

35-) Tıbbi tedavi ekibine (doktor ve hemşire) genelde ne kadar güveniyorsunuz?

1. Hiç güvenmiyorum.
2. Biraz güveniyorum.
3. Çoğu zaman güveniyorum.
4. Her zaman güveniyorum.

36-) Tıbbi tedavi ekibi (doktor ve hemşire) ile sizin aranızdaki iletişimi nasıl değerlendiriyorsunuz?

1. Kötü derecede iletişime düzeyine sahibiz.
2. Orta derecede iletişim düzeyine sahibiz.
3. İyi derecede iletişim düzeyine sahibiz.
4. Çok iyi derecede iletişim düzeyine sahibiz.

37-) Astımı olan çocuğunuzun sağlık durumu hakkında ne sıklıkla stres yaşıyorsunuz?

1. Hiç stres yaşamıyorum.
2. Bazen stres yaşıyorum.
3. Çoğu zaman stres yaşıyorum.
4. Her zaman stres yaşıyorum.

38-) Astımı olan çocuğunuzun sağlık durumu hakkında yaşadığınız stresin öncelikli nedeni/nedenleri sizce ne olabilir? (Bu soruda birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

1. Astım hakkındaki bilgisizliğim olabilir.
2. Astımı olan çocuğumda astımın kalıcı olmasından korku duymam olabilir.
3. Astımı olan çocuğumun geleceği ile ilgili kaygılarımın bulunması olabilir.
4. Astımı olan çocuğumla istediğim düzeyde iletişim kuramamam olabilir.
5. Eşimle istediğim düzeyde iletişim kuramamam olabilir.
6. Hastanenin yapısı ve hastane içi sistemin beni yorması olabilir.
7. Tıbbi tedavi ekibine güven duymamam olabilir.
8. Tıbbi tedavi ekibi ile istediğim düzeyde iletişim kuramamam olabilir.
9. Tıbbi tedavi yöntemlerine güven duymamam olabilir.
10. Tedavi, ilaç, yol vb. masrafların ekonomik yükü olabilir.

39-) Astımı olan çocuğunuz dışında ailenizde ya da akrabalarınız arasında astımı olan başka bireyler var mıdır?

1. Evet, var.
2. Hayır, yok.

40-) Acil servise başvuru sıklığınız sizi rahatsız etmekte midir?

1. Evet, rahatsız eder.
2. Hayır, rahatsız etmez.

41-) Acil servise başvuru sıklığınızı nasıl tarif edersiniz?

1. Az sıklıkta acil servise başvururuz.
2. Orta sıklıkta acil servise başvururuz.
3. Çok sıklıkta acil servise başvururuz.

V. Annelerin Psikososyal Özelliklerini Ölçmeye Yönelik Kısım

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Gözden Geçirilmiş Formu

Aşağıda 12 cümle ve her bir cümle altında da cevaplarınızı işaretlemeniz için 1'den 7'ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesini daire içine alarak işaretleyiniz. Bu şekilde 12 cümlenin her birine bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz. Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız. **Sizin için doğruya en yakın olan rakamı** işaretleyiniz.

1. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.

2. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet.

3. Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana gerçekten yardımcı olmaya çalışır.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet.

4. İhtiyacım olan duygusal yardımı ve desteği ailemden (örneğin, annemden, babamdan, eşimden, çocuklarımdan, kardeşlerimden) alırım.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet.

5. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet.

6. Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet.

7. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet.

8. Sorunlarımı ailemle (örneğin, annemle, babamla, eşimle, çocuklarımla, kardeşlerimle) konuşabilirim.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet.

9. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet.

10. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (örneğin, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet.

11. Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet.

12. Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet.

Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeđi

Ařađıda insanların bir bařka insanın bakımını üstlendiđinde kendini nasıl hissedebileceđini yansıtan ifadelerden oluřan bir liste yer almaktadır. Her ifadeden sonra **astımı olan çocuđunuzu düşünerek** size en uygun olan seçeneđi belirtiniz.

	Asla	Nadiren	Ara sıra	Oldukça Sık	Neredeyse Her Zaman
1.Çocuđunuzla geçirdiđiniz zaman yüzünden kendiniz için yeterli zamanınız olmadıđını düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
2.Çocuđunuza bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diđer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntılı hisseders misiniz?	1	2	3	4	5
3.Çocuđunuzla birlikteyken kırgınlık hisseders misiniz?	1	2	3	4	5
4.Çocuđunuzun řu anda ailenin diđer üyeleri ya da arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz şekilde etkilediđini düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
5. Çocuđunuzun geleceđi ile ilgili korkularınız olur mu?	1	2	3	4	5
6.Çocuđunuzun size bađımlı olduđunu düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
7.Çocuđunuzla birlikteyken kendinizi kısıtlanmış hisseders misiniz?	1	2	3	4	5
8.Çocuđunuzla uğrařmaktan dolayı sađlıđınızın bozulduđunu hisseders misiniz?	1	2	3	4	5
9.Çocuđunuz yüzünden istediđiniz düzeyde bir özel hayatınız olmadıđını düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
10.Çocuđunuza bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduđunu hisseders misiniz?	1	2	3	4	5
11.Çocuđunuz nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız?	1	2	3	4	5
12.Çocuđunuzun sanki sırtını dayayabileceđi tek kiři sizmiřsiniz gibi, sizden ona bakmasını beklediđini hisseders misiniz?	1	2	3	4	5
13.Kendi harcamalarınıza ek olarak çocuđunuza bakacak kadar paranız olmadıđını düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
14.Çocuđunuz hastalandıđından beri yaşamınızı kontrol edemediđinizi hisseders misiniz?	1	2	3	4	5
15.Çocuđunuzun bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler misiniz?	1	2	3	4	5
16.Çocuđunuzla ilgili ne yapacađınız konusunda kararsızlık hisseders misiniz?	1	2	3	4	5
17.Çocuđunuz için daha fazlasını yapmanız gerektiđini düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
18.Çocuđunuzun bakımı ile ilgili olarak daha iyisini yapabiliydim diye düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
19. Tümüyle deđerlendirdiđinizde çocuđunuzun bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz?	1	2	3	4	5

Aile Apgar Ölçeđi

Sıra No	Cümler	Neredeyse Her Zaman	Bazen	Neredeyse Hiçbir Zaman
1.	Bir sorunum olduğunda eşimden yardım alabiliyor olduğumdan memnunum.	2	1	0
2.	Ailemin benimle konuşma ve problemleri paylaşma şeklinden memnunum.	2	1	0
3.	Ailemin yeni etkinliklere katılma veya yönelme isteklerimi kabul etmesi ve desteklemesinden memnunum.	2	1	0
4.	Ailemin kızgınlık, üzüntü ve sevgi gibi duygularıma ilgi ve tepki gösterme şeklinden memnunum.	2	1	0
5.	Ailemle birlikte vakit geçirme şeklimizden memnunum.	2	1	0

Ebeveyn Astım Yönetimi Öz-Yeterlilik Ölçeği

	Emin değilim	Kısmen eminim	Kararsızım	Eminim	Tamamen eminim
ATAKLARI ÖNLEME					
1. Çocuğunuzun alerjenlerden uzak durmasına yardım edebileceğinizden ne kadar eminsiniz?	1	2	3	4	5
2. Çocuğunuzun ciddi bir solunum problemi yaşamasını önleyebileceğinizden ne kadar eminsiniz?	1	2	3	4	5
3. Çocuğunuza ilaçları önerildiği şekilde verebileceğinizden ne kadar eminsiniz?	1	2	3	4	5
4. Çocuğunuzun doktor kontrolünü düzenli sürdürebileceğinizden ne kadar eminsiniz?	1	2	3	4	5
5. İlaçları doğru şekilde kullanabileceğinizden ne kadar eminsiniz?	1	2	3	4	5
6. Çocuğunuzun ilaçlarını her zaman yanınızda taşıyacağınızdan ne kadar eminsiniz?	1	2	3	4	5
ATAK YÖNETİMİ					
7. Çocuğunuzun hırıltısı ve/veya öksürüğü başladığında kötüleşmesini önleyebileceğinizden ne kadar eminsiniz?	1	2	3	4	5
8. Acil servise gitmeksizin, çocuğunuzun ciddi solunum problemini kontrol altına alabileceğinizden ne kadar eminsiniz?	1	2	3	4	5
9. Ciddi bir solunum problemini, acil servise gitmeden evde kontrol edebileceğinizden ne kadar eminsiniz?	1	2	3	4	5
10. Ciddi bir solunum probleminde hangi ilaçları kullanmanız gerektiğinden ne kadar eminsiniz?	1	2	3	4	5
11. Çocuğunuzu ilaçları kullanmaya ikna edebileceğinizden ne kadar eminsiniz?	1	2	3	4	5
12. Ciddi bir solunum problemi yaşadığında çocuğunuzun sakin kalmasına yardımcı olabileceğinizden ne kadar eminsiniz?	1	2	3	4	5
13. Ciddi bir solunum probleminde, çocuğunuzu acil servise ne zaman götürmeniz gerektiğini bildiğinizden ne kadar eminsiniz?	1	2	3	4	5

Ankete katılımınız, içten ve samimi yanıtlarınız için tekrar teşekkür ederiz, varlığınız biz bilim insanlarımızı güçlendirmeye devam edecektir.

EK 2. PEDIATRİK ASTIM ARAŞTIRMASI ANNELER İÇİN YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME YÖNERGESİ

.....Merhabalar. Nasılsınız?... Astımlı çocuklarına bakım veren annelerin psikososyal özellikleri ile astım yönetimi öz yeterlilikleri arasındaki ilişkileri keşfetmeye ve anlamaya yönelik bir doktora araştırması kapsamında sizinle görüşüyoruz. Sizin bu konudaki deneyimleriniz, duygularınız, düşünceleriniz, stratejileriniz, beklentileriniz ve sorunlarınız ekseninde bir görüşme yapmak istiyorum. Şunu bilmenizi isterim ki çalışmam için, sizin bu konudaki deneyim ve görüşleriniz hatta bana aktaracağınız bilgiler çok değerlidir. Araştırmacı olarak deneyimlediğiniz bu süreci anlayabilme çabası göstereceğim. Benimle paylaşacağınız tüm bilgiler sadece bu araştırma sonucunda hazırlayacağım bilimsel yayında yaptığım diğer görüşmelerden elde ettiğim bilgilerle beraber kullanılacaktır. Kişisel bilgilerinizin hiçbir biçimde çalışmanın bilimsel amaçları dışında kullanılmayacağından ve gizliliğinizin korunacağından lütfen emin olunuz... Konuşmalarınızın tamamını yazmam ya da aklımda tutmam çok zor ve bana aktaracağınız her söz çok önemli olduğundan görüşmemizi ses kayıt cihazıyla kaydetmek istiyorum. Aynı zamanda eğer izin verirsiniz not tutmaya da devam edeceğim. Görüşmeyi anlayışınızla kabul ettiğiniz, ses kaydı ve not tutmama izin verdiğiniz için size teşekkür ediyorum.

