**T.C.**

**AYDIN ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ**

**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ**

**YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**YL-2023-0036**

**EPİLEPSİLİ ÇOCUK, KARDEŞİ EPİLEPSİLİ OLAN VE OLMAYAN SAĞLIKLI ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN ÇOCUKLARINA YÖNELİK KIRILGANLIK ALGISI VE İLİŞKİLİ FAKTÖRLER**

**RUKİYE ELMAS**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**DANIŞMAN**

**Dr. Öğr. Üyesi Hatice YILDIZ**

**AYDIN-2023**

**KABUL VE ONAY**

T.C. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı çerçevesinde Rukiye Elmas tarafından hazırlanan “Epilepsili Çocuk, Kardeşi Epilepsili Olan ve Olmayan Sağlıklı Çocukların Annelerinin Çocuklarına Yönelik Kırılganlık Algısı ve İlişkili Faktörler” başlıklı tez, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 06.06.2023

Üye (T.D.) : Dr. Öğr. Üyesi Hatice Yıldız Aydın Adnan

Menderes Üniversitesi

Üye : Prof. Dr. Hüsniye Çalışır Aydın Adnan

Menderes Üniversitesi

Üye : Dr. Öğr. Üyesi Zerrin Aydın Aydın Adnan

Menderes Üniversitesi

ONAY:

Bu tez Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun görülmüş ve Sağlık Bilimleri Enstitüsünün ............................ tarih ve .............................. sayılı oturumunda alınan ........................ nolu Yönetim Kurulu kararıyla kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Süleyman AYPAK

Enstitü Müdürü V.

**TEŞEKKÜR**

Yüksek lisans eğitimim boyunca bilgi ve tecrübesi ile bana yol gösteren, sabrıyla her zaman yanımda olan saygıdeğer danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Hatice Yıldız’a,

Tez savunma jürisinde yer alan, mesleki bilgi ve tecrübeleri ile katkıda bulunan saygıdeğer hocalarım Prof. Dr. Hüsniye Çalışır ve Dr. Öğr. Üyesi Zerrin Çiğdem’e,

Araştırmaya gönüllü olarak dahil olan ve araştırmanın gerçekleştirilmesinde önemli katkıları olan kıymetli annelere,

Çalışmamın her anında sevgisini ve desteğini hep hissettiğim, annem Narin Elmas’a,

Eğitimim ve kariyerimde her zaman en büyük destekçim olan, yol arkadaşım Emre Şengün’e, sonsuz teşekkürlerimle…

Bu uzun tez sürecimde ilgi ve sevgime en çok ihtiyaç duyan canım oğlum Kerem Şengün, sana iyi bir rol model olabilmeyi görev edinmiş bir ebeveyn olarak dilerim ki hayatının her alanında başarılı olursun ve hedeflerinin peşinden koşmayı asla bırakmazsın, en büyük teşekkür sana anneciğim.

