



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI

**ÜRİNER SİSTEM HASTALIĞI OLAN 0-4 YAŞ
ARASI ÇOCUKLARIN PRİMER BAKIM
VERİCİLERİNİN BAKIM YÜKÜNÜN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Fatmanur KAMIŞ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Prof. Dr. Sevilay HİNTİSTAN

TRABZON-2024

BEYAN

Bu tez çalışmasının Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Hazırlama ve Yazım Kılavuzu standartlarına uygun olarak yapıldığını ve yazıldığını, tezin akademik ve etik kurallara bağlı kalınarak gerçekleştirilmiş özgün bir bilimsel araştırma eserim olduğunu, tezde yer alan ve bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen tüm bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve kullanılan kaynakların kaynaklar listesinde yer aldığını, tezin çalışılması ve yazımı aşamalarında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

08/11/2024

Fatmanur KAMIŞ

İthaf

Bu yüksek lisans tezimi, benim bu günlere gelmem için hiçbir fedakârlıktan kaçınmayan ve her zaman yanımda olan sevgili aileme ve değerli yol arkadaşşıma ithaf ediyorum.

TEŞEKKÜR

Lisansüstü eğitimim ve tez çalışmam boyunca desteğini esirgemeyen, bilgi ve tecrübesiyle rehberlik eden, idealist çalışma yaklaşımıyla birlikte çalışmaktan onur duyduğum değerli hocam ve tez danışmanım Sayın Prof. Dr. Sevilay HİNTİSTAN'a,

Çalışmanın yürütülmesine izin veren Karadeniz Teknik Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Merkezi (Farabi Hastanesi) Başhekimliği'ne,

Yüksek lisans tez çalışma sürecime katkı sağlayan Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi Farabi Hastanesi Çocuk Nefroloji Anabilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Mukaddes KALYONCU' ya,

Yüksek lisans eğitimim boyunca desteğini esirgemeyen ve değerli katkıları sunan Sayın Prof. Dr. İlknur KAHRİMAN'a,

Tez savunma sürecimde değerli katkıları ile destek olarak tezin son şeklini almasını sağlayan Sayın Doç. Dr. Sebahat ALTUNDAĞ'a,

Karadeniz Teknik Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Merkezi (Farabi Hastanesi) Pediatri Nefroloji Polikliniği çalışanlarına,

Araştırmamın istatistiksel değerlendirmesine katkı sağlayan Öğretim Görevlisi Osman Oğulcan TÜRKMEN'e,

Veri toplama aşamasında bana yardımcı olan hasta yakınlarına,

Bana güç veren bugüne gelmemde en büyük paya sahip olan anneme, babama ve sevgili eşime

Sonsuz minnet ve teşekkürlerimi sunarım.

Fatmanur KAMIŞ

İÇİNDEKİLER

Sayfa

İÇ KAPAK SAYFASI

ONAY

BEYAN

İthaf

TEŞEKKÜR

İÇİNDEKİLER

vi

TABLolar DİZİNİ

viii

KISALTMALAR, SİMGELER ve FORMÜLLER DİZİNİ

ix

ÖZET

x

ABSTRACT

xi

1. GİRİŞ ve AMAÇ

1

2. GENEL BİLGİLER

4

2.1. 0-4 Yaş Arası Gelişim Dönemlerinde Çocuklarda Üriner Sistem Gelişimi

4

2.1.1. Yenidoğan Dönemi

4

2.1.2. Süt çocuğu (1 Ay-1 Yaş) Dönemi

5

2.1.3. Oyun Çocukluğu (1-3 Yaş) Dönemi

5

2.1.4. Okul Öncesi (3-6 Yaş) Dönemi

5

2.2. Çocuklarda Sık Görülen Üriner Sistem Hastalıkları

6

2.2.1. İdrar Yolu Enfeksiyonu

6

2.2.2. Üriner Sistemin Yapısal Hastalıkları

8

2.2.2.1. Renal Agenezi

9

2.2.2.2. Renal Hipoplazi ve Renal Displazi

9

2.2.2.3. Atnalı Böbrek

10

2.2.2.4. Üreteropelvik Bileşke Darlığı

10

2.2.2.5. Mesane Ekstrofisi

10

2.2.3. Vezikoüreteral Reflü

10

2.2.4. Hidronefroz

10

2.2.5. Üriner Sistem Taşları

11

2.2.6. Hemolitik Üremik Sendrom

12

2.2.7. Nefrotik Sendrom

13

2.2.8. Nörojenik Mesane	13
2.2.9. Akut Böbrek Yetmezliği	14
2.2.10. Kronik Böbrek Yetmezliği	15
2.3. Primer Bakım Verici	16
2.4. Bakım Yüğü	16
2.5. Bakım Yüğü Etkileyen Faktörler	17
2.6. Üriner Sistem Hastalığı Olan 0-4 Yaş Arası Çocukların Primer Bakım Vericilerinin Bakım Yüğü ve Hemşirelik	19
3. GEREÇ ve YÖNTEM	22
3.1. Araştırmanın Tipi	22
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	22
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme	22
3.4. Araştırmaya Kabul Edilme ve Edilmeme Ölçütleri	22
3.5. Araştırmanın Değişkenleri	23
3.6. Veri Toplama Araçları	23
3.7. Veri Toplama Yöntemi	24
3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları	24
3.9. Araştırmanın Etik Yönü	24
3.10. Verilerin Değerlendirilmesi	25
4. BULGULAR	25
5. TARTIŞMA ve SONUÇ	32
6. KAYNAKLAR	36
EKLER	50
Ek 1. Primer Bakım Verici Bilgi Formu	51
Ek 2. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği	52
Ek 3. Gönüllü Olur Formu	54
Ek 4. Etik Kurul Onayı	55
Ek 5. Kurum İzni	58
Ek 6. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği Kullanım İzni	59
ÖZGEÇMİŞ	60

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo	Sayfa
Tablo 1. Primer bakım vericilerin tanıtıcı özellikleri	26
Tablo 2. Üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocuklara ait özellikler	27
Tablo 3. Primer bakım vericilerin bakım vermeyle ilgili bilgilerinin dağılımı	28
Tablo 4. Primer bakım vericilerin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nden aldıkları puanların dağılımı	29
Tablo 5. Primer bakım vericilerin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamasının bazı tanıtıcı bilgilere göre karşılaştırılması	29
Tablo 6. Primer bakım vericilerin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamasının bakım süreci ile ilgili özelliklere göre karşılaştırılması	30

KISALTMALAR, SİMGELER ve FORMÜLLER DİZİNİ

Kısaltmalar

İYE	İdrar Yolu Enfeksiyonu
KBH	Kronik Böbrek Hastalığı
VUR	Vezikoüreteral Reflü
ABY	Akut Böbrek Yetmezliği
KBY	Kronik Böbrek Yetmezliği
ZBVO	Zarar Bakım Verme Yüğü Ölçeğı
TAK	Temiz Aralıklı Kateterizasyon

Simgeler

n	Örnekleme sayısı
p	Anlamlılık düzeyi
SS	Standart sapma
$\bar{x}$	Aritmetik Ortalama
α	Alfa
χ^2	Ki-kare testi
%	Yüzde
t	t-testi
F	Anova testi
<	Küçük
>	Büyük

ÖZET

Üriner Sistem Hastalığı Olan 0-4 Yaş Arası Çocukların Primer Bakım Vericilerinin Bakım Yükünün Değerlendirilmesi

Çalışma, üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerinin bakım yükünün değerlendirilmesi amacıyla tanımlayıcı ve kesitsel tipte yapıldı. Çalışmanın örneklemini Karadeniz Teknik Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Merkezi Pediatri Nefroloji Polikliniği'ne üriner sistem hastalığı nedeniyle başvuran 0-4 yaş arası çocukların 150 primer bakım vericileri oluşturdu. Veriler; Haziran- Kasım 2023 tarihleri arasında "Primer Bakım Verici Bilgi Formu" ve "Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği" kullanılarak yüz yüze görüşme tekniği ile toplandı. Verilerin değerlendirilmesinde sayı, yüzde, ortalama, bağımsız gruplar t-testi, tek yönlü ANOVA testi ve Pearson Ki-kare testi kullanıldı. Çalışmada üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerinin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği puan ortalamasının 32.63 ± 14.46 olarak saptanması ile primer bakım vericilerin bakım yükünün ortalamanın altında olduğu belirlendi. Primer bakım vericilerin bakım yükü ile primer bakım vericinin kronik hastalık varlığı ($p < 0.001$), bakım verilen çocuğun tanı süresi ($p < 0.05$), bakım sürecinde maddi destek alma ($p < 0.001$) ve bakım sürecinde sosyal izolasyon yaşama ($p < 0.001$) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu. Ayrıca, bakım verilen çocuğun cinsiyeti ile temiz aralıklı kateterizasyon uygulaması arasında da anlamlı farklılık saptandı ($p < 0.05$). Pediatri hemşirelerinin üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerinin sorunlu alanlarını belirlemeye yönelik değerlendirmeler yapması ve bakım yükünü azaltıcı eğitim ve danışmanlık hizmetleri vermesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Bakım verici, Bakım verici yükü, Çocuk, Üriner

ABSTRACT

Evaluation of Care Burden of Primary Care Givers of Children Between 0-4 Years With Urinary System Disease

The study was conducted as a descriptive study and cross-sectional to evaluate the care of primary caregivers of children aged 0-4 years with urinary system diseases. The study sample consisted of 150 primary caregivers of children aged 0-4 years who applied to the Karadeniz Technical University Application and Research Center Pediatric Nephrology Polyclinic due to urinary system diseases. Data were collected between June-November 2023 using the “Primary Caregiver Information Form” and the “Zarit Caregiver Burden Scale” through face-to-face interviews. Number, percentage, mean, independent groups t-test, one-way ANOVA test and Pearson Chi-square test were used to evaluate the data. In the study, the mean score of the primary caregivers of children aged 0-4 with urinary system diseases was determined to be 32.63 ± 14.46 on the Zarit Care Burden Scale, and it was determined that the care burden of primary caregivers was below the average. A statistically significant difference was found between the care burden of primary caregivers and the presence of chronic disease of the primary caregiver ($p < 0.001$), the diagnosis period of the child being cared for ($p < 0.05$), receiving financial support during the care process ($p < 0.001$) and experiencing social isolation during the care process ($p < 0.001$). In addition, a significant difference was found between the gender of the child being cared for and the application of clean intermittent catheterization ($p < 0.05$). It is recommended that pediatric nurses evaluate the primary caregivers of children aged 0-4 years with urinary system diseases to determine their problem areas and provide training and consultancy services to reduce the care burden.

Key Words: Caregivers, Caregiver burden, Child, Urinary

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Dünya çocuk nüfus oranı ortalaması 2023 yılında %29.8'dir (1). Türkiye nüfusunun %26.0'ını çocuk nüfus oluştururken, çocuk nüfusun %24,1'inde 0-4 yaş grubu yer almaktadır (2). Çocuklarda çok çeşitli olan üriner sistem hastalıkları; glomerüler hastalıklar, hipertansiyon, renal tübülopatiler, trombotik mikroanjiyopatiler, böbreği tutan vaskülitler, üriner sistem taş hastalığı, işeme disfonksiyonları, idrar yolu enfeksiyonları (İYE) ve yapısal böbrek anomalileri, kistik böbrek hastalıkları, akut böbrek hasarı ve kronik böbrek hastalığı (KBH)'nı kapsamaktadır (3).

Tüm doğumların %1'inde herhangi bir anomali görülebilmekte ve bu anomalilerin %20-30 kadarını da genitoüriner sisteme ait anomaliler oluşturmaktadır. Böbrek ve üriner sistem anomalileri oldukça geniş bir spektrumu oluşturmaktadır ve bu anomaliler üriner sistemde böbrek, toplayıcı sistemler, mesane veya üretra gibi değişik seviyelerde gözlenebilmektedir. Yaklaşık 1000 doğumda bir tek böbreğin yokluğu, 500-1000 doğumda bir ektopik böbrek, 400-1000 canlı doğumdan birinde konjenital polikistik böbrek ile bebekler doğmaktadır (3). Böbrek ve idrar yollarının konjenital anomalileri KBH'na, hipertansiyona neden olabilmektedir. Diğer yandan üriner sistem anomalilerinin İYE sıklığını arttırdığı da bilinmektedir (4).

Bakım verme; hastaya fiziksel, emosyonel ya da maddi olarak desteklemek, sağlık kontrolleri, ilaç tedavisi, kişisel bakım (banyo, beslenme, tuvalet ihtiyacını giderme, giyinme vb.) ulaşım ve alışveriş gibi işlerin yürütülmesi sürecidir (5). Sağlıklı bir çocuğun ebeveyninin, anne-baba rollerini yerine getirmeleri daha kolay olmaktadır. Fakat çocukta meydana gelen kalıcı bir sağlık sorunu, anne-baba rollerinde bazı aksamalara veya bozulmalara neden olabilmektedir. Ebeveynler, aile ve toplumda özel ve entellektüel yaşamlarında, gelecek beklentilerinde, planlarında, kariyerlerinde ve rol performanslarında önemli değişiklikler yapmak zorunda kalmaktadırlar (6).

Hastaya yardımcı olan ve bakımında en fazla sorumluluğa sahip olan anahtar kişi ise "primer bakım verici" olarak ifade edilir (7). Bu süreçte primer bakım verici olarak anne ve babalar; hastalığı kabullenme, prognoz belirsizliği, tedaviler, çocuğun evdeki bakım yükü, tekrarlayan yatışlar, ilaç masrafları, hasta olan çocuğa daha fazla zaman ayırma, toplum tarafından acınma duygusu, suçluluk ve rollerde yetersizlik hissetme gibi çoklu psikososyal baskılar yaşamaktadır. Tüm bu baskılar bakım yükünü dolayısıyla hastalık ve tedavi sürecini olumsuz etkileyen faktörlerdir (8, 9).

Teşhis konulduğu andan itibaren, aile ve çocuk, uzun dönem hastalık ve tedavi sürecinin olumsuz etkileri ile baş etmek zorunda kalmakta ve bu süreç nedeni ile umutsuzluk ve çaresizlik deneyimlemektedir (10). Primer bakım vericilerin bakım sürecinde kendilerini yalnız hissetmesi veya maddi ve manevi desteksiz olması da, bakım vericilerin tükenmişlik yaşanmasına, hastanın bakımında kendilerini yalnız hissetmelerine ve tedavi sürecinde aksama yaşanmasına neden olmaktadır. Tüm bu nedenler göz önüne alındığında özellikle primer bakım verici kişilerin desteğe ihtiyacı vardır (11). Bu nedenle sağlık profesyonelleri, kronik hastalığı olan çocukların bakım vericilerinin bakım yüklerini belirleyerek yükü nasıl yönetebilecekleri konusunda girişimler planlayabilmelidir.

Sağlık profesyonelleri (hekim, hemşire, psikolog vb.) kronik hastalığı olan çocuğu ve primer bakım vericiyi beraber değerlendirmelidir. Bu doğrultuda, primer bakım vericinin rollerini tanımlamalı, bakım güçlüklerini saptamalı ve bakım yükünü azaltmayı sağlayacak planlamalar yapmalı ve değerlendirmelidir (12). Bakım yükünü değerlendirmek için ölçeklerin kullanılması, bakım vericilerin güçlüklerini saptamada ve bakım yükünü belirlemede önemli bir etkisi vardır (12, 13).

Sağlık ekibinin önemli bir üyesi olan pediatri hemşiresi çocuğu, çocuğun ailesi ve çevresini bir bütün olarak değerlendirir ve sürecin her aşamasında ailenin bakıma katılması için girişimler planlar. Çocuğun hastalığı dolayısıyla ortaya çıkan semptomları belirleyerek hemşirelik girişimlerini uygular. Primer bakım vericinin güçlük yaşadığı konuları belirler, bu güçlüklerin giderilmesine yönelik hemşirelik girişimlerini uygular ve bakım verenin başatma becerilerini destekler (14).