1. Bakım veren annelerin kişisel bilgileri

1.1. Yaş.

1.2. Eşlerin Eğitim durumu.

1.3. Annenin çalışma durumu

1.3.1. Bakım verme rolü nedeniyle herhangi bir işten ayrılıp ayrılmama durumu.

1.4. Hanenin gelir durumu.

1.4.1. Ailenin gelirleri giderlerini karşılamak için yeterli midir?

1.4.2. Evde kullanılan yakıt türü (doğalgaz, kömür, elektrik gibi).

1.4.3. Evde kullanılan ısıtıcı tipi (soba, kalorifer gibi).

1.4.4. Evin hangi katta bulunduğu.

1.5. Hanedeki kişi sayısı ve aile tipi.

1.6. Aile kompozisyonu (eş, ebeveyn, çocuklar, kardeşler, akrabalar), nitelikleri, ilişkileri.

1.5.1. Evliliğin süresi.

1.5.2. Çocuk sayısı.

1.5.3. Birden fazla çocuk varsa ilk çocuğun yaşı.

1.5.4. Astımı olan çocuğun kaçınıcı çocuk olduğu.

1.7. Diğer aile üyelerine ilişkin tanıtıcı bilgiler.

1.8. Çocukların birbirleriyle anlaşma durumu.

2. Bakım veren annelerin bakım verme sürecine ve deneyimlerine ilişkin görüşleri nasıldır?

2.1. Hastalık Süreci (Geçmiş)

2.1.1. Hastalık tanısı ne zaman koyuldu?

2.1.2. Hastalık sürecinde annelerin durumu ve tecrübeleri.

2.1.3. Hastalık sürecinde annelerin yaşadığı diğer sorunlar.

2.1.4. Hastalık sürecinde annelerin psikolojik özelliklerini değerlendirme durumlarına ilişkin görüşleri.

2.1.5. Hastalık sürecinde annelerin sosyal özelliklerini değerlendirme durumlarına ilişkin görüşleri.

2.1.6. Hastalık sürecinde annelerin ailelerinin özelliklerini değerlendirme durumlarına ilişkin görüşleri.

2.2. Bakım Verme Süreci (Şimdiki Durum)

2.2.1. Bakım verme sürecinde annelerin bakım yüklerine ilişkin görüşleri.

2.2.2. Bakım verme sürecinde annelerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri.

2.2.3. Bakım veren annelerin sağlığa ve astım hastalığına ilişkin görüşleri.

2.2.4. Bakım verme sürecinde annelerin diğer bakım verenler ve devletten beklentileri.

2.2.5. Bakım verme sürecinde annelerin pediatrik astım hastaları hakkında yaşadıkları stresin kaynağına ilişkin görüşleri.

2.2.6. Bakım verme sürecinde annelerin pediatrik astım tedavisini, sağlık personelinin ve hizmetlerini değerlendirme durumlarına ilişkin görüşleri.

2.2.7. Bakım verme sürecinde annelerin aile yapılarına ilişkin görüşleri.

2.2.8. Bakım verme sürecinde annelerin eşleri ile ilgili görüşleri.

2.2.9. Bakım verme sürecinde annelerin eşlerinden beklentileri.

2.2.10. Bakım verme sürecinde annelerin pediatrik astımdan sonra eşlerinin tutumlarında herhangi bir değişiklik olup olmadığını değerlendirme durumuna göre düşünceleri.

3. Bakım veren annelerin gelecekte beklenen beklentileri nasıldır?

3.3.1. Bakım veren annelerin ihtiyaçlarına ve gelecekte beklenen beklentilerine ilişkin görüşleri.

3.3.2. Bakım veren anneler tarafından eklenmek istenen başka konular.

EK 3. NİCEL AŞAMA İÇİN GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

“Pediatrik Astım Hastalarına Bakım Veren Annelerin Psikososyal Özellikleri İle Astım Yönetimi Öz – Yeterlilikleri Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi” adlı doktora tez çalışmasını Doç. Dr. Tarık Tuncay’ın danışmanlığında ile birlikte yürütmekteyim.

Araştırmanın amacı, astımlı çocuklarına bakım veren annelerin astım yönetimi öz-yeterlilik düzeylerini açıklamak ve bir model önerisi oluşturmaktır. Araştırmanın uygulanabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Senatosu Etik Komisyonu’ndan Etik Kurul Onayı alınmıştır. Çalışma sırasında ön deneme yapılacak, böylelikle sorularda anlaşılmayan bir durum söz konusu olduğunda sizlerden gelen soru sorma ve açıklığa kavuşturma talepleri doğrultusunda ankete araştırmacılar müdahalede bulunabilecektir.

Bu çalışmada siz değerli annelerin hastalık sürecinde deneyimlemiş olduğu ailenizdeki değişimleri, size sosyal destek sağlayan kişileri ve durumları, bakım yüklerinizi ve astım yönetimi öz yeterliliklerinizi incelemek istiyoruz. Sizin duygu, düşünce ve paylaşımlarınız bizim için çok değerli olduğu için kimlik bilgilerinizi almıyoruz. Bununla birlikte araştırmaya katılıp katılmamak gönüllülük esasına dayanmaktadır. Katıldıktan sonra istediğiniz anda vazgeçebilirsiniz. Bu ve benzeri durumlar sizlere hiçbir şekilde yasal, maddi ve manevi sorumluluk yüklemeyecek, süreç içerisinde alacağınız her türlü karar saygı ve anlayış ile karşılanacaktır.

Ankete katılımınız yaklaşık 40 dakikanızı alacaktır. Sizlerden elde edilen veriler sayesinde astımlı çocuklara bakım veren annelerin sorunlarını dile getirebilmek amacıyla bilimsel platformlarda bu doktora tezinin akademik yayın niteliğinde hazırlanan kısımları paylaşılacak, Sağlık Bakanlığı ile Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı nezdinde sosyal politikalara katkı sağlayabilmek adına girişimlerde bulunulacaktır.

Araştırmaya katılım konusunda onay vermeden önce sormak istediğiniz herhangi bir soru ya da araştırma ile ilgili sahip olduğunuz olumsuz bir durum var ise bizlere çekinmeden iletebilirsiniz. Araştırma hakkında, araştırma esnasında ve sonrasında bize ulaşmak isterseniz, Hacettepe Üniversitesi İ.İ.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü Araştırma Görevlisi Buğra Yıldırım’ı 03122976364 (iş) telefonundan arayabilirsiniz.

Tüm bu bilgilerin ardından araştırmaya kendi isteğinizle katılmak istiyorsanız ya da araştırmaya katılmayı reddediyorsanız aşağıda düşüncelerinizi ifade eden kutucuklara işaret koyarak sizinle ilgili yerleri doldurup imzalayınız.

Tarih:

Katılımcının Adı Soyadı ve İmzası:

Bu araştırmaya kendi isteğimle katılıyorum ve yukarıdaki koşulları kabul ediyorum.

Bu araştırmaya kendi irademle katılmayı reddediyorum ve yukarıdaki koşulları kabul etmiyorum.

Katılımcı İle Görüşen Araştırmacının Adı Soyadı ve İmzası:

Arş. Gör. Buğra Yıldırım

EK 4. NİTEL AŞAMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

(Araştırmacının Açıklaması)

Astımlı çocuklarına bakım veren anneler üzerine Türkiye’de ilk kez yürütülen bir araştırma yapmaktayız. Bu araştırma aslında bir doktora tezidir. Araştırmanın başlığı “Pediatrik Astım Hastalarına Bakım Veren Annelerin Psikososyal Özellikleri İle Astım Yönetimi Öz – Yeterlilikleri Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi”dir.

0-6 yaş arası astımlı çocuklarına en az bir yıldır bakım veren ve klinik tecrübesi olan annelerin araştırmanın bu aşamasına da katılmanı önemsiyoruz. Ancak hemen belirtmemiz gerekir ki bu aşamaya da katılıp katılmamakta serbestsiniz. Katılımınız gönüllülük esasına dayalı olup onay vermenizle birlikte sağlanmış olacaktır. Vereceğiniz karardan önce araştırmanın bu kısmı hakkında da sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz lütfen formu imzalayınız.

Araştırmanın bu kısmında siz değerli anneler ile derinlemesine görüşmeler yapmak istememizin nedeni, okul öncesi çocukluk çağı astımı gibi yaygın bir sağlık sorununu doğrudan bu hastalığa bakım veren kişilerin gözünden değerlendirme ihtiyacıdır.

Daha açık ve detaylı belirtecek olursak; 0-6 yaş aralığındaki çocuklarda astımı yönetme sorumluluğu annededir. Hastalıkla tanıştığınız ilk andan itibaren çocuğunuza bakım verme hizmeti sunarak hastalığın getirmiş olduğu bakım yükünü tecrübe ediyorsunuz. Yakın dönemde karşılaştığınız bu hastalık sizi, yakınlarınızı, sosyal hayatınızı, çalışma ve ev hayatınızı, aile içi ilişkilerinizi ve bakım verme sürecinizi nasıl etkilemektedir, merak etmekteyiz. Sizi kendinize özgü tecrübelerinizle değerlendirmek ve anlamak istiyoruz. Astım konusundaki kişisel deneyimleriniz, duygularınız, düşünceleriniz ve beklentilerinizi ayrıntılı olarak anlayabilmek bizim için çok önemlidir. Bu nedenle astımın sizin için ne anlama geldiğini, çocuğunuza bu hastalığın tanısı konulduktan sonra hayatınızın çeşitli alanlarında ne tür değişimler yaşandığını istediğiniz kadar bizimle paylaşmanıza ihtiyaç duyuyoruz.

Bu çalışmaya vereceğiniz katkılar hem sizin gibi astımlı çocuğuna bakım verme tecrübesi yaşayan insanlara hem de astım tedavisi alanında çalışan uzmanlara yardımcı ve yol gösterici olacaktır. Araştırmanın bu safhasının uygulaması, sizinle, ortalama bir saat sürecek ve not tutma ile ses kaydının yapılacağı yüz yüze görüşme seansı şeklinde gerçekleşecektir. Çünkü konuşmalarınızın tamamını yazmak ya da akılda tutmak çok zor ve aktaracağınız her söz tahmin edebileceğinizden daha da önemli olduğundan görüşmemizin ses kayıt cihazı kullanılarak yapılması gerekmektedir.

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç. Dr. Tarık TUNCAY’ın akademik danışmanlığında Araştırma Görevlisi Buğra YILDIRIM tarafından gerçekleştirilecek bu çalışmaya katılımınız aynı zamanda araştırmanın başarısı açısından da önemlidir. Çalışmanın bu kısmına katılımınız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Sizlere herhangi bir ücrette ödenmeyecektir ancak kıymetli vaktinizi ve çocuğunuza bakım verme sürenizi işgal ettiğimiz için görüşmelere gelirken toplu taşıma araçları vasıtasıyla yapmış olduğunuz ulaşım masraflarınız tarafımızdan karşılanacaktır. **Araştırma uygulaması sonucunda sizden alınan bilgiler bilimsel araştırma amaçları dışında kesinlikle kullanılmayacaktır. Bize verdiğiniz bilgilerin gizliliği kesinlikle korunacaktır.** Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz ve reddettiğiniz takdirde

çocuğunuza uygulanan tedavide herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekme hakkına da sahibsiniz.