**İÇİNDEKİLER**

KABUL VE ONAY i

TEŞEKKÜR ii

İÇİNDEKİLER iii

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ iv

TABLOLAR DİZİNİ vii

ÖZET viii

ABSTRACT x

1. GİRİŞ 1

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi 1

1.2. Araştırmanın Amacı 2

1.3. Araştırma Soruları 3

2. GENEL BİLGİLER 4

2.1. Ebeveynlerde Çocuk Kırılganlık Algısı 4

2.2. Kronik Hastalığı Olan Çocuk ve Kırılganlık Algısı 8

2.3. Epilepsi 14

2.3.1. Epilepsili Bir Çocuğa Sahip Olmanın Aile Üyeleri Üzerindeki Etkisi 16

2.4. Çocuk Kırılganlık Algısı ve Çocuk Hemşirelerinin Rolü 18

3. GEREÇ VE YÖNTEM 20

3.1. Araştırmanın Tipi 20

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman 20

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi 21

3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri 21

3.5. Araştırmaya Alınmama (Dışlama) Kriterleri 21

3.6. Araştırmadan Çıkarılma Kriteri 22

3.7. Araştırmanın Değişkenleri 22

3.7.1. Araştırmanın Bağımsız Değişkenleri 22

3.7.2. Araştırmanın Bağımlı Değişkenleri 22

3.8. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları 22

3.8.1. Anne Bilgi Formu (EK-I) 23

3.8.2. Sağlıklı Çocuk Bilgi Formu (EK-II) 23

3.8.3. Epilepsi Tanılı Çocuk Bilgi Formu (EK-III) 23

3.8.4. Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği (EK-IV) 23

3.9.Araştırmanın Uygulanması 24

3.10. Araştırmanın Ön Uygulaması 25

3.11. Araştırmanın İstatistiksel Değerlendirilmesi 25

3.12. Araştırmanın Etik Yönü 26

4. BULGULAR 27

4.1. Anne ve Çocukların Tanımlayıcı Özellikleri 27

4.1.1. Annelerin Tanımlayıcı Özellikleri 27

4.1.2. Epilepsili Olan Çocuk, Kardeşi Epilepsili Olan Sağlıklı Çocuk ve Sağlıklı Çocukların Tanımlayıcı Özellikleri 30

4.2. Annelerin Çocuklarına Yönelik Kırılganlık Puan Ortalaması ve Çocuklarını Kırılgan Algılama Yüzdeleri 31

4.3. Sağlıklı Çocuk, Epilepsili Çocuk ve Kardeşi Epilepsili Olan Sağlıklı Çocuk Annelerinin Kırılganlık Puan Ortalamaları ve Çocuklarını Kırılgan Algılama Yüzdelerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular 32

4.4. Kırılganlık Algı Düzeyini Etkileyen Faktörler 33

4.4.1. Kırılganlık Puanlarının Annelerin Tanımlayıcı Özelliklere Göre Farklılaşma Durumu 33

4.4.2. Kırılganlık Puanlarının Çocukların Tanımlayıcı Özelliklere Göre Farklılaşma Durumu 35

5. TARTIŞMA 39

5.1. Annelerin Çocuklarını Kırılgan Algılama Durumları ve Kırılganlık Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular 39

5.2. Annelerin Çocuklarına Yönelik Kırılganlık Algısı ile İlişkili Faktörler 43

6. SONUÇ VE ÖNERİLER 46

KAYNAKLAR 48

EKLER 56

Ek 1. Anne Bilgi Formu 56

Ek 2. Sağlıklı Çocuk Bilgi Formu 58

Ek 3. Epilepsi Tanılı Çocuk Bilgi Formu 60

Ek 4. Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği 62

Ek 5. Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği Kullanma İzni 63

Ek 6. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu İzin Yazısı 65

Ek 7. T.C. Aydın İl Sağlık Müdürlüğü Efeler 1 No’lu Aile Sağlığı Merkezi Araştırma İzin Yazısı 66

Ek 8. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi Araştırma İzin Yazısı 68

BİLİMSEL ETİK BEYANI 69

ÖZ GEÇMİŞ 70

**SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ**

**ASM** **:** Aile Sağlığı Merkezi

**ÇKAÖ :** Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği

**EEG** **:** Elektroensefalografi

**EMG** **:** Elektromiyografi

**KF** **:** Kistik Fibrozis

**KFTİDİMS :** Kistik Fibroz Transmembran İletkenlik Düzenleyici ile İlişkili Metabolik Sendrom

**MSS** **:** Merkezi Sinir Sistemi

**TABLOLAR DİZİNİ**

**Tablo 1.** Normal dağılım. 25

**Tablo 2.** Annelerin Tanımlayıcı Özellikleri (n=180) 29

**Tablo 3.** Çocuklara ilişkin özelliklerin dağılımı. 31

**Tablo 4.** Annelerin çocuklarına ilişkin kırılganlık algı düzeylerinin karşılaştırılması. 32

**Tablo 5.** Sağlıklı çocuk, epilepsili çocuk ve kardeşi epilepsili olan sağlıklı çocuk annelerinin kırılganlık puan ortalamalarının karşılaştırılması. 33