Erken çocukluk döneminde olan çocuklar fiziksel, zihinsel ve duygusal açıdan ebeveynlerine tamamen bağımlıdırlar (15). Üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerinin bakım yükü yaşamlarının birçok alanını olumsuz etkilemekte, bakım yükü arttıkça yaşam kaliteleri ve çocuklarının hastalıkları üzerindeki kontrolleri azalmaktadır. Hastalık, tedavi ve bakım sürecinde primer bakım vericilerinin bakım yükünün belirlenmesi, çocuk ve aile ile en yakın iletişim halinde olan hemşirelerin doğru hemşirelik girişimlerini planlaması ve uygulaması açısından önemlidir (16). Bu nedenle bu çalışmada üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerinin bakım yükünün değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Aynı zamanda primer bakım vericilerin bakım yükünü etkileyebileceği düşünülen primer bakım vericinin yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, eğitim düzeyi gibi özellikler ile üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası

ocuęa ait (cinsiyet, yaşı, hastalık tanısı, bakım alanı gibi) zellikler de incelenmiştir. Dolayısı ile hem primer bakım vericilerin bakım yükünün hem de bakım yükünü etkileyen faktörlerin deęerlendirilmesi, bakım verici farkındalıęının arttırılması, tekrarlı hastane yatışlarının azaltılması, saęlık bakım maliyetinin azaltılması ve bakım kalitesinin artırılmasıyla birlikte yaşam kalitesinin iyileştirilebileceęi öngörülmektedir. Literatür incelendięinde, üriner sistem hastalıęı olan 0-4 yaşı arası çocukların primer bakım vericilerinin bakım yükünün deęerlendirildięi alıřmaya rastlanmamıştır. Bu doęrultuda alıřmada aşıęıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. Üriner sistem hastalıęı olan 0-4 yaşı arası çocukların primer bakım vericilerinin bakım yükü nasıldır?
2. Üriner sistem hastalıęı olan 0-4 yaşı arası çocukların primer bakım vericilerinin bakım yükünü etkileyen faktörler nelerdir?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. 0-4 Yaş Arası Gelişim Dönemlerinde Çocuklarda Üriner Sistem Gelişimi

Döllenme ile başlayan ve doğumla birlikte devam eden yaşam serüveninde insanoğlu büyüme ve gelişme sürecinin çeşitli evrelerinden geçer. Bu süreç erişkinliğe kadar farklı hızlarda devam eder. Büyüme süreci döllenmeden yetişkinliğe kadar devam ederken, gelişim yaşam boyu sürer. Çocukların gelişim dönemleri; yenidoğan dönemi, süt çocuğu (1 ay-1 yaş) dönemi, oyun çocukluğu (1-3 yaş) dönemi ve okul öncesi (3-6 yaş) dönemi olarak incelenmektedir (17).

Bu dönemler üriner sistemin gelişimi açısından aşağıda sunulmuştur.

2.1.1. Yenidoğan Dönemi

Miadında doğan bir bebeğin gestasyon süresi 40 haftadır. Doğumdan sonra ilk 28 günü kapsayan döneme yenidoğan (neonatal) dönemi denir. Bu dönem yenidoğanın ekstrauterin yaşama uyum sağlaması açısından önemlidir (3). Bebeklerde üriner sistemin gelişim süreci intrauterin dönemde başlamaktadır. İntrauterin dönemde böbrekler yaklaşık sekizinci haftada fonksiyon görmeye başlar. Gebeliğin dördüncü haftasının başlarında ilkel, geçici ve işlevsel olmayan bir renal yapı vardır. Kalıcı böbrek beşinci haftadan sonra gelişmeye başlar ve sekizinci haftada idrar üretir. Başlangıçta ilkel böbrekler pelviste lokalizedir, ancak gebeliğin yedinci ve dokuzuncu haftalarında yukarıya doğru çıkar (8).

Yenidoğanın vücut yüzey alanı, süt çocuğu, büyük çocuk ve yetişkinlerden farklıdır. Baş vücutuna oranla daha büyüktür. Yüzü yuvarlak ve çenesi küçüktür. Göğüs, antero-posterior olarak basık değil, yuvarlaktır. Abdomen görel olarak daha şişkidir ve ekstremiteleri kısadır. Yenidoğanda kan basıncı düşük, nabız yüksektir. Yaşa paralel olarak kan basıncı yükselir, nabız düşer. Yenidoğanlar burundan nefes alır ve abdomen solunumu yaparlar (17). Yenidoğanın doğumdan 24 saat içinde idrarını yapması beklenir. Yenidoğan bir defada yaklaşık 15 ml idrar yapar. İdrar dansitesi 1008-1010'dur. Günlük çıkarılan idrar miktarı ilk 1-2 gün için toplam 30-60 ml'dir. İlk hastanın sonunda total idrar miktarı yaklaşık 300 ml'ye çıkar. Yaşamın ilk günlerinde glomerüller henüz tam olgunlaşmadığı için idrarda protein olması normaldir. İntrauterin dönemde mesanede ürik asit kristallerinin birikmesi nedeniyle ilk idrarın rengi pembe olabilir. Bebek, yaklaşık altıncı haftada sıvının böbrek tübülllerinden geri Emilimi ve idrarın konsantrasyonu üzerinde belirgin şekilde kontrol kazanır (8).

2.1.2. Süt çocuđu (1 Ay-1 Yaş) Dönemi

Yaşamanın ilk yılı özellikle de ilk altı ayı büyümenin en hızlı olduđu dönemdir. Bir yaşında çocuk doğum tartısının üç katına ulaşırken ortalama vücut tartısının 9.5-10 kg olması beklenir. Birinci yılın sonunda beyin dokusunun ağırlığı yaklaşık 2.5 kat artar ve yetişkin beyninin üçte ikisine ulaşır. Bebeklik döneminde hızlı beyin gelişimini yansıtacak şekilde baş çevresinde artma olur. Beyin gelişimine paralel olarak basit refleksler yerini istemli hareketlere bırakır. Baş çevresi bir yılın sonunda ortalama 46 cm olur (8).

Böbrekler immatür olduđu için idrarı yeterince konsantre edemez ve bebeđi dehidratasyona yatkın hale getirir. Bebekler yaşamın yaklaşık üçüncü ayında idrarı konsantre etme yeteneđi kazanır. Böbrek fonksiyonlarının erişkin değere ulaşması 1.5-2 yaşında gerçekleşir (8).

2.1.3. Oyun Çocukluğu (1-3 Yaş) Dönemi

Yaşamanın ikinci yılında büyüme hızı yavaşlar, iki yaşında doğum kilosunun dört katına ulaşır. Vücut ağırlığı her yıl ortalama 2.5 kg artar. İki yaşında ortalama vücut ağırlığı 12 kg'dır. Boyu ise her yıl ortalama 7.5 cm uzar. Kalp atım hızı dakikada 110'dan 90'a iner. Kan basıncı artmaya başlar. Solunum hızında hafif azalma olur. Abdominal solunum devam eder. Adenoid ve tonsiller büyür, orta kulak ve östaki tüpü kısa ve düzdür. Mide asiditesi arttığı için gastrointestinal sistem enfeksiyonları daha az görülür (3, 8).

Gastrointestinal sistemde diğere önemli bir değişiklik de boşaltımın istemli kontrolüdür. Beyin ikinci yılda yetişkin beyninin 2/3'sine ulaşır. Bu dönemde spinal kordun miyelinizasyonu birçok hareketin yapılmasını sağlayacak kadar ilerler. Üriner ve anal sfinkterlerin fizyolojik kontrolü 18 ve 24'üncü aylar arasında gelişmeye başlar. Çocuk büyüdükçe nefronların hacminin artması sonucu böbrek büyüklüğü artar. Mesane kapasitesi artar. Çocuk idrarını iki saat ya da daha fazla tutabilir (8).

2.1.4. Okul Öncesi (3-6 Yaş) Dönemi

Okul öncesi dönem olarak ifade edilen 3-6 yaş arasındaki çocuklarda fiziksel büyüme hızı yavaşlamaya başlar. Fiziksel büyüme ve gelişme öncelikle ekstremitelerdeki uzun kemiklerde meydana gelir. Vücut olgunluğu yılda ortalama 2-3 kg artar. Boy ise yılda yaklaşık 6-8 kadar cm uzar. Dört yaşında kalp hacmi doğumdan sonraki hacminin dört katına çıkar. Nabız hızı yavaşlar ve dakikada 80'e kadar düşer, kan basıncı ortalama 105/60 mmHg'dır. Beyin gelişimi yaklaşık olarak %90'a ulaşır. Lenfatik dokularda özellikle

tonsiller büyür . Bu dönemde IgG ve IgA antikor düzeyleri artar. Bu değişiklikler enfeksiyonların özellikle üst solunum yollarında gerçekleşmesine sebep olur. Mesane, simfisis pubis üzerinden palpe edilebilir. İdrar çıktısı günde ortalama 750-800 ml'dir. Çocuk günde yaklaşık 8-10 kez idrarını yapar. Kaslarını kullandıkça çocuğun kas gücü, koordinasyonu ve istemli hareketlerini kontrol etme yeteneği gelişir (8).

2.2. Çocuklarda Sık Görülen Üriner Sistem Hastalıkları

Dünya çapında çocuklarda üriner sistem hastalıkları acil sorunlardan biri haline gelmektedir. Bir dizi popülasyon araştırmalarından elde edilen veriler, üriner sistem hastalıkları sayısında artış olduğunu göstermektedir. Özellikle konjenital böbrek defektleri ve dismetabolik nefropati, yüksek büyüme oranlarına ve böbreğin yapısında değişikliklere yol açmaktadır (18-20).

Türkiye'de 2019 yılında 1-4 yaş arası gerçekleşen toplam 6368 ölümün 74'ü genitoüriner sistem hastalıklarına aittir. Bu kapsamda yer alan üriner sistem enfeksiyonları, çocukluk döneminde en sık görülen enfeksiyonlardan biridir. Üriner sistem enfeksiyonları erkek çocukların %1'inde, kız çocukların %1-3'ünde görülmektedir (21).

2.2.1. İdrar Yolu Enfeksiyonu

İdrar yolu enfeksiyonu, çocukluk çağının sık görülen önemli bir klinik sorunlarından biridir. İdrar yolu enfeksiyonu, mikroorganizmaların böbrek korteksinden meatusa kadar olan uzantısında yer alan herhangi bir noktadaki etkin varlığıdır (3). İYE'ye bakteriler, virüsler ve mantarlar sebep olabilir. İYE gelişmesine en sık neden olan bakteri grubu Escherichia coli' dir. Escherichia coli çocukluk çağında görülen İYE'nin yaklaşık %80'inden sorumludur (22). İdrar yolu enfeksiyonunun üretrada sınırlı kalmasına üretritis, mesanede olmasına sistit, böbreklerde olmasına piyelonefrit denir (3).

İdrar yolu enfeksiyonu, her yıl milyonlarca çocuğu etkileyen önemli bakteriyel enfeksiyonlardan biridir (23). İdrar yolu enfeksiyonu, yedi yaşından önce erkek çocukların %1.7'sini, kızların ise %8.4'ünü etkiler. Erkek çocuklarında ilk 4-6 yaş arasında İYE daha sık görülür, aylar sürer, ancak bundan sonraki yaşlarda kız çocuklar daha sık etkilenir (24, 25). İdrar yolu enfeksiyonu nedeniyle kız çocukların erkek çocuklarına göre 2.5 kat daha fazla hastane yatışı olmaktadır. İdrar yolu enfeksiyonları nedeniyle pediatristlere olan başvuruların yıllık %2.4-2.8'ini, çocuk hastaların yıllık hastane başvurularının 51/100.000'ini İYE oluşturmaktadır. Süt çocukluğu dönemindeki yıllık hastane

başvurularının ise 174/100.000'ini oluşturmaktadır (26). Çocuk acil servislerine yapılan başvuruların %5-14'ü üriner sistem enfeksiyonları nedeniyle olmaktadır (27). Üriner sistem enfeksiyonlarının prevalansı yaşa göre değişmektedir. İdrar yolu enfeksiyonlarının, ilk enfeksiyondan sonra tekrar etme riski erkek çocuklarında %20-30 iken kız çocuklarında %40-60' dır (28). Ayrıca, İYE çocuklarda renal hasarlanmaya neden olarak tedavinin gecikmesine ve İYE'nin yinelenme riskinin daha da artmasına neden olmaktadır (29). Yineleyen idrar yolu enfeksiyonu olan çocukların %15-65'inde kalıcı böbrek hasarı gelişmektedir. Kalıcı böbrek hasarı, sonraki dönemlerde glomerul işlevlerin bozulmasına, hipertansiyona ve böbrek yetmezliğine neden olabilmektedir (30).

Ateş şikayeti ile sağlık kuruluşlarına başvuru yapan iki yaş altı çocuklarda İYE prevalansı birçok büyük prospektif çalışmanın ve bir meta-analizin konusu olmuştur (31, 32, 25). Bu çalışmalardan ortaya çıkan önemli noktalar şunlardır (3, 33).

- İdrar yolu enfeksiyonunun genel prevalansı ateşli bebeklerde ve küçük çocuklarda yaklaşık %7'dir ancak bu oran yaşa, cinsiyete ve sünnet durumuna göre değişmektedir.
- İdrar yolu enfeksiyonu prevalansı sünnetsiz erkekler arasında, özellikle de üç aydan küçük olanlar arasında en yüksektir.
- İdrar yolu enfeksiyonu görülme sıklığı kız çocuklarında sünnetli olan erkek çocuklarına göre 2-4 kat daha fazladır.

Üriner sistem enfeksiyonlarında belirtiler sinsice gelişebilir; özellikle iki yaş altındaki çocuklarda şikayetler genellikle ateş, yeterli beslenememe veya gelişememe gibi belirsiz bulguları kapsar. İdrarın makroskobik bulguları erken tanı için önemlidir. İdrarın kötü kokması, olağan açık sarı renkte olmaması, sık idrar çıkışına rağmen idrarın az miktarda olması önemli bulgulardır. Yine tuvalet eğitimi kazanmış iki yaş üzerindeki çocuklarda klinik bulgularda idrar yaparken ağrı, yanma hissi, karın ağrısı, bazen kaşıntı veya iyileşmeyen pişikler de sık görülen bulgulardır. Daha büyük çocuklarda görülen semptomlar arasında ise ateşle birlikte yan ağrısı, aciliyet ve sık idrara çıkma, idrar kaçırma ve dizüri yer alır (3).

İdrar yolu enfeksiyonundan şüphelenildiğinde ampirik antibiyotik tedavisi mümkün olan en kısa sürede, tipik olarak kültür için gönderilen idrarla tanı doğrulanmadan önce başlatılır. Kültür sonucuna göre tedavi değişikliği yapılabilir ve enfeksiyon ajanına göre yeni bir antibiyotik tedavisi geçilir. Antibiyotik tedavisine başladıktan 48-72 saatın

sonunda ve tedavi tamamlandığında tekrar idrar kültürü alınır ve patojenlerin varlığı araştırılarak tedavinin etkinliği değerlendirilir. İdrar kültürünün temiz çıkması durumunda dahi kontrol amaçlı tedavinin bitmesinden hemen sonrasında üç ay boyunca ayda bir, ardından her üç ayda bir idrar kültürü alınmalı ve incelenmelidir (3, 34).

2.2.2. Üriner Sistemin Yapısal Hastalıkları

Üriner sistemi ilgilendiren birçok anomali fetal gelişim sırasında ortaya çıkan değişimler sonucunda görülür (3). Üriner sistemin konjenital anomalileri geniş bir yelpazesi olan ve böbrek ve toplayıcı kanalların anomalilerini kapsayan hastalıkları içerir. Bu hastalık grubunda; böbreğin, toplayıcı sistemin, mesanenin ve üretranın konjenital anomalileri bulunur. Bu hastalıklar renal hipoplazi, renal displazi, renal agenezi, füzyon ve pozisyon anomalileri (at nalı, ektopik böbrek gibi); üreteropelvik darlık, megaüreter, üreter agenezisi, üreter duplikasyonu, üreterovezikal darlık, vezikoüreterik reflü, üreterosel, hipoplastik mesane, dev mesane; posterior üretral valf, üretral atrezi ve hipospadiasdır (4, 35). Üst üriner sistem anomalileri (böbrek, üreter) alt üriner sistem anomalilerine (mesane, üretra) göre daha fazla görülmektedir, ciddi morbidite ve mortalite oranına sahiptir (36, 37).

Böbrek ve idrar yollarının konjenital anomalileri çocuklarda İYE, KBH ve böbrek yetmezliğinin önde gelen nedenidir (38-40). Böbrek ve idrar yollarının konjenital anomalileri 1000 canlı doğumun 3-6'sında meydana gelir. Bu anomaliler KBH'nın %34-59'undan ve tüm son dönem böbrek hastalığı (SDBH) vakalarının %31'inden sorumludur (41, 42). Fetal genitoüriner sistem anomalileri ise 1/250 ile 1/1000 sıklıkta görülmektedir. Antenatal dönemde ultrasonografi ile tanısı en sık konulabilen anomaliler arasında fetal genitoüriner sistem anomalileri yer almaktadır. Bu anomalilerin çoğu doğumda vardır, ancak bazıları bebeklik ve çocukluk döneminin sonlarına doğru fark edilebilmektedir (3). Ayrıca, idrar yolunda doğum kusurları olan daha fazla çocuğun yetişkinliğe kadar hayatta kalmayı başarması nedeniyle yetişkinlerde birincil böbrek hastalığı olarak da ortaya çıkabilir (38-40).

Her yıl dünya çapındaki toplam doğumların tahmini %6'sı (yaklaşık sekiz milyon çocuk), Amerika Birleşik Devletleri'ndeki tüm canlı doğumların %3'ü (120.000'den fazla bebek) genetik kökenli ciddi doğum kusurları ile doğmaktadır. Bunlar arasında insan fetüslerinin %1 kadarında böbrek ve idrar yollarında konjenital anomaliler bulunmakta; bu anomaliler, renal hipodisplazi ve hidronefroz gibi böbrek anomalilerini ve vezikoüreteral

reflü gibi alt idrar yolu anomalilerini içeren doğum kusurlarını kapsamaktadır (43, 44). Ayrıca, çocuklarda VUR gibi hafif malformasyonlar belirti vermeyebilir, yetişkinlik çağında hipertansiyon, proteinüri ve böbrek işlevlerinde bozulmalar ile saptanabilir (36).