(Katılımcının/Hastanın Beyanı)

Doç. Dr. Tarık TUNCAY'ın akademik danışmanlığında Arş. Gör. Buğra YILDIRIM tarafından Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde bir araştırma yapılacağı belirtilerek söz konusu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya "katılımcı" olarak davet edildim. Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacılar ile aramızda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine riayet edileceği, büyük özen gösterileceği ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterince güven verilmiştir. Araştırmanın bu safhasının yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. *(Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim.)*

Ayrıca çocuğumun tıbbi durumuna herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı da tutulabilirim. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Sadece böyle bir talebim olmamasına rağmen araştırmacıdan şahsıma yönelik ulaşım masraflarımla ilgili ek bir ödeme alacağım. İster doğrudan, ister dolaylı olsun 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 parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Araştırma sırasında sağlık sorunu ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, Doç. Dr. Tarık TUNCAY'ı 0 (312) 297 63 64 (iş) ve Arş. Gör. Buğra YILDIRIM'ı 0 (312) 297 63 64 (iş) veya 0541 717 00 58 (cep) nolu telefonlardan arayabileceğimi ve H.Ü. Sosyal Hizmet Anabilim Dalı adresinden kendilerine ulaşabileceğimi biliyorum. Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun çocuğumun tıbbi bakımına ve hekimi ile olan ilişkimize herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum. Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu çalışmada "katılımcı" olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı Adı, soyadı:

Tel:

İmza:

Katılımcı ile görüşen araştırmacı Adı soyadı, unvanı:

Buğra Yıldırım, Arş. Gör.

Tel: 0541 717 00 58

İmza:

EK 5. ETİK KOMİSYON ONAYI



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Rektörlük

Sayı : 35853172/ 433-533

01 Mart 2016

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Enstitünüz Sosyal Hizmet Anabilim Dalı öğretim üyelerinden **Doç. Dr. Tarkan TUNCAY** sorumluluğunda, doktora programı öğrencisi **Arş. Gör. Buğra YILDIRIM** tarafından yürütülen “**Pediyatrik Astım Hastalarına Bakım Veren Annelerin Psikososyal Özellikleri ile Astım Yönetimi Öz-Yeterlilikleri Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi**” başlıklı tez çalışması, Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun **23 Şubat 2016** tarihinde yapmış olduğu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. A. Haluk ÖZEN
Rektör

EK 6. İZİN YAZILARI

TC
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi
Sosyal Hizmet Bölümü

Sayı : B.30.2.HAC.0.13.16.00 / 79
Konu :

02.03.2016

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI

**TÜRKİYE KAMU HASTANELERİ KURUMU ANKARA İLİ KAMU HASTANELERİ BİRLİĞİ 2. BÖLGE
GENEL SEKRETERLİĞİ ANKARA ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMATOLOJİ ONKOLOJİ
EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ HASTANE YÖNETİCİLİĞİNE**

ANKARA

Anabilim Dalımız Doktora programı öğrencisi Arş. Gör. Buğra YILDIRIM'ın Doç. Dr. Tarık TUNÇAY'ın sorumluluğunda ve Doç. Dr. Ersoy CİVELEK'in klinik süpervizörlüğü altında gerçekleştirmek istediği "*Pediyatrik Astım Hastalarına Bakım Veren Annelerin Psikososyal Özellikleri ve Astım Yönetimi Öz-Yeterlilikleri Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi*" başlıklı doktora tez çalışmasının veri toplama sürecini T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu Ankara İli Kamu Hastaneleri Birliği 2. Bölge Genel Sekreterliği Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Alerji polikliniğinde takip edilen okul öncesi astım hastalarının anneleri ile birlikte uygulamak istemektedir.

23 Şubat 2016 tarihinde yapılan Etik Komisyon toplantısında etik açıdan uygun bulunan tez çalışması kapsamında uygulanacak olan anket ve yapılacak derinlemesine mülakatlar için gerekli iznin tarafınızdan verilmesi konusunda gereğini saygılarımla arz ederim.

Prof. Dr. Sunay İL

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Anabilim Dalı Başkanı

Ek: 1) Başvuru Dilekçesi

2) Etik Komisyon Onayı

02.03.2016

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
BAŞKANLIĞI'NA

ANKARA

Sosyal Hizmet Anabilim Dalımız Öğretim Üyelerinden Doç. Dr. Tarık Tuncay'ın sorumluluğunda, doktora programı öğrencisi olarak yürütmekte olduğum "**Pediyatrik Astım Hastalarına Bakım Veren Annelerin Psikososyal Özellikleri ile Astım Yönetimi Öz-Yeterlilikleri Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi**" başlıklı doktora tez çalışmamın veri toplama sürecini T.C. Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu Ankara İli Kamu Hastaneleri Birliği 2. Bölge Genel Sekreterliği Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Alerji Polikliniği'nde takip edilen okul öncesi astım hastalarının anneleri ile Doç. Dr. Ersoy Civelek'in klinik süpervizörlüğü altında gerçekleştirmek istemekteyim. 23 Şubat 2016 tarihinde Hacettepe Üniversitesi Senatosu Etik Komisyonu'nun yapmış olduğu toplantıda doktora tez çalışmam etik açıdan uygun bulunmuş olup, etik onam almıştır. Verilerin toplanması, bakım veren annelere poliklinikte anket uygulanması ve hastane içinde uygun görülen bir görüşme odasında 30 kişi ile yapılacak olan derinlemesine mülakatlar şeklinde benim tarafımdan gerçekleştirilecektir. Bu hususta doktora tez çalışmamın veri toplama sürecine yönelik gerekli izinlerin yukarıda adı geçen hastaneden alınması gerekmektedir.

Gereğinin yapılmasını saygılarımla arz ederim.

Ekler

Etik Komisyon Onayı



Arş. Gör. Buğra Yıldırım

İletişim: 0541 717 00 58

Danışman Görüşü: Uygundur.

Akademik Danışman:

Doç. Dr. Tarık Tuncay



EK 7. ONAY YAZILARI



T. C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
TÜRKİYE KAMU HASTANELERİ KURUMU
Ankara İli 2. Bölge Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği
Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji
Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Eğitim Planlama ve Koordinasyon Kurulu

KARAR TARİHİ : 08.03.2016
KARAR NO : 46

KARAR

1. Urfa Süleymaniye Anadolu İmam Hatip Lisesi öğretmeni Niyde KAN'ın "**Kronik Hastalığı Olan Çocukların Okuldan Uzak Kalmasına Bağlı Olarak Duygusal Durumunun Resme Yansması**" başlıklı yüksek lisans tezini hastanemizde yapması uygun görülmüştür.
2. Hastanemiz çocuk sağlığı ve hastalıkları asistanı Dr. Gizem ÖZCAN'ın "**MEFV Mutasyonu Saptanmayan Ailevi Akdeniz Ateşli Hastaların Demografik ve Klinik Özellikleri**" başlıklı tezi yapması uygun görülmüştür.
3. Hastanemiz çocuk sağlığı ve hastalıkları asistanı Dr. Sezgin MUTLU'nun "**2012-2016 Yılları Arasında Çocuk Endokrinoloji Polikliniğimizde Prematür Adrenarş Tanısı ile Takip Edilen Hastalarda Gözlenen Değişiklikler**" başlıklı tezi yapması uygun görülmüştür.
4. Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda pediatri asistanı olarak görev yapan Dr. Mücahit KOÇOĞLU'nun bir defaya mahsus mazeretsiz geçiş hakkını kullanarak hastanemize geçmesi uygun görülmüştür.
5. Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü Doktora Öğrencisi Buğra YILDIRIM'ın "**Pediyatrik Astım Hastalarına Bakım Veren Annelerin Psikososyal Özellikleri ve Astım Yönetimi Öz-Yeterlilikleri Arasındaki İlişkilerinin İncelenmesi**" başlıklı tezini hastanemizde yapması uygun görülmüştür.

Prof. Dr. Namuk Yaşar ÖZBEK
Üye

Doç. Dr. Emine DİBEK MISIRLIOĞLU
Üye

Doç. Dr. Murat KIZILGÜN
EPK Başkanı



T. C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
TÜRKİYE KAMU HASTANELERİ KURUMU
Ankara İli 2. Bölge Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği
Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji
Eğitim ve Araştırma Hastanesi

01697 *09.03.2016

Sayı : 98206329/904.01
Konu : Rotasyon

**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ İKTİSADİ ve İDARİ
BİLİMLER FAKÜLTESİ'NE**

İLGİ : Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi'nin 02.03.2016 Gün ve 79 Sayılı yazısı

Kurumumuz Sosyal Hizmet Bölümü Doktora Öğrencisi Buğra YILDIRIM'ın "**Pediyatrik Astım Hastalarına Bakım Veren Annelerin Psikososyal Özellikleri ve Astım Yönetimi Öz-Yeterlilikleri Arasındaki İlişkilerinin İncelenmesi**" başlıklı tezini hastanemiz Çocuk Alerji Kliniği'nde yapması uygun görülmüştür.

Gereğini arz ederim.

Doç. Dr. Murat KIZILGÜN
Hastane Yöneticisi

EK 8. TOPLUMSAL CİNSİYET EŞİTLİĞİ EĞİTİM SERTİFİKASI



ANKARA ÜNİVERSİTESİ
KADIN SORUNLARI ARAŞTIRMA VE UYGULAMA MERKEZİ



ANKARA ÜNİVERSİTESİ
KADIN SORUNLARI ARAŞTIRMA VE UYGULAMA MERKEZİ

TOPLUMSAL CİNSİYET EŞİTLİĞİ EĞİTİMİ SERTİFİKASI

Sayın Buğra YILDIRIM

Ankara Üniversitesi Kadın Sorunları Araştırma ve Uygulama Merkezi (KASAUM) tarafından 20 Şubat 2016-14 Mayıs 2016 tarihleri arasında düzenlenen “Toplumsal Cinsiyet Eşitliği” sertifika eğitimini başarı ile tamamlayarak sertifika almaya hak kazanmıştır.



Prof. Dr. Serpil SANCAR
KASAUM Müdürü
Eşitlik Politikaları Koordinatörü

Eğitim Programının Süresi: 72 Saat

EK 9. ÖRNEK GÖRÜŞME DÖKÜMÜ

Görüşme Yeri: Hasta İletişim ve Organ Bağışı Birim Odası

Görüşme Tarihi: 13.07.2016

Görüşme Süresi: 56 dk. 17 sn.

LALE HANIM GÖRÜŞME

Araştırmacı: Hoşgeldiniz... Şöyle buyurun lütfen... Nasılsınız?

Lale: Teşekkür ederim, iyi diyelim iyi olalım. Çok bekletmedim umarım. Siz nasılsınız?

