

PAPER DETAILS

TITLE: Sosyal Hizmet Bakis Açisi ile Tip 1 Diyabetli Çocuk Sahibi Ebeveynlerin Hastaliga Uyumu ve Hastaligin Aileye Etkileri

AUTHORS: Zeliha Erol, Seyda Yildirim

PAGES: 91-100

ORIGINAL PDF URL: <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/4007921>

ARAŞTIRMA / RESEARCH

Sosyal Hizmet Bakış Açısı ile Tip 1 Diyabetli Çocuk Sahibi Ebeveynlerin Hastalığa Uyum ve Hastalığın Aileye Etkileri

Adaptation of Parents of Children with Type 1 Diabetes to the Disease and the Effects of the Disease on the Family from a Social Work Perspective

Zeliha EROL¹ , Şeyda YILDIRIM² 

¹Kütahya Dumlupınar Üniversitesi, Emet Meslek Yüksekokulu, Acil Durum ve Afet Yönetimi Programı, Kütahya, Türkiye

²Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, Manisa, Türkiye

Geliş tarihi/Received: 15.06.2024

Kabul tarihi/Accepted: 19.11.2024

Sorumlu Yazar/Corresponding Author:

Zeliha EROL, Öğr. Gör.

Kütahya Dumlupınar Üniversitesi, Emet Meslek Yüksekokulu, Acil Durum ve Afet Yönetimi Programı, Kütahya, Türkiye

E-mail: zeliha.erol@dpu.edu.tr

ORCID: 0000-0003-4984-1321

Şeyda YILDIRIM, Doç. Dr.

ORCID: 0000-0003-3178-1068

Bu çalışma Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nde Doç.Dr. Şeyda Yıldırım danışmanlığında Zeliha Erol tarafından yürütülen "Çözüm Odaklı Sosyal Hizmet Müdahalesinin Tip-1 Diyabetli Çocuk Sahibi Ailelerin Hastalığa Uyumuna Etkisi" adlı Doktora tez çalışmasından üretilmiştir.

Öz

Amaç: Bu çalışmanın amacı; Tip 1 diyabetli çocuğu bulunan ebeveynlerin hastalığa uyumunu ve hastalığın aileye etkisini sosyal hizmet bakış açısı ile ortaya koymaktır.

Gereç ve Yöntem: Çalışma tanımlayıcı tipte bir araştırma olup, tip 1 diyabetli çocuğu bulunan 377 ebeveyn ile yürütülmüştür. Araştırmacı tarafından geliştirilen Sosyo-Demografik Bilgi Formu, Diyabetin Aileye Etkisi Ölçeği, Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Anne/Baba Formu ve Aile APGAR Ölçeği, Google Form aracılığıyla birleştirilip, oluşturulan form ebeveynlere sosyal medya ve WhatsApp aracılığı ile ulaştırılmıştır. Araştırmada elde edilen veriler sayı ve yüzdelik dağılımlar ile değerlendirilmiştir.

Bulgular: Araştırmaya katılan tip 1 diyabetli çocuğu bulunan ebeveynlerin %83,8'i kadın, %16,2'si erkek ve büyük çoğunluğu (%94,2) evli olup %66,8'si çalışmamaktadır. Ebeveynlerin %78,5'inde çocukta tip 1 diyabetin kalıcı olması, %73,7'sinde çocuğun geleceği ile ilgili kaygıların bulunması, yarısına yakınında ise (%49,6) hastalığın tedavi, ilaç, yol vb. masrafların ekonomik yükünün başlıca stres kaynağı olduğu görülmektedir. Ayrıca çocuğun tip 1 diyabetli olması ebeveynlerin sırasıyla duygusal dünyasını (%62,3), sosyal aktivitelere katılımını (%32,1), aile ilişkilerini (%21,8), eş/partner ilişkilerini (%15,6), yakın çevre ile ilişkilerini (%14,6), kişisel bakımını (%13,5) ve arkadaş ilişkilerini (%11,9) olumsuz etkilemektedir. Diyabetin Aileye Etkisi Ölçeği ve alt boyutları incelendiğinde ise diyabetin aileyi en fazla ekonomik olarak olumsuz etkilediği görülmektedir. Ebeveynler tarafından hastalığın algılanan ağırlığı oldukça yüksektir. Aile işlevselliğinden duyulan memnuniyet düzeyi ise ortalamanın üzerindedir.

Sonuç: Hastalığın tip 1 diyabetli çocuğu bulunan ebeveynler üzerinde olumsuz etkiler yarattığı ve ailelerin psikososyal ve ekonomik bağlamda destek mekanizmalarının yetersiz olduğu sonucuna varılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Aile, hastalığa uyum, hastalığın etkileri, tip 1 diyabet.

Abstract

Objective: The purpose of this study; reveal the adaptation of parents of children with type 1 diabetes to the disease and the impact of the disease on the family from a social work perspective.

Material and Methods: The study is descriptive and was conducted with 377 parents of children with type 2 diabetes. The Socio-Demographic Information Form, the Diabetes Impact on the Family Scale, the Subjective Perceptions of the Disease Mother/Father Form and the Family APGAR Scale developed by the researcher were combined via Google Form and the created form was delivered to the parents via social media and WhatsApp. The data obtained in the study were evaluated with numerical and percentage distributions.

Results: Of the parents with children with type 1 diabetes who participated in the study, 83.8% were women, 16.2% were men, the majority (94.2%) were married and 66.8% were not working. 78.5% of the parents believe that type 1 diabetes is permanent in the child, 73.7% have concerns about the child's future, and nearly half (49.6%) have concerns about treatment, medication, roads, etc. In addition, the fact that the child has type 1 diabetes affects the parents' emotional world (62.3%), participation in social activities (32.1%), family relationships (21.8%), spouse/partner relationships (15.6%), and close environment. It negatively affects relationships (14.6%), personal care (13.5%) and friendships (11.9%). When the Impact of Diabetes on the Family Scale and its sub-dimensions are examined, it is seen that diabetes has the most negative economic impact on the family. The perceived severity of the disease by parents is quite high. The level of satisfaction with family functionality is above average.

Conclusion: It was concluded that the disease has negative effects on parents of children with type 1 diabetes and that the families' support mechanisms in the psychosocial and economic context are inadequate.

Keywords: Family, adaptation to the disease, effects of the disease, type 1 diabetes.

1. Giriş

Kronik bir hastalık olan tip 1 diyabet genellikle çocukluk döneminde insülin eksikliği sonucunda ortaya çıkan hiperglisemi ile karakterize edilen otoimmün bir hastalıktır (1). Tamamen ya da kısmen bir insülin eksikliği yaşamaları nedeniyle tip 1 diyabetli çocuklar, hayatları boyunca insülin hormonunu takviye etmek durumundadır. İnsülini enjeksiyon aracılığıyla dışardan alma zorunluluğundan dolayı bu hastalık, İnsüline Bağımlı Diyabet (Insulin Dependent Diabetes Mellitus=IDDM) olarak da tanımlanmaktadır. Genellikle toplumdaki tüm diyabetli bireylerin %10'u tip 1 diyabetli bireylerden oluşmaktadır (2).

Tip 1 diyabet tanısı her yaşta bireylere konulabilmektedir. Fakat günümüzde özellikle çocukluk döneminde tip 1 diyabet tanısı konulan çocuk hasta sayısı dramatik bir şekilde artmaktadır (3). Tip 1 diyabet tanısı alan çocukların, hastalığı kontrol altına almak için tedavi ekibinin önerdiği diyet doğrultusunda insülin dozunu doğru şekilde kullanması gerekmektedir. Özellikle küçük yaşlarda tanı alan tip 1 diyabetli çocukların tedaviye uyum sağlamaları hızlı ve kolay olmamaktadır. Bu süreçte çocuğun hastalığı anlayabilmesi ve tedaviye uyum sağlayabilmesi hususunda ailenin önemli sorumlulukları bulunmaktadır. Bebeklik ve çocukluk dönemi göz önüne alındığında çocuğun kendi bakımının kontrolünü sağlaması mümkün değildir. Aile bu dönemde çocuğun hastalığın kontrolünü sağlaması adına önemli roller üstlenmektedir (4, 5).