**Tablo 6.** Kırılganlık puanlarının annelerin tanımlayıcı özelliklere göre farklılaşma durumu. 34

**Tablo 7.** Kırılganlık puanlarının çocukların tanımlayıcı özelliklere göre farklılaşma durumu. 36

**Tablo 8.** Annelerin çocuğa ilişkin kırılganlık algılarını etkileyen değişkenler. 38

**ÖZET**

**EPİLEPSİLİ ÇOCUK, KARDEŞİ EPİLEPSİLİ OLAN VE OLMAYAN SAĞLIKLI ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN ÇOCUKLARINA YÖNELİK KIRILGANLIK ALGISI VE İLİŞKİLİ FAKTÖRLER**

**Elmas, R. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı, Yüksek Lisans Tezi, Aydın, 2023.**

**Amaç:** Bu çalışma epilepsili çocukların, epilepsili kardeşi olan sağlıklı çocukların ve epilepsili kardeşi olmayan sağlıklı çocukların annelerinin çocuklarının kırılganlığı ile ilgili algı düzeyleri ve ilişkili faktörleri belirlemek amacıyla yapılmıştır.

**Gereç ve Yöntem:** Analitik-kesitsel tipteki bu araştırma, Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi ve T.C. Aydın İl Sağlık Müdürlüğü Efeler 1 No’lu Aile Sağlığı Merkezinde 1 Nisan- 1 Aralık 2022 tarihleri arasında 180 anne ile yapıldı. Araştırmanın verileri, Anne Bilgi Formu, Sağlıklı Çocuk Bilgi Formu, Epilepsi Tanılı Çocuk Bilgi Formu ve Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği (ÇKAÖ) kullanılarak annelerden öz bildirim yoluyla toplandı. Çalışma verilerinin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistikler, Student t testi, One Way ANOVA testi, Pearson korelasyon, Lineer regresyon ve post hoc (Tukey- LSD) analizleri kullanıldı.

**Bulgular:** Çalışmaya katılan epilepsi tanılı çocuğa sahip annelerin ÇKAÖ puan ortalamasının 11,43 ±4,03 olduğu ve %45’inin çocuklarını kırılgan olarak algıladıkları belirlendi. Çalışmamızda kardeşi epilepsili olan sağlıklı çocuk annelerinin ÇKAÖ puan ortalaması 7,51 ±4,23 ve annelerin %25’inin çocuklarını kırılgan olarak algıladığı bulundu. Sağlıklı çocuk annelerinin ÇKAÖ puan ortalaması ise 2,25 ±3,26 olarak bulundu ve %5’inin çocuklarını kırılgan olarak algıladığı belirlendi. Çocuğun yoğun bakımda yatması ve önceki çocuk kaybı deneyimi annelerin kırılganlık algısını arttırırken, annelerin eğitim düzeyinin artması çocuk kırılganlık algısını azalttı.

**Sonuç:** Epilepsili çocuğa sahip annelerin yaklaşık yarısı çocuklarını kırılgan olarak algılamaktadır. Annelerin dörtte biri sağlıklı kardeşleri kırılgan olarak değerlendirmiştir. Klinik uygulamada ebeveynlerin sadece kronik hastalıklı çocuklarına değil sağlıklı çocuklarının kırılganlığı hakkındaki inançlarına da özel dikkat gösterilmelidir.