Araştırmacı: Yoo, bekletmediniz. Teşekkürler.

Araştırmacı: Bu görüşmenin ses kaydı ile kayıt altına alınmasına ve görüşme boyunca not tutmama onay veriyor musunuz?

Lale: Onaylıyorum, sorun yok benim adıma.

Araştırmacı: Anlayışınız ve nezaketiniz için tekrar teşekkür ederim. Şimdi size uzatılan listeden rumuz olarak bir çiçek ismi seçmenizi rica edeceğim.

Lale: Lale.

Araştırmacı: Tamamdır Lale Hanım. Öncelikle bu görüşmenin amacı astımlı çocuklarına bakım veren annelerin bakım verme sürecinde tecrübe ettiği deneyimleri ve güçlükleri anlama çabasıdır. Eğer siz değerli bakım veren annelerin sahip olduğu koşulları kavrayabilirsek astım yönetimi öz yeterlilikleriniz ve psikososyal özellikleriniz arasındaki bağları inceleyebileceğimizi düşünüyoruz. Aynı zamanda Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı'nda doktora tezi olan bu çalışma hem Türkiye Kamu Hastaneleri Birliği hem de Hacettepe Üniversitesi'nden etik olarak uygulama izni almıştır. Çalışmaya gönüllü katılım onayı vermeniz bizleri memnun etti. Bize aktaracağınız bütün bilgiler sadece bu araştırma kapsamında kullanılacak, üçüncü bir kişi ile paylaşılmayacaktır. Öncelikle sizin ve eşinizin kişisel bilgilerinizle başlayalım görüşmeye. Daha sonra bakım verme süreci ve hastalık süreciyle ilgili de konuşacağız. Neler söyleyebilirsin bana Lale?

Lale: Yaşım 32. Lise mezunuyum. Eşimde lise mezunu. Şu anda herhangi bir yerde çalışmıyorum, çünkü işten ayrıldım.

Araştırmacı: Ayrıldınız (*uzmanın vurgu tepkisi*). Önceden nerede çalışıyordunuz?

Lale: Yargıtay'da. Memurdum, istifa ettim.

Araştırmacı: Yargıtay'da çalışıyordunuz anladım (*uzmanın onay tepkisi*). İşten ayrılmanızın çocuğunuzun hastalığıyla bir ilgisi var mı?

Lale: Evet. Çocuğuma bakmak için ayrıldım.

Araştırmacı: Çocuğumuza bakmak için işten ayrılmanız size ne hissettirdi nasıl bir karardı?

Lale: Çok büyük, zor bir karardı ama ikisini aynı teraziye koyduğumda evladım daha ağır bastı o yüzden ayrıldım. Evladımın durumu iyileşirse bir gün tekrar işe dönme şansım var ya da başka bir işe başlama ihtimalim.

Araştırmacı: Peki hanenizin aylık gelir durumunu öğrenebilir miyim?

Lale: 5000. Aylık gelirimiz şu safhada ihtiyaçlarımıza yetiyor, çok şükür.

Araştırmacı: Anladım (*uzmanın onay tepkisi*). Evinizin durumu ile ilgili konuşalım mı şimdi?

Lale: Olur tabi. Evimiz önceden beşinci kattaydı şimdi birinci kata, girişe taşındık. Evde kullandığımız yakıt türü doğalgaz ve evimiz kaloriferli. 4 kişi yaşıyoruz orda iki de çocuk var. Büyük 11, astımı olan küçük ise 5 yaşında.

Araştırmacı: Çocuğunuz astım olduktan sonra ailenizde neler değişti?

Lale: Toz torbasını biliyorsunuz ya ben elektrik süpürgesinde ondan vazgeçtim. Sonra işte yünlü şeylerden vazgeçtim. Yastıktı, yorgandı hepsi bambu. Sadece onun değil evde yaşayan herkesin ki öyle. İki günde bir süpürürken evi her gün süpürmeye özen gösterdim. Elbiseleri ütülenmeden katıyen giydirilmiyor mesela. Çocuğumu daha bir lüks yaşatmaya çalıştım. Artı çocuğumu küçük yaşta kreşe verdim. Neden? Astımlı bir çocuk, bu çocuk toplumda belli kuralları öğrenmek zorunda. Sosyalleşsin ve toplumsal kuralları

öğrensin istedim. Astımlı diye toplumdaki uzaklaşmasın istedim. Ne bileyim böyle şeyler yapmaya çalışıyoruz işte.

Araştırmacı: Yaşadığınız ev astımlı çocuğunuza göre düzenlendi mi?

Lale: Öncelikle ne yazık ki kardeşler aynı odadalar. Daha önce ayrı aile odalarımız vardı. Biraz maddiyat sıkıntısından dolayı şu anda aynı odadalar ama yaklaşık iki üç ay sonra bu sorunu aşacağız. Şimdiki oturduğumuz evi satılığa çıkardık. İşte iki üç ay sonra tekrar yeniden herkes ayrı odasına. Daha sonra çocukların odasından halıları kaldırdık. Diğer odalarda yünlü halı değil anti allerjenik halı tercih ediyoruz. Evimizde rutubet yok ama ara ara nem kokusu alıyoruz, dertlerimizden birisi bu. Beşinci kattan birinci kata inmek çocuğumun ataklarını arttırdı. Neden diyeceksiniz? Çünkü orada sürekli camı açıyorduk daha havadar idi. Burada işte otopark girişimiz var bir tarafımızda bir tarafımız bahçe, doğal olarak şimdi otoparka araç girdiği zaman ister istemez camı açtığımızda ev toz doluyor. Ev havalanmadığı takdirde ne olacak? Çocuk iyice hastalanacak yani ister istemez arttırdı, daha sıkıntı oldu. Bunun farkındayız o yüzden çocuk için ayrı bir ev ve farklı bir düzen kurulması gerekiyor. Haftada bir cumadan cumaya mutlaka çocukların çarşafını yıkıyoruz artık.

Araştırmacı: Sosyal güvence türünüz?

Lale: SGK, babamız çalışıyor.

Araştırmacı: Hastalık sürecinde sizin sosyal güvence türünüz çocuğunuzun ilaç ve tedavi masraflarını yeterince karşılıyor mu?

Lale: İki yaşına kadar devlet karşılıyor iki yaşından sonra biz karşılıyoruz yani ücret ödüyoruz eğer çocuğun astım raporu yoksa. Belli bir oranda astım olmasına bakılıyor galiba, çocuk astım zaten. Orada bir eksi tarafı var tabii ki bu olayın.

Araştırmacı: Eşinizin çocuklarınızla ilişkisini nasıl tanımlarsınız? Ya da sizle olan iletişimini nasıl açıklarsınız?

Lale: Eşimin çocukları ile ilişkisini nasıl tanımlarım, sorumsuz.

Araştırmacı: Hımmm (*uzmanın yol açma tepkisi*)... Sorumsuz...

Lale: İlgisiz her şeyi benim üzerime bırakan birisi. Çocukların bütün bakım yükü benim üzerimde. Kızımın hastalığı ortaya çıktıktan sonra da eşimin hal ve hareketlerinde bir değişiklik olmadı. Aynı tas aynı hamam herkes hayatına devam ediyor. Evde huzursuzluklar oluyor, anlaşmazlıklar çıkıyor. Bunaldığında karşıdaki insan anlamıyor. Hayatındaki insandan destek istiyorsun ama bulamadığın için üzülüyorsun. Ben kimseden destek görmedim yani keza eşim de dâhil buna. Öyle bir noktaya geldik ki eşimle yani tamamen her şey bana yükleniyorsa ben yapıyorsam bitsin artık dedim. Hayrını görmedim kimsenin. Şimdi eşimle olan iletişimimde biraz baskın bir karakterim çünkü zorlukları hep ben yaşıyorum. Bu çarkı ben çeviriyorsam benim dediklerimi yapacak eşim, dediklerim yapılmıyorsa kimse eve dahi giremez. Argo oldu herhalde ama doğruyu söylüyorum. İkinci çocuk olduktan sonra kesintiler başladı bir de. Bunu harcamalarına dikkat eder misinler takip etti. Kredi kartlarının eksilmesi derken aslında her şeyin nedeni maddiyata dayandı. Ben onu bilir onu söylerim. Hastalıkta maddiyattan, huzursuzluk da maddiyattan. Her şey şu kâğıt parçasında bitiyor yani.

Araştırmacı: Herkes aynı tas aynı hamam hayatına devam ediyor diyelim. Eşiniz ile sizin aranızda yaşanan bu durum çeşitli sorunların ortaya çıkmasına zemin hazırlıyor mu?

Lale: Oluyor tabii ki. Yani tartışmalar yaşanıyor sitemler atılıyor. Ben de yoruluyorum diyor, e ben hastane, ev, çocuk, siz psikolojik olarak zaten bir çöküntü yaşıyorum. İşte bunlar olduğu takdirde bende fazlaca yoruluyorum e bunlar ister istemez küçük tatsızlıklar kırgınlıklar yaşatıyor insana.

Araştırmacı: Ailelerinizden hangisi yakın size?

Lale: İki tarafta aynı aslında ama eşimin ailesiyle aramızda mesafe var. Mesafeler derken çok görüşmüyoruz Merhaba Merhaba o kadar yani.

Araştırmacı: Evet, anladım (*uzmanın onay tepkisi*). Çocuklarınızın birbiriyle anlaşma durumu nasıl?

Lale: Çok berbat. İkisi de sıkıntılı. Kavga ediyorlar birinin a dediğine diğeri b diyor. O benim kalemim bu benim silgim çok basit şeylerden işte biri top oynuyor, ben top oynamasını engelliyorum Aslında kızımın astımı olduğu için toz olmaması gerekiyor, o

bu sefer benim oyunlarımı bozdun diyor. Ona tartışma yaratıyor. Yani bu şekilde ama bu arada tartıştıkları zaman kızım çok fazla bağırdığı için doğal olarak çekilmeleri başlıyor.

Araştırmacı: Çekilmelerden kasıt?

Lale: Astımımız başlıyor. Şu anda da zaten rahatsız yani. Büyüğe sen büyüdün dedikçe kardeşinin yaşının küçük olduğunu idrak edemiyor. Biraz sıkıntılar oluyor. Tabii ki ha kızımın hastalığından dolayı biz biraz daha önde tuttuk onu, onun da farkındayım ama neden? Çünkü her an gözetimi altında tutulması gereken bir çocuk biliyorsunuz. Dikkat etmem gereken bir hastalığa sahibiz. Çocuklar arasında bu yüzden birazcık pürüzler yaşadık onun vermiş olduğu bir kıskançlık mı diyeyim bunun altında ne yatıyor tam açıklayamıyorum ama biraz yani üzüntünün dışı vuruş şekli diyelim büyük çocuk için.

Araştırmacı: Şimdi biraz da hastalık süreciyle ilgili konuşalım sizinle Lale, çocuğunuzda bu hastalık nasıl başladı? Ne oldu?