Bir aile sisteminde çocuk bireylerden herhangi birinin kronik bir hastalığa sahip olması ailenin kalan üyelerini de doğrudan veya dolaylı bir şekilde etkileyerek psikosozyal, ekonomik ve ruhsal sorunların yaşanmasına yol açmaktadır. Aile, hastalığa uyum sağlamak amacıyla bu süreçte mevcut kaynaklarını zorlayacağından dolayı birtakım güçlükler yaşamaktadır (6). Dolayısıyla tip 1 diyabet çocuğun ve ailenin yaşam biçiminde önemli değişikliklere neden olmaktadır. Bu mecburi değişiklikler nedeniyle çocuğun ve ailenin hastalığa uyum sağlaması oldukça güçtür. Diyabet çocuk ve aile üzerinde endişe, üzüntü, kaygı, korku ve gerginliğe neden olmaktadır (7). Bu bağlamda tip 1 diyabet yalnızca çocuğu değil çocuğun aile üyelerini de kapsayan birden fazla kişide birtakım etkiler yaratmakta ve bu süreçte sadece diyabetli çocuğun değil, bir sistem olan ailenin kalan üyelerinin de hastalığa uyum sağlaması gerekmektedir. Dolayısıyla profesyonel sağlık hizmeti sunucularının yalnızca çocuk ile değil ailesiyle de mesleki uygulamalar yürütmeleri gerekmektedir.

1.1. Tip 1 Diyabetli Çocuk Sahibi Ailelerin Diyabet Yönetimindeki İşlevleri

Erken çocukluk döneminde çocuklar, gelişmenin neredeyse tüm yönleri için ebeveynlerine bağımlıdır. Çocuk hastalandığı zaman tedavi ve bakım sürecinde ailenin desteğine ihtiyaç duymaktadır. Özellikle çocukluk çağı kronik hastalıkların tedavi ve uyum süreci çocuk açısından karmaşık ve zorlayıcıdır. Diyabetli çocukların hastalığa uyumunda birçok faktör etkili olmakla birlikte bu uyum sürecinde özellikle ailenin önemli rolleri bulunmaktadır. Aile işleyişinin, çocukluk çağında diyabete uyumda önemli bir faktör olduğu kabul edilmektedir (8). Diyabet yönetimi dikkat gerektiren bir süreç olduğu için diyabet bakımı görevleri karmaşıktır. Çocukların günlük hayatlarına devam etmeleri için diyabet yönetimi ile kontrolünün iyi bilinmesi

ve rutine yerleştirilmesi gereken, aileyi de içine alan bir süreci gerekli kılmaktadır. Ebeveynlerin çocuklarıyla birlikte ekip çalışması yaparak çocuğun tip 1 diyabeti iyi bir şekilde yönetmesine yardımcı olması gerekir. Bu süreçte hastalığın kabul edilmesi, tedavinin etkin bir şekilde yapılması, diyabetin çocuğun günlük rutinini sekteye uğratmadan hayatına devam edebilmesi ve tedavinin önündeki tüm engellerin ortadan kaldırılması için ailenin çocuğu desteklemesi gerekmektedir (9).

Sağlık profesyonellerinin ebeveynleri çocuğun diyabet yönetimine dahil etmesi önemlidir. Okul çağındaki çocuklar da dahil olmak üzere küçük çocuklar kendi diyabet tedavilerini sağlamakta güçlük çekmekte ve dolayısıyla çocuklardan tüm diyabet yönetimi bakımlarını yalnız bir şekilde sağlamalarının beklenmesi gerçekçi olmamaktadır. Bu nedenle, diyabetli bir çocuğa ve ergene nasıl bakılacağına dair eğitimin, yaşa ve gelişimsel olarak uygun öz bakıma vurgu yapılarak ve bunu çocuğu diyabet yönetimine entegre ederek tüm aile üyelerine verilmesi gerekmektedir (10). Tip 1 diyabete uyum, devam eden aile desteği ve gözetimi varlığında optimize edilir. Diyabet bakımının yönetiminde özellikle izleme şeklinde 'sürekli ebeveyn katılımı' çocukların hastalığa uyumu konusunda önemlidir ve en iyi sonuçlar, bu katılım samimi ve işbirlikçi bir şekilde gerçekleştiğinde ortaya çıkmaktadır (11).

Smaldone ve Ritholz (12)'un yaptığı çalışmada çocuklara teşhis konulduğunda annelere eşleri tarafından refakat edilmediği, ebeveynlerin küçük çocuklarının diyabet bakımını kendi başlarına yönetme konusunda korkulu bir tereddüt yaşadıkları görülmüştür. Çalışmaya katılan tüm ebeveynlerin, diyabet tedavisine uyum sağlarken bunalmış hissettikleri ve kendinden şüphe duydukları kaydedilmiştir. Pek çok ebeveyn, diyabet bakımı sorumluluğunu eşleriyle paylaşmanın ve bir ekip olarak çalışmanın uyum sürecini çok kolaylaştırdığını ve çocuğun iyilik hali açısından sorumluluğun etkisini önemli derecede hafiflettiğini belirtmiştir. Diyabet yönetiminde, bakımda anne-baba tarafından ortaklık kurmanın hastalığa uyum sağlamada önemi büyüktür. Bundan dolayı çocuğun ebeveynlerinin ekip çalışması yaparak bu karmaşık süreçte çocuğa destek olması gerekmektedir. Diyabet yönetiminde ebeveynlerin iş birliği ve yeterli bir destek sistemine sahip olması ailedeki stresi azaltabilir, böylece ailenin uyumunu ve normalleşmesini teşvik edebilir. Normalleştirilmiş aile süreçleri, çocuğun diyabetli yaşama uyumunu teşvik eden besleyici bir aile ortamına katkıda bulunacaktır (13).

1.2. Tip 1 Diyabetli Çocukların ve Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar

Tip 1 diyabet gibi kronik hastalıkları sadece biyolojik değişimlere neden olan fizyolojik bir hastalık olarak değerlendirmek yeterli değildir. Bütüncül (holistik) yaklaşım bağlamında ele alındığında kronik hastalığa sahip olmanın sosyal, psikolojik ve ekonomik etkileri beraberinde getirdiği görülmektedir. Bu bağlamda diyabet hem çocuk hem de aile üzerinde fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlar yaratmaktadır. Dolayısıyla kronik hastaların biyopsikososyal yaklaşım kapsamında değerlendirilmeleri gerekmektedir. Bu yaklaşıma göre aile ilişkilerinde işleyen kalıplar aile bireylerinin ruhsal süreçlerini, hasta çocuğun biyopsikososyal süreçleri de ailenin işlevselliği sürecini doğrudan ya da dolaylı bir şekilde etkilemektedir (14). Tip 1 diyabetli çocuklar çok kapsamlı uzun bir tedavi süreci

geçirmektedir. Diyabet yalnızca çocuğun yaşamında değişikliklere neden olmayıp aynı zamanda çocuğun ailesinin de yaşam biçimini değiştirmektedir. Dolayısıyla hastalığa yalnızca çocuğun uyum göstermesi yeterli olmayıp ailenin de uyum göstermesi gerekmektedir. Ayrıca diyabet düzenli takibi ve kontrolü gerektirdiği için aile tarafından hastalığın takibi yapılarak çocuğun sağlığı kontrol altında tutulabilir.

Tip 1 diyabet çocukların yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etki yaratabilecek karmaşık ve zorlu bir günlük tedavi rejimi olan bir hastalıktır. Kalyva ve ark. (15)'nin yaptığı çalışmada tip 1 diyabetli çocuk ve ergenlerin, sağlıklı eşleştirilmiş çocuklar ve ergenlerle karşılaştırıldığında daha düşük genel yaşam kalitesine sahip olduğu, Rashidi ve Genç (16)'ın yaptığı çalışmada diyabetli hastaların düşük düzeyde pozitif tutum sergilediği, Tan ve Kitiş (17)'in yaptığı çalışmada ise öğrenimine devam eden diyabetli çocukların gittikleri eğitim kurumunda diyabet öz bakımı konusunda birtakım güçlükler yaşadığı ve sağlık gözetimine ihtiyaçları olduğu ortaya konmuştur.

Çocuğun bir kronik hastalığı varsa, toplumsal ilişkilerine ve bilhassa aile ilişkilerine dikkat edilmesi gerekmektedir. Kronik bir hastalık olan tip 1 diyabetin aile üzerinde uzun vadeli etkileri vardır. Tip 1 diyabet tanısı alan çocukların aileleri, hayatlarının bir daha asla eskisi gibi olmayacağını kısa sürede anlamaktadır. Çocuğun sağlığı ve gelecekteki sorunları konusunda endişelenen aile, karmaşık diyabet yönetimi rejimine uyum sağlamaya çalışırken kargaşa yaşamaktadır. Her aile üyesi, meydana gelen değişikliklere uyum sağlamak için kendi başa çıkma stratejilerini hayata geçirmektedir. Bazen aile üyelerinin sağlıklı başa çıkma stratejileri seçmelerine yardımcı olmak için aile merkezli müdahaleler gerekli olmaktadır (13). Bir ailenin, çocuğunun insüline bağımlı tip 1 diyabet olduğunu öğrendiğinde yaşadığı şok nedeniyle genellikle verdikleri ilk tepki inkâr olurken bu yeni durum anksiyeteyi de beraberinde getirmektedir. Akabinde aile diyabeti yönetme isteğiyle yeni duruma uyum sağlamaya çalışmaktadır (18). Başarılı diyabet yönetimi ailenin sürekli katılımını gerektirmektedir. Tip 1 diyabetli çocuğu olan annelerin "sürekli tetikte olma", günlük diyabet yönetimi için kullandıkları birincil davranış stratejisidir. Bulgular ayrıca, annelerin çocuklarını kreşe ya da okula yerleştirdiklerinde bile, diyabetle ilgili acil durumlarla ilgilenen personelin nitelikleri konusunda endişelendiklerini göstermektedir. Annelere diyabet teşhisi sonrasında yaşanan aşırı stres ve sorumluluk yükünün bir kısmını azaltarak destek sağlayacak aile ve/veya toplum kaynaklarının belirlenmesi önemlidir (19).