**Anahtar Kelimeler:** Çocuk, Epilepsi, Kardeşler, Kırılganlık, Kronik hastalık

**ABSTRACT**

**PERCEIVED CHILD VULNERABILITY IN MOTHERS OF EPILEPTIC CHILDREN AND HEALTHY CHILDREN WITH OR WITHOUT EPILEPTIC SIBLINGS AND RELATED FACTORS**

**Elmas, R. Aydın Adnan Menderes University, Health Sciences Institute, Child Health and Diseases Nursing Program, Master Thesis, Aydın, 2023.**

**Objective:** This study was conducted to determine the perceptions of the mothers who have epileptic children, healthy children with epileptic siblings, and healthy children without epileptic siblings regarding their children's vulnerability and related factors.

**Material and Methods:** This analytical-cross-sectional study was performed with 180 mothers in Aydın Adnan Menderes University Hospital and T.C. Aydın Provincial Health Directorate Efeler Family Health Center I between April 1 and December 1, 2022. Data were self-reported by the mothers and collected with the Mother Information Form, the Healthy Child Information Form, the Epileptic Child Information Form and the Child Vulnerability Scale (CVS). Obtained data were analyzed with descriptive statistics, Student's t test, One Way ANOVA test, Pearson correlation, linear regression and post hoc tests (Tukey, LSD).

**Results:** The mean CVS score of the mothers with epileptic children was 11,43 ±4,03 and 45% of them perceived their children as vulnerable. The mean CVS score of the mothers of healthy children with an epileptic sibling was 7,51 ±4,23 and 25% of them perceived their healthy children as vulnerable. The mean CVS score of the mothers of healthy children was 2,25 ±3,26 and 5% of them perceived their children as vulnerable. Hospitalization of the child in the intensive care unit and prior experience of loss of a child increased the mothers’ perceived child vulnerability. However, as the education level of the mothers increased, their perceived child vulnerability decreased.

**Conclusion:** About half of the mothers with epileptic children perceived their children as vulnerable. One fourth of the mothers with epileptic children perceived healthy siblings of their epileptic children as vulnerable. In clinical practice, special attention should be paid to parents' beliefs about the vulnerability of not only their chronically ill children but also their healthy children.

**Key Words:** Chronic Disease, Siblings, Vulnerability, Children, Epilepsy

**1. GİRİŞ**

**1.1. Problemin Tanımı ve Önemi**

Kırılgan çocuk sendromu, çocuğun tıbbi, davranışsal veya gelişimsel problemler yüzünden mevcut sağlığının normalden daha yüksek risk altında olduğunun algılanması olarak tanımlanmaktadır (Green ve Solnit, 1964). Çoğu zaman ciddi, hayatı tehdit eden bir olay yaşayan veya kronik bir tıbbi durumu olan çocuklarda meydana geldiği düşünülmektedir. Bununla birlikte, kırılgan çocuk sendromu uyumsuz bir aile dinamiği olarak düşünülmelidir ve sağlık ile ilgili önemli bir olay yaşamamış ailelerde de ortaya çıkabilir. Ebeveynlerin çocukların sağlığı konusundaki abartılı risk algısı tıbbi hizmetlerin aşırı kullanılmasına, olası gereksiz müdahalelere ve kötü ebeveynlik uygulamalarına, ebeveyn-çocuk bağlılığında bozulmalara ve çocuk gelişiminde aksaklıklara yol açar (Allen ve diğerleri, 2004; Sarah ve Boyce, 2004; Schmitz, 2019).