Lale: Dört yaşında sürekli grip sürekli geçmeyen bir hastalık ve çocuğun süt ve süt ürünlerine karşı alerjisi olduğunu öğrendim. O zamana kadar da sürekli hastanelerde yattık. Daha sonra da işte bu nefes alıp verişlerinde bir hırıltı hissettiğimde doktoru hiç bronşit olmadan direkt astım dedi çünkü çocuğun gıda alerjisi de vardı. Alerjik astım deniliyor ama ne kadar alerjik astım onu bilemiyorum. Çocuk anafilaksi geçirdiği zaman yani o gıdayı tükettiği zaman astım krizi geçirmesi lazım ama oda olmuyor. Bu nedenle direk astım tanısı aldı ve tekrar hastane de yattık. Bizde normalde çocuk çok koştuğu zaman, çok terlediği zaman, kendini yoğurdu zaman hırıltı şeklinde boğaz kısmında ve karın kısmında çekilmeler oluyor yani bunları gözlemliyorum.

Araştırmacı: Çocuğunuza astım tanısı koyulduğu zaman siz ne hissettiniz? Nasıl bir duygu o?

Lale: Ya kötü bir duygu. Bakın ben sigara kullanan bir anneyim ama çocuklarımın ikisinde de daha hamileliğim boyunca ve emzirme döneminde sigara kullanmadım. Çocukların yanlarında hayatta sigara içmedim bunu da biliyorum. İlk duyduğumda astımı, ya sigara içen aileleri görüyorum ama çocuklarında hiç böyle bir şey yok neden ben? Diye sorguladım, kendimi yargıladım. Evet, kendim bu konuda çok üzüldüm ama yapabilecek bir şey yok dedim sonra. Tedavi sürecine geçtik artık o konuda çok kendimi

yıpratmak istemedim. Olması gerekiyordu, olması gerekiyormuş, yaşanması gerekiyormuş ve yaşanıyor, budur.

Araştırmacı: “Neden Ben?” sorusuna bir yanıt bulabildiniz mi?

Lale: Tabi ki bulabildim. Neden diyeceksiniz yani Allah'tan bu ne yapabilirim ben? Çocuğum astım atakları geçirmesin diye iyi bakabilirim. Benden kaynaklanan bir şey olmadığını düşündüm. Bu safhada üstüme düşeni yapmalıyım sadece. Böylece kendimi rahatlattım ama kafam yine de çok dolu.

Araştırmacı: Hıhı (*uzmanın devam ettirme tepkisi*)... Zihniniz, lütfen devam edin...

Lale: Zihnimin dolu olmasının sebebi astım geçecek mi geçmeyecek mi yani çok ileri olan astım hastalarını görüyoruz. Sizde biliyorsunuz doğal olarak örnek vereceğim ilerde astımın son evresi ciğer yetmezliği, akciğer kanseri olarak ciğerin bitmesi bile olabilir. Benim araştırdığım veya bildiğim kadarıyla durum böyle. Bunları düşünürken insan ister istemez kötü etkileniyor. Önemli olan şu anda ne diyoruz? Astım geçecek bizim burada kendimizi teselli etmemizin sebebi geçeceğine dair duyduğumuz inanç.

Araştırmacı: Aile üyeleri arasındaki ilişkiler kızınıza astım tanısı konduktan sonra nasıl değişti?

Lale: Nasıl değişti bir artı bir öne geçti kızım. Neden öne geçti işte kızımın yorulmaması lazım kızım sen yorulma biz yaparız diyoruz. Sen koşma şöyle yapma böyle yapma diyoruz. Aslında içgüdülerimizde de onu yormamak ve hasta etmemek mantığı oluştu. Allah korusun kızımda çok ölümcül bir hastalık varda sanki diğeri çok sağlam bir çocuk gibi davranıyoruz. Kızımda sağ olsun bu durumu bir güzel kullanmayı öğrendi çünkü bağırma sen hastalanırsın dediğim takdirde istediklerini elde edebilmek adına çocuk daha fazla bağırıyor. Bende hastalanmasın diye dediklerini kabul ediyor ve yapıyorum çünkü bu zorluğu ikimiz yaşıyoruz. Baba yaşamıyor, anneanne yaşamıyor, babaanne yaşamıyor, dede yaşamıyor, kimse yaşamıyor, bunu sadece ve sadece anneyle çocuk yani biz yaşıyoruz. Ben biraz daha zorunlu olarak şımarttım. Bu yüzden de stres yaşıyoruz.

Araştırmacı: Şımarttınız. Kızınızın sağlığındaki ve tavırlarındaki değişim size ne hissettiriyor?

Lale: Gelecekte ukala bir çocuk yetiştireceğimizi hissediyorum çünkü her şeyi elde etmeyi öğreniyorlar. Yok, hayır bilinmiyor. Ne olacak yani büyüdüğü zaman hiçbir şekilde yetişemeyeceksin isteklere. Çocuğa en basiti hadi gözlük alalım dedik. Gözlük almaya gidiyoruz. Ben illa şu markayı istiyorum diyor. Bu yaştaki çocuğa bile yetişemiyorsun niye ukala yetiştiriyorsun peki? Bunun sebebi benim, hastalanmasın diye. Bu ona koz oldu.

Araştırmacı: Koz oldu (*uzmanın onay tepkisi*). Eğer şartlar normal olsaydı nasıl çocuklar yetiştirmek isterdiniz?

Lale: Ya şartlar normal olsaydı daha iyi çocuk yetiştirmek isterdim. Tabii ki daha düzenli olmasını isterdim. Ağlayarak bağıarak istediklerini elde etmesin isterdim. Çocuğumla konuştuğum zaman yapmaması gereken şeylerin yanlış olduğunu anlasın isterdim. Çocuğuma ödül ve ceza uygulamak isterdim. Ama olmuyor, ceza versem hastalanacak korkusu yaşıyorum. Öyle yapabilseydim daha saygılı bir çocuk olurdu, eminim.

Araştırmacı: Kızınızın hastalık süreci psikolojik durumunuzu etkiledi mi?

Lale: Tabii ki çöktüm Yani tabii ki çöktüm, kötü etkilendim. Neler yaşadım neler (*Lale ağlıyor.*)

Araştırmacı: Tecrübe ettiğiniz yeni durumu nasıl değerlendiriyorsunuz?

Lale: Mesela parka gittiğimiz zamanlarda koşmaması gerektiği, çok kalabalık ortama girmemesi gerektiği, ortamda sigara içiliyorsa bulunmaması gerektiği bir anda aklıma geliyor. Çocuğun peşine takılıyorum sürekli. Ya da bazen bunalıyorum, ihtiyaç duyuyorum kızımı bırakıp iki gün seyahate çıkıyorum ister istemez ama her dakika ve saniye telefon konuşması yapıyorum. İlaçlarını verdiniz mi? Kullanıyor mu? Aman yormayın ağlatmayın şunu vermeyin bunu verin diye kim varsa yanında tembihliyorum. Bedenim dinleniyor ama zihnim kızımda oluyor haliyle dinlenemiyorum yine. Bu ruh hali dışarıdaki insanlar için çok basit bir şey olarak görülebilir ama yaşamak çok farklı bir şey.

Araştırmacı: Haklılık payınız var. Arkadaşlarınız ve komşularınızla vakit geçirdiğimiz zaman da aynı durumları yaşıyor musunuz?

Lale: Tabii. O yüzden şu anda hiç kimseyle görüşmüyorum arkadaşım yok.

Araştırmacı: Görüşmüyorsunuz, oysa görüşmek ister miydiniz arkadaşlarınızla?

Lale: İnsanlar insanlarla bir araya gelmek ister. Bazen eşinle paylaşmadığını bir arkadaşınla paylaşabilirsin veya çocuğunun farklı bir hareketini böyle yapıyor ama ya işte bunu nasıl yönlendireyim diye sormak istersin arkadaşına. Fikir alışverişi yapmak istersin. Senden büyük insanlar var, senden önce çocuk büyütmüş insanlar var, onların tecrübelerine güvenebilirsin. İlla arkadaşının uyguladığı sistemi uygulayacaksın diye bir kanun yok çocuğuna ama bunlardan dolayı eksiklik yaşıyorum işte. Arkadaşlarımla neden görüşmediğimi soracak olursanız çoğu sigara içiyor çok rahat davranıyorlar. Mesela çocuğuma ben kızabilirim, yeri gelir azarlayabilirim. Ama başkasının bağırmasıyla kızmasını kabullenemem. Arkadaşlarımı eve dahi kabul etmiyorum kimseye de gitmiyorum tamamen kapanmış biri olarak yaşıyorum belki. Benim sosyal yaşantım Ankara dışına ayda bir kere veya iki ayda bir bir kere İstanbul ya da başka yerlere falan 1-2 günlük kısa tatiller, kuzenlerle görüşmeler şeklinde geçiyor. Bunu da yapmasam stresten ölürüm zaten.

Araştırmacı: Hastalık sürecinde akrabalarınızla olan ilişkileriniz nasıl değişti?

Lale: Şimdi akrabalık ilişkilerinden bahsedersen zaten herkesin artık kendine ait geçim dünyası, düzeni var. Akrabayla ne zaman görüşeceğiz, düzenimiz yok. O kadar farklı ki herkesin ki ya da benim ki mi farklılaştı bilmiyorum. Babaanne ve dede ile de en son herhalde bayramda görüşürüz. Ben kimseyle konuşmayan bir insan değilim görüşüyorum ama herkesle de mesafe var aramda. Biri beni görmeye gelecekse müsaitsem bana telefon edecek gelecek. Ben gideceksem de bu benim için de böyledir o yüzden ben pek fazla sıkı fıkı olmayı sevmiyorum. Açıkçası dikkat ediyorum akrabalık ilişkilerime çünkü benim astımı olan bir kızım var, onu düşünmek zorundayım.

Araştırmacı: Anladım (*uzmanın onay tepkisi*). Şimdi siz görüşmenin başında ekonomik gücünüzün düştüğünü, işinizi bıraktığınızı söylemişsiniz. Kızınız hasta olunca ya da atak geçirince hastanede yaptırdığınız kontrollerden sonra eczaneye gidiyorsunuz. Hastane ve ilaç masraflarınız oluyor. Eczane de ekstra ücretler çıkıyor üzerinize. Bu durum sizi rahatsız ediyor mu?

Lale: Çok rahatsız ediyor. Teşekkürler sorduğunuz için. Eczaneye gidiyorsun ayrı bir ücret ya da katkı payı, sağlık ocağına gidiyorsun ayrı bir katkı payı ödüyorsun. O da 8 TL

katkı payı. O 8 TL'ye ne yaparım iki tane ekmeğimi alabilirim bir günümü geçirebilirim. Bunlar insanlara hem maddi hem manevi yük. Geçen hafta hastaneye geldim bir takım ilaçlar yazıldı yüzdesi verildi. E şimdi bugün gene kontrol olacak ve bu çocuğa yine farklı bir ilaç yazacaklar ekstra yine para ödeyeceğim. Bizler belli bir maaşla geçinen insanlarız. Başkalarına göre çok büyük bir meblağ alıyor olabiliriz ama hastane, ilaç, yol ve tedavi masraflarına gidiyor çoğu. Diğer çocuğumuzun masrafları da cabası. Bana ekstradan eczanede şu parası bu parası dedikleri zaman kendimi soyulmuş hissediyorum yani bir nevi hırsızlık yapıyor gibi hissediyorum. Bu da ayrı bir stres.