Bu bağlamda kesitsel olarak yapılması planlanan araştırmada şu sorulara cevap aranmaktadır:

I. Tip 1 diyabetli çocuğu bulunan ebeveynlerin diyabete ilişkin öznel algıları nelerdir?

II. Tip 1 diyabetli çocuğu bulunan ebeveynlerin diyabet nedeniyle yaşadığı sorunlar nelerdir?

III. Çocuğun tip 1 diyabetli olmasının aile sistemine ve işlevselliğine etkileri nelerdir?

Ayrıca araştırmamızın bağımlı değişkeni tip 1 diyabetin ailelere etkisi ve ailelerin diyabete uyumu, bağımsız değişkeni ise tip 1 diyabetli çocuğa sahip olma.

Özetle yapılan çalışma, tip 1 diyabetli çocuğu bulunan ebeveynlerin hastalığa uyumunu ve tip 1 diyabetin aile sistemine etkisini sosyal hizmet bakış açısı ile araştırmak amacıyla gerçekleştirilmiştir.

2. Gereç ve Yöntem

2.1. Araştırma Tipi, Yeri, Zamanı ve Evren/Örneklem Seçimi

Araştırma amacı dahilinde araştırmamızın hedef evrenini Türkiye'de tip 1 diyabet tanısı almış çocuğu bulunan ebeveynler oluşturmaktadır. Ancak tüm evrene ulaşmak zaman sınırlılığı ve olanaklar çerçevesinde mümkün olmadığı için bu araştırmada kesitsel çalışma kullanılmıştır. Kesitsel çalışmalar bir zaman diliminde bir grup denekten toplanan verinin incelenmesidir. Dolayısıyla tanımlayıcı-kesitsel tasarımdaki bu araştırmamızın çalışma evrenini; 01 Mayıs- 01 Ağustos 2023 tarihleri arasında tip 1 diyabetli ailelerin oluşturduğu sosyal medya platformları ve WhatsApp grupları aracılığıyla erişilen 377 ebeveyn oluşturmuştur. Araştırmaya dahil edilme kriterleri; tanı süresi dikkate alınmaksızın tip 1 diyabetli çocuğu bulunmak, tip 1 diyabetli çocuğun 5-18 yaş aralığında olması ve araştırmaya katılmaya gönüllü olmak olarak belirlenmiştir.

2.2. Veri Toplama Araçları

Verilerin elde edilmesinde "Sosyo-demografik Bilgi Formu", "Diyabetin Aileye Etkisi Ölçeği", "Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Anne/Baba Formu" ve "Aile APGAR Ölçeği" kullanılmıştır.

2.2.1. Sosyo-demografik Bilgi Formu

Literatür doğrultusunda araştırmacılar tarafından hazırlanan form, kişisel özellikler ve diyabetli çocuğa sahip olmanın stres yaratma ve ebeveynleri olumsuz etkileme durumlarına ilişkin soruları içeren bir formdur.

2.2.2. Diyabetin Aileye Etkisi Ölçeği (DAEÖ)

Ölçek 5-18 yaş aralığındaki çocuk/ergenlerde tip 1 diyabet hastalığının aile hayatına etkisini ölçmek amacıyla Katz ve ark. (20) tarafından dörtlü likert tipinde geliştirilmiştir. Ölçek "okul", "iş", "maddi durum" ve "iyilik hali" olmak üzere 4 alt boyut ve toplam 14 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin Cronbach Alpha değeri Katz ve ark. (20) tarafından 0.84, Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışmasını yapan Çetintaş ve Akgün Kostak (21) tarafından 0,881 olarak hesaplanmıştır.

Ölçek maddeleri "neredeyse hiç: 0 puan", "bazen: 1 puan", "sıklıkla: 2 puan" ve "her zaman: 3 puan" olarak puanlanmaktadır. Ölçek ve alt boyutları cevap puanlarının ortalamasının 100 ile çarpılıp çıkan sonucun 3'e bölünmesiyle hesaplanmaktadır. Nihai sonuç 0-100 puan arasında değerlendirilmektedir. Ölçekten alınan toplam puanın artması, diyabetin aileye olumsuz etkisinin yüksek olduğunu göstermektedir.

2.2.3. Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Anne/Baba Formu (HİÖA-A/B)

Ölçek Gökler (22)'in "Sistem Yaklaşımı ve Sosyal-Ekolojik Yaklaşım Çerçevesinde Oluşturulan Kavramsal Model Temelinde Kronik Hastalığı Olan Çocuklar ve Ailelerinde Psikolojik Uyumun Yordanması" adlı doktora tezinden alınmıştır. Gökler (22) tarafından ölçeğin Cronbach Alpha

değeri 0,92 olarak hesaplanmıştır. Hastalık ve hastalığa bağlı tedavinin, hastalığı yaşayan çocuğun/ergenin ebeveynleri tarafından nasıl algılandığını anlamak üzere üçlü likert tipinde geliştirilen ölçek toplam 11 maddeden oluşmaktadır. Ölçek maddeleri 0-2 arasında puan alıp, ölçekten alınabilecek en yüksek puan 22'dir. Ölçekten alınan yüksek puan, hastalığın anne/baba tarafından algılanan ağırlığının yüksek olduğunu göstermektedir.

2.2.4. Aile APGAR Ölçeği

Smilkstein (23) tarafından üçlü likert tipinde geliştirilen ölçek toplam 5 maddeden oluşmaktadır. Ölçek parametreleri "neredeyse hiçbir zaman: 0 puan", "bazen: 1 puan" ve "neredeyse her zaman: 2 puan" olarak puanlanmaktadır. Ölçekte yer alan her bir göstergeden alınan puanların toplanması ile toplam puan elde edilmektedir ve ölçekten alınabilecek puanlar 0 ile 10 arasında değişmektedir. Ölçekten alınan yüksek puan, aile işlevselliğinden duyulan memnuniyetin yüksekliğini göstermektedir.

2.3. İstatistiksel Analiz

Araştırmaya ait verilerin analizi SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 21.0 istatistik programı aracılığıyla yapılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistikler (aritmetik ortalama± standart sapma, frekans ve yüzde değerleri) ve Pearson Korelasyon Analizi kullanılmıştır.

2.4. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırma için gereken etik kurul izni Manisa Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Sağlık Bilimleri Etik Kurulu'ndan 01.03.2023 tarih ve E.499540 sayılı karar ile alınmıştır.

3. Bulgular

Araştırmaya katılanların temel sosyo-demografik özellikleri Tablo 1'de sunulmuştur.

Tablo 1'e göre araştırmaya katılan tip 1 diyabetli çocuk sahibi ebeveynlerin %83,8'i kadın, %16,2'si erkektir. Ebeveynlerin yaşları 25 ile 60 yaş arasında değişmekte olup ortalama yaş 39.58±5.82'dir. Katılımcıların %94,2'si evli, %5,8'u bekârdır. Katılımcıların eğitim durumları incelendiğinde %27,6'sının üniversite mezunu olduğu, %36,6'sının lise mezunu olduğu, %35,8'inin ilköğretim ve altında eğitim aldıkları görülmektedir. Katılımcıların %81,7'sinin şehir ve büyükşehirlerde, %18,3'ünün köy ve kasabalarda yaşadıkları görülmektedir. Katılımcıların %33,2'si çalışmakta, %66,8'i çalışmamaktadır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %83,8'ini kadınların oluşturduğu göz önüne alındığında tip 1 diyabetli çocuğa bakım veren annelerin büyük çoğunluğunun gelir getiren bir işte çalışmadığı görülmektedir. Katılımcıların %73,2'sinin eşinin çalıştığı, %21'inin eşinin çalışmadığı görülmektedir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin çoğunluğunun kadın olması göz önüne alındığında ailenin maddi geçim yükünü erkeklerin üstlendiği söylenebilir. Katılımcıların %85,9'unun sosyal güvencesinin olduğu, %14,1'inin sosyal güvencesinin olmadığı görülmektedir. Katılımcıların %66,8'inin çalışmadığı göz önüne alındığında katılımcıların büyük çoğunluğunun sosyal güvencesinin eşleri ya da anneleri/babaları tarafından sağlandığı düşünülmektedir. Katılımcıların %52,8'inin gelirleri ile giderlerinin denk olduğu, %36,3'ünün gelirlerinin giderlerinden az olduğu,

%10,9'unun gelirlerinin giderlerinden fazla olduğu görülmektedir. Katılımcıların yalnızca %10,9'unun gelirlerinin giderlerinden fazla olması katılımcıların büyük çoğunun sosyoekonomik seviyesinin düşük/orta olduğunu göstermektedir.