2.2.2.1. Renal Agenezi

İnsanda böbrek gelişimi beşinci gebelik haftasında başlar ve mezonefrik kanalın dışarı doğru büyüyen üreter tomurcuğu ile metanefrik mezenşim arasındaki oldukça düzenlenmiş etkileşimlerle karakterize edilir (37). Sonuç olarak, üreter tomurcuğu üreter, renal pelvis ve toplayıcı kanalları ve renal mezenşimi nefronları oluşturmak için oluşturamadığında renal agenezi meydana gelir (36). Böbrek gelişiminin tek ya da çift taraflı olarak hiç olmamasıdır. Bilateral böbrek agenezi 3000 doğumda bir görülür. Unilateral ageneziye ise 1000 doğumda bir rastlanılır (45). Renal agenezi, tek başına olduğunda belirti göstermeyebilir ancak karşı böbrekte zamanla iki katına kadar çıkabilen bir büyüme meydana gelir. Bu nedenle, büyümenin olması karşı böbrekte displazi veya hipoplazi olmasına dikkat çeker. Bazı vakalarda doğumdan itibaren fazla yüklenmeden dolayı gelişen proteinüri, fokal glomerüloskleroz ve böbrek yetmezliği meydana gelebilir. Tek taraflı renal agenezi olgularında karşı böbrekte hidronefroz, üreteropelvik darlık, vezikoüreteral reflü ve bazı durumlarda da displazi görülmesi %30-40 oranındadır (46). Erkek bebeklerde çift taraflı renal agenezi görülme oranı kız bebeklere göre iki kat daha fazladır (47). Çift taraflı renal agenezi ile doğan bebeklerin %40'ı ölü doğar. Diğerlerinde ise doğumdan sonraki ilk günlerde genellikle pulmoner hipoplaziye bağlı solunum yetmezliği gelişebilir ve hayatlarını kaybedebilirler (48).

2.2.2.2. Renal Hipoplazi ve Renal Displazi

Renal hipoplazi doğumsal olarak böbrek boyutunun normalden daha küçük olmasıdır. Böbrek lobları daha az sayıdadır. Böbreğin ağırlığı çocuğun yaşına göre olması gereken ağırlıktan %50 daha düşüktür (49). Renal displazi ise böbrek parankiminin anormal gelişimidir. Böbreğin lobar yapısında, nefronlarında ve toplayıcı sistem fonksiyonlarında bozulmalar mevcuttur. Alt üriner sistem anomalileri de bu duruma eşlik eder (50). Renal displazi çoğunlukla alt üriner sistem anomalileri ile beraber görülür. Renal hipoplazi ise genellikle izole böbrek anomalisine eşlik eder (51).

2.2.2.3. Atnalı Böbrek

At nalı böbrek, iki böbreğin sıklıkla alt kutuplarında, bazen de üst kutuplarından parankimlerinin kaynaşmış olmaları nedeniyle at nalı görünümünde olmalarını ifade eder. Görülme sıklığı 5/1000'dir (48). Genellikle asemptomatiktir. Bazen üreteropelvik bölgede darlığa bağlı hidronefroz, enfeksiyon veya taş mevcut olabilir (52).

2.2.2.4. Üreteropelvik Bileşke Darlığı

Üreteropelvik bileşke darlığı, hidronefroz sebepleri arasında ilk sıradadır. Her 1000-2000 canlı doğumda bir meydana gelen bu anomalide idrar renal pelvisden üretere geçemez ve idrar birikir. Biriken idrara nedeniyle böbrek pelvisinde basınç artar ve böbrekte ilerleyici bir hasar oluşmasına yol açar. Üreteropelvik bileşke darlığında böbrekte oluşan hasar, tıkanıklığın meydana gelme zamanına ve derecesine göre değişkenlik gösterir (48).

2.2.2.5. Mesane Ekstrofisi

Mesane ekstrofisi; karın duvarı, mesane, üretranın açık olması (epispadias) ve sympifiz pubisin açık olmasıyla karakterizedir. Erkeklerde görülme oranı kızlara göre altı kat daha fazladır (8).

2.2.3. Vezikoüreteral Reflü

Vezikoüreteral reflü, idrarın mesaneden üst idrar yoluna geri dönmesidir. Altta yatan patogeneze göre birincil ve ikincil olmak üzere iki kategoriye ayrılır. Doğuştan vezikoüreteral birleşkedeki kapakçık mekanizması bozukluğuna bağlı primer olabilir. Sekonder vezikoüreteral reflü ise nörojenik mesane, mesane disfonksiyonu veya mesane çıkış obstrüksiyonuna bağlı gelişebilir (3). Primer vezikoüreteral reflü, çocuklarda en sık görülen ürolojik bulgudur ve yenidoğanların yaklaşık %1'inde görülür (30). Vezikoüreteral reflüde ateş, sıklıkla İYE'nin görünen tek belirtisidir. Çocukta tuvalet eğitimi tamamlandıktan ve konuşmaya başladıktan sonra idrarda aciliyet, sık idrara çıkma, dizüri ve karın ağrısı şikayetleri ortaya çıkabilir (3).

2.2.4. Hidronefroz

Hidronefroz renal kalikslerin birbirinden ayrılmasından dolayı renal pelvisin genişlemesini ifade eder (54). En sık rastlanan fetal anomali hidronefrozdur. 2. trimesterde prenatal ultrasonografide saptanan anomalilerin %50'sini antenatal hidronefroz

oluşturmaktadır. 2. trimesterde prevalansı %2.5 saptanmıştır (55, 56). Erkeklerde kızlara göre görülme sıklığı daha fazladır, Sol böbrekte sağ böbreğe göre daha sık görülür. Tek taraflı hidronefroz pelviüreterik bileşke darlık, veziko-üreteral reflü veya displaziye nedeniyle gelişebilir. En sık neden ureteropelvik darlık iken ikinci en sık neden ise veziko-üreteral reflüdür (57).

Hidronefroz, başka bir amaçla yapılan görüntüleme sırasında asemptomatik, tesadüfi bir bulgu olarak ortaya çıkabilir. Semptomlar sıklıkla bir tıkanıklık unsuruna işaret eder. Çocukta idrar stazına bağlı olarak tekrarlayan üriner sistem enfeksiyonları vardır. Özellikle üst üriner sistem enfeksiyonuna ilişkin belirtiler görülebilir. Hastalığın en önemli belirtisi ağrıdır. Ağrı, kostavertebral bölgede oluşur ve üreterler boyunca alt kısma doğru yayılır. Küçük çocuklar, gelişme geriliğinin dışında asemptomatik olabilir (8).

2.2.5. Üriner Sistem Taşları

Üriner sistemde taş oluşumu idrar miktarında azalma ya da idrardaki bazı solütlerin atılımında artma olması nedeniyle aşırı doymuş solütün idrarda çökmesi sonucu oluşur. Sonraki süreçte kalsiyum oksalat vb kristal oluşur. Ardından bu kristaller büyür , birleşir ve üriner sistem epiteline yapışarak taş oluşumuna neden olur. Bu süreçte bazı faktörler taş oluşumunda etkilidir. Örneğin, bu solütlerin idrarla atılımını arttıran faktörlerin varlığı (diyet ve bazı ilaçlar), oral sıvı alımının yeterli olmaması taş oluşmasına sebebiyet verebilir. Ayrıca üriner sistem anomalileri de idrar akımında staza neden olarak taş oluşumuna zemin hazırlayabilir (58, 59).

Son 25 yılda çocuklarda nefrolitiazis görülme sıklığı yılda yaklaşık %6 ile %10 oranında artmıştır ve 100.000 ergende 50'dir (60). Ülkemizde ve farklı ülkelerde yapılmış olan araştırmalarda çocuklarda üriner sistem taş hastalığının ortalama tanı yaşı 3.2-11.3 yaş olarak ifade edilmiştir. Bu hastaların yaklaşık yarısının beş yaş altında olduğu tespit edilmiştir (61, 62). Üriner sistem taşlarının yineleme oranlarının yüksek olması, tanı ve tedavideki yetersizlikler ve izlemdeki aksamalar böbrek kayıplarına kadar gidebilir. Çocuklarda gelişen üriner sistem taşlarının büyük bir kısmının etiolojisinde metabolik ve anatomik bozukluklar yer almaktadır (63).

Hastaların en sık başvuru nedeni olarak hematüri (%11.1-70.9) ve karın ağrısı (%20-81.4) olmaktadır. Diğer başvuru nedenleri ise idrar yolu enfeksiyonu, renal kolik, dizüri, inkontinans, huzursuzluktur (61). Üriner sistemde taşın varlığı genellikle ultrasonografi ile tespit edilir. Çocukluk çağı üriner sistem taşların tedavisi medikal olarak

veya gerekli durumlarda extracorporeal shock wave lithotripsy (taş kırma), endo-ürolojik işlemler, açık cerrahi ve laparoskopik cerrahi gibi yöntemlerle yapılır (60).

2.2.6. Hemolitik Üremik Sendrom

Hemolitik üremik sendrom; mikroanjiyopatik hemolitik anemi, trombositopeni ve akut böbrek hasarının eş zamanlı ortaya çıkmasıyla tanımlanır (64). Çocuklarda akut böbrek hasarının en sık görülen nedenleri arasındadır. Shiga toksini üreten *Escherichia coli* hemolitik üremik sendromu, pediatrik hemolitik üremik sendromun en yaygın nedenidir ve vakaların %90'ını oluşturur (65). Esas olarak beş yaş altındaki çocukları etkiler. Amerika Birleşik Devletleri ve Batı Avrupa'da Shiga toksini üreten *Escherichia coli* hemolitik üremik sendromunun rapor edilen yıllık insidansı, beş yaş altındaki her 100.000 çocukta yaklaşık iki ile üçtür (64). Genellikle iyi pişmemiş kontamine etin yenilmesiyle bulaşan *Escherichia coli* enfeksiyonu, bulaş olan besinin yenilmesini takiben ortalama 3-8 gün içinde ishale neden olur. Başlangıçta sulu olan ishal daha sonra kanlı hale gelir(66). İshale karın ağrısı, bulantı ve kusma eşlik eder; daha az sıklıkta ise ateş görülür (67). Bu toksinle kontamine olan yüzme havuzlarına girenlerde de salgınlar görülmektedir (3).

Hematolojik ve nefrolojik bulgular hastalığın temel bulgularıdır. Hastalar solukluk, halsizlik, iştahsızlık, bulantı ve kusma şikayeti ile hastaneye başvurur. İdrar miktarındaki azalma bazı çocukların aileleri tarafından fark edilebilir, aileler ödem belirtisi ile hastaneye başvurabilir. Hemolitik üremik sendromda mikroanjiopatik hemolitik anemi, trombositopeni ve akut böbrek hasarına ait laboratuvar bulguları hastalığın tipik bulgularıdır. Böbrek hasarı farklılık gösterir. Böbrek hasarının en önemli belirtileri hematüri, proteinüri ve serum kreatinin düzeyindeki yükselmedir ve hipertansiyon diğer önemli bir belirtidir (68). İleri böbrek hasarı nedeniyle vakaların yarısından fazlasının diyalize girmesi gerekir (69). Bazı olgularda çoklu organ tutulumu olabilir, bu olgularda ölüm riski yüksektir. Hastaların %25-30'unda santral sinir sistemi tutulumu görülür. Merkezi sinir sistemi tutulumlarında en sık görülen belirtiler irritabilite, letarji ve konvülziyondur. Ayrıca koma, inme, hemiparezi, beyin ödemi ve kortikal körlük de görülebilen diğer belirtiler arasındadır (69).

Kanıtlanmış kesin bir tedavisi olmayan hastalığa verilen destek tedavisi önem taşır. Sıvı ve elektrolit düzeyinin dengede tutulması, hipertansiyonun kontrol altına alınması, diyaliz tedavisi ve hematolojik değerlerin iyileştirilmesi destek tedavisini oluşturur (68).

2.2.7. Nefrotik Sendrom

Nefrotik sendrom, glomerüler filtrasyon bariyerinde geçirgenliğin artması sonucu yapısal ve fonksiyonel bozulmalar ile oluşur (70). Nefrotik sendromun bulguları ağır proteinüri, hipoalbuminemi, ödem, hiperkolesterolemi ve hiperlipidemi (71). En önemli semptom ödemdir. Erken dönemde periorbital ödem mevcuttur. Hastalık sonrasında genel ödem, plevral efüzyon ve karında asit oluşumuna kadar ilerleyebilmektedir (72). Nefrotik sendrom hemen her yaştan insanda oluşabilmektedir. Çocukluk ve ergenlik döneminde, yetişkinlerden 15 kat daha fazla görülür. Hastalığın ana nedenlerinde primer ve sekonder böbrek hastalıkları vardır (73, 74).

Nefrotik sendromun tedavisinde proteinüriyi en az düzeye indirilmek amaçlanır (75, 76). Destek tedavisi ve farmakolojik tedavi yapılan hastalık sürecinde böbreklerin korunması, komplikasyonların önlenmesi ve klinik yönetim önem taşır. Tedavinin temelini kortikosteroidler, diüretikler ve sodyum kısıtlaması oluşturmaktadır (73, 75).

2.2.8. Nörojenik Mesane

Nörojenik mesane, çeşitli patolojilerin merkezi veya periferik sinir sistemine etkisi sonucu mesanenin normal dışı detrüsör-sfinkter işleyişi olarak ifade edilir. Çocuk hastalarda belirti olarak altını ıslatma görülür. Hastalığın etiyolojisinde nörojenik ve nörojenik olmayan nedenler mevcuttur. (77).

Mesanenin nöral kontrolünün karmaşık sistemi nedeniyle sempatik, parasempatik ve somatik sistemi etkileyebilecek periferik veya santral sinir sistemi lezyonlarının alt üriner sistem üzerine bir çok etkileri vardır. Çocuklarda görülen nörojenik mesane, sıklıkla serebral palsy, spinal disrafi, spinal kord yaralanması gibi santral sinir sistemi lezyonları veya tümör ve anorektal malformasyonlar gibi pelvik patolojilere sekonder gelişmektedir (78). Nörojenik mesane etiyolojisinde olguların %90'ından sorumlu patoloji nöral tüp defektleridir (79). Yapılan bazı çalışmalarda meningomyelosel hastalarının %7-30'unda hidronefroz ve %20'sinde vezikoüreteral reflü olduğu belirtilmiştir (80, 81).

Meningomyelosel hastalarının yalnızca %5'i spontan olarak idrar yapabilmektedir (82). Spontan idrarını yapamayan çocuklarda, preoperatif ve postoperatif dönemlerde mesane boşaltımını sağlamak amacıyla geçici üretral kateterizasyon veya rutin kontrolleri olacak şekilde ailenin temiz aralıklı kateterizasyon (TAK) yapması tavsiye edilir. Tedavi

edilmeyen olguların %20'si yaşamın ilk yılında böbrek yetmezliği nedeniyle hayatını kaybederken %100'üne yakınında böbrekte hasar gelişmektedir (83).

Meningomyelosele onarımı yapılan hastaların bir kısmı idrarını spontan bir şekilde yapabilir ancak hastaların büyük bir kısmında spinal şoku ve nörojenik mesanenin etkisiyle TAK ihtiyacı devam eder (79). Nörojenik mesaneli hastalarda gün içinde 4-6 kez TAK yapılması gerekir. Temiz aralıklı kateterizasyonun gün içindeki sıklığı; sıvı alımı, mesane hacmi, mesane dolumu ve işeme basıncına bağlı olarak değişmektedir. Bebeklerde beslenme sayısına bağlı olarak gün içinde ortalama altı kez, okul çağındaki çocuklarda ise gün içinde ortalama beş kez TAK yapılmalıdır. Az sıklıkla yapılan TAK, idrar yolu enfeksiyonu gelişimine zemin hazırlamaktadır (84).

Yapılan medikal tedavilere, düzenli ve doğru bir şekilde TAK yapılmasına rağmen sıklıkla üst üriner sistem enfeksiyonu geçiren veya medikal tedavilere uyum sağlayamayan hastalarda cerrahi tedavi yapılmaktadır (79).

2.2.9. Akut Böbrek Yetmezliği

Akut böbrek hasarı; glomerüler filtrasyon hızında azalma, üre ve diğer nitrojenli atık ürünlerin atılamaması ve hücre dışı hacim ve elektrolitlerin düzensizliği ile oluşan akut gelişen böbrek fonksiyon kaybı olarak ifade edilir. Pediatrik akut böbrek yetmezliği (ABY), serum kreatinin seviyesindeki minimal bir yükselmeden anürik böbrek yetmezliğine kadar geniş bir yelpazede klinik belirtilerle ortaya çıkar, birçok nedenden kaynaklanır ve çeşitli klinik ortamlarda ortaya çıkar (85).