Araştırmacı: Size hastalık süreci boyunca ekonomik destek sağlayan birileri oldu mu akraba veya arkadaş çevrenizden?

Lale: Hayır, hayır. Kesinlikle, hayır.

Araştırmacı: Biraz da sizin bakım verme süreciniz hakkında konuşalım.

Lale: Olur, tabi.

Araştırmacı: Kızınızı hastaneye getirdiğinizde ya da acil servise müracaat ettiğiniz vakitlerde neler yaşadınız? Olumsuz bir durumla karşılaştınız mı?

Lale: Karşılaşmaz olur muyum, karşılaştık (*Lale gülüyor*). Kızımı getirdiğimde acil de 6 saat beklediğimi biliyorum. 6 saat çok uzun bir zaman dilimi. 3 tane muayenehane odası var. 2 tane doktor muayene ediyor ve benim çocuğum gelip 6 saat muayene olmayı bekliyor. Benim çocuğum o anda atak geçirebilir, nefes alamayabilir, kriz geçirebilir veya anafilaksi gelişebilir. O zaman ne oluyor bunları düşününce özele yönlenmek zorunda kalıyoruz. Ha özel ne yapıyor seni para tuzağına çekiyor yoksa ikisi arasında hiçbir fark yok. Yani devletteki doktorlarla özeldeki doktorların arasında hiç bir fark yok. Sadece gidiyorsun rahatlıkla oturuyorsun paran konuşuyor, burada da rezilliğin konuşuyor. Rezil ile rezil oluyorsun başka bir şey yok ha zorlanıyorsun rezil olarak muayene oluyorsun sonrasında bedbaht, yorgun bir şekilde eve gidiyorsun üzerindeki direk atıyorsun. Banyoya girip çıkıyorsun. Rahatladım diyorsun. Yani bir acil servise gelmen ertesi gün de dâhil bir buçuk gününü etkiliyor. Seni yoruyor.

Araştırmacı: Polikliniklerde yoruyor mu sizi? Hiç sıkıntı yaşadınız mı?

Lale: Biz bu konuda poliklinikte sıkıntı yaşadık desek yalan söylemiş oluruz sadece acilde yaşadık. Poliklinikte çocuğun durumunu bildikleri için doktorlar fazla bekletmiyorlar.

Araştırmacı: Anladım (*uzmanın onay tepkisi*). Acilde ya da poliklinikte sağlık personellerinin size ve astımlı çocuğunuza karşı tutumunu nasıl değerlendiriyorsunuz?

Lale: Şimdi acillerdeki psikoloji daha farklı sizde çalıştıysanız eğer bunu anlayabilirsiniz. Çok acil hastalar geliyor bazen de hiç acil olmayan hastaların aileleri çok böyle feryat figan bir şekilde işte çocuğumun sunu var bunu var deyip karşıdaki doktorun psikolojisini bozabiliyor. Aslında onlar farkında değil o insanlar bir gece nöbet tutarken çok çeşitli insanla karşılaşılıyor ve pek çok hastayı da muayene ediyorlar. Çok ağır gelen hastalar bence doktorları psikolojik olarak etkiler. Karşıdaki insanı anlamak gerek ya da ben anlayabiliyorum, bilmiyorum başkaları ne yapıyor bu konuda? O insan gerginse onun üstüne giderler, gitme! Vardır bunun altında yatan bir temel oysa. Ben hiç bir zaman hiç bir doktorla ters düşmedim. Ya bilmiyorum hani bu belki iki taraflıdır belki tek taraflıdır veya nasıl görmek istiyorsan öyledir, karşıdakini öyle görürsün.

Araştırmacı: Polikliniğe ya da acil servise geldiğiniz zamanlarda, hastanedeki diğer işlerinizde size hastaneyi tanıtan bir mesleki personel oldu mu?

Lale: Yok hayır kimse bana yardımcı olmadı veya beni bir yere yönlendirmedi. Hep kendim hallettim her şeyi. Sora sora yaptım. İşte atıyorum elime bir kâğıt verdiler kan almaya git dedi. Okları takip ederek işte kan alma neresi derken bir personel görüyorum. Soruyorum hemen kan aldıracağım neresi acaba? Yanıt alt kat. Alt kata indiğiniz zaman zaten büyük muhteşem bir kuyruk. Hastanelerin, devletin kuyruğu o. O kuyruğu gördüğün zaman takıl arkasına mutlaka o kuyruk seni bir yere götürecektir ve aradığını bulacaktır. Bu şekilde buluyorum yani (*Lale gülüyor*).

Araştırmacı: Hastanelerde böyle sağlık profesyonelleri olsa size yardım eden sizinle ilgilenen?

Lale: Ya tabii ki çok güzel olur neden biliyor musunuz? Şimdi benim okuma yazmam var bir şekilde yönlenebiliyorum veya işte diksiyonumu kullanıp karşıdaki insanla bir şekilde iletişim kurabiliyorum, sağır ve dilsiz olan birini düşünelim. Ne yapacak, derdini

kime anlatacak? Çoğumuz dillerini bilmiyoruz, kendimi de katıyorum ben onların dillerini anlamıyorum bana ne kadar derdini anlatabilir? Ama yanında işi bilen bir uzman olsa, bu hangi meslek grubu olur bilmiyorum, hani onun hastane içindeki engellerini kaldırsa ortadan. Başka bir durum daha var kişinin engeli yok ama üstüne okuma yazması da yok. Konuşabiliyor ama bilmem nerenin köyünde hiç okul yüzü görmemiş. Eline tutuşturuyor doktor bir kâğıdı git bu işlemleri yap diyor, kâğıt ona bakıyor, kadın kâğıda bakıyor. Sağına soluna soracaksın ama özgüvenin yok ki. Buradaki her insan hastalık için geliyor, herkes gergin herkes herkese yardım etmek zorunda değil. Ne olacak yanına vereceksin personel, ha herkese de vermeyeceksin buna da karşıyım. Düşünsenize 100 tane hasta var herkesin yanında 100 tane de personel var ne olur 200 tane adam ortalıkta dolaşır. Kaldırabilir mi hastane? İmkânı yok ihtiyaç gördüğünde doktorlar basacak zile çağırarak mesleki personeli yardımcı olun diyecek. Yoksa sizin benim gibi bireyler için hiç gerek yok. Kendi işini yapan yapar ama diğerleri için bu tarz şeylerin de olması gerekiyor.

Araştırmacı: Gayet güzel açıkladınız. Bakım yükünüz ya da bakım verme sürecinizde yaşadığınız zorluklar desem size?

Lale: Bakım yüküm çok ağır derim ben de. Şimdi şöyle bir şey var hastalıkları herkes farklı deneyimleyebiliyor. Mesela ben çoğu zaman bazı hastaları görüp şükrediyorum, Allaha şükürler olsun ben çocuğum için belki bir gün iki gün gece uyumuyorum. İlacını saatinde veriyorum. Kimine bakıyorum karnından besleniyor, kimine bakıyorum boğazından besleniyor. Onlara bakım verenlerde yük altında. Ama şimdiye kadar anlattığım bütün durumlar benim özel sorunuma yönelik yükümü artırıyor işte.

Araştırmacı: Astımı olan bir çocuğa sahip olmak ve ona bakım veriyor olmak sizin sağlığınıza olumsuz etkiliyor mu?

Lale: Ay etkilemez olur mu? Ben psikologdan destek aldım. Kızım astım olduktan sonra kullandığım ilaçlardan dolayı kilo almaya başladım. Kendimi iyice kapatmaya, parfüm kullanmamaya, kolonya dökünmemeye, oda spreyi kullanmamaya başladım. Oğlum bile parfüm sıkıldığında hayır kullanmaman gerekiyor çünkü kardeşinle aynı odayı paylaşıyorsunuz diyorum. O çocuk rahatsız olacak sen bunu yaptığında dışarda dahi sıksan gömleğinde koku olarak kalacak. O alırsa kokuyu ne olacak? İşte öyle ya da böyle

psikolojik olarak etkileniyorsun. Kullandığım makyaj malzemesinin dahi kokusuz olmasına dikkat etmeye başladım.

Araştırmacı: Hımmm (*uzmanın yol açma tepkisi*)... Bu kadar hassas iseniz astımın sizce nasıl bir hastalık olduğunu tarif edeceksiniz galiba.

Lale: Korkutmuyor, korkmuyorum. Kızımın yaşı küçük, atlatma olasılığı var inanıyoruz. Bunun 15 yaşına kadar bildiğim kadarıyla bir evresi var. O zamana kadar atlatamaz isek işte o zaman astım demek bizim için bela demek olur. Korkutmuyor ama süründürüyor böyle.

Araştırmacı: Hastalık sürecinde diğer annelerden ya da devletten beklentileriniz var mı?

Lale: Üçer beşer gruplar halinde aslında anneleri alabilirler bir odaya. Astıma yönelik grup çalışması yapabilirler, sizin yaptığınız görüşmelere benzer olmalı ama. Ya da astımlı çocukları alabilirler arada bir camekân olmalı. Çocukların hareketlerini gözlemleyebilirler hastanelerde. Nasıl hareket ediyor bu çocuklar, neden öksürüyorlar gözlemler güzel olur. Bunlar hep Avrupalı şeyler herhalde benim düşündüklerim ama olmalı mutlaka.

Araştırmacı: Çocuğunuzun sağlığı hakkında yaşadığımız stresin kaynağı ne olabilir peki?

Lale: İleride her an kızımın yanında olabilecek biri olmayacağım. Onunda kendine göre bir hayatı olacak. Arkadaşlarıyla gideceği yerler olacak. Tiyatroya gidecek, sinemaya gidecek, topluma girecek. Ani atak geçirirse kim müdahale edecek? Çünkü herkes anne değil, herkes astımlı çocuk dünyaya getirmiyor. Astımın ne olduğunu bilmiyor. Çocuğa ilk müdahale nasıl yapılır onu bilmiyorlar. Bunun için tedirginim, ya astım kalıcı olursa...

Araştırmacı: Astım tedavisini ve size sunulan sağlık hizmetlerini nasıl değerlendiriyorsunuz?

Lale: Poliklinikleri dar oldukları için yetersiz buluyorum. Çocuklara en basitinden gıda testi yapılıyor o arada çocuklar ne yapıyor kös kös camı olmayan bir odada havasız bir şekilde oturuyorlar. Herkesin teneffüs ettiği havayı soluyorlar orada. Şartların değişmesi lazım herkesin çocuğu için. Hastaneler tozdan mikroptan geçilmiyor bence, astımlı çocuklara göre değil. Astım hastanelerinin farklı şekilde tasarlanması lazım. Hastane

içinde çocukların da zamanını geçirebilecekleri yerler yapılması lazım tedaviyi beklerken ayrıca.