Tablo 1. Araştırmaya Katılanların Sosyo-Demografik Özellikleri (n=377)

Değişkenler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet		
Kadın	316	83,8
Erkek	61	16,2
Yaş	39.58±5.82, Min: 25 Max: 60	Median: 39.00
Medeni Durum		
Evli	355	%94,2
Bekar	22	%5,8
Eğitim Durumu		
İlköğretim ve altı	135	35,8
Lise	138	36,6
Üniversite ve üstü	104	27,6
Yaşanılan Yer		
Şehir/ Büyükşehir	308	%81,7
Köy/ Kasaba	69	%18,3
Çalışma Durumu		
Çalışmıyor	252	66,8
Çalışıyor	125	33,2
Eş Çalışma Durumu		
Çalışıyor	276	73,2
Çalışmıyor	79	21,0
Eşi yok	22	5,8
Sosyal Güvence Durumu		
Var	324	85,9
Yok	53	14,1
Gelir Durumu		
Gelir gidere denk	199	52,8
Gelir giderden az	137	36,3
Gelir giderden fazla	41	10,9

Tablo 2'de Diyabetli Çocuğa Sahip Olmanın Katılımcılarda Stres Yaratma Durumları araştırılmış ve katılımcıların sırasıyla tip 1 diyabet hastalığının kronik bir hastalık olması (%78,5), tip 1 diyabetli çocuğun geleceği ile ilgili kaygıların bulunması (%73,7), tip 1 diyabetin tedavi, ilaç, yol vb. masrafların ekonomik yükü (%49'6) nedeniyle stres yaşadığı görülmüştür. Tip 1 diyabetin tedavi, ilaç, yol vb. masrafların ekonomik yükünün katılımcıların neredeyse yarısında (%49,6) stres yaratması göz önüne alındığında bu hastalığın ailelerin sosyoekonomik durumunu olumsuz etkilediği söylenebilir. Katılımcıların %69,8'inin psikolojik destek almayı düşündüğü, %30,2'sinin psikolojik destek almayı düşünmediği görülmektedir. Bakım verme sürecinde katılımcıların büyük çoğunun (%69,8) psikolojik destek almayı düşünmesi nedeniyle ebeveynlerin bakım verme yükünün ağır olduğu ve diyabetli bir çocuğa sahip olmanın onları ruhsal olarak olumsuz etkilediği söylenebilir.

Tablo 3'te Diyabetli Çocuğa Sahip Olmanın Katılımcıları Olumsuz Etkileme Durumu araştırılmış ve tip 1 diyabetli çocuğa sahip olmanın katılımcıların sırasıyla duygusal dünyasını (%62,3), sosyal aktivitelere katılımını (%32,1),

aile ilişkilerini (%21,8), eş/partner ilişkilerini (%15,6), yakın çevresi ile ilişkilerini (%14,6), kişisel bakımını (%13,5) ve arkadaş ilişkilerini (%11,9) olumsuz etkilediği görülmüştür. Katılımcıların %28,1'inin ise tip 1 diyabetli çocuğa sahip olması yukarıdan sayılan faktörlerin hiçbirini olumsuz etkilememektedir.

Tablo 2. Diyabetli Çocuğa Sahip Olmanın Katılımcılarda Stres Yaratma Durumları

Değişkenler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hastalığın Kalıcı Olmasının Stres Yaratma Durumu		
Yaratıyor	296	78,5
Yaratmıyor	81	21,5
Çocuğun Geleceği ile İlgili Kaygıların Bulunmasının Stres Yaratma Durumu		
Yaratıyor	278	73,7
Yaratmıyor	99	26,3
Tedavi, İlaç, Yol vb. Masrafların Ekonomik Yükünün Stres Yaratma Durumu		
Yaratıyor	187	49,6
Yaratmıyor	190	50,4
Psikolojik Destek Almayı Düşünme Durumu		
Bazen	188	49,9
Hiçbir zaman	114	30,2
Çoğu zaman	52	13,8
Her zaman	23	6,1

Tablo 3. Tip 1 Diyabetli Çocuğa Sahip Olmanın Katılımcıları Olumsuz Etkileme Durumu

Değişkenler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Duyusal Dünyayı		
Etkiliyor	235	62,3
Etkilemiyor	142	37,7
Sosyal Aktivitelere Katılmayı		
Etkiliyor	121	32,1
Etkilemiyor	256	67,9
Aile İlişkilerini		
Etkiliyor	82	21,8
Etkilemiyor	295	78,2
Eş/partner ilişkilerini		
Etkiliyor	59	15,6
Etkilemiyor	318	84,4
Yakın Çevre ile İlişkilerini		
Etkiliyor	55	14,6
Etkilemiyor	322	85,4
Kişisel Bakımı		
Etkiliyor	51	13,5
Etkilemiyor	326	86,5
Arkadaş ilişkilerini		
Etkiliyor	45	11,9
Etkilemiyor	332	88,1
Olumsuz Etkilenilen Bir Durum Yok		
Evet	106	28,1
Hayır	271	71,9

Tablo 4. Katılımcıların Diyabetin Aileye Etkisi Ölçeği (DAEÖ) ve Alt Boyutları ile Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Anne/Baba Formu (HİÖA-A/B) ve Aile APGAR Ölçeğinden Aldıkları Puan Ortalamaları

Ölçek Adı	Sayı	Min.	Max.	$\bar{x}$	SS
DAEÖ	377	0	100	29,85	20,87
Okul	377	0	100	25,90	20,98
İş	377	0	100	25,52	29,13
Maddi Durum	377	0	100	44,23	29,20
İyilik Hali	377	0	100	26,28	24,26
HİÖA-A/B	377	0	22	15,10	4,53
AİLE APGAR	377	0	10	7,62	2,51

Yukarıda (Tablo 4) yer alan tabloda ölçeklerin genelini/alt boyutlarının ortalama ve standart sapmaları gösterilmiştir. Buna göre katılımcıların Diyabetin Aileye Etkisi (DAE) ölçek genel puan ortalamaları $29,85 \pm 20,87$, "okul" alt boyutu puan ortalamaları $25,90 \pm 20,98$, "iş" alt boyutu puan ortalamaları $25,52 \pm 29,13$, "maddi durum" alt boyutu puan ortalamaları $44,23 \pm 29,20$ ve "iyilik hali" alt boyutu puan ortalamaları $26,28 \pm 24,26$ olarak saptanmıştır. Ölçek ve alt boyutlarından alınan puan arttıkça diyabetin aileye olumsuz etkisi artmaktadır. Diyabetin Aileye Etkisi Ölçeği ve alt boyutlarından alınabilecek en yüksek puanın 100 olduğu göz önüne alındığında diyabetin aileye olumsuz etkisi düşük düzeydedir. "Maddi durum" alt boyutu ($44,23 \pm 29,20$) puan ortalamaları ölçek geneli ve diğer alt boyut puan ortalamalarından yüksektir ki bu da diyabetin aileleri en fazla ekonomik olarak olumsuz etkilediğini göstermektedir. HİÖA-A/B formu puan ortalamaları $15,10 \pm 4,53$ 'tür. HİÖA-A/B formundan alınabilecek en yüksek puanın 22 olduğu göz önüne alındığında katılımcılar tarafından hastalığın algılanan ağırlığı oldukça yüksektir. Aile APGAR Ölçeği puanları ortalaması $7,62 \pm 2,51$ olarak saptanmıştır. Aile APGAR ölçeğinden alınan toplam puan arttıkça aile işlevselliğinden duyulan memnuniyet yükselmektedir. Ölçekten alınabilecek en yüksek puanın 10 olduğu göz önüne alındığında katılımcıların aile işlevselliğinden duyulan memnuniyet düzeyi ortalamanın üzerindedir.

Yapılan Pearson analizi sonucuna göre (Tablo 5) Diyabetin Aileye Etkisi Ölçek alt boyutu olan Okul ile İş ($r=0.537$), Maddi Durum ($r=0.474$), İyilik Hali ($r=0.562$) ve Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Anne/Baba Formu ($r=0.434$) puanı arasında pozitif yönlü orta kuvvetli, Aile APGAR puanı ($r=-0,232$) arasında negatif yönlü zayıf kuvvetli ve Diyabetin Aileye Etkisi Ölçek ($r=0.776$) puanı arasında pozitif yönlü kuvvetli ilişki bulunmaktadır.