Çocukluk çağı ABY'nin gerçek insidansını tespit etmek zordur ancak yapılan son çalışmalarda hastanede yatan çocuklarda insidansının yükseldiği bildirilmiştir. ABY etiyolojisi primer böbrek hastalıklarından multifaktöriyel etkenlere kaymıştır (85). İki bin sekiz ile 2016 yılları arasında Kaiser Permanente Kuzey Kaliforniya sağlık sisteminde bakım gören 1.5 milyon çocuk üzerinde yapılan bir çalışmada, hastaneye yatırılan çocuklarda ABY görülme oranı 2008'de %6'dan 2016'da %8.8'e yükselmiştir (87).

Prerenal akut böbrek yetmezliğinde sağlıklı çocukta ateş, dehidratasyon ya da hipovolemi, müköz membranlarda kuruma, taşikardi ve periferik perfüzyonda azalma gibi hastalığa özgü olmayan genel bulgular görülebilir. İntrarenal ve postrenal ABY'de görülen semptomlar ise bulantı, kusma, letarji, ödem, kalpte galop ritmi, wheezing, hematüri, oligüri ve hipertansiyondur. Bu belirtiler elektrolit dengesizliği, üremi ve sıvı yüklenmesi

sonucunda meydana gelir. ABY’de oligüri temel bulgudur. Anüri, obstrüktif hastalık dışında çok nadir gelişir. Kanda üre ve diğer nitrojen atıkları biriktiğinde üremi gelişir. Üremide baş ağrısı, nöbet ve konfüzyon gibi nörolojik belirtiler görülebilir (88).

Tedavi, temeldeki nedene ve hastalığa eşlik eden faktörlere bağlıdır. Akut böbrek yetmezliğinde temeldeki nedenin ve yetmezliğe bağlı komplikasyonların tedavisi önemlidir. Böbrek fonksiyonları geri dönünceye kadar destekleyici tedavi uygulanır. Tedavide temel amaç, kalıcı böbrek hasarını önlemektir (8).

2.2.10. Kronik Böbrek Yetmezliği

Kronik böbrek yetmezliği, kronik böbrek ya da sistemik hastalıkların sebep olduğu böbrek fonksiyonlarındaki geri dönüşümsüz kayıp olarak tanımlanır (88). Ülkemizde 5-18 yaş arasında Evre 3-5 KBY prevalansı 3079 çocukta 4 olarak tespit edilmiştir (89).

Çocuklarda konjenital, edinsel, kalıtsal ve metabolik hastalıklar KBY’ye yol açar. Kronik böbrek yetmezliğine eşlik eden semptomlar yaşa bağlı farklılık gösterir. Beş yaşından önce üriner sistemin konjenital anomalileri KBY’den büyük ölçüde sorumludur. Beş- on beş yaşlar arasında glomerüler ve kalıtsal böbrek hastalıkları KBY’nin en sık nedenleridir. Çocuklarda KBY’nin belirti ve bulguları hastalığın etiyojisi, çocuğun yaşı, hastalığın şiddeti ve komplikasyonların gelişmesine bağlı değişkenlik gösterir (88).

Poliüri, polidipsi, bulantı, kusma, iştah azalma, hipertansiyon, metabolik asidoz, nefeste üre kokusu, anemi, ödem, hiperlipidemi, aritmiler, enfeksiyonlar ve kanamalara yatkınlık, sol ventrikül hipertrofisi, kalp yetmezliği, yorgunluk, kas güçsüzlüğü, kemik ağrıları ve kırıklar KBY’nin belirti ve bulguları arasındadır. Ayrıca konvülsiyon, gelişme geriliği, öğrenme güçlükleri, tat duyusunda farklılaşmalar gibi semptomlar da görülebilir (8, 88, 90).

Tedavide yeterli ve dengeli beslenmenin, sıvı-elektrolit dengesinin, büyüme gelişmenin sağlanması ve komplikasyonların önlenmesi amaçlanır. KBY’de klinik seyir değişebilir. Bazı çocuklarda renal yetmezlik hızlı gelişir ve hastanın diyaliz olması gerekir. Hastalığın yavaş bir şekilde ilerlediği hastalarda ise farmakolojik tedavi ve diyet yeterlidir (3, 90). Son dönemde böbrek fonksiyonları %10’dan daha azdır. Bu dönemde hastalar hayatlarını sadece diyaliz ve böbrek nakli ile sürdürebilecek duruma gelirler (88).

2.3. Primer Bakım Verici

Son yıllarda meydana gelen sağlık bakımını da doğrudan etkileyen teknolojik gelişmeler, artan bakım olanakları ve kolay ulaşılabilir tedavi hizmetleri gibi etmenler ile akut hastalıklardan kronik hastalıklara, hastanelerde tedavi olanaklarından, evde tedavi olanaklarına doğru bir değişkenlik söz konusu olmaya başlamıştır (91). Kronik böbrek hastalığı da dahil olmak üzere pediatrik kronik hastalıkların tedavisindeki ilerlemeler, hastane temelli bakımın yerini giderek büyük ölçüde aile bakıcıları tarafından sağlanan evde bakımın almasıyla sonuçlanmıştır (92, 93).

Hastanın bakımından birinci derecede sorumluluğu olan ve bu sorumluluğu herhangi bir ücret karşılığı olmadan üstlenen ve hastayı destekleyen anahtar kişi primer (birincil) bakım verici olarak tanımlanır. Primer bakım verici hastanın bakımı ve tedavisinden sorumlu olup hastanın fiziksel, emosyonel, sosyal ve maddi gereksinimlerinin giderilmesini sağlayan kişidir (94, 95).

Çocuk hastalarda primer bakım verici rolünü ailede genellikle anneler üstlenmektedir. Watson'un yapmış olduğu çalışmada, hasta çocuğun bakımını daha çok annenin üstlendiği, babanın anneye yardımcı olduğu ve annelerin babalara göre daha fazla üzüntü ve endişe yaşadıkları belirlenmiştir (96).

Hemodiyaliz tedavisi alan çocukların aileleriyle yapılan bazı çalışmalarda birincil bakım verenlerinin anneler olduğu, annelerin yaşam kalitesinin babalara göre daha düşük olduğu ve daha yüksek psikososyal stres yaşadıkları gösterilmiştir. Bu anneler kendilerini tamamen bakım vermeye adanmakta, bu nedenle sosyal izolasyon, ağrı vb sağlık sorunları yaşamaktadırlar (97, 98). Ayrıca çocuklarıyla birlikte hemodiyaliz seanslarına katılmakla ve hemodiyaliz sürecine göre günlük rutinler oluşturmakla yükümlü oldukları için işlerini bırakmak ve sosyal statülerini kaybetmek zorunda kalabilmektedirler (97). Yine çocukları düzenli olarak periton diyalizi alan bakım vericilerle yapılmış bir başka çalışmada, bakım verenlerin çoğunun kadın olduğu (%87.5), bakım verenlerin önemli bir kısmında muhtemel depresyonun olduğu ancak çoğunun bu bozukluğun farkında bile olmadığı bulunmuştur (99).

2.4. Bakım Yüğü

Bakım yükü, bireyin bakım verirken yaşadığı fiziksel, emosyonel ya da ekonomik zorluğunu tanımlamak için kullanılan bir kavramdır (9). Bakım verme yükü kavramına

yönelik ilk çalışmalar, 1950’li yıllarda bakım vericilerin fiziksel ya da emosyonel sağlığının zarar görmeye başladığında ortaya çıkmıştır (98, 99). Bakım verici yükü kavramı ise ilk kez 1963 yılında Grad ve Saisbury tarafından bakım verme sürecinde bakım vericide meydana gelen fiziksel ve psikolojik etkiler “yük” olarak tanımlanmıştır (101).

Primer bakım verme; hastaya fiziksel, duygusal ya da finansal destek sağlamak, ilaç tedavisi, kişisel bakım (beslenme, tuvalet ihtiyacı, banyo, giyinme vb.), rutin hastane kontrolleri, ulaşım ve alışveriş gibi ihtiyaçların karşılanmasıdır (102). Ebeveynlerin hastalık sürecinde bakım verme görevleri; anne-baba rollerini yerine getirmek, sadece hasta çocuğun değil, diğer çocukların da bakımını yaparak bakım verme sürecini dengede tutmak, işteki görevlerini yapmak, işe devamlılığı sağlamak, kişisel ihtiyaçlarını karşılamak olarak ifade edilmiştir (103, 104).

Erken çocukluk döneminin önemli bir özelliği, çocukların fiziksel, zihinsel ve duygusal gereksinimlerini giderecek ve destekleyecek olan ebeveynlerine tamamen bağımlı olmalarıdır (105). Sağlıklı bir çocuğun ebeveyni olmak ve anne-baba rollerini yerine getirmek daha kolaydır. Fakat çocukta meydana gelen kalıcı bir sağlık sorunu, ebeveynlerin rollerini yerine getirmede bir takım aksamalara veya bozulmalara neden olabilmektedir. Ebeveynler, aile ve toplumda özel ve entellektüel yaşamlarında, gelecek beklentilerinde, planlarında, kariyerlerinde ve rol performanslarında önemli değişiklikler yapmak zorunda kalmaktadırlar (6).

2.5. Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım yükünü etkileyen bir çok faktör mevcuttur. Bunlar bakım vericinin cinsiyeti, yaşı, medeni durumu, eğitimi, çalışma durumu, mesleği, gelir düzeyi, sağlık sorunları gibi bakım vericiye ait faktörler olabileceği gibi; bakım verilen çocuğa yakınlık derecesi, bakım verme nedeni, hastalığın evresi, bakım verme süresi ve bakım verilen yer gibi bakım sürecine ait nedenler de olabilir (106, 107). Hastaya ait özellikler ise bilişsel ve işlevsel yetersizlikler, davranışsal sorunlar, hastalığın evresi ve süresi, verilen tedaviler, başka hastalıkların olması, rutin kontrollerin sıklığı, yineleyen hastane yatışları, geçirilen ameliyatlar, bakım verene bağlılık düzeyi olabilmektedir (108).

Beyazıt’ın tedavi almakta olan çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükünü incelediği çalışmasında; bakım verme yükünün ebeveynlerin gelir düzeylerine, günlük

alıřma srelerine, hastalıđın akut ya da kronik olmasına, ayaktan ya da yatarak tedavi olma durumlarına gre deđiřebileceđi belirtilmiřtir (109).

Bakım verme yknn deđerlendirildiđi alıřmalarda, bakım veren bireylerin ođunluđunun kadın (108) ve anne olduđu (95); kadın bakım vericilerin bakım verme yknn erkeklerden daha fazla olduđu belirtilmiřtir (110, 111). Kadının evde eř ve anne rollerini yerine getirmesi, iř hayatında ise alıřan rol olmasının yanında bakım verme sorumluluđunu da stlenmesi nedeniyle tm bu rollerini yerine getirirken zorluk yařaması kaınılmazdır (111).

Hastaların gnlk hayatlarında ileri derecede veya tam bađımlı olması, bakım vericinin ykn artırarak onlara daha fazla sorumluluk yklemektedir (110). Bakım vericinin bakım verme yk hastanın yatađa bađımlı olmasına ve bađımlılık dzeyine gre artmaktadır (112, 113).

Bakım verme yknn artması nedeniyle bakım vericide stres, depresyon, tkenmiřlik, davranıř ve adaptasyon sorunları, sađlıđında ve sađlık algısında bozulmalar yařanmaktadır (111). Amerika Birleřik Devletleri'nde diyaliz tedavisi alan 35 ocuđun bakıcısı zerinde yapılan niteliksel bir alıřmada, bakıcılar, bir ocuđa bakmanın getirdiđi stres ve taleplerle bađlantılı olarak kilo alma, hipertansiyon ve diyabet gibi yeni fiziksel rahatsızlıklar geliřtirdiklerini bildirmiřlerdir (114). Yine Amerika Birleřik Devletleri'nde diyalize giren 17 ocuđun bakıcısından 4'nde diyalizle iliřkili tıbbi travmatik stresin klinik olarak anlamlı dzeylerde olduđu bulunmuřtur. Ayrıca bakım verenlerin %78'i diyalize bařlamanın kendileri ve ocukları iin travmatik olduđunu bildirmiřtir (115).

Bakım vericinin sađlık gvencesinin olmaması bakım verme ykn etkileyen faktrlerden biridir. Sađlık gvencesi olmayan bakım vericiler, bakım verdiđi hastanın ihtiyalarını giderirken maddi sıkıntılar ekmektedir ve buna bađlı olarak bakım verme ykleri de artmaktadır (116). Ayrıca devletten bakım yardımı almayan bakım vericilerin kaygı dzeyleri daha yksektir (117). Bakım vericilerin ođunluđunun ev hanımı olması, herhangi bir mesleđinin olmaması ve belirli bir maddi gelirinin olmaması da bakım verme ykn artırmaktadır (112). Kronik bbrek yetmezliđi olan ocukların aileleri ile yapılmıř olan bir alıřmada, alıřmaya dahil olan ebeveynlerin tmnn sosyal gvencesi olmasına rađmen %80.7'sinin ocuđun hastalıđına bađlı ekonomik glkler yařadıkları ve %77'sinin herhangi bir maddi yardım almadıđı belirtilmiřtir (118).

2.6. Üriner Sistem Hastalığı Olan 0-4 Yaş Arası Çocukların Primer Bakım Vericilerinin Bakım Yükü ve Hemşirelik

Kronik bir hastalığı bulunan çocukların ailelerinin bakım yükü herhangi bir hastalığı olmayan çocukların ailelerine göre daha fazladır. Bu ailelerin bakım verme yükünün en aza indirilmesi için ailelerin kronik hastalığı olan çocuk ile birlikte yaşamayı öğrenmesi ve bakım sürecine adaptasyon sağlamasının kolaylaştırılması oldukça önemlidir (119, 120).

Hastalıklar kronikleşip sürekli kötüleşen bir seyir izlediği durumlarda, bakım veren kişiler üstlendikleri sorumluluklar nedeni ile güçlükler yaşayabilmektedirler. Primer bakım vericilerin almış oldukları sorumluluklara gelecek kaygısı, belirsizlikler, finansal problemler, maddi ve manevi desteğin olmayışı gibi çeşitli durumların eşlik etmesi primer bakım vericileri daha fazla yormaktadır. Baş etmesi güç bir yük ile karşı karşıya kalan primer bakım vericiler daha kırılgan, hassas, fiziksel ve emosyonel olarak tükenmiş olabilmektedir (121).

Hemşireler, hastalarla ve aileleriyle en fazla vakit geçiren sağlık profesyoneli olmaları nedeni ile bakım verenin yükünü değerlendirmek ve uygun müdahaleleri zamanında yapma açısından önemli bir konumdadırlar (122). Hemşirelerin primer bakım vericilerin ve bakım gereksinimi olan çocuğun ihtiyaçlarına yönelik hemşirelik girişimleri planlaması ve uygulayabilmesi için öncelikli olarak bakım verme yükünü ve ilişkili faktörleri belirlemeleri gerekmektedir (123). Özellikle bütüncül hasta bakımında çevre kavramının önemine vurgu yapan hemşirelik kuramcıları primer bakım vericilerin bu çerçeveye dahil edilmesinin bakım verme yükünün azaltılması için gerekli olduğunu ifade etmektedirler (117).

Çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşiresinin bakım verme rolüne araştırmacı, eğitici, tedavi edici ve savunucu rolleri de eşlik etmektedir. Çocuk hastanın değerlendirilmesine primer bakım verici de dahil edilerek mevcut ve potansiyel problemler belirlenmeli, hemşirelik girişimlerini bu doğrultuda planlanmalı ve uygulanmalıdır (112).

Diyaliz tedavisi alan kronik böbrek yetmezliği hastası çocukların, sürekli hastanede yatarak tedavi almaları ve rutin sağlık kontrollerinin uzun yıllar alması bu çocukların bağımsızlıklarını kısıtlanmasına yol açmaktadır. Hastalar ayrıca fiziksel gelişim geriliği, okul hayatının devamlılığında bozulmayı takiben derslerinde başarısızlık, akran grubundan uzak kalma ve tedaviye uyum sağlamada güçlükler yaşamaktadırlar (124). Böbrek

yetmezliđi olan çocuklarda fiziksel gelişimin geri kalması, beden imajı ve öz saygısının zedelenmesine yol açmaktadır. Çocuđun kendisini yaşıtlarından farklı hissetmesi hastalıđa adaptasyon sürecini etkilemektedir. Ailelerin yardımı ve akran destek grupları, çocukların hastalıkları ile daha güçlü bir şekilde mücadele etmelerini sağlamaktadır (8).

Çocuđun yaşı, benlik imajı, fiziksel ve emosyonel gelişimi vb faktörlerle birlikte ailenin hastalıđı kabullenme durumu, baş etme biçimi ve desteđi de çocuđun sürece uyumunu sağlamaktadır (124-126). Pediatri hemşiresi sadece çocuđa karşı deđil primer bakım vericilere karşı da duyarlı olmalı ve destek vermelidir. Primer bakım vericilerin bakım verme yüklerin farkına varması ve bakım verme sürecinde ortaya çıkabilecek sorunlarla baş etme biçimini tespit etmesi ve etkisiz baş etme biçimlerine yönelik hemşirelik girişimleri planlaması bakım vericilerin bakım verme yükünü azaltarak bakımın kalitesini artıracaktır (123). Çocuk ve ailesine, hastalıđın tanı ve tedavi sürecine ilişkin tıbbi gerçekler ile hastalıđın tedavisi için önerilen girişimler hakkında devamlı olarak bilgi verilmelidir. Hastanın durumu ve hastalık ile ilgili yeterince bilgi sahibi olan ve destek alan ebeveynlerin endişeleri azalmaktadır (127). Primer bakım vericilerin bilgi eksikliđinin giderilerek endişelerinin azaltılması ve stres oluştıracak durumlar hakkında önceden bilgilendirilerek baş etmelerine yardımcı olunmasına yönelik eğitimlerin yapılması gerekmektedir (128).