Çeşitli faktörler aileleri çocuklarında hastalık ve yaralanmalara karşı kırılganlık algısı geliştirmeye yatkın hale getirebilir. İnfertilite, gebelik kaybı veya ortaya çıkan gebelik komplikasyonları ve erken doğum ebeveynlerin çocuklarını aşırı kırılgan algılamaları ile sonuçlanabilir. Çocuk yenidoğan yoğun bakım ünitesinde iken, prematüre bebeklerin ebeveynleri çocuklarının sağlığı hakkında belirsizliklerle karşı karşıyadır ve çoğu prematüre çocuk, uzmanlık gerektiren kronik tıbbi problemler geliştirir. Ek olarak, respiratuvar sinsityal virüsü kaynaklı entübasyon gibi yaşamı tehdit eden bir olay veya kanser tanısı almış çocukların ebeveynleri, hastalık iyileştikten sonra bile bu hastalıklardan korkmaya devam edebilir. Benzer şekilde, astım veya tip 1 diyabet gibi kronik tıbbi rahatsızlıkları olduğu teşhis edilen çocuklar, sürekli tedavi gerektirir ve hastalıkların da alevlenme dönemleri olabilir, bu da ebeveynlerde kırılganlık algısı riskini artırır. Son olarak, erken çocuklukta beslenme güçlüğü veya aşırı ağlama da ailelerin çocuklarını aşırı kırılgan olarak algılamasına yol açabilir (Schmitz, 2019; Mullins ve diğerleri, 2004; Mullins ve diğerleri, 2007).

Literatürde ebeveynlerin kırılganlık algısı düzeylerinin yüksek olması, çocuklarda psikosomatik şikayetler, ayrılık kaygısı, akran ilişkileri bozukluğu ve okula devamda yetersizlik gibi psikososyal uyum sorunları ile ilişkili bulunmuş ve ebeveynlerde aşırı koruyucu ve kollayıcı davranışlara yol açarak çocuğun özerkliğinin azalmasına neden olabileceği bildirilmiştir (Gordo ve diğerleri, 2018; Hullmann ve diğerleri, 2010).

Epilepsi, doğuştan ve sonradan kazanılmış bozukluklardan kaynaklanan merkezi sinir sistemi işlevsizliğinin neden olduğu, tekrarlayan nöbetlerle seyreden, çocukluk ve ergenlik döneminde en sık görülen kronik nörolojik bir hastalıktır (Guberman ve Bruni, 1999). Epilepside nöbetler tipik olarak erken çocukluktan sonra kontrol altına alınsa bile, bu çocuklar ve aileleri için psikolojik ve sosyoekonomik olumsuz etkiler uzun yıllar devam edebilir (Koh, 2018). Epilepsili çocuklar hastalığın kendisi ve tıbbi tedavinin olumsuz etkilerinin yanı sıra birçok psikososyal problemle de karşı karşıyadır (Karaca ve Durna, 2018). Bu çocukların ebeveynleri tarafından aşırı derece kırılgan olarak algılanması çocuğun hastalık algısını ve gelişimini olumsuz etkileyebilir, psiko-sosyal sorunlarını artırabilir ve bu sorunlarla baş etmesini olumsuz şekilde etkileyebilir. Bu nedenle epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin çocuk kırılganlık algısının belirlenmesi önemlidir.

Kronik hastalık varlığı çocuk kadar sağlıklı kardeşlerde dahil olmak üzere bütün aile bireylerini etkiler. Literatürde kronik hastalıklı bir çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin diğer sağlıklı çocuklarına yönelik kırılganlık algısı düzeyiyle ilişkisini inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Çocuk sağlığı ve gelişimi üzerinde ebeveyn tarafından algılanan çocuk kırılganlık düzeyinin yüksek olmasının zararlı sonuçları hakkında artan bilgi nedeniyle çocuk hemşireleri, epilepsi gibi kronik hastalığı olan çocuklara bakım verirken ebeveyninin çocuk kırılganlık algısını da değerlendirmelidir. Ayrıca hemşireler ebeveynlerle potansiyel olarak endişe verici semptomların sonuçları, tanı veya tarama testlerinin sonuçları ve hastalığa yönelik gerçekçi kısıtlamalar konusunda gerekli açıklamalarda bulunarak ve kaygılarını ifade etmelerine fırsat tanıyarak ebeveynlerin kırılganlık algısını önleyici müdahalelerde bulunabilirler.