Diyabetin Aileye Etkisi Ölçek alt boyutu olan İş ile Maddi Durum ($r=0.531$), İyilik Hali ($r=0.627$) ve Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Anne/Baba Formu ($r=0.359$) puanı arasında pozitif yönlü orta kuvvetli, Aile APGAR puanı ($r=-0,190$) arasında negatif yönlü zayıf kuvvetli ve Diyabetin Aileye Etkisi Ölçeği ($r=0.820$) puanı arasında pozitif yönlü kuvvetli ilişki bulunmaktadır.

Diyabetin Aileye Etkisi Ölçek alt boyutu olan Maddi Durum ile İyilik Hali ($r=0.640$) ve Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Anne/Baba Formu ($r=0.352$) puanı arasında pozitif yönlü orta kuvvetli, Aile APGAR puanı ($r=-0,179$) arasında negatif yönlü zayıf kuvvetli ve Diyabetin Aileye Etkisi Ölçeği ($r=0.807$) puanı arasında pozitif yönlü kuvvetli ilişki bulunmaktadır.

Tablo 5. Diyabetin Aileye Etkisi Ölçeği (DAEÖ) ve Alt Boyutları ile Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Anne/Baba Formu (HİÖA-A/B) ve Aile APGAR Ölçeği Korelasyonu

		Okul	İş	Maddi Durum	İyilik Hali	DAEÖ	Aile APGAR	HİÖA-A/B
Okul	Pearson r	1	0,537**	0,474**	0,562**	0,776**	-0,232**	0,434**
	p		0	0	0	0	0	0
	n	377	377	377	377	377	377	377
İş	Pearson r		1	0,531**	0,627**	0,820**	-0,190**	0,359**
	p			0	0	0	0	0
	n		377	377	377	377	377	377
Maddi Durum	Pearson r			1	0,640**	0,807**	-0,179**	0,352**
	p				0	0	0	0
	n			377	377	377	377	377
İyilik Hali	Pearson r				1	0,873**	-0,263**	0,421**
	p					0	0	0
	n				377	377	377	377
DAEÖ	Pearson r					1	-0,264**	0,477**
	p						0	0
	n					377	377	377
Aile APGAR	Pearson r						1	-0,155**
	p							0,003
	n						377	377
HİÖA-A/B	Pearson r							1
	p							
	n							377

** Korelasyon değeri 0.01 düzeyinde anlamlıdır.

Diyabetin Aileye Etkisi Ölçek alt boyutu olan İyilik Hali ile Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Anne/Baba Formu ($r=0.421$) puanı arasında pozitif yönlü orta kuvvetli, Aile APGAR puanı ($r= -0,263$) arasında negatif yönlü zayıf kuvvetli ve Diyabetin Aileye Etkisi Ölçeği ($r=0.873$) puanı arasında pozitif yönlü kuvvetli ilişki bulunmaktadır.

Diyabetin Aileye Etkisi Ölçek puanı ile Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Anne/Baba Formu ($r=0.477$) puanı arasında pozitif yönlü orta kuvvetli ve Aile APGAR puanı ($r= -0,264$) arasında negatif yönlü zayıf kuvvetli ilişki bulunmaktadır.

Aile APGAR ile Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Anne/Baba Formu ($r= -0,155$) puanı arasında negatif yönlü zayıf kuvvetli ilişki bulunmaktadır.

4. Tartışma

Bu araştırmada tip 1 diyabetli çocuğu bulunan ebeveynlerin hastalığa uyumu ve hastalığın aileye etkisi değerlendirilmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %83,8'i kadın, %16,2'si erkektir. Erkek egemenliği hakimiyetinin yoğun bir biçimde hissedildiği ataerkil bir yapıya sahip olan ülkemizde ve tüm dünyada ev içi sorumluluklar ve çocuk/hasta/yaşlı bakımı gibi rollerin çoğunlukla kadınlar tarafından üstlenildiği için çalışma grubumuzda kadın oranının yüksek olduğu düşünülmektedir. Benzer çalışmalarda da (22, 24, 25, 26, 27) çocuk/hasta/yaşlı bakımı gibi rollerin kadınlar tarafından üstlenildiği ortaya konmuştur. Araştırmaya katılan grubun eğitim seviyeleri incelendiğinde %27,6'sının üniversite mezunu olduğu, %36,6'sının lise mezunu olduğu, %35,8'inin ilköğretim ve altında eğitim aldıkları görülmektedir. Katılımcıların büyük çoğunluğunun kadın olması göz önünde bulundurulduğunda ebeveynlerin %72,4'ünün üniversite eğitimi almadığının görülmesi ülkemizde kadınların lisans ve/veya lisansüstü eğitim alma

oranın düşüklüğüne işaret etmektedir. Bu oran TÜİK'in 2021 yılında %21,9 ile yükseköğretim mezunu olan 25 ve daha yukarı yaştaki kadınların oranına oldukça yakın olarak bulunmuştur (28). Araştırmaya katılan ebeveynlerin büyük çoğunluğunun (%81,7) şehirlerde yaşadığı görülmektedir. Cumhuriyetin kurulmasından bu yana kırsal nüfusun azalıp kentsel nüfusun hızlı bir şekilde artmasının sonucunun yansımaları bu bulguda da kendini göstermektedir (29).

Araştırmada katılımcıların ancak yaklaşık 1/3'ünün gelir getiren bir işte çalıştığı görülmektedir. Bu araştırmalara katılan ebeveynlerin çoğunluğunun kadın olması göz önünde bulundurulduğunda tip 1 diyabetli çocuğa birincil bakım veren annelerin büyük çoğunluğunun çalışmadığı ve ailenin maddi geçim yükünü erkeklerin üstlendiği görülmektedir. Yapılan pek çok çalışmada da (25, 26, 30, 31, 32) kronik hastalığı olan çocuk sahibi ailelerde hasta çocuğa birincil bakım veren annelerin gelir getiren bir işte çalışmadığı ortaya konmuştur. Kronik hastalıkların doğası ve hasta çocuğun bakım gereksinimi ebeveynlere yük getiren ve özellikle birincil bakım veren ebeveynin sosyal yaşamını bilhassa zaman yönetimi konusunda etkileyen bir hastalıktır. Toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında gündelik rutin ev işlerine kronik hastalığı olan çocuğun bakımı da eklendiğinde çalışma hayatına atılmakta çekimser kalan ebeveynler genellikle anneler olmaktadır. Bu araştırmalara katılan annelerin çoğunun gelir getiren bir işte çalışmaması bakım yükü ile ilişkilendirilebilir. Ayrıca bu aileler çocuğun hastalığı, hastaneye yatma sıklığı, tedavi ve ilaçların masrafları vb. nedenlerle ek harcamalar yapma mecburiyetine girmekte ve ekonomik zorluklar yaşamaktadır. Buna ilaveten ebeveynlerden birinin (çoğunlukla annelerin) çocuğun bakımı dolayısıyla gelir getiren bir işe girememesi ya da var olan işinden ayrılması ekonomik açıdan ailenin gelir kaybı yaşanmasına neden olarak yaşanan geçim sıkıntısını perçinleştirmektedir (33).

Araştırmaya katılan grubun ekonomik özellikleri incelendiğinde katılımcıların %52,8'inin gelirleri ile giderlerinin denk olduğu, %36,3'ünün gelirlerinin giderlerinden az olduğu, %10,9'unun gelirlerinin giderlerinden fazla olduğu görülmektedir. Tip 1 diyabetli bireyde yalnızca diyabet değil diyabetin tedavisi nedeniyle yapılan harcamalar da süreklilik göstermektedir. Dolayısıyla tamamen tedavisi olmayan ve ömür boyu sürmesi muhtemel olan tip 1 diyabet uzun süre boyunca çeşitli maliyetlere katılınması gereken bir hastalık ve bireyler için kayda değer ekonomik bir yük olmaktadır (34). İnsülin pompası, şeker ölçüm cihazı, sürekli kan şekeri ölçüm sistemi için insülin infüzyon pompası gibi cihazlar diyabetin iyi kontrolünün devamını sağlamak için çocukların kullanması gereken aileye maliyet doğuran aletlerdir. Kısaca çocuğun diyabet tedavisi ailenin giderlerini artırarak ebeveynlerin gelir kaybı yaşanmasına neden olup ailenin ekonomik yaşamını olumsuz etkileme potansiyeline sahiptir. Araştırmada elde edilen bulguların elbette ki çalışma grubunun tip 1 diyabetin doğası gereği tedavi giderlerinin sürekli olmasından etkilendiği söylenebilir. Nitekim araştırmaya katılan ebeveynlerin neredeyse yarısında (%49,6) çocuğun diyabeti nedeniyle tedavi, ilaç, yol vb. masrafların ekonomik yükünün stres yarattığı görülmüştür. Yapılan pek çok çalışmada da kronik hastalığa sahip çocuğu bulunan ailelerin sosyoekonomik durumlarının kötü olduğu (26, 27, 30, 35) ve bu durumun ailelerde stres yarattığı ortaya konmuştur.