Çocuk sađlıđı ve hastalıkları hemşiresi, ebeveynleri çocuđun tedavi ve bakımına dahil etmeli, eğitimci rolünü kullanarak her hususta onlara anlayabilecekleri sade bir dille bilgi vermeli, sorularını yanıtlayarak belirsizliklerin giderilmesini sağlamalı ve bu süreçte çocuđun durumu hakkında aileye karşı daima dürüst olmalıdır. Çocuk sađlıđı ve hastalıkları hemşiresi, primer bakım vericinin çocuđun tüm bakımını üstlenerek kendisine zaman ayıramaması ve bireysel ihtiyaçlarını karşılayamaması durumunda bakım planını deđerlendirmeye alarak primer bakım vericiye yönelik düzenlemeler yapmalıdır (129).

Çocuk ve primer bakım vericilerin sađlık deđerlendirmelerinin kendi ev ortamlarında yapılması gerekmektedir. Teknolojideki ilerlemeler ile sađlık hizmetlerine yönelik telefonla görüşme tekniđi hemşirelik girişimlerine de dahil olmuştur (130). Primer bakım vericilere sunulan destek, eğitim ve psikolojik yardım sađlanması ve primer bakım vericinin bakım verme işine geçici olarak ara vererek dinlendirilmesi bakım verme yükünün hafiflemesini sađlayacađı ifade edilmektedir (131). İnmeli hastaların bakım vericileriyle yapılmış olan sistematik derleme çalışmasında, bakım vericileri güçlendirmek

iin yapılan telefonla grşme, e-posta ile iletiřim, web destekli eēitim, ev ziyaretleri ve grup eēitimi uygulamalarının bakım vericilerin bař etmelerini glendirdiēi ifade edilmiřtir (132). Bu uygulamalara ek olarak ocuēun bakımına ynelik primer bakım vericinin karřılařabileceēi problemlerin zm iin danıřmanlıkların oluřturulması primer bakım vericilerin kaygı dzeylerini ve bakım verme yknn azaltmaktadır (117, 133).



3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, 0-4 yaş arası üriner sistem hastalığı olan çocukların primer bakım vericilerinin bakım yükünün değerlendirilmesi amacıyla tanımlayıcı ve kesitsel tipte yapıldı.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, Haziran-Kasım 2023 tarihleri arasında Karadeniz Teknik Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Merkezi Farabi Hastanesi Pediatri Nefroloji Polikliniği'nde gerçekleştirildi.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, KTÜ Uygulama ve Araştırma Merkezi Farabi Hastanesi Pediatri Nefroloji Polikliniği'ne üriner sistem hastalığı nedeniyle başvuran 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericileri oluşturdu. Örneklem sayısı Budak ve Geçkil'in kronik hastalığı olan 164 çocuğun anneleri ile yapmış oldukları çalışma referans alınarak (134) G*Power 3.1.9.7 paket programında, hata miktarı $\alpha = 0.05$ ve 0.2 etki büyüklüğünde, hedeflenen testin gücü 0.80 ile 150 primer bakım verici olarak belirlendi.

3.4. Araştırmanın Kabul Edilme ve Edilmeme Ölçütleri

Araştırma kapsamına alınan katılımcıların kabul ölçütleri:

1. Karadeniz Teknik Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Merkezi Farabi Hastanesi Pediatri Nefroloji Polikliniği'ne sadece üriner sistem hastalığı nedeniyle başvuran 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericisi olma
2. Sözel iletişim kurabiliyor olma
3. Bilişsel fonksiyonlarda bozukluk olmama
4. Araştırmaya katılmayı kabul etme

Araştırma kapsamına alınan katılımcıların kabul edilmeme ölçütleri:

1. Karadeniz Teknik Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Merkezi Farabi Hastanesi Süt Çocuğu Kliniği'ne üriner sistem hastalığı nedeniyle yatış yapan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericisi olma
2. Üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların bakımına yardımcı olan kişiler

3. Araştırmaya katılmayı reddetme

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

Araştırmanın bağımsız değişkenleri; ‘primer bakım vericinin cinsiyeti, yaşı, medeni durumu, eğitim düzeyi, çalışma durumu, mesleği, gelir algı düzeyi, sosyal güvence, ikamet edilen yer, aile tipi, çocuk sayısı, kronik hastalık varlığı, sağlığa zararlı herhangi bir alışkanlık varlığı, meslek/iş bırakma durumu, primer bakım verilen çocuğun hastalık tanısı, cinsiyeti, yaşı, tanı konma zamanı, bakım verilen alan, primer bakım vericinin kronik hastalık durumu, bakım verirken yardımcı birinin varlığı, manevi veya maddi destek alıp almadığı, sosyal izolasyon yaşıyıp yaşamadığı’ olarak belirlendi.

Araştırmanın bağımlı değişkenleri ‘Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı’ puanları olarak belirlendi.

3.6. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri “Primer Bakım Verici Bilgi Formu” ve “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı” kullanılarak toplandı.

Primer Bakım Verici Bilgi Formu: Bu form araştırmacı tarafından literatür taranarak oluşturuldu (134, 135, 136, 137, 138). Formda primer bakım vericinin cinsiyeti, yaşı, medeni durumu, eğitim düzeyi, çalışma durumu, mesleğı, algılanan gelir düzeyi, sosyal güvence, ikamet edilen yer, aile tipi, çocuk sayısı, kronik hastalık varlığı, sağlığa zararlı herhangi bir alışkanlık varlığı, meslek/iş bırakma durumu, primer bakım verilen çocuğun hastalık tanısı, cinsiyeti, yaşı, tanı konma zamanı, bakım verilen alan, primer bakım vericinin kronik hastalık durumu, bakım verirken yardımcı birinin varlığı, manevi veya maddi destek alıp almadığı, sosyal izolasyon yaşıyıp yaşamadığını belirlemeye yönelik toplam 24 soru yer aldı.

Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBVYÖ): Bu ölçek Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından geliştirilmiştir (8). Ölçeğin amacı bakım gereksinimi duyan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi/ sıkıntıyı değerlendirmektir. Ölçek 22 maddeden oluşmaktadır ve “Hiçbir zaman”, “Nadiren”, “Bazen”, “Sık sık”, “Hemen hemen her zaman” şeklinde “0” dan “4” e kadar değişen beşli Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genel olarak sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, sıkıntının/ bakım yükünün yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Türkçeye

uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği İnci tarafından yapılmıştır (12). Ölçeğin güvenilirlik katsayısı 0.87 ile 0.94 arasında bulunmuştur. Bu çalışmada ZBYÖ'nin Cronbach's α değeri 0.917 olarak belirlendi.

3.7. Veri Toplama Yöntemi

Primer Bakım Verici Bilgi Formu ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme tekniğı kullanılarak katılımcılara uygulandı. Veriler, KTÜ Uygulama ve Araştırma Merkezi Farabi Hastanesi Pediatri Nefroloji Polikliniğı'nde çocuğun hekim muayenesi tamamlandıktan sonra 0-4 yaş arası üriner sistem hastalığı olan çocukların primer bakım vericileri ile araştırmacının uygun olduğı bir zaman diliminde poliklinikte uygun bir odada yüz yüze görüşme yöntemiyle araştırmacı tarafından toplandı. Primer Bakım Verici Bilgi Formu ve ZBYÖ'nde yer alan sorular araştırmacı tarafından katılımcılara soruldu ve verilen yanıtlar kaydedildi. Primer Bakım Verici Bilgi Formu ve ZBYÖ doldurulması yaklaşık 20 dakika sürdü.

3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın yalnızca KTÜ Uygulama ve Araştırma Merkezi Farabi Hastanesi Pediatri Nefroloji Polikliniğı'ne başvuran hastaların primer bakım vericileri ile yapılması, Trabzon ilinde yaşayan ve farklı merkezlerde tedavi gören hastaların primer bakım vericilerinin katılmaması ve baba sayısının annelere göre oldukça az olması araştırmanın sınırlılıklarıdır. Diğer bir sınırlılık ise bakım yükünün sadece ZBYÖ ile belirlenmiş olmasıdır. Bu nedenle bu araştırmanın sonuçları KTÜ Uygulama ve Araştırma Merkezi Farabi Hastanesi Pediatri Nefroloji Polikliniğı'ne başvuran 0-4 yaş arası üriner sistem hastalığı olan çocukların primer bakım vericilerine yöneliktir. Bu araştırmadan elde edilen sonuçlar 0-4 yaş arası üriner sistem hastalığı olan çocukların primer bakım vericilerine genellenemez.

3.9. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmaya katılacak olan bireylere araştırmaya katılma ya da katılmama hususunda özgür oldukları hakkında bilgi verilip gönüllü olarak araştırmaya katılmayı kabul eden bireyler araştırma kapsamına alındı. Araştırmalarda insan olgusunun kullanımı, bireysel hakların korunmasını gerektirdiğinden "Gönüllü Olur" (Ek 3) koşulu etik ilke olarak yerine getirildi. Araştırmaya dahil olacak olan katılımcılara kendileri ile ilgili bilgilerin gizli tutulacağı konusunda açıklama yapıldı ve "gizlilik ilkesine" bağlı kalındı.

Araştırmanın yapılabilmesi için gerekli etik kurul izni KTÜ Sağlık Bilimleri Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu'ndan alındı (E-13562490-199-332483-1b/ 19.01.2023) (Ek 4). Ayrıca araştırmanın yapıldığı KTÜ Uygulama ve Araştırma Merkezi Farabi Hastanesi'nden de araştırmanın amaç ve kapsamını içeren bilgi formu sunularak gerekli izin alındı (E-4884514-299-55379/ 22.05.2023) (Ek 5). Yine Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı'nin geçerlik ve güvenirlik çalışmasını yapan İnce'den mail yoluyla ölçek kullanım izni alındı.

3.10. Verilerin Değerlendirilmesi

Çalışmada elde edilen bulguların değerlendirilmesinde, IBM SPSS 27 paket programı kullanıldı. Sürekli veriler ortalama $\pm$ standart sapma olarak, kategorik veriler ise frekans ve yüzde olarak gösterildi. Anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak değerlendirildi ve katılımcıların Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı'nden aldıkları puanların basıklık ve çarpıklık katsayısının ± 1 aralığında olması normal dağılımın varlığına kanıt olarak değerlendirilmektedir (139). Bu sonuca göre ölçekten alınan puanlarla analizler yapılırken parametrik testlerin kullanılması uygundur. Katılımcıların ZBYÖ'nden aldıkları puanların ikili karşılaştırmalarında bağımsız gruplar t-testi, üç ve üzeri karşılaştırmalarında ise tek yönlü ANOVA testi kullanıldı. Gruba göre kategorik değişkenler arasındaki farklılık karşılaştırmalarında beklenen değer sayısı beş ve üzerinde olduğu için 2x2 tabloda Pearson ki-kare testi kullanıldı.

4. BULGULAR

Bu bölümde üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerinin bakım yükünün değerlendirilmesi amacı ile tanımlayıcı tipte gerçekleştirilen bu araştırmadan elde edilen bulgular aşağıda sunuldu.

Tablo 1. Primer bakım vericilerin tanıtıcı özellikleri (n=150)

Tanıtıcı Özellikler		n	%	
Bakım verici	Anne	136	90.7	
	Baba	14	9.3	
Medeni Durum	Evli	138	92.0	
	Bekar (Dul, Boşanmış)	12	8.0	
Eğitim Düzeyi	Okuryazar Değil veya Okuryazar	4	2.7	
	İlköğretim	55	36.7	
	Lise	53	35.3	
	Üniversite	38	25.3	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	31	20.7	
	Çalışmıyor	119	79.3	
Gelir Algı Düzeyi	Gelir Giderden Az	86	57.3	
	Gelir Gidere Eşit	56	37.3	
	Gelir Giderden Fazla	8	5.4	
Sosyal Güvence	Evet	147	98.0	
	Hayır	3	2.0	
İkamet Edilen Yer	İl	58	38.7	
	İlçe	80	53.3	
	Köy	12	8.0	
Aile Tipi	Çekirdek	117	78.0	
	Geniş	32	21.3	
	Parçalanmış	1	0.7	
Çocuk Sayısı	Tek	41	27.3	
	İki	59	39.4	
	Üç ve Üzeri	50	33.3	
Kronik Hastalık	Var*	23	15.3	
	Yok	127	84.7	
Sağlığa Zararlı Alışkanlık	Evet (Sigara)	60	40.0	
	Hayır	90	60.0	
Meslek/İş	Evet	25	16.7	
Bırakma	Hayır	125	83.3	
		(x±SS)	Min	Max
Yaş ortalaması		32.95±5.75	22	51

*Endokrin (% 30.4), Kardiyoloji (% 21.7), Nöroloji (%26), Romatoloji (%13), Diğer (%8.7)

Tablo 1’de üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerinin tanıtıcı özellikleri yer almaktadır. Primer bakım vericilerin yaş ortalaması

32.95±5.75'dir. Primer bakım vericilerin %90.7'si kadın, %92'si evli, %36.7'si ilköğretim mezunu, %79.3'ü çalışmamakta, %57.3'ünün geliri giderinden az, %98'inin sosyal güvencesi var, %53.3'ü ilçede ikamet etmekte, %78'i çekirdek aileye sahip, %39.4'ü iki çocuğa sahip, %15.3'ü kronik hastalığa sahip, %40'ı sigara kullanmakta ve %16.7'si meslek/işini bırakmıştır.

Tablo 2. Üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocuklara ait özellikler (n=150)

Özellikler		n	%
Yaş Grubu	0-11 ay	31	20.7
	1 yaş	26	17.3
	2 yaş	25	16.7
	3 yaş	34	22.7
	4 yaş	34	22.7
Cinsiyet	Kız	79	52.7
	Erkek	71	47.3
Tanı	Nörojenik Mesane	25	16.7
	Vezikoüreteral Reflü	21	14.0
	Üriner Sistemin Yapısal Hastalıkları	18	12.0
	Hidronefroz	17	11.3
	Hemolitik Üremik Sendrom	15	10.0
	Proteinüri	13	8.7
	Kronik Böbrek Yetmezliği	10	6.7
	Nefrotik Sendrom	8	5.3
	Böbrekte Taş	8	5.3
	Diğer*	23	15.3
Tanı Süresi	1 Yıldan Az	106	70.7
	1-2 Yıl	34	22.7
	3-4 Yıl	10	6.6
Kardeşlerde Kronik Hastalık	Evet	13	8.7
	Hayır	137	91.3

*Böbrekte Kum (%4.0), Hematüri (%1.3), Vaskülit (%0.7), Akut Poststreptokoksik Glomerülonefrit (%0.7)

Tablo 2'de üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocuklara ait özellikler yer almaktadır. Üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların %16.7'si nörojen mesane tanısına sahip, %52.7'si kız, %70.7'si 1 yıldan az süredir tanılanmış, çocukların %20.7'si 0-11 aylık ve %8.7'sinin kardeşleri kronik hastalığa sahiptir.

Tablo 3. Primer bakım vericilerin bakım verme süreciyle ilgili bilgilerinin dağılımı (n=150)

Bakım Verme Süreciyle İlgili Bilgiler		n	%
Bakım Alanları*	Banyo	144	96.0
	Tedavi	144	96.0
	Beslenme	141	94.0
	Boşaltım	136	91.0
	Temiz Aralıklı Kateterizasyon	27	18.0
	Gastrostomi Bakımı	9	6.0
Bakım Sürecinde Fiziksel Yardım Alma	Evet	87	58.0
	Hayır	63	42.0
Yardım Alınan Kişiler (n=87)	Eş	64	42.6
	Anne	21	24.1
	Diğer	2	1.3
Bakım Sürecinde Manevi Destek Alma	Evet	104	69.3
	Hayır	46	30.7
Manevi Destek Alınan Kişiler* (n=104)	Anne	71	40.8
	Eş	67	38.5
	Diğer	36	20.6
Bakım Sürecinde Maddi Destek Alma	Evet	66	44.0
	Hayır	84	56.0
Maddi Destek Alınan Kişiler* (n=66)	Eş	52	64.2
	Baba	12	14.8
	Anne	9	11.1
	Diğer	8	9.9
Bakım Sürecinde Sosyal İzolasyon Yaşama	Evet	39	26.0
	Hayır	111	74.0

*Birden fazla yanıt

Tablo 3’de primer bakım vericilerin bakım vermeyle ilgili bilgilerinin dağılımı görülmektedir. Üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların bakım alanları öncelikle %96 oranında banyo ve tedavileri olmuştur. Primer bakım vericilerin %58’i bakım sürecinde fiziksel yardım almış ve fiziksel yardım %42.6 ile eşlerinden sağlanmıştır. Primer bakım vericilerin %69.3’ü bakım sürecinde manevi destek almış, manevi destek alınan kişiler öncelikle %40.8 ile anneleri olmuştur. Primer bakım vericilerin bakım sürecinde maddi destek almış, maddi destek alınan kişiler öncelikle %64.2 ile eşleri olmuştur. Primer bakım vericilerin %26’sı bakım sürecinde sosyal izolasyon yaşadığını ifade etmiştir.