Araştırmacı: Gözlemlerinizi çok önemli ayrıntıları içeriyor aslında. Hani bunu fark etmeniz bir ebeveyn olarak cidden güzel.

Lale: Teşekkür ederim. Örneğin şöyle bir durum yaşadık hastane de. Çocuğun affedersiniz lavabo ihtiyacı doğdu hastanedeyken. Götürdüm lavaboya. Lavabolar o kadar havasız ve hijyenik değil ki. Bir anda astım atağı ve öksürük krizi geçirdi yavrum. Hurrarra yaka paça tekrar doktorun yanına koştuk anlattık durumu. Doktor da sinirlendi yani hastanedeki duruma.

Araştırmacı: Ne yaptı doktor sinirlenince?

Lale: Hastane yönetimine şikâyetle bulunacağını söyledi.

Araştırmacı: Hastanedeki olaya benzer şekilde hiç çocuklar arasında astım yüzünden olumsuz bir durum yaşandı mı?

Lale: Şöyle bir şey oldu. Büyük olan astımı olan küçükle dalga geçip azarlıyor. Astımın var baktım senden baktım bundan, neden öksürüyorsun git o tarafa diyor ağlatmak için kardeşini.

Araştırmacı: Emin olunuz ki çocuklarınız büyüdüğünde böyle davranışlar gözlemleyebilirsiniz. Aile içinde tüm aile fertleriyle ortak faaliyette bulunduğunuz veya birlikte vakit geçirdiğiniz zaman kızınızın atak geçirme sıklığının düştüğünü gözlemlediniz mi?

Lale: Çocuk daha keyifli oluyor, ailece dışarıya çıktığımızda. Birlikte vakit geçirdiğimiz zamanlarda hiç astım atağı geçirmedi mesela. Dışarı gideceğimiz yeri belirler iken ya da akşam yemeğini hazırlamadan önce mutlaka çocuklarıma soruyorum. Onların fikirlerini alıyorum. O anlarda kızım mutlu oluyor, hatta kahkahalar atıyor. Çoğu ebeveyn kendi kafasına göre davranıyor ama ben o ortamı sağlıyorum, bu konuda eşimde benim gibi düşünüyorum.

Araştırmacı: Hıhı (*uzmanın devam ettirme tepkisi*)... O anlarda başka neler fark ettiniz?

Lale: Saęlıęı dzeliyor gibi hissediyorum. İnsan hastayım dedikçe hasta oluyor, mutlu oldukça iyileşiyor sanki. İyi düşndkçe, konuştukça iyiyi çağırırız.

Araştırmacı: İyiyi konuşalım ozaman. Size ne iyi gelebilir? Neye ihtiyacınız var? Lütfen şöyle bir düşünn... Çocuklarınız ve kendiniz için gelecekte ne bekliyorsunuz? Ne olsa kendinizi daha iyi hissedersiniz?

Lale: Aile terapisi çünkü destek bekliyorum, sosyal destek olsa iyi hissedirdim kendimi. Destek olunduęu zaman omuzlarımdan yük birazcık daha kalkardı. Nefes almaya başlardım bende dięer anneler gibi. En basiti hastaneye çocuęumu getirdiğimde yanında biri olsa. 10-15 dakika řu çocuęun yanında dursa ben bir dışarı çıkıp hava alsam moralim düzgn olmaz mı?

Araştırmacı: Kesinlikle kim istemez ki?

Lale: Herkes.

Araştırmacı: Astım ya da herhangi bir konuda bilgi edinmeye, eğitime ya da danışmanlığa ihtiyacınız olduęunu düşünyor musunuz?

Lale: Çok araştırdım, sordum, konuştum, baktım internetten. Okudum, televizyon programlarından takip ettim. Yine de olsa çok iyi olur diyorum. Gerçekten eminim bilmediğim daha neler vardır astımla ilgili.

Araştırmacı: Sizin ve kızınızın řuan ki yaşamının sosyal yönnü iyileştirmeye ihtiyacınız var mı?

Lale: Yapamadığımız çok şey var hem de. Biz geęen aylarda kızımızı basketbola başlattık. Bir spor dalı ile ilgilenin, hobisi olsun diye. Sırt aęrıları başladı sonra da yüzmeye gönderdik. Umarım buna devam eder. Bu tarz çocuklar için özel kulpler olsa bunları yormadan veya bunları işte hasta etmeden bir program hazırlasalar bizler de çocuklarımızı göndersek. Toplumla daha kolay bütünleşirler.

Araştırmacı: Astım konusunda size hizmet veren tedavi ekibi içinde doktor ve hemşire dışında sizin psikolojik saęlığınızla ilgilenmek için bir psikolog ya da hastane sistemi ve sosyal çevrenizle ilişkilerinize yardımcı olmak, var olan ekonomik kaynaklarla sizin aranızda bağlantı kurmak için bir sosyal hizmet uzmanı da olsa iyi olur mu dersiniz?

Lale: Evet ikisine de çok ihtiyacımız var. Ben bunu kızımın doktoruna da söyledim. Kızımın doktoru bana öyle sorularla geliyorsunuz ki gerçekten şaşırıyorum dedi. Ben de burada bakım veren annelerle ilgilenilmiyor ki bir psikolog ya da sosyal hizmet uzmanı olsa da onlarda bizimle çalışsa demiştim. Bakın başka bir örnek daha vereyim neden bu uzmanlıkların olması gerektiğine dair. Beş bin lira ile geçinmiyorken ben, insanlar asgari ücret ile geçinmeye çalışıyorlar. Asgari ücretle ev kirası veren var, çocuk okutan var, mutfak masrafı karşılayan var. Hep kendini düşünmeyeceksin biraz da kendinden aşağıyı göreceksin ki yaşamayı öğreneceksin. Bu insanları yönlendiren sağlık personelleri olmalı.

Araştırmacı: Yine güzel ifade ettiniz. Söylemek istediğiniz, benimle paylaşmak istediğiniz, eklemek istediğiniz başka bir şey var mı?

Lale: Genelde sorularınız çok güzeldi. Beni rahatlattınız. Söylemek istediğim her şeyi sordunuz bana. Aile terapisinin şart olduğuna inandım sizden sonra. 10 dakika eşimin beni böyle dinlemesini isterim. Ama yok, bunun için uzman olmak gerekmiş.

Araştırmacı: Bu görüşme ve benimle konuşmanız, sohbet etmemiz iyi geldi mi size?

Lale: Tabii ki insanı rahatlatıyor, bastırılmış olduğunuz duyguları açılıyorsunuz birine. Biri sizi yargılamadan dinliyor çünkü. Sizi anlayan biri olduğunu hissediyorsunuz. Bu gerçekten çok farklı bir duygu. Hep dinleyici sen olduğundan, dinlendiğin zaman hoşuna gidiyor gururun okşanıyor.

Araştırmacı: Estağfurullah teşekkür ederim. Ayağınıza sağlık geldiğiniz için. Buraya kadar yorduk sizi.

Lale: Ne demek, ben teşekkür ederim.

EK 10. BAKIM VEREN ANNELERİN ALFABETİK OLMAYAN GÖRÜŞME SIRALI RUMUZ LİSTESİ

1. GÜL



2. LALE



3. KAKTÜS



4. KIR ÇİCEĞİ



5. LAVANTA



6. GONCA



7. PAPATYA



8. FESLEĞEN



9. ORKİDE



10. ŞAKAYIK



11. ASLANAĞZI



12. LİLYUM



13. AĞLAYAN GELİN






14. AKASYA



15. KASIMPATI**16. BEGONYA****17. ÇİĞDEM****18. SARI ŞEBBOY****19. AYÇİCEĞİ****20. FİRUZE**

EK 11. TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

 <p>HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ YÜKSEK LİSANS/DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU</p>
<p>HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA</p> <p style="text-align: right;">Tarih: 09/06/2017</p> <p>Tez Başlığı / Konusu: PEDIATRİK ASTİM HASTALARINA BAKIM VEREN ANNELERİN PSİKOSOSYAL ÖZELLİKLERİ İLE ASTİM YÖNETİMİ ÖZ-YETERLİLİKLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİLERİN İNCELENMESİ.</p> <p>Yukarıda başlığı/konusu gösterilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 298 sayfalık kısmına ilişkin, 08/06/2017 tarihinde şahsım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 4 'tür.</p> <p>Uygulanan filtrelemeler:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç, 2- Kaynakça hariç 3- Alıntılar hariç 4- 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç <p>Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esasları'nı inceledim ve bu Uygulama Esasları'nda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.</p> <p>Gereğini saygılarımla arz ederim.</p> <div style="text-align: right;">  09.06.2017 </div> <p>Adı Soyadı: Buğra YILDIRIM</p> <p>Öğrenci No: N12169753</p> <p>Anabilim Dalı: Sosyal Hizmet</p> <p>Programı: Sosyal Hizmet</p> <p>Statüsü: <input type="checkbox"/> Y.Lisans <input type="checkbox"/> Doktora <input checked="" type="checkbox"/> Bütünleşik Dr.</p>
<p>DANIŞMAN ONAYI</p> <p>UYGUNDUR.</p> <div style="text-align: center;">  (Doç. Dr. Tarık TUNÇAY) </div>



HACETTEPE UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES
THESIS/DISSERTATION ORIGINALITY REPORT

HACETTEPE UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES
TO THE DEPARTMENT OF SOCIAL WORK

Date: 09/06/2017

Thesis Title / Topic: The Examination of Relationship Between Caregiver Mother's Psychosocial Characteristics and Self-Sufficiency of Asthma Management on Pediatric Patients With Asthma.

According to the originality report obtained by myself by using the Turnitin plagiarism detection software and by applying the filtering options stated below on 08/06/2017 for the total of 298 pages including the a) Title Page, b) Introduction, c) Main Chapters, and d) Conclusion sections of my thesis entitled as above, the similarity index of my thesis is 4 %.

Filtering options applied:

1. Approval and Declaration sections excluded
2. Bibliography excluded
3. Quotes excluded
4. Match size up to 5 words excluded

I declare that I have carefully read Hacettepe University Graduate School of Social Sciences Guidelines for Obtaining and Using Thesis Originality Reports; that according to the maximum similarity index values specified in the Guidelines, my thesis does not include any form of plagiarism; that in any future detection of possible infringement of the regulations I accept all legal responsibility; and that all the information I have provided is correct to the best of my knowledge.

I respectfully submit this for approval.

09.06.2017

Name Surname: Buğra YILDIRIM

Student No: N12169753

Department: Social Work

Program: Social Work

Status: Masters Ph.D. Integrated Ph.D.

ADVISOR APPROVAL

APPROVED

[Doç. Dr. Tarık TUNGAY]

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı Soyadı : Buğra YILDIRIM

Doğum Yeri ve Tarihi : Erzurum, 1986

Eğitim Durumu

Lisans Öğrenimi : Hacettepe Üniversitesi İ.İ.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü, 2005 – 2010.