Araştırmada çocuğun tip 1 diyabetli olması ebeveynlerin %62,3'ünün duygusal dünyasını olumsuz etkilemektedir. Diyabetli bir aile üyesi ile günlük yaşam, diyabetle bağlantılı birçok endişeyi içermektedir. Diyabetli çocukta kan şekeri değerinin düşmesi riski aile üyelerinin aklını sürekli meşgul ederek hipoglisemi korkusu yaşamalarına yol açmaktadır. Aile üyeleri aynı zamanda kötü bir şey olacağından ya da diyabetli çocuğun uzun vadede komplikasyon yaşayacağından da korkmaktadır (36). Pediatrik diyabet olgularında (özellikle de küçük yaşta tanı konulan çocukların) diyabet yönetiminin aile merkezli yürütülmesinin gerekliliği, ailelerin yaşadıkları üzüntüyü ve üstlendikleri bakım yükünü daha da arttırmaktadır. Yapılan pek çok çalışmada da (30, 35, 37, 38, 39) kronik hasta çocuğa bakım verme yükünün ebeveynlerin duygudurumu ve yaşam kalitelerini olumsuz etkilediği ortaya konmuştur.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %78,5'inin çocuğunda tip 1 diyabetin kalıcı olmasından dolayı stres yaşadıkları görülmektedir. Kronik bir hastalığa sahip çocuğu bulunan ebeveynler diğer ebeveynlere göre çocuklarının sağlığı ve sosyal yaşamları konusunda daha kaygılı, mutsuz ve streslidir. van Oers ve ark. (40)'nın yaptığı çalışmada kronik hastalığı olan bir çocuğun ebeveynlerinin, özellikle de annelerinin referans grubundaki diğer ebeveynlere/annelere göre anlamlı derecede daha yüksek düzeyde stres, kaygı ve depresyon yaşadığı saptanmıştır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %73,7'sinin çocuğun geleceği ile ilgili kaygılarının yaşadıkları stresin öncelikli nedeni olduğu görülmüştür. Ebeveynler kronik bir hastalığın çocuğun yaşamında zorluklar doğuracağını düşünebilir. Satterwhite (41)'in yaptığı çalışmada kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin çocuğun hastalığının çocuğun gelecekteki eğitimini, iş fırsatlarını ve sosyal yaşamını olumsuz etkileyeceğini düşündüğü ve hastalıktan dolayı çocuğun çok az arkadaşı olması konusunda endişe duydukları kaydedilmiştir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %69,8'inin bakım verme sürecinde psikolojik destek almayı düşündüğü görülmektedir. Tip 1 diyabetli çocukların ebeveynleri, karmaşık bir günlük yönetim rejimine sahiptir ve yüksek düzeyde stres riski altında olması muhtemeldir. Ayrıca tip 1 diyabet, ailenin yaşamında değişikliklere neden olarak ebeveynleri ekonomik, psikososyal, davranışsal ve bilişsel açıdan etkilerken aynı zamanda ebeveynlerin ailedeki sorumluluklarını da artırmaktadır (42). Karmaşık diyabet yönetimi, bakım verme yükü ve ek ekonomik harcamalar ebeveynlerin duygusal dünyalarını olumsuz etkileyerek zihinsel ve sosyal tükenmelerine neden olabilir. Yapılan pek çok çalışmada da (43-45) kronik hastalığı olan çocuk sahibi ebeveynlerin psikolojik ve sosyal desteğe ihtiyaç duydukları ortaya konmuştur. Bu durum ebeveynler açısından bakım verme yükünün ve çocuğunda kronik bir hastalık olmasının duygusal anlamda oldukça ağır olmasıyla ilişkilendirilebilir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %32,1'inin tip 1 diyabetli çocuğa bakım verme yükü ebeveynin sosyal aktivitelere katılımını olumsuz etkilemektedir. Benzer çalışmalarda da kronik bir hastalığa sahip çocuğa bakım verme yükü, birincil bakım veren kişinin sosyal yaşamında olumsuz etkiler yaratarak kişinin günlük aktivitelerinin kısıtlanmasına neden olmuş, kronik bir hastaya bakım veren kadınlar sosyal izolasyon yaşamışlardır (46, 47). Dolayısıyla tip 1 diyabet yalnızca tanı alan çocuğun değil aile üyelerinin de sosyal yaşamlarında kısıtlamalara neden olabilir.

Araştırmada tip 1 diyabetli çocuğa sahip olmanın katılımcıların %21,8'inin aile ilişkilerini, %15,6'sının eş/partner ilişkilerini olumsuz etkilediği görülmüştür. Tip 1 diyabetin günlük tedavi rejimleri yalnızca ebeveyn-çocuk arasındaki ilişkiyi değil anne-baba arasındaki ilişkiyi de fiziksel, sosyal ve duygusal açıdan zorlayabilmektedir. Diyabetin ailede yarattığı değişiklikler ebeveynlerin birbirleriyle olan ilişkilerini (eş/partner ilişkileri) etkilerken ebeveynlerin eş/partner ilişkileri de çocuğun diyabet yönetimini etkilemektedir. Literatür incelendiğinde Loomba ve ark. (48) tip 1 diyabetli çocuğun birincil diyabet bakıcısının daha yüksek düzeyde evlilik memnuniyetini, tip 1 diyabetli çocuklar için iyi glisemik sonuçlarla ilişkili bulmuştur. Bununla birlikte aile stresi ile diyabet kontrolü arasında da karşılıklı bir ilişki olduğunu gösteren pek çok çalışma mevcuttur (49,50). Bundan dolayı diyabetin aileye olumsuz etkisi diyabet yönetimini de güçleştirebilecek bir faktör olarak değerlendirilebilir. İşlevsiz aile etkileşimlerine yönelik müdahaleler aile çatışmalarında iyileşmelere ve dolayısıyla daha iyi glisemik kontrole yol açabilir. Çünkü tip 1 diyabetli çocuklarda tıbbi tedavi rejimlerine uyum hem ebeveynlerin hem de çocuğun ortaklığını ve katılımını gerektirmektedir. Tip 1 diyabetin yalnızca diyabetli çocuğu etkilemediğini, bir aile hastalığı olduğunu ve çocuğun diyabet yönetiminde ebeveynlerle çalışmanın iyi glisemik kontrole yardımcı olduğunu gösteren birçok çalışma mevcuttur (51-53). Yapılan araştırma oranın literatüre göre daha düşük olması çalışma grubundaki ebeveynlerin çocuklarının yaşı ve hastalık yılı, toplam çocuk sayısı, sahip oldukları sosyal destek mekanizmaları, sosyoekonomik durumu ve/veya yaşam koşullarından kaynaklanıyor olabilir.

Tip 1 diyabetli çocuğu bulunan ebeveynlerin Diyabetin Aileye Etkisi Ölçek toplam puan ortalaması 29,85'tir. Ölçeğin alt boyutları incelendiğinde Maddi Durum alt boyutunun (44,23) diğer alt boyutlardan daha yüksek değerde olduğu

görülmektedir. Dolayısıyla diyabetin katılımcıları en fazla ekonomik olarak olumsuz etkilediği anlaşılmaktadır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Anne/Baba Formu puan ortalaması 15,10'dur ve hastalığın algılanan ağırlığı oldukça yüksektir. Benzer olarak Üstün'ün (54) yaptığı çalışmada da tip 1 diyabetli çocuk sahibi ebeveynlerin Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Anne/Baba Formu puan ortalaması 15,41 olarak tespit edilmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin Aile APGAR Ölçeği puan ortalaması ise 7.62'dur ve aile işlevselliğinden duyulan memnuniyet düzeyi ortalamanın üzerindedir. Benzer çalışmalar incelendiğinde Yıldırım'ın (55) çalışmasına dahil olan pediatrik astım hastalarına bakım veren annelerin Aile APGAR Ölçeği puanları ortalaması $6,06 \pm 3,06$ olarak saptanmış ve çalışmaya dahil olan annelerin aile işlevselliklerinden orta düzeyde memnuniyet duydukları görülmüştür.

5. Sonuç ve Öneriler

Tip 1 diyabetli çocuğu olan ebeveynlerin çocuğunda kronik bir hastalık olması başlıca stres kaynağıdır ve büyük çoğunluğunun çocuğunun geleceği ile ilgili kaygıları bulunmaktadır. Ayrıca hastalığın getirdiği tedavi, ilaç, yol vb. masraflar ekonomik açıdan aileleri örselemektedir. Bu gibi stresörler nedeniyle çocuğu tip 1 diyabetli olan ebeveynlerin çoğu psikolojik destek almaya ihtiyaç duymaktadır.