Tablo 4. Primer bakım vericilerin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı'nden aldıkları puan ortalaması (n=150)

	Min.	Maks.	$\bar{x}$	SS
ZBYÖ*	8.00	70.00	32.63	14.46

*ZBYÖ: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı

Tablo 4'de üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerinin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı'nden aldıkları puan ortalaması yer almaktadır. Primer bakım vericilerin ZBYÖ puan ortalaması 32.63 ± 14.46 olarak saptandı.

Tablo 5. Primer bakım vericilerin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı'nden aldıkları puan ortalamasının bazı tanıtıcı bilgilere göre karşılaştırılması (n=150)

Tanıtıcı Bilgiler		n	ZBYÖ $\bar{x}$	SS	t*	p		
Bakım Verici	Anne	136	32.19	14.34	-1.169	0.244		
	Baba	14	36.93	15.41				
Çalışma Durumu	Çalışıyor	31	32.42	14.45	-0.092	0.927		
	Çalışmıyor	119	32.69	14.52				
Kronik Hastalık Varlığı	Evet	23	41.70	14.88	3.379	<0.001		
	Hayır	127	30.99	13.82				
Sağlığa Zararlı Alışkanlık	Evet (Sigara)	60	30.98	13.77	-1.729	0.086		
	Hayır	90	35.12	15.21				
Tanıtıcı Bilgiler		n	$\bar{x}$	SS	F**	p		
Çocuk Sayısı	Tek Çocuk	41	34.61	13.75	1.702	0.186		
	İki Çocuk	59	29.95	14.19				
	Üç Çocuk ve	50	34.18	15.12				
	Üzeri							

ZBYÖ: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı, *Bağımsız gruplar t-testi, **Tek yönlü ANOVA testi

Tablo 5'te primer bakım vericilerin ZBYÖ'nden aldıkları puan ortalamasının bazı tanıtıcı bilgilere göre karşılaştırılması verilmiştir. Tablo 4 incelendiğinde, primer bakım vericilerin ZBYÖ puan ortalamasının kronik hastalığa göre anlamlı olarak farklılaştığı bulunmuş ($t=3.379$; $p<0.001$) olup, kronik hastalığı olanların puan ortalaması, kronik hastalığı olmayanlara göre daha yüksektir. Primer bakım vericilerin bakım yükü ile cinsiyet, çalışma durumu, sağlığa zararlı alışkanlık varlığı ve çocuk sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmadı ($p>0.05$).

Tablo 6. Primer bakım vericilerin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı'nden aldıkları puan ortalamasının bakım süreci ile ilgili özelliklere göre karşılaştırılması (n=150)

Bakım Süreci İle İlgili Özellikler		n	ZBYÖ x̄	SS	t*	p
Meslek/İş Bırakma	Evet	25	34.04	14.00	0.532	0.596
	Hayır	125	32.35	14.59		
Bakım Verilen Çocuğun Cinsiyeti	Kız	79	32.04	14.72	-0.531	0.596
	Erkek	71	33.30	14.24		
Bakım Verilen Çocuğun Tanı Süresi	1 Yıldan Az	106	30.96	12.94	-1.987	0.049
	1 Yıl ve Üzeri	44	36.66	17.09		
Temiz Aralıklı Kateterizasyon Bakımı Verilme Durumu	Evet	27	32.78	14.02	0.057	0.955
	Hayır	123	32.60	14.61		
Bakım Sürecinde Fiziksel Yardım Alma	Evet	87	34.18	14.85	1.551	0.123
	Hayır	63	30.49	13.72		
Bakım Sürecinde Manevi Destek Alma	Evet	104	33.84	15.35	1.670	0.098
	Hayır	46	29.98	12.02		
Bakım Sürecinde Maddi Destek Alma	Evet	66	38.33	15.43	4.418	<0.001
	Hayır	84	28.15	11.94		
Bakım Sürecinde Sosyal İzolasyon Yaşama	Evet	39	42.82	13.28	5.614	<0.001
	Hayır	111	29.05	13.13		
Bakım Süreci İle İlgili Özellikler		n	x̄	SS	F**	p
Yaş grupları	0-11 ay	31	35.03	15.18	1.576	0.184
	1 Yaş	26	31.85	10.16		
	2 Yaş	25	32.04	16.44		
	3 Yaş	34	36.03	13.90		
	4 Yaş	34	28.09	15.07		
Cinsiyet	TAK Bakımı Veriliyor (n=27)	TAK Bakımı Verilmiyor (n=123)		χ²	p***	
	n (%) ^a	n (%) ^a				
	Kız	20 (74.1)	59 (48.0)			
Erkek	7 (25.9)	64 (52.0)				

ZBYÖ: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı, TAK: Temiz Aralıklı Kateterizasyon, *Bağımsız gruplar t-testi, **Tek yönlü ANOVA testi, ***Ki-kare testi, ^aSütun yüzdesi

Tablo 6'da primer bakım vericilerin ZBYÖ'nden aldıkları puan ortalamasının bakım süreci ile ilgili özelliklere göre karşılaştırılması verilmiştir. Tablo 6 incelendiğinde, primer bakım vericilerin ZBYÖ puan ortalamasının bakım verilen çocuğun tanı süresi (t=-1.987, p<0.05), bakım sürecinde maddi destek alma (t=4.418, p<0.001) ve bakım sürecinde sosyal izolasyon yaşamaya (t=5.614, p<0.001) göre anlamlı olarak farklılaştığı bulunmuştur. Buna göre 1 yıl ve üzeri tanı süresi olanların ($\bar{x}$ =36.66), 1 yıldan az tanı süresi olanlara ($\bar{x}$ =30.96); maddi destek alanların ($\bar{x}$ =38.33), almayanlara ($\bar{x}$ =28.15) ve sosyal izolasyon yaşayanların ($\bar{x}$ =42.82), yaşamayanlara ($\bar{x}$ =29.05) göre puan ortalaması

daha yksektir. Yine riner sistem hastalıęı olan 0-4 yaşı arası ocukların cinsiyetinin TAK bakımı verilme durumuna gre anlamlı olarak farklılaştıęı bulunmuş ($\chi^2=6.053$, $p<0.05$) olup, TAK bakımı verilme yzdesi kız ocuklarında (%74.1) daha yksek bulunmuştur.

Primer bakım vericilerin bakım yk ile meslek/iş bırakma, bakım verilen ocuęun cinsiyeti, temiz aralıklı kateterizasyon bakımı verilme durumu, bakım srecinde fiziksel yardım alma, bakım srecinde manevi destek alma arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmadı ($p>0.05$).



5. TARTIŞMA ve SONUÇ

Üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerinin bakım yükünün değerlendirilmesi amacıyla yapılan bu araştırmadan elde edilen bulgular ilgili literatür ile tartışılmıştır.

Çalışmamızda, üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerinin bakım yükü ortalamasının altında olup hafif düzeydedir. Çalışmamıza benzer şekilde Türkiye’de 164 kronik hastalığı olan çocuğun ebeveynleriyle yapılan bir çalışmada, katılımcıların bakım yükü ortalaması 26.59 ± 12.6 olarak ortalama puanın altında saptanmış ve bakım vericilerin bakım yükü hafif düzeyde bulunmuştur (134). Ancak Karakaya’nın kronik hastalığa sahip 0-2 yaş arası çocuğa bakım veren annelerle yaptığı çalışmasında, bakım yükünün ileri düzeyde olduğu belirlenmiştir (137). Bakım yükü puan ortalamasının daha düşük saptandığı diğer çalışmalarda, bu durumun nedeni olarak Türk toplumunda hasta bakımının yük olarak görülmemesi ve yardım etme isteğinden kaynaklı kültürel algılar ile ilişkili olduğu belirtilmiştir (13, 138, 140). Çalışmalar arasında bakım yükü ölçeği puan ortalamasının farklı olmasının; hasta tanısının yanı sıra bakım verenin yaşı, ekonomik düzeyi, bakım verme süresi, sekonder bakım verenin varlığı gibi birçok faktörün etkili olduğu anlaşılmaktadır. Çalışmamızda üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerinin bakım yükünün hafif düzeyde bulunmasının nedeni olarak örneklemdaki çocukların hastalık tanılarının üriner sisteme ait farklı kronik hastalık gruplarına sahip olması, her bir kronik hastalığın sürecinin farklı ilerlemesi ile toplumumuzda çocuk bakımının yük olarak değil sorumluluk olarak algılanması, çalışmaya katılan primer bakım vericilerin ailelerinden ve çevrelerinden fiziksel (%58) ve manevi (%69) destek alıyor olmalarından kaynaklı olabileceği düşünülmüştür.

Çalışmamızda kronik hastalığa sahip primer bakım vericilerin, kronik hastalığa sahip olmayanlara göre bakım yükleri daha yüksektir. Benzer şekilde Dönmez’in yatağa bağımlı çocukların anneleriyle yaptığı çalışmasında, kronik hastalığı olan annelerin bakım yükü hafif orta düzeyde daha yüksek bulunmuştur (141). Arıkan ve Barutçu’nun kronik hastalığı olan hastalar ve bakım vericileri ile bakım verme yükü algısının belirlenmesi amacıyla yaptıkları çalışmada, bakım vericilerin herhangi bir kronik hastalığa sahip olmasının bakım verme yükünü arttırdığı tespit edilmiştir (142). Çalışmamıza katılan ve kronik hastalığı olan (%15.3) primer bakım vericilerin sayılarının daha az olmasına rağmen bakım yükünün daha yüksek düzeyde bulunmasının nedeni olarak, primer bakım

vericilerin kendi hastalıklarına ve tedavi süreçlerine ayırmış oldukları zamanın yeterli olmaması, hem çocuğun hem de kendi hastalığının yüklemiş olduğu sorumluluklara bağlı olarak bakım verme yükünün kronik hastalığa sahip olmayan primer bakım vericilere göre daha fazla olabileceği düşünülmüştür.

Çalışmamızda üriner sistem hastalığı tanısını bir yıl ve üzeri süredir alan 0-4 yaş arası çocuklara bakım veren primer bakım vericilerin bakım yükü tanıyı bir yıldan az süredir alan çocukların primer bakım vericilerine göre daha yüksektir. Primer bakım vericilerin bakım verdiği süre ile orantılı olarak bakım yükünün arttığı anlaşılmaktadır. Benzer şekilde yapılan bazı çalışmalarda, bakım verme süresi arttıkça bakım vericinin yükünün arttığı bulunmuştur (106, 134, 143). Alahan ve Aylaz'ın %24'ünü böbrek yetmezliği olan çocukların oluşturduğu kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleriyle yaptıkları çalışmada, 24 ay ve üzeri süredir kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü puanları, 3-12 ay süredir kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü puanlarından daha yüksek bulunmuştur (138).

Kronik hastalık sürecinde ailenin tedavi masrafları, eğitim, bakım ve tedaviye yönelik malzeme ve ilaç temini gibi nedenlerle ekonomik giderleri artmaktadır. Tedavi sürecinin aileye ekonomik yük getirmesi bakım vericilerin bakım verme yükünü artırmaktadır (8, 88). Çalışmamızda maddi destek alan primer bakım vericilerin bakım yükü, maddi destek almayanlara göre daha yüksektir. Maddi destek alan primer bakım vericilerin bakım yükünün daha fazla olması, primer bakım vericilerin ekonomik durumunun kötü olduğunu veya maddi desteğe daha fazla ihtiyaç duyduklarını göstermektedir. Yapılan çalışmalarda da ekonomik durumun kötü olmasının bakım yükünü artırdığı belirlenmiştir (111, 138, 144, 145). Didsbury ve arkadaşlarının yakın zamanda yapmış olduğu çalışmada, Avustralya'da diyalizde olan çocukların bakıcılarının işsizlik oranının daha yüksek olduğu, daha düşük gelir kategorisinde olduğu ve diyalizde olmayan KBH olan çocukların bakıcılarına göre daha düşük algılanan mali durum bildirdiğini belirten bulgular saptamışlardır (146).

Kronik hastalıklarda tedavi ve bakım sürecinin yoğun ve uzun sürmesi; bakım vericilerin ümitsizlik, suçluluk, kızgınlık, korku ve sosyal izolasyon deneyimlemelerine yol açmakta ve bu süreçte primer bakım verici bakım verdiği çocuğa daha fazla zaman ayırması nedeniyle bağımlılığı artmakta, dolayısıyla kendisine ve ailenin diğer fertlerine daha az zaman ayırmak zorunda kalmaktadır (147). Çalışmamızda sosyal izolasyon

yaşadığını ifade eden primer bakım vericilerin sosyal izolasyon yaşadığını ifade etmeyenlere göre bakım yükü daha yüksektir. Benzer şekilde, nadir görülen nörogelişimsel bozuklukları olan çocukların ebeveynlerinin bakım deneyimleri ile ilgili yapılan bir çalışmada, katılımcıların sosyal, tıbbi ve aile sistemleri içinde zorluklarla ve kısıtlamalarla karşılaştıklarında sosyal izolasyon ve dışlanma yaşadıkları ifade edilmiştir (148). Kronik böbrek hastalığı olan çocukların ebeveynleriyle 1980 ile 2008 yılları arasında yapılan 11 çalışmanın gözden geçirildiği sistematik bir derlemede, çalışmalarda sosyal izolasyon hissinin ebeveynlerin bakım yükünü artıran etkenlerden biri olduğu belirtilmiştir (149). Özellikle süt çocuklarının bağımlılıklarının fazla olması ve primer bakım vericilerin günlük yaşamlarında önemli bir zamanı bakım vermeye ayırmaları ve geri kalan sürede ise sosyal yaşama zaman ayıramamaları izolasyon nedenleri arasında sayılabilir.

Üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerin bakım yükünün değerlendirilmesi amacıyla tanımlayıcı tipte yapılan bu çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

Üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerin ZBYÖ puan ortalamasının 32.63 ± 14.46 olarak saptanması ile primer bakım vericilerin bakım verme yükünün ortalamanın altında olduğu belirlendi.

Üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların kronik hastalığa sahip primer bakım vericilerin bakım verme yükü daha yüksek bulundu ($p < 0.001$).

Bir yıl ve üzeri süredir tanı alan üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerin bakım verme yükü daha yüksek bulundu ($p < 0.05$).

Üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların maddi destek alan primer bakım vericilerin bakım verme yükü daha yüksek bulundu ($p < 0.001$).

Üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası çocukların bakım sürecinde sosyal izolasyon yaşayan primer bakım vericilerin bakım verme yükü daha yüksek bulundu ($p < 0.001$).

Üriner sistem hastalığı olan 0-4 yaş arası kız çocuklarına daha fazla temiz aralıklı kateterizasyon uygulaması yapıldı ($p < 0.05$).

Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda aşağıdaki önerilerde bulunuldu.

Pediatric nurses, urinary system disease 0-4 years old children's care burden high primary care providers' health problems from overlooking, physical and psychosocial support, care providers' needs in terms of awareness increasing service internal training planning,

Primary care burden affecting many factors is the reason why the example is more significant in different regions and cultures primary care providers included in more comprehensive studies; urinary system diseases' diagnosis range is wide because of this reason diseases specific more specific studies and care burden reduction targeted interventional studies should be recommended.



6. KAYNAKLAR

1. Birleşmiş Milletler, Ekonomik ve Sosyal İşler Departmanı, Nüfus Bölümü , Dünya Nüfus Beklentileri (2024). Erişim adresi: <https://population.un.org/wpp/Download/Standard/Population/>. Erişim tarihi: 07 Kasım 2024.
2. Türkiye İstatistik Kurumu, İstatistiklerle Çocuk (2023). Erişim adresi: https://www.tuik.gov.tr/media/announcements/istatistiklerle_cocuk_2023.pdf. Erişim tarihi: 07 Kasım 2024.
3. Conk Z, Başbakkal Z, Bal YH, Bolışık B (2018). Çocuklarda Üriner Sistem Ve Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı. Conk Zeynep, Başbakkal Zümrüt, Bal Hatice Y, Bolışık Bahire (Ed.), Pediatri Hemşireliği, 2. Baskı, Akademisyen Kitabevi, Ankara, Sayfa: 585-607.
4. Yosypiv IV (2012). Congenital anomalies of the kidney and urinary tract: a genetic disorder?. Int J Nephrology 2012(1): 1-10.
5. Ak M, Yavuz KF, Lapsekili N, Türkçapar MH (2012). Kronik psikiyatrik bozukluğu bulunan hastaların ve bakım verenlerinin bakım yükü açısından değerlendirilmesi. Düşünen Adam Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi 25: 330-7.
6. Gutman HA (2002). The epigenesis of the family system as a context for individual development. Family Process 41(3): 533- 545.
7. Arslantaş H, Adana F (2011). Şizofreninin bakım verenlere yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar - Current Approaches in Psychiatry 3(2): 251-277.
8. Çavuşoğlu, H (2022). Üriner Sistem Sorunu Olan Çocuk ve Hemşirelik Bakımı. Çavuşoğlu Hicran (Ed.), Çocuk Sağlığı Hemşireliği, 14. Baskı, 2.Cilt, Sistem Ofset Basımevi, Sayfa: 269-326.
9. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. Gerontologist 20(6): 649-55.
10. Ong ZH, Ng CH, Tok PL, Kiew MJX, Huso Y, Shorey S, Ng YPM (2021). Sources of distress experienced by parents of children with chronic kidney disease on dialysis: A qualitative systematic review. Journal of Pediatric Nursing 57: 11–17.