Lisansüstü Öğrenimi : Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı (Bütünleşik Doktora Programı), 2012 – 2017.

Bildiği Yabancı Diller : İngilizce

Bilimsel Faaliyetleri : Yayınlar:

Yıldırım, B. (2017). Onkolojik sosyal hizmet uygulaması. İçinde: S.A. Özen ve E. Özcan (Eds.), *Tıbbi Sosyal Hizmet* (ss. 215-224). Ankara: Nobel Yayınevi.

Zengin, O. ve **Yıldırım, B.** (2017). Hemodiyaliz hastalarının psikososyal sorunlarına ilişkin algıları. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi*, 26(1), 67-73. (ESCI).

Yıldırım, B. ve Erkul, E. (2017). Sağlık ve eğitim açısından bir gözden geçirme: Çocuk refahı üzerine çıkarımlar. İçinde: *ICPESS 2017 bildiri*

özetleri kitabı (ss. 426). Saraybosna: Beşköprü Yayınları.

Yıldırım, B. ve Tuncay, T. (2017). Sosyal hizmetin geleceğinde sosyal inovasyon ve sosyal girişimcilik. İçinde: *Kongre programı ve bildiri özetleri kitabı* (ss. 121-123). Ankara: Hacettepe Üniversitesi.

Yıldırım, B. (2017). Hemodiyaliz hastalarında etkileşim grubu: Planlama ve amaçlar. İçinde: *Kongre programı ve bildiri özetleri kitabı* (ss. 427-429). Ankara: Hacettepe Üniversitesi.

Yıldırım, B. (2016). Sağlıkta Hizmet Dönüşümü Bünyesinde Harcamaların Hak Temeli. İçinde: İ. Cılga, E. Erkul, **B. Yıldırım** ve İ.B. Adıgüzel (Eds.), *Sosyal çalışma ve sosyal politika yazıları* (ss. 165-180). Ankara: Bellek Yayınları.

Erbay, E., Oğuz, N., **Yıldırım, B.** ve Fırat, E. (2016). Alkol ve madde bağımlılığı olan bireylerin başa çıkma tutumları. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 20(3), 597-609.

Erbay, E., Zengin, O., **Yıldırım, B.**, Yıldırım, T. ve Abudalal, A. (2016). Kronik böbrek yetmezliği hastalarının kaygı düzeyleri ve başetme tutumları: Hacettepe Üniversitesi Nefroloji Bilim Dalı Örneği. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi*, 25(1), 95-99. (ESCI).

Yıldırım, B. ve Erkul, E. (2016). Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulama:

Çocuklar, aileler ve sosyal hizmetin konumu. İçinde: *Türkiye’de sosyal hizmet uygulamasının 50. yılı: İnsan değer ve onurunu yüceltmek tam metin bildiri kitabı* (ss. 83-91). Manisa: Celal Bayar Üniversitesi.

Tuncay, T. ve **Yıldırım, B.** (2015). Factors affecting the psychological distress among unemployed and re-employed individuals. *Career Development International*, 20(5), 482-502. (SSCI).

Yıldız, T., Yıldırım, A., Asıl, A., Birginal, G., Görgülü, M., Özdemir, N., Köybaşı, Y. ve **Yıldırım, B.** (2015). Sosyal hizmet öğrencilerinin empatik eğilim düzeyleri ve organ bağı tutumları arasındaki ilişki. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 6(5), 34-45.

Yıldırım, B., Beydili, E., ve Görgülü, M. (2015). The effects of education system on to the child labour: An evaluation from the social work perspective. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 174, 518-522.

Yıldırım, B. (2015). Değerlendirme (Çev. Bölümü). İçinde: T. Tuncay (Ed.), *Sosyal hizmet: Temel alanlar ve eleştirel tartışmalar* (ss. 255-274). Ankara: Nika Yayınevi.

Yıldırım, B. (2015). Eleştirel Müdahale ve Güçlendirme (Çev. Bölümü). İçinde: T. Tuncay (Ed.), *Sosyal hizmet: Temel alanlar ve eleştirel*

tartışmalar (ss. 309-318). Ankara: Nika Yayınevi.

Yıldırım, B. (2015). Sosyal hizmet araştırmasının içeriği (Çev. Bölümü). İçinde: E. Erbay (Ed.), *Etkili Uygulama İçin Sosyal Hizmet Araştırması* (ss. 23-57). Ankara: Nika Yayınevi.

Yıldırım, B. (2014). Bir yaklaşımın anatomisi: Güçlendirme. İçinde: V. Işıkhani (Ed.), *Prof. Dr. Gönül Erkan'a armağan: Sosyal hizmet ve mülakat* (ss. 183-191). Ankara: Sosyal Hizmet Araştırma, Uygulama ve Geliştirme Derneği.

Yıldırım, B., Acar, M. ve Tuncay, T. (2013). Onkoloji alanında sosyal hizmet uzmanlarının görevleri ve kanıta dayalı değerlendirme. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(1), 169-190.

Beydili, E. ve **Yıldırım, B.** (2013). Human rights as a dimension of social work education. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 106, 1393-1398.

Beydili, E., **Yıldırım, B.** ve Demiröz, F. (2013). Sosyal hizmet perspektifinden feminizm üzerine bir gözden geçirme: Kadın çalışmalarında erkek işbirliği. İçinde: G. Çamur Duyan, D. Şenol ve S. Yıldız (Eds.), *Aile ve kadın sempozyumu tam metin bildiri kitabı* (ss. 45-51). Kırıkkale: Kırıkkale Üniversitesi Yayınları.

Yıldırım, B. ve Beydili, E. (2013). Yasal çerçeve ve politika bağlamı (Çev. Bölümü). İçinde: Ö. C. Öntaş ve B. Hatipoğlu (Eds.), *Kuram ve*

uygulamada sosyal hizmeti anlamak (ss. 53-83).
Ankara: Dipnot Yayınları.

Projeler/Proje Raporları:

Demiröz, F., Erdoğan, M., Aykara, A., **Yıldırım, B.**, Beydili, E., Nuhoğlu, H., Tatlıcıoğlu, O. ve Altındağ, Ö. (2016). “ Child protection within the scope of the Syria emergency response: Child friendly spaces (CFSs) summary of initial findings.” *Türk Kızılayı ve Hacettepe Üniversitesi Göç ve Siyaset Araştırmaları Merkezi işbirliği ve Unicef desteği ile yürütülen proje/proje raporu*, Mayıs 2016 – Türkiye.

Yurt içinde ve Yurt Dışında Katıldığı Akademik Etkinlikler:

“Uluslararası Sosyal Hizmet Kongresi 2017: Sosyal Sorunlar ve Sosyal Hizmetin Geleceği” 29 – 31 Mayıs 2017, Hacettepe Üniversitesi, Ankara – Türkiye.

“ICPESS 2017: International Congress on Political, Economic and Social Studies ” 19 – 21 Mayıs 2017, International University of Sarajevo, Saraybosna – Bosna.

“8. Ulusal Sosyal Hizmetler Kongresi, Türkiye’de Sosyal Politikanın Dönüşümü: Yerelleşme ve Sosyal Hizmetler”, 15 – 16 Nisan 2016, Ankara – Türkiye.

“Sosyal Hizmet Sempozyumu 2015, Türkiye’de Sosyal Hizmet Uygulamasının 50. Yılı: İnsan Değer ve Onurunu Yüceltmek”, 26 – 28 Kasım

2015, Celal Bayar Üniversitesi, Manisa – Türkiye.

“Uluslararası Cinsiyet, Çeşitlilik ve Sosyal İçerme Konferansı” 5 – 6 Kasım 2015, Ankara – Türkiye.

“Society for Transplant Social Workers 29th Annual International Conference”, 3 – 5 September 2014, Boston Massachusetts – ABD.

“INTE 2014: International Conference On New Horizons In Education”, 25 – 27 June 2014, Paris – Fransa.

“Sosyal Hizmet Sempozyumu 2013, Türkiye’de Çocuğun Refahı ve Korunması: Kapsayıcı Bir Yaklaşım Arayışı”, 28 – 30 Kasım 2013, Kocaeli Üniversitesi, İzmit – Türkiye.

“INTE 2013: International Conference On New Horizons In Education”, 25 – 27 June 2013, Roma – İtalya.

“Aile ve Kadın Sempozyumu”, 16 Mayıs 2013, Kırıkkale Üniversitesi Kadın Sorunları Uygulama ve Araştırma Merkezi, Kırıkkale – Türkiye.

“Kadına Yönelik Şiddetin Dinamikleri ve Önleme Yolları Çalıştayı”, 25 – 26 Haziran 2012, Celal Bayar Üniversitesi Kadın Çalışmaları Uygulama ve Araştırma Merkezi, Manisa – Türkiye.

“Sosyal Hizmet Sempozyumu 2011, 50. Yılında Türkiye’de Sosyal Hizmet Eğitimi: Sorunlar, Öncelikler ve Hedefler”, 15 – 16 Aralık 2011, Hacettepe Üniversitesi, Ankara – Türkiye.

“Sosyal Hizmet Sempozyumu 2009, Sosyal Dışlanma ve Sosyal Hizmet”, 12 – 14 Kasım 2009, Başkent Üniversitesi, Ankara – Türkiye.

Katıldığı Eğitim Programları:

“Ankara Üniversitesi Kadın Sorunları Araştırma ve Uygulama Merkezi (KASAUM) Toplumsal Cinsiyet Eşitliği Sertifika Eğitimi”, 20 Şubat – 14 Mayıs 2016, Ankara – Türkiye.

“Alice Salomon Hochschule Summer School: Migration and Integration – Multidisciplinary Approaches”, 1 – 10 July 2013, Berlin – Almanya.

“Hacettepe Üniversitesi ÖYP Kongresi – 2”, 20 – 21 Mayıs 2013, Ankara – Türkiye.

“Hacettepe Üniversitesi 1. Ulusal Sosyal Hizmetler Öğrenci Kurultayı”, 2 – 3 Mayıs 2013, Ankara – Türkiye.

“Aileler ve İsveç Başkonsolosluğu İnsan Ticareti Mağdurlarına Uzman Desteği Projesi”, 19 Aralık 2012, Ankara – Türkiye.

İş Deneyimi

Stajlar : İşkur Ankara İl Müdürlüğü Çankaya Hizmet Merkezi, 2013 – 2014 (Lisansüstü).
Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi, 2012 – 2013 (Lisansüstü).
GATA Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, 2009 – 2010 (Lisans).

Çalıştığı Kurumlar : Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü, Araştırma Görevlisi, 2012 –2017.
Celal Bayar Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü, Araştırma Görevlisi, 2011 – 2012.
Özel Sivas Bakım Merkezi, Sosyal Hizmet Uzmanı, 2010 – 2011.

İletişim

e-posta adresi : bugrayildirim58@gmail.com

Tarih : 25.05.2017