Çocuğun tip 1 diyabetli olması birincil bakım veren ebeveynin duygusal dünyasını, sosyal aktivitelere katılımını, aile ve eş/partner ilişkilerini olumsuz etkilemektedir. Diyabetin aileye etkisi incelendiğinde ise diyabetin aileyi en fazla ekonomik açıdan olumsuz etkilediği görülmektedir. Ebeveynler tarafından hastalığın algılanan ağırlığı oldukça yüksektir. Aile işlevselliğinden duyulan memnuniyet düzeyi ise ortalamanın üzerindedir.

Tanı alan tip 1 diyabetli her çocuğa ve ailesine psikososyal destek hizmetlerinin verilmesi gerekmektedir. Özellikle çocuğun ve ailesinin hastalığa uyum sağlaması için bütüncül bir bakış açısıyla yürütülen tıbbi sosyal hizmet uygulamaları geliştirilmelidir. Tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının diyabet yönetimi kötü olan ve hastalığa uyum sağlayamayan çocuklara/ailelere verilmesine ilişkin yaklaşımın terkedilip, sosyal koruma anlayışı çerçevesinde tanı konulduktan hemen sonra sosyal uyumu sağlamaya yönelik koruyucu ve önleyici hizmetleri kapsayıcı şekilde her çocuk ve ailesi için düzenlenmesi diyabetin başarılı bir şekilde yönetilmesinde en önemli politika olmalıdır. Ayrıca tip 1 diyabetli çocukların günlerinin önemli bir kısmını okulda geçirdiği göz ardı edilmemelidir. Bu hususta okullarda ivedilikle okul sosyal hizmet uzmanlarının istihdam edilmesi gerekmektedir.

Tip 1 diyabet hastalığından dolayı ortaya çıkan maliyetler ve bu maliyetlerin ömür boyu sürmesi göz önünde bulundurulduğunda tedavi ve ilaç masrafları için ailenin ekonomik destek mekanizmasının geliştirilmesi gerekmektedir. Devletin karşılayacağı maliyet oranlarının artırılması tip 1 diyabetli çocukları ve aileleri sosyoekonomik açıdan güçlendirecektir.

Literatür tarandığında bugüne kadar yapılan araştırmalarda çoğunlukla tip 1 diyabetli olmanın nasıl bir deneyim olduğunun incelendiği görülmektedir. Tip 1 diyabetli çocuğa sahip olmanın nasıl bir deneyim olduğunun ebeveynin/ailenin bakış açısından yeterince incelenmediği

görülmektedir. Hastalığın aile boyutunu irdeleyen çalışmaların artırılması çocuğun da içinde bulunduğu aile sistemini ve diyabet yönetimini güçlendirecektir.

Ek olarak profesyonel sağlık hizmeti sunucuları tarafından çocuğa ve aileye diyabetle sağlıklı bir şekilde baş etmeyi kolaylaştırmak amacıyla eğitim ve psikososyal destek sağlanması gerekmektedir. Bu bağlamda çocuk endokrinoloji uzmanları, diyabet hemşiresi eğitimcileri, diyetisyenler, psikologlar ve sosyal hizmet uzmanlarının multidisipliner bir anlayışla aile merkezli mesleki uygulamalar geliştirmesi gerekmektedir.

6. Alana Katkı

Tip 1 diyabet yalnızca tanı alan çocuğu değil o çocuğun üyesi olduğu aile sistemini de etkilemektedir. Bu durum bireyi çevresi içinde ele alan tıbbi sosyal hizmet uzmanlarının mesleki uygulamalarının önemini göstermektedir. Tip 1 diyabetli çocuk sayısının günden güne arttığı dikkate alındığında aile odaklı müdahalelerin gerekliliği belirginleşmektedir. Çalışmanın sonucunda TD1M'li çocukların ebeveynlerinin hastalık nedeniyle psikososyal, ruhsal ve ekonomik sıkıntılar yaşadığı görülmüştür. Aile sistemini korumak ve güçlendirmek amacıyla tıbbi sosyal hizmet uzmanlarının mesleki çalışmalarının gerekliliği ivedilikle anlaşılmalıdır.

Çıkar Çatışması

Bu makalede herhangi bir nakdi/aynı yardım alınmamıştır. Herhangi bir kişi ve/veya kurum ile ilgili çıkar çatışması yoktur.

Yazarlık Katkısı

Fikir/Kavram: ZE, ŞY; **Tasarım:** ZE, ŞY; **Denetleme:** ZE, ŞY; **Kaynak ve Fon Sağlama:** Yok; **Malzemeler:** Yok; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** ZE; **Analiz/Yorum:** ZE, ŞY; **Literatür Taraması:** ZE, ŞY; **Makale Yazımı:** ZE; **Eleştirel İnceleme:** ZE, ŞY.

Kaynaklar

1. DiMeglio LA, Evans-Molina C, Oram RA. Type 1 diabetes. The Lancet. 2018;391(10138):2449-2462. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31320-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31320-5).
2. Türkiye Diyabet Vakfı [Internet]. [cited 2024 Jan 05]. Available from: <https://www.turkdiab.org/diyabet-hakinda-hersey.asp?lang=TR&id=47>
3. Daneman D. Type 1 diabetes. The Lancet. 2006;367(9513):847-858. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68341-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68341-4).
4. T.C. Sağlık Bakanlığı, Halk Sağlığı Müdürlüğü, Sağlıklı Beslenme ve Hareketli Hayat Dairesi Başkanlığı. <https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/saglikli-beslenme-hareketli-hayat-db/Diyabet/tip-1-diyabet/Tip-1-Diyabette-Tedavi-ve-Insulin-Hakkinda-Temel-Bilgiler.pdf> adresinden 22.05.2021 tarihinde erişildi.
5. Pierce JS, Kozikowski C, Lee JM, Wysocki T. Type 1 diabetes in very young children: a model of parent and child influences on management and outcomes. Pediatric Diabetes. 2018;18(1):17-25. DOI: <https://doi.org/10.1111/pedi.12351>.
6. Fazlıoğlu K, Hocaoglu Ç, Sönmez FM. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2010;2(2):190-205.
7. Kaleci E, Geçkil E. Çocuk ve ailenin tip 1 diyabet mellitusüne psikososyal uyum ve hemşirelik yaklaşımı. Pediatrik Uygulama ve Araştırma, IRUPEC 2019 Kongresi Tam Metin Bildirileri. 2019;7:597-599.
8. Whittemore R, Jaser S, Guo J, Grey M. A conceptual model of childhood adaptation to type 1 diabetes. Nursing Outlook. 2010;58(5):242-251. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2010.05.001>.