11. Tang WPY, Chan CWH, So WKW, Leung DYP (2014). Web-based interventions for caregivers of cancer patients: A review of literatures. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing* 1(1): 9-15.
12. Can T (2010). BAKAS caregiving outcomes scale'in (BAKAS Bakım Verme Etki Ölçeği) Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği (Yayınlanmamış doktora tezi). Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Denizli.
13. İnci HF (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nin Türkçeye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 11(4): 85-95.
14. Chaves MO, Ribeiro GP, Amorim KA (2018). The role of the nurse in caring for the child with cancer: Integration review. *Hospital & Palliative Medicine International Journal* 2(4): 225-229.
15. Bulman K (2006). *Children's Care, Learning and Development*. Liz Savory (Ed.). Oxford: Heinmann Educational Publishers.
16. Theofanidis D (2002). Chronic illness in childhood: Psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal* 2: 1-9.
17. Yiğit R (2019). *Gelişim Dönemleri*. Yiğit Rana, Üğücü Güzide (Ed.), *Çocukluk Dönemlerinde Büyüme ve Gelişme*, 2. Baskı, Çukurova Nobel Tıp Kitabevi, Antalya, Sayfa: 125-175.
18. Averyanova NI, Balueva LG (2012). Oxalate crystalluria and detection. *Mejdunarodnyy Zurnal Prikladnyx Fundamentalnyx Issledovaniy* 2: 25-28.
19. Smirnova IS, Ignatova OA (2009). Faktory riska razvitiya secondary oksalurii u detey. *Ekologiya Cheloveka* 11: 57-62.
20. Ignatova MS (ed.). Rol neblagopriyatnykh ekologicheskikh faktorov na razvitie nefropatiji u detey. *Detskaya Nephrology* 2: 75-81.
21. Robert M, Kliegman BFS, Joseph WSt Geme III, Schor NF (2015). *Nelson Textbook of Pediatrics*. Kliegman Robert, Stanton Bonita, W. St Geme Joseph, Schor Nina, Behrman Richard (Ed.), 20. Baskı, Elsevier Yayınevi, Pennsylvania.
22. Edlin RS, Shapiro DJ, Hersh AL, Copp HL (2013). Antibiotic resistance patterns of outpatient pediatric urinary tract infections. *J Urol* 190(1): 222-7.

23. Baraff LJ (2009). Management of fever without source in infants and children. *Ann Emerg Med* 36(6): 602-14.
24. Hellström A, Hanson E, Hansson S, Hjälmsås K, Jodal U (1991). Association between urinary symptoms at 7 years old and previous urinary tract infection. *Arch Dis Child* 66(2): 232-4.
25. Shaikh N, Morone NE, Bost JE, Farrell MH (2008). Prevalence of urinary tract infection in childhood: a meta-analysis. *Pediatr Infect Dis J* 27(4): 302-8.
26. Davenport M, Shortliffe L (2018). Urinary Tract Infections, Renal Abscess, and Other Complex Renal Infections. Long S. Sarah, Prober Charles G., Fischer Marc (Ed.), *Principles and Practice of Pediatric Infectious Diseases*, 5. Baskı, Elsevier Yayınevi, Texas, Sayfa: 343-349.
27. Balighian E, Burke M (2018). Urinary tract infections in children. *Pediatr Rev* 39(1): 3-12.
28. Bacheller CD, Bernstein JM (1997). Urinary tract infections. *Med Clin North Am* 81: 719-730.
29. Martinell J, Jodal U, Lidin-Janson G (1990). Pregnancies in women with and without renal scarring after urinary infections in childhood. *BMJ* 300(6728): 840-4.
30. Mattoo TK (2011). Vesicoureteral reflux and reflux nephropathy. *Adv Chronic Kidney Dis* 18: 348-354.
31. Shaikh N, Haralam MA, Kurs-Lasky M, Hoberman A (2019). Association of renal scarring with number of febrile urinary tract infections in children. *JAMA Pediatr* 173(10): 949-952.
32. Shaw KN, Gorelick M, McGowan KL, Yakscoe NM, Schwartz JS (1998). Prevalence of urinary tract infection in febrile young children in the emergency department. *Pediatrics* 102(2): e16.
33. Bryce A, Hay AD, Lane IF, Thornton HV, Wootton M, Costelloe C (2016). Global prevalence of antibiotic resistance in paediatric urinary tract infections caused by *Escherichia coli* and association with routine use of antibiotics in primary care: Systematic review and meta-analysis. *BMJ* 352: 939.

34. Strohmeier Y, Hodson EM, Willis NS, Webster AC, Craig JC (2014). Antibiotics for acute pyelonephritis in children. *Cochrane Database Syst Rev* 2014(7): CD003772.
35. Çetinkaya PG (2013). Üriner sistemin konjenital anomalisi (Uska) olan çocukların klinik seyirleri ve bu hastalarda son durum hakkında fikir verebilecek ilk değişkenlerin saptanması. Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanlık Tezi, Ankara.
36. Kerecuk L, Schreuder MF, Woolf AS (2008). Renal tract malformations: Perspectives for nephrologists. *Nat Clin Pract Nephrol* 4: 312-25.
37. Schedl A (2007). Renal abnormalities and their developmental origin. *Nat Rev Genet* 8: 791–802.
38. Neild GH (2010). Primary renal disease in young adults with renal failure. *Nephrol Dial Transplant* 25: 1025-1032.
39. Sanna-Cherchi S, Ravani P, Corbani V, Parodi S, Haupt R, Piaggio G, Innocenti ML, Somenzi D, Triv-elli A, Caridi G, et al (2009). Renal outcome in patients with congenital anomalies of the kidney and urinary tract. *Kidney Int* 76: 528-533.
40. Toka HR, Toka O, Hariri A, Nguyen HT (2010). Congenital anomalies of kidney and urinary tract. *Semin Nephrol* 30: 374-386.
41. Daneman A, Alton DJ (1991). Radiographic manifestations of renal anomalies. *Radiologic Clinics of North America* 29(2): 351–363.
42. Nakanishi K, Yoshikawa N (2003). Genetic disorders of human congenital anomalies of the kidney and urinary tract (CAKUT). *Pediatrics International* 45(5): 610-616.
43. Christianson A, Howson CP, Modell B (2006). March of Dimes global report on birth defects. Available at: http://www.marchofdimes.com/downloads/Birth_Defects_Report-PF.pdf.
44. Yoon PW, Olney RS, Khoury MJ, Sappenfield WM, Chavez GF, Taylor D (1997). Contribution of birth defects and genetic diseases to pediatric hospitalizations. A population-based study. *Arch Pediatr Adolesc Med* 151: 1096-1103.
45. Bronshtein M, Bar-Hava I, Lightman A (1995). The significance of early second-trimester sonographic detection minor fetal renal anomalies. *Prenat Diagn* 15: 627-632.

46. Sepulweda W, Stagiannis KD, Flack NJ, et al (1995). Accuracy of prenatal diagnosis of renal agenesis with color flow imaging in severe second trimester oligohidramnios. *Am J Obstet Gynecol* 173: 1778-1792.
47. Weber S, Moriniere V, Knüppel T, Charbit M, Dusek J et al (2006). Prevalence of mutations in renal developmental genes in children with renal hypodysplasia: Results of the ESCAPE study. *J Am Soc Nephrol* 17: 2864–2870.
48. Bernstein J. Gilbert-Barnes E (1994). Congenital malformations of the kidney. In *Renal Pathology: With Clinical and Functional Correlations* (2nd ed) Vol 2. Tisher CC, Brenner BM (eds). Philadelphia: J. B. Lippincott Company: 1355-1386.
49. Calisti a, Perrotta MR, Oriolo L, et al (2008). The risk of associated urological abnormalities in children with pre and postnatal occasional diagnosis of solitary, small or ectopic kidney: Is a complete urological screening always necessary? *World J Urol* 26: 281-286.
50. Chevalier RL, Peters CA (2009). Obstructive uropathy. In: Avner ED, Harmon WE, Niaudet P, Yoshikawa N (eds). *Pediatric Nephrology* (6th ed). Berlin: Springer Verlag: 1337-1377.
51. Gilbert-Barness E, Lacson A, Bernstein J, Risdon RA (2007). Renal system. In *Potters Pathology of the Fetus, Infant and Child* (2nd ed), Vol. 2. Gilbert Barness E. (eds). Mosby Elsevier Inc: 1281-1344.
52. Herndon CD, Kitchens DM (2009). The management of ureteropelvic junction obstruction presenting with prenatal hydronephrosis. *Scientific World Journal* 29: 400-403.
53. Hiraoka M, Hori C, Tsukahara H, Kasuga K, Ishihara Y, Kotsuji F, Mayumi M (1999). Vesicoureteral reflux in male and female neonates as detected by voiding ultrasonography. *Kidney Int* 55(4): 1486-90.
54. Dillon E, Ryoff A (1998). A 10 year audit of antenatal ultrasound detection of renal disease. *Br J Radiol* 71: 497-500.
55. Roth JA, Diamond DA (2001). Prenatal hydronephrosis. *Curr Opin Pediatr* 13: 138–41.

56. Sairam S, Al-Habib A, Sasson S, Thilaganathan B (2001). Natural history of fetal hydronephrosis diagnosed on mid-trimester ultrasound. *Ultrasound Obstet Gynecol* 17: 191–6.
57. Marcus R (2004). Assessment and management of newborn. *World J Urol* 22: 73-8.
58. Hoppe B, Leumann E, Milliner DS (2008). Urolithiasis and nephrocalcinosis in childhood. Denis Geary, Schaefer Franz (Ed.), *Comprehensive Pediatric Nephrology*, Mosby Yayınevi, Philadelphia, Sayfa: 499-526.
59. Milliner DS (2009). Urolithiasis. Avner Ellis, Harmon William, Niaudet Patrick, Yoshikawa Norishige (Ed.), *Pediatric Nephrology*, 6. Baskı, Springer-Verlag Yayıncılık, Berlin, Sayfa: 1405-1430.
60. Pearle MS, Calhoun EA, Curhan GC (2005). Urologic diseases in America project: Urolithiasis. *J Urol* 173: 848.
61. Coward RJ, Peters CJ, Duffy PG, et al (2003). Epidemiology of paediatric renal stone disease in the UK. *Arch Dis Child* 88(11): 962-5.
62. Elmacı AM, Ece A, Akın F (2014). Pediatric urolithiasis: Metabolic risk factors and follow-up results in a Turkish region with endemic stone disease. *Urolithiasis* 42(5): 421-6.
63. Çivilibal M, Duru NS, Elevli M (2016). Çocuklarda üriner sistem taşları. *Med Bull Haseki* 54: 1-6.
64. Noris M, Remuzzi G (2005). Hemolytic uremic syndrome. *J Am Soc Nephrology* 16(4): 1035-50.
65. Ardissino G, Tel F, Possenti I, Testa S, Consonni D, Paglialonga F, Salardi S, Borsa-Ghiringhelli N, Salice P, Tedeschi S, Castorina P, Colombo RM, Arghittu M, Daprai L, Monzani A, Tozzoli R, Brigotti M, Torresani E (2016). Early volume expansion and outcomes of hemolytic üremic syndrome. *pediatrics* 137(1). doi: 10.1542/peds.2015-2153.
66. Rangel JM, Sparling PH, Crowe C, Griffin PM, Swerdlow DL (2005). Epidemiology of *Escherichia coli* O157: H7 outbreaks, United States, 1982-2002. *Emerg Infect Dis* 11(4): 603-9.

67. Salvadori M, Bertoni E (2013). Update on hemolytic uremic syndrome: Diagnostic and therapeutic recommendations. *World J Nephro* 2(3): 56-76.
68. Canpolat N (2015). Hemolytic uremic syndrome. *Türk Pediatri Ars* 50(2): 73-82.
69. Gerber A, Karch H, Allerberger F, Verweyen HM, Zimmerhackl LB (2002). Clinical course and the role of shiga toxin-producing *Escherichia coli* infection in the hemolytic-uremic syndrome in pediatric patients, 1997-2000, in Germany and Austria: A prospective study. *J Infect Dis* 186(4): 493-500.
70. Andolino TP, Reid-Adam J (2015). Nephrotic syndrome. *Pediatrics in Review*. 36(3): 117.
71. Noone DG, Iijima K, Parekh R (2018). Idiopathic nephrotic syndrome in children. *The Lancet* 392(10141): 61-74.
72. Nishi S, Ubara Y, Utsunomiya Y, Okada K, Obata Y, Kai H, et al (2016). Evidence-based Clinical Practice Guidelines for Nephrotic Syndrome 2014. *Clinical and Experimental Nephrology* 20(3):c342-70.
73. Özer S (2019). Nefrotik Sendrom ve Bakım Yönetimi. Özer Serap (Ed.), ‘Olgu Senaryolarıyla’ İç Hastalıkları Hemşireliği, 1.Baskı, İstanbul Medikal Sağlık ve Yayıncılık, İstanbul, Sayfa: 479-495.
74. Semwal M (2020). A Review on nephrotic syndrome with their causes, complications, and epidemiology 2020. *Asian Pac J Nursing and Health Sci* 3(1): 12-15.
75. Doğan ES, Şahin CK, Pakyüz ŞÇ (2018). Alport sendromu: Kronik böbrek hastalığı olan bir hastanın hemşirelik yönetimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 7(3): 108-18.
76. Övünç Hacıhamdioğlu D, Kalman S, Gök F (2015). İdiyopatik nefrotik sendrom tanılı çocukların uzun dönem sonuçları; Tek merkez deneyimi. *Türk Pediatri Arşivi* 50(1): 37-44.
77. Ziylan O (2008). Pediatrik alt üriner sistem fonksiyon bozukluklarında kullanılan farmakolojik tedavi yöntemleri. *Klinik Gelişim* 21: 33-37.
78. Sturm MR, Cheng EY (2016). The management of the pediatric neurogenic bladder. *Curr Bladder Dysfunct Rep* 11: 225–233.

79. Yazıcı CM, Yücel SN (2010). Çocuklarda nörojen mesaneye genel yaklaşım. Turkish Journal of Urology 36(2): 160-166.
80. Wu HY, Baskin LS, Kogan BA (1997). Neurogenic bladder dysfunction due to myelomeningocele neonatal versus childhood treatment. J Urol 157: 2295-7.
81. Hopps CV, Kropp KA (2003). Preservation of renal function in children with myelomeningocele managed with basic newborn evaluation and close follow-up. J Urol 169: 305-8.
82. Snodgrass WT, Adams R (2004). Initial urologic management of myelomeningocele. Urol Clin N Am 31: 427-34.
83. Jack S. Elder (2007). Neuropathic bladder. Robert M. Kliegmen, Hal B. Jenson, Richard E. Behrman, Bonita F. Stanton. Nelson Textbook of Pediatrics (18 th ed.). Philadelphia: Saunders Elsevier 542: 2246-2249.
84. Stöhrer M, Castro-Diaz D, Chartier-Kastler E, Kramer G, Mattiasson A, Wyndaele JJ (2007). Guidelines on neurogenic lower urinary tract dysfunction. Prog Urol 17: 703-55.
85. Hoste EAJ, Kellum JA, Selby NM, Zarbock A, Palevsky PM, Bagshaw SM, Goldstein SL, Cerdá J, Chawla LS (2018). Global epidemiology and outcomes of acute kidney injury. Nat Rev Nephrol 14(10): 607-625.
86. Andreoli SP (2009). Acute kidney injury in children. Pediatr Nephrol 24(2): 253-63.
87. Parikh RV, Tan TC, Salyer AS, Auran A, Kim PS, Ku E, Go AS (2020). Community-based epidemiology of hospitalized acute kidney injury. Pediatrics 146(3): e20192821.
88. Törüner EK, Büyükgönenç L (2017). Üriner Sistem Sorunu Olan Çocuk. Törüner Ebru K, Büyükgönenç Lale (Ed.), Çocuk Sağlığı -Temel Hemşirelik Yaklaşımları, 1. Basım, Nobel Tıp Kitabevleri Yayıncılık, Ankara, Sayfa: 465-495.
89. Söylemezoğlu O, Düzova A, Yalçınkaya F, Arınsoy T, Süleymanlar G (2012). Chronic renal disease in children aged 5–18 years: A population-based survey in Turkey. The CREDIT-C study. Nephrology Dialysis Transplantation 27(3): 146–151.
90. Potts N, Mandleco BL (2002). Pediatric nursing caring for children and their families. Nicki Potts (Ed.), Delmar Cengage Learning Yayınevi, Boston.