**1.2. Araştırmanın Amacı**

Bu çalışma epilepsili çocukların, epilepsili kardeşi olan sağlıklı çocukların ve epilepsili kardeşi olmayan sağlıklı çocukların annelerinin çocuk kırılganlığı ile ilgili algı düzeylerini ve ilişkili faktörleri belirlemek amacıyla planlanmıştır.

**1.3. Araştırma Soruları**

1. Epilepsili çocukların annelerinin çocuklarına ilişkin kırılganlık algı düzeyi nasıldır?

2. Epilepsili kardeşi olan sağlıklı çocukların annelerinin çocuklarına ilişkin kırılganlık algı düzeyi nasıldır?

3. Sağlıklı çocukların annelerinin çocuklarına ilişkin kırılganlık algı düzeyi nasıldır?

4. Sağlıklı çocuk, epilepsili çocuk ve kardeşi epilepsili olan sağlıklı çocukların annelerinin çocuk kırılganlık algısı düzeyleri arasında fark var mıdır?

5. Annelerin kırılganlık algı düzeyini etkileyen faktörler nelerdir?

**2. GENEL BİLGİLER**

**2.1. Ebeveynlerde Çocuk Kırılganlık Algısı**

“Kırılgan çocuk”, hastalık veya rahatsızlığa alışılmadık veya abartılı bir duyarlılığa sahip çocuk olarak tanımlanabilir. Tıbbi, psikolojik, sosyal veya ekonomik açıdan risk altında olanlar, fiziksel ve zihinsel sağlık sorunlarına biyolojik olarak duyarlı olan çocuklar kırılgan olarak kabul edilir (Chambers ve diğerleri, 2011).

Ebeveynlerde algılanan çocuk kırılganlığı, tamamen iyileşmeye rağmen, bir hastalıktan sonra bile çocuklar hakkında sürekli endişe olarak tanımlanmaktadır. Kırılgan çocuk sendromu kavramı, ebeveynleri tarafından genellikle ciddi bir çocukluk hastalığının ardından, davranışsal, gelişimsel veya tıbbi problemler için daha büyük risk altında olduğu kabul edilen fiziksel olarak sağlıklı bir çocuğa karşılık gelir. Çalışmalar genellikle kırılgan çocuk sendromunun, doğumda algılanan hayatı tehdit eden bir olaydan sonra ortaya çıktığı ve semptomların okul öncesi dönem boyunca devam ettiği ve birkaç yıl sonra düzeldiği klinik izlenimini desteklemektedir (Metin ve diğerleri, 2016; Houtzager ve diğerleri, 2015).

Prematüre doğum, konjenital anomaliler, nöbetler, diyabet, hayatı tehdit eden bir hastalığı olan ve ailesel kalıtsal bozukluk riski altında olmak gibi bazı risk faktörleri olan çocuklar kırılgan çocuk sendromu gelişimi ile ilişkilendirilmiştir. Çevresel stres, aile içi stres, sosyal destek eksikliği, düşük sosyoekonomik durum, annenin kendi sağlığının zayıf olması bir annenin çocuğunun güvenlik açığı algısını daha da kötüleştirebilir.

Kırılgan çocuk sendromu aşağıdaki risk faktörlerinden birinin veya daha fazlasının bulunduğu ailelerde daha çok ortaya çıkma eğilimindedir:

* Çocukta ciddi hastalık veya yaralanma
* Doğurganlık, hamilelik veya doğumla ilgili sorunlar
* Ebeveyn psikolojik sorunları.

*Çocuktaki sorunlardan kaynaklanan risk faktörleri şunları içerir;* prematüre doğum, çocuğun iyileşmesi beklenmeyen bir hastalık veya kaza geçirmesi, doğuştan anomalinin varlığı, kalp hastalığı veya sarılık, yenidoğan döneminde veya doğumdan sonraki ilk 5 yılda ağlama veya beslenme sorunları.

*Doğurganlık, hamilelik veya doğumla ilgili risk faktörleri şunları içerir;* kısırlık veya tekrarlayan ölü doğum öyküsü; sterilizasyon, histerektomi veya eşzamanlı hastalık nedeniyle edinilmiş kısırlık; ailevi kalıtsal bozukluktan endişe; bir doktorun fetüsün gebelik sırasında ölebileceğine dair kaygısını ifade etmiş olmasıdır.

*Ebeveyn psikolojik sorunlarıyla ilgili risk faktörleri şunları içerir;* bir annenin doğum sonrası depresyon deneyimi, çocuğa karşı belirsizlik veya olumsuz duygular, çocuğun ölen önemli bir kişiyi sembolize etmesi, çözülmemiş bir keder reaksiyonu veya çocuğa karşı korku, öfke, depresyon veya diğer güçlü duyguların olmasıdır (Pearson ve Boyce, 2004).

Ebeveyn belirtileriarasında ayrılma güçlükleri, aşırı hoşgörü, aşırı korumacılık, uygun sınırlar koyamamak ve çocuğa karşı ebeveynliği kötüye kullanma sayılabilir. Çocuk belirtileri uyku problemleri, hiperaktivite, yetersizlik ve öğrenme güçlüğüdür (Hoge ve diğerleri, 2021).

Kırılgan çocuk sendromunda çocuk, istenmeyen ebeveyn kaygısını algılar ve bilinçaltında ebeveyn korkularını güçlendiren semptomlar veya riskli davranışlar geliştirir. Bu durumda, ebeveynlerin çocuk kırılganlık algısını daha da arttırarak bir döngü haline gelebilir. Çocuğun sağlığına ilişkin korku veya yanlış algılamalar, çocuğun kırılganlığının ebeveyn yorumlaması üzerinde kalıcı olumsuz etkiler yaratabilir. Bergman ve Stamm (1967), çocuklarının masum bir kalp üfürümü olduğu söylenen ebeveynlerin %40'ının bu çocuğun atletik aktivitesini erken ergenlikle sınırlamaya devam ettiğini göstermiştir. Forsyth ve diğerleri (1996), 6 ay ila 3 yaş arasında hastaneye yatırılan çocukların, 6 ay sonra hiç yatmayan çocuklara göre ebeveynleri tarafından daha kırılgan olarak algılandığını göstermiştir. Perrin ve diğerleri (1989), geçmiş olayların, ebeveynlerin çocukların kırılganlık algısı üzerinde mevcut sağlık durumundan daha önemli olduğunu bulmuştur (Pearson ve Boyce, 2004).

Ebeveynleri tarafından kırılgan olarak algılanan çocukların artan davranış problemleri riski, ebeveyn-çocuk etkileşimleri ve orantısız bir şekilde yüksek sağlık hizmeti kullanımı riskini arttırır. Ebeveynlerin artmış çocuk kırılganlığı algısının, ebeveyn-çocuk ilişkisi üzerinde uzun vadeli olumsuz etkileri olduğu ve ayrılık, disiplin, akademik başarısızlık ve aşırı sağlık sorunları ile ilgili sorunlara yol açtığı varsayılmıştır (Chambers ve diğerleri, 2011). Thomasgard ve Metz (1996), çocuk kırılganlık algısını “gerçek ya da korkulan, ayrılık ya da kayba ikincil olarak, hastalık ya da yaralanmaya karşı kırılgan bir çocuk algısı konusundaki artan ebeveyn algısı” olarak tanımlamıştır. Çocuklarını savunmasız olarak gören anneler ebeveynlik konusunda daha az yetkindir ve çocuklarının davranışlarını kontrol altında tutamazlar. Yüksek kırılganlık algısı, daha sık hastalanma ve acil servis ziyaretleri dahil olmak üzere sağlık kaynaklarının kullanımı ile ilişkili bulunmuştur (Allen ve diğerleri, 2004). Ebeveynlerin