9. Streisand R, Swift E, Wickmark T, Chen R, Holmes CS. Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: the role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of Pediatric Psychology*. 2005;30(6):513-521. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi076>.
10. Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2005;28(1):186-212. DOI: <https://doi.org/10.2337/diacare.28.1.186>.
11. Jaser SS. Family interaction in pediatric diabetes. *Current Diabetes Reports*. 2011;11(6):480-485. DOI: [10.1007/s11892-011-0222-y](https://doi.org/10.1007/s11892-011-0222-y).
12. Smaldone A, Ritholz MD. Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *Journal of Pediatric Health Care*. 2011;25(2):87-95. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.003>.
13. McDougal J. Promoting normalization in families with preschool children with type 1 diabetes. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* Wiley. 2002;7(3):113-120. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2002.tb00160.x>.
14. Aytaç Yılmaz G, Aslanoglu İ, Yıldız Y, Yiğit D. Psiko-sosyal boyutun tip 1 diyabete etkileri: bir olgu. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2013;3(3):20-21.
15. Kalyva E, Malakonaki E, Eiser C, Mamoulakis D. Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes mellitus (T1DM): self and parental perceptions. *Pediatric Diabetes*. 2011;12(1):34-40. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2010.00653.x>.
16. Rashidi M, Genç A. Tip 1 ve tip 2 diyabetli hastaların diyabet tutumlarının değerlendirilmesi. *İstanbul Gelişim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2020;10(1):34-49. DOI: <https://doi.org/10.38079/igusabder.674852>.
17. Tarı S, Kitiş Y. Tip 1 diyabetli çocukların okulda diyabet yönetimiyle ilgili yaşadıkları güçlükler. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*. 2016;32(2):44-60.
18. Amer KS. Children's views of their adaptation to type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Nursing*. 2008;34(4):281.
19. Sullivan-Bolyai S, Deatrick J, Gruppuso P, Tamborlane W, Grey M. Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*. 2003;18(1):21-29. DOI: <https://doi.org/10.1053/jpdn.2003.4>.
20. Katz ML, Volkening LK, Dougher CE, Laffel MB. Short report: Educational and psychological aspects validation of the diabetes family impact scale: A new measure of diabetes specific family impact. *Diabetic Medicine*. 2015;32(9):1227-1231. DOI: <https://doi.org/10.1111/dme.12689>.
21. Çetintaş İ, Akgün Kostak M. Psychometric properties of the Turkish version of the Diabetes Family Impact Scale. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2021;26 e12308 (1):1-8. DOI: <https://doi.org/10.1111/jspn.12308>.
22. Gökler İ. Sistem yaklaşımı ve sosyal-ekolojik yaklaşım çerçevesinde oluşturulan kavramsal model temelinde kronik hastalığı olan çocuklar ve ailelerinde psikolojik uyumun yordanması. [Doktora Tezi]. [Ankara]: Ankara Üniversitesi; 2008. 316 p.
23. Smilkstein, G. (1978). The family apgar: a proposal for family function test and its use by physicians. *Journal of Family Practice*, 6(6), 1231-1239.
24. Gerhardt CA, Walders N, Rosenthal SL, Drotar DD. Children and families coping with pediatric chronic illnesses. In K. I. Maton, C. J. Schellenbach, B. J. Leadbeater, & A. L. Solarz (Eds.), *Investing in children, youth, families, and communities: Strengths-based research and policy*, American Psychological Association. 2004:173-189. DOI: <https://doi.org/10.1037/10660-010>.
25. Yeşil T, Çetinkaya Uslusoy E, Korkmaz M. Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2016;5(4):54-66.
26. Türe E, Yazar A, Akın F, Aydın A. Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Dergisi*. 2018;8(03):46-53. DOI: [10.16919/bozoktip.403880](https://doi.org/10.16919/bozoktip.403880).
27. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2013;22(2):150-157.
28. Türkiye İstatistik Kurumu [Internet]. Ulusal Eğitim İstatistikleri, 2022. [cited 2024 Jan 06]. Available from: <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Ulusal-Egitim-İstatistikleri-2022-49756>
29. Yılmaz M. Türkiye'de kırsal nüfusun değişimi ve illere göre dağılımı (1980-2012). *Doğu Coğrafya Dergisi*. 2015;20(33):161-188. DOI: <https://doi.org/10.17295/dcd.71070>.
30. Tekeli A, Bodur İ, Öztürk B, Akça Çağlar A, Açıkel SB, Çolak B, ve ark. Acil servise başvuran kronik ve akut hastalığı olan çocukların annelerinde depresyon ve anksiyete düzeylerinin karşılaştırılması. *Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi Tıp Dergisi*. 2022;55(1):39-44. DOI: <https://doi.org/10.20492/aeahd.1006132>.
31. Çalışır H, Sarıkaya Karabudak S, Karataş P, Kahraman Berberoğlu B. Hastanede yatan kronik hastalığı olan çocukların bakım kararlarına katılma durumları: çocuklar ve ebeveynlerin görüşleri. *Hemşirelik Bilimi Dergisi*. 2022;5(2):63-71. DOI: <https://doi.org/10.54189/hbd.1111404>.
32. Budak MA, Geçkil E. Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım verme yükü ile anksiyete-depresyon düzeyinin belirlenmesi. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2020;3(3):391-399. DOI: <https://doi.org/10.31067/0.2020.289>.
33. Erken Özgür T. Kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinde psikolojik sağlamlık düzeyi. [Uzmanlık Tezi]. [Antalya]: Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi. 2021. 131 p.
34. Sarı M. Tip 1 diyabet hastalığının maliyet analizi. [Yüksek Lisans Tezi]. [Düzce]: Düzce Üniversitesi. 2020. 168 p.
35. Orbay İ. Kanser hastası çocuklara informal bakım verenlerde merhamet yorgunluğunun betimlenmesi. [Yüksek Lisans Tezi]. [Manisa]: Manisa Celal Bayar Üniversitesi. 2019. 164 p.
36. Maria Rintala T, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P. Everyday living with diabetes described by family members of adult people with type 1 diabetes. *International Journal of Family Medicine*. 2013;2013:1-8. DOI: <https://doi.org/10.1155/2013/967872>.
37. Kurban V, Tetikçok R, Ünlü U. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kaliteleri ve etkiyen faktörler. *Dicle Tıp Dergisi*. 2022;49(2):324-323. DOI: <https://doi.org/10.5798/dicletip.1128927>.
38. Babahanoğlu R, Kaya NG. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam doyum düzeylerinin incelenmesi. *Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 2023;20(3):886-898. DOI: <https://doi.org/10.33437/ksusb.1326435>.
39. Arıcan P, Yalçın H, Demir Ş, Ünlü M, Bezgin Ö, Çavuşoğlu D, ve ark. Kronik nörolojik hastalıklı çocuk sahibi olan annelerin ruhsal belirti düzeylerinin ve baş edebilme becerilerinin incelenmesi. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 2017;2(2):7-11.
40. van Oers HA, Haverman L, Limperg PF, van Dijk-Lokkart EM, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA. Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. *Matern Child Health Journal*. 2014;18:1993-2002.
41. Satterwhite BB. Impact of chronic illness on child and family: an overview based on five surveys with implications for management. *International Journal of Rehabilitation Research*. 1978;1(1):7-17.
42. Kobos E, Imiela J. Factors affecting the level of burden of care givers of children with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research*. 2015;28(2):142-149. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.09.008>.
43. Geense WW, Van Gaal BGI, Knoll JL, Cornelissen EAM, van Achterberg T. The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child: Care, Health and Development*. 2017;43(6):831-838. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12476>.

44. Biber S, Andonian C, Beckmann J, Ewert P, Freilinger S, Nagdyman N, et al. Current research status on the psychological situation of parents of children with congenital heart disease. *Cardiovascular Diagnosis and Therapy*. 2019;9(Suppl 2):369-376. DOI: 10.21037/cdt.2019.07.07.
45. Currie G, Szabo J. 'It would be much easier if we were just quiet and disappeared': Parents silenced in the experience of caring for children with rare diseases. *Health Expectations*. 2019;22(6):1251-1259. DOI: <https://doi.org/10.1111/hex.12958>.
46. Gopalan N, Brannon L. Increasing family member's appreciation of family caregiving stress. *The Journal of Psychology*. 2006;140(2):85-94. DOI: <https://doi.org/10.3200/JRLP.140.2.85-94>.
47. Kara R, Gümüş M, Başbakkal Z. Kanserli çocuğa bakım veren ebeveynlerin yaşadıkları bakım yükü ve zorluklar. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*. 2023;16(2):234-246. DOI: 10.46483/deuhfed.1057807.
48. Loomba LA, Lansing AH, Cortez JN, Welch K, Solowiejczyk JN, Ghetti S, et al. Parental marital relationship satisfaction is associated with glycemic outcomes in children with type 1 diabetes. *Journal of Diabetes & Metabolic Disorders*. 2022;21:1479-1489.
49. Lu R, Nansel TR, Chen Z. A perception-augmented hidden markov model for parent-child relations in families of youth with type 1 diabetes. *Statistics in Biosciences*. 2023;15:288-308.
50. Tsiouli E, Alexopoulos EC, Stefanaki C, Darviri C, Chrousos GP. Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes. *Canadian Family Physician* February. 2013;59(2):143-149.
51. Rothman-Kabir Y, Gershy N, Pinhas-Hamiel O, Omer H. Supervising without controlling: A new authority intervention for adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Child and Family Studies*. 2022;31:1045-1056.
52. Nieuwesteeg AM, Hartman EE, Aanstoot HJ, van Bakel HJ, Emons WH, van Mil E, et al. The relationship between parenting stress and parent-child interaction with health outcomes in the youngest patients with type 1 diabetes (0-7 years). *European Journal of Pediatrics*. 2016;175:329-338.
53. Anderson BJ, Brackett J, Ho J, Laffel LM. An office-based intervention to maintain parent-adolescent teamwork in diabetes management. Impact on parent involvement, family conflict, and subsequent glycemic control. *Diabetes Care*. 1999;22(5):713-721. DOI: <https://doi.org/10.2337/diacare.22.5.713>.
54. Üstün S. Tıp-1 diyabet tanısı almış çocuklar ile ailelerinin, hastalığa uyum süreci ve hastalığı kabul düzeylerinin karşılaştırılması. [Yüksek Lisans Tezi]. [İzmir]: Dokuz Eylül Üniversitesi. 2011. 150 p.
55. Yıldırım B. Pediatrik astım hastalarına bakım veren annelerin psikososyal özellikleri ile astım yönetimi öz-yeterlilikleri arasındaki ilişkilerin incelenmesi, [Doktora Tezi]. [Ankara]: Hacettepe Üniversitesi. 2017. 365 p.