91. Kasapoğlu A (2008). Kronik Böbrek Yetmezliği: Böbrek Hastalarının Yalnızlaşması ve Sosyal Yaşamdan İzole Olması Üzerine. Kasapoğlu Aytül (Ed.), Madalyonun İki Yüzü: Hastalık ve Sağlık, 1. Basım, Phoenix Yayınevi, Ankara, Sayfa: 167-172.
92. Kepreotes E, Keatinge D, Stone T (2010). The experience of parenting children with chronic health conditions: A new reality. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* 2(1): 51–62.
93. Murphy J (2008). Medically stable children in PICU: Better at home. *Paediatric Nursing* 20: 3.
94. Akpınar, B (2009). Alzheimer hastalığı olan bireye bakım verenlerin cinsiyetinin bakım veren yükü üzerine etkisi, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
95. Arslantaş H, Adana F (2011). Şizofreninin bakım verenlere yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar - Current Approaches in Psychiatry* 3(2): 251-277.
96. Watson AR (1997). Stress and burden of care in families with children commencing renal replacement therapy. *Advances in Peritoneal Dialysis* 13: 300-304
97. Mieto FS, Bousso RS (2014). The mothers' experiences in the pediatrics hemodialysis unit. *J Bras Nefrol* 36(4): 460-8.
98. Wiedebusch S, Konrad M, Foppe H, Reichwald-Klugger E, Schaefer F, Schreiber V, et al (2010). Health-related quality of life, psychosocial strains, and coping in parents of children with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol* 25(8): 1477-85.
99. Townsend P (1957). The family life of old people: An inquiry in East London. Routledge & Kegan Paul Yayıncılık, Londra.
100. Yin T, Zhou Q, Bashford C (2002). Burden on family members: Caring for frail elderly: A meta-analysis of interventions. *Nursing Research* 51(3): 199–208.
101. Özcan EB (2019). Obsesif kompulsif bozukluğu olan hastaların ailelerine verilen psikoeğitimin ailelerin bakım yüküne olan etkisinin değerlendirilmesi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Psikiyatri Hemşireliği Anabilim dalı, Doktora Tezi, İstanbul.

102. Ak M, Yavuz KF, Lapsekili N, Türkçapar MH (2012). Kronik psikiyatrik bozukluğu bulunan hastaların ve bakım verenlerinin bakım yükü açısından değerlendirilmesi. *Düşünen Adam Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi* 25: 330-7.
103. James K, Wells D, Hinds PS, Kelly KP, Bond D, Hall B, et al (2002). The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 19: 218-228.
104. Welss DK, James K, Stewart JL, Moore IM, Kelly KP, Moore B, et al (2002). The care of my child with cancer: a new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing* 17(3): 201-10.
105. Bulman K (2006). *Children's Care, Learning and Development*. Liz Savory (Ed.). Oxford: Heinmann Educational Publishers.
106. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz ÖA (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 3(3): 513-552.
107. Kalinkara V, Kalaycı I (2017). Yaşlıya evde bakım hizmeti veren bireylerde yaşam doyumu, bakım yükü ve tükenmişlik. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi* 10(2): 19-39.
108. Polat Ü, Atamer B (2020). Palyatif bakım alan kanser hastalarına bakım verenlerin bakım yükü ve karşılanmamış bakım gereksinimleri. *Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi* 5(2): 38-47
109. Beyazıt U (2017). Hastanede tedavi gören çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükünün incelenmesi. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Derg* 1: 10-19
110. Bekdemir A, İlhan N (2019). Predictors of caregiver burden in caregivers of bedridden patients. *The Journal of Nursing Research* 27(3): e24.
111. Yeşil T, Uslusoy EÇ, Korkmaz M (2016). Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 5(4): 54-66.
112. Taşdelen P, Ateş M (2012). Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi* 9(3): 22-29.

113. Lima AGT, Sales CCDS, Serafim WFL (2019). Burden, depression and anxiety in primary caregivers of children and adolescents in renal replacement therapy. *J Bras Nefrol* 41(3): 356-363.
114. Wightman A, Zimmerman CT, Neul S, Lepere K, Cedars K, Opel D (2019). Caregiver experience in pediatric dialysis. *Pediatrics* 143(2): e20182102.
115. Neul SK (2012). Medical traumatic stress symptoms in pediatric patients on dialysis and their caregivers: A pilot study. *Nephrol Nurs J: J Am Nephrol Nurs' Assoc* 39: 483–489.
116. Selçuk KT, Avcı D (2016). Kronik hastalığa sahip yaşlılara bakım verenlerde bakım yükü ve etkileyen etmenler. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 7(1): 1-9.
117. Demirbağ BC, Bayrak B, Özkan ÇG (2018). Yatağa bağımlı hastalara evde bakım hizmeti veren bakım vericilerin kaygı düzeyi ve bu süreçte yüzleşilen bakım yüklerini karşılamada yeterlilikleri üzerine müdahale tipi bir araştırma (TSA-2017-6011) [Temel Araştırma Projesi (BAP 01)]. T.C. Karadeniz Teknik Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinasyon Birimi.
118. Evgin DE (2018). Kronik böbrek yetmezliği olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeyleri ve stresle başa çıkma tarzları. *Bozok Tıp Dergisi* 8(2): 33-41.
119. Coşkun D (2013). Fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükünün ve aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum.
120. Özsoy SA, Özkahraman Ş, Çallı F (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Derg* 9(9): 69-78.
121. Çetinkaya F, Karadakovan A (2012). Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi. *Turkish Journal of Geriatrics* 15(2): 171-178
122. Honea NJ, Brintnall N, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC, et al (2008). Putting evidence into practise: Nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12(3): 507-516.

123. Gel KT, Kesgin MT (2017). İnfomal bakım verenlerin bakım yüküne ilişkin hemşirelerin görüşleri. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 20(4): 267-278.
124. Theofanidis D (2007). Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal* 2: 1-9.
125. Barlow JH, Ellard DR (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development* 32(1): 19-31.
126. Cousino MK, Hazen RA (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *J Pediatr Psychol* 38(8): 809–828
127. Özyeşil Z, Oluk A, Çakmak D (2014). State and trait anxiety levels of load procedure giving care to elderly patients. *Anatolian Journal of Psychiatric Nursing* 15: 39-44.
128. Zeliha K, Sağlam Z, Çınarlı T (2016). Kanser tanısı almış olan bireylere bakım veren hasta yakınlarının bakım verme yükü ile etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi* 1(1): 99-116.
129. Committee on Hospital Care (2003). American Academy of Pediatrics. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 112(3): 691-7.
130. Hintistan S, Çilingir D (2012). Hemşirelik uygulamalarında güncel bir yaklaşım: Telefon kullanımı. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi* 9(1): 30-35.
131. Cingil D, Gözüm S (2016). Hastasına evde bakım veren aile bakım vericilerinin güçlendirilmesi: Sistematik Derleme. *Türkiye Klinikleri J Public Health Nurs-Special Topics* 2(3): 60-72.
132. Avcı YD, Gözüm S, Özer Z (2016). Interventions to develop caregivers competence of families caregivers of patients with stroke: A systematic review. *Turkish. J Family Med Prim Care* 10(3): 164-174.
133. Sotoudeh R, Pahlavanzadeh S, Alavi M (2019). The effect of a family-based training program on the care burden of family caregivers of patients undergoing hemodialysis. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research* 24(2): 144.

134. Budak MA, Geçkil E (2020). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım verme yükü ile anksiyete-depresyon düzeyinin belirlenmesi. ACU Sağlık Bilimleri Dergisi 11(3): 391-399.
135. Ökcü Ö (2017). Çocuklarda konjenital ve edinsel kalp hastalıklarının oluşum nedenleri ve anne – babaların bakım yükü. Yüksek lisans tezi. İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul.
136. Aslan F (2021). Kalıtsal metabolik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi, bakım yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Yüksek lisans tezi. Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Şanlıurfa.
137. Karakaya E (2022). 0-2 yaş arası kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin bakım yükü ile psikolojik sağlamlık düzeylerinin incelenmesi. Yüksek lisans tezi. Çankırı Karatekin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Çankırı.
138. Alahan NA, Aylaz R, Yetiş G (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 4(2): 1-5.
139. Hair JF, Black WC, Babin BJ, Anderson RE, Tatham RL (2013). Multivariate data analysis. Pearson Education Limited.
140. Yıldırım B (2019). Astımlı çocuk ve bakım veren anneleri olmak: Biyopsikososyal bağlamda bir sosyal hizmet değerlendirmesi. Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi 6(1): 57-64.
141. Dönmez S (2019). Çeşitli faktörlerin yatağa bağımlı çocuğa sahip annelerin bakım yüküne etkisi. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Kayseri.
142. Arıkan B, Barutcu CD (2022). Examination of burden perception between patients with chronic diseases and their caregivers. Forbes J Med 3(3): 257-265.
143. Yıldız E, Karakaş SA, Güngörmüş Z, Cengiz M (2017). Levels of care burden and self-efficacy for informal caregiver of patients with cancer. Holist Nurs Pract 31: 7–15.

144. Özdemir FK, Akgün Şahin Z, Küçük D (2009). Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Derg* 26: 153–8.
145. Mashayekhi F, Jozdani RH, Chamak MN, Mehni, S (2016). Caregiver burden and social support in mothers with β -thalassemia children. *Global J Health Sci* 8: 206–12.
146. Didsbury M, van Zwieten A, Chen K, James LJ, Francis A, Kim S, McTaggart S, Walker A, Mackie F, Kara T, Prestidge C, Teixeira-Pinto A, Barton B, Lorenzo J, Lah S, Howard K, Nassar N, Au E, Tong A, Craig JC, Wong G (2019). The association between socioeconomic disadvantage and parent-rated health in children and adolescents with chronic kidney disease-the Kids with CKD (KCAD) study. *Pediatr Nephrol* 34(7): 1237-1245 .
147. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M (2013). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi* 22(2): 150–157.
148. Currie G, Szabo J (2020). Social isolation and exclusion: the parents' experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 15(1). doi: 10.1080/17482631.2020.1725362
149. Aldridge MD (2008). How do families adjust to having a child with chronic kidney failure? A systematic review. *Nephrol Nurs J* 35: 157–162.



Ek 1. Primer Bakım Verici Bilgi Formu

1. Cinsiyet: 1. Kadın () 2. Erkek ()
2. Yaş:
3. Medeni durumu: 1. Evli () 2. Bekar () 3. Dul/ Boşanmış ()
4. Eğitim düzeyi
1. Okuryazar değil/ Okur-yazar () 2. İlköğretim () 4. Lise () 6. Üniversite ()
5. Çalışma durumu: 1. Çalışıyor () 2. Çalışmıyor ()
6. Meslek:
7. Gelir algı düzeyi
1. Gelir giderden az () 2. Gelir gidere eşit () 3. Gelir giderden fazla ()
8. Sosyal güvence: 1. Evet () 2. Hayır ()
9. İkamet edilen yer: 1. İl () 2. İlçe () 3. Köy ()
10. Aile tipi: 1. Çekirdek aile () 2. Geniş aile () 3. Parçalanmış aile ()
11. Çocuk sayısı: 1. Tek çocuk () 2. İki çocuk () 3. Üç çocuk ve üzeri ()
12. Sürekli tedavi gördüğünüz kronik bir hastalığınız var mı?
1. Var (Tanısı:) 2. Yok
13. Sağlığa zararlı herhangi bir alışkanlığınız var mı?
1. Hayır ()
2. Evet ise 1. Sigara () 2. Alkol () 3. Diğer maddeler ()
14. Primer bakım verici olduğunuz için işinizi bırakmak zorunda kaldınız mı?
1. Evet () 2. Hayır ()
15. Primer bakım verdiğiniz çocuğunuzun hastalık tanısı nedir?
.....
16. Primer bakım verdiğiniz çocuğunuzun cinsiyeti nedir?
1. Kız () 2. Erkek ()
17. Primer bakım verdiğiniz çocuğunuzun yaşı nedir?
.....
18. Primer bakım verdiğiniz çocuğunuza ilk tanı ne zaman kondu?
1. 1 yıldan az () 2. 1-2 yıl () 3. 3-4 yıl ()
19. Primer bakım verdiğiniz çocuğunuza hangi alanda bakım veriyorsunuz?
1. Beslenme () 2. Boşaltım () 3. Banyo () 4. Tedavi () 5. Yara Bakımı () 6. Trakeostomi bakımı () 7. Gastrostomi bakımı () 8. Diğer (.....)
20. Diğer çocuklarınızda herhangi bir kronik hastalık var mı?
1. Evet ise tanısı: 2. Hayır ()
21. Çocuğunuzun primer bakımını sağlamada size yardımcı biri var mı?
1. Evet ise 2. Hayır ()
22. Primer bakım konusunda çevrenizden/yakın aile üyelerinizden manevi destek alıyor musunuz?
1. Evet ise 2. Hayır ()
23. Primer bakım konusunda çevrenizden/yakın aile üyelerinden maddi destek alıyor musunuz?
1. Evet ise 2. Hayır ()
24. Primer bakım verdiğiniz çocuğunuza bağlı sosyal izolasyon yaşadınız mı?
1. Evet () 2. Hayır ()

Ek 2. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceğin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınınzla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
11. Yakınızın nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
12. Yakınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

Ek 2. (Devam)

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?
0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

Ek 3. Gönüllü Olur Formu

Bu form, Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek lisans öğrencisi tarafından hazırlandı. Araştırmanın adı “Üriner Sistem Hastalığı Olan 0-4 Yaş Arası Çocukların Primer Bakım Vericilerinin Bakım Yükünün Değerlendirilmesi” olup, bu çalışma 0-4 yaş arası çocukların primer bakım vericilerinin bakım yükünün değerlendirilmesi amacı ile yapılmaktadır. Çalışmada *yüzyüze görüşme ve anket yöntemi* kullanılmaktadır. Yaptığımız tüm görüşmelerde verilen bilgiler, sadece bu çalışmada kullanılacak ve kişisel bilgiler kesinlikle gizli tutulacaktır. Ayrıca araştırma sonuçlarını yazarken sizlerin isimleri kesinlikle araştırma raporunda yer almayacaktır. Çalışmanın süresi 12 aydır. Bu çalışma süresince sizlerden anket formunu eksiksiz doldurmanız beklenmektedir. Aşağıda çalışma kapsamında ulaşabileceğiniz araştırmacının iletişim bilgileri yer almaktadır.

Katılımcının Beyanı: Ben, Gönüllü Olur Formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana, yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum. Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının Adı-Soyadı (Gerektiği durumlarda yasal temsilcisi):

İmzası:

Adresi (varsa Telefon No):

Tarih (gün/ay/yıl):...../...../.....

Açıklamaları Yapan Araştırmacının Adı-Soyadı: Fatmanur KAMIŞ

Adresi: KTÜ Uygulama ve Araştırma Merkezi Farabi Hastanesi

İmzası:

Tarih (gün/ay/yıl):

Ek 4. (Devam)



KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
KARAR FORMU

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	“Üriner Sistem Hastalığı Olan 0-4 Yaş Arası Çocukların Primer Bakım Vericilerin Bakım Yükünün Değerlendirilmesi”
	ARAŞTIRMANIN PROTOKOL/PLAN KODU	2023/3
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof. Dr. Sevilay HİNTİSTAN
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Karadeniz Teknik Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü
	TEZ SAHİBİ/DİĞER ARAŞTIRMACILAR, UNVANI/ADI/SOYADI	Hemşire Yüksek Lisans Öğrencisi Fatmanur KAMIŞ
	DESTEKLEYİCİ	Yok
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ	Yok
	ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	YÜKSEK LİSANS TEZİ ☒ DOKTORA TEZİ ☐ BİLİMSEL ARAŞTIRMA/PROJE ☐ BAP PROJESİ ☐ TÜBİTAK PROJESİ ☐ KURUMSAL ARAŞTIRMA ☐ BİTİRME PROJESİ ☐ DİĞER (LÜTFEN BELİRTİNİZ) ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı		Açıklama	
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	☐		
	DİĞER	☐		

ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

Adı Soyadı : Fatmanur KAMIŞ

Uyruğu : T.C.

Doğum Tarihi :

Telefon (İş) :

E-Posta :

Yazışma Adresi (İş) : KTÜ Uygulama ve Araştırma Merkezi (Farabi Hastanesi) / Trabzon

EGİTİM BİLGİLERİ

Derece	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Lisans	Ege Üniversitesi	2020
Lise	İzmir Anadolu Lisesi	2014

AKADEMİK/MESLEKİ DENEYİMİ

Görevi	Kurum	Süre: (Yıl-yıl)
1. Hemşire	Özel Karataş Hastanesi	2020-2021
2. Hemşire	Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi	2021-

YABANCI DİL

İngilizce

MAKALELER

- Özşaker E, Kamış F, Aslan A (2021). Cerrahi hemşirelerinin yaşlı hasta bakımına ilişkin duyguları, davranışları ve karşılaştıkları güçlükler: Tanımlayıcı çalışma. Türkiye Klinikleri J Nurs Sci 13(4): 769-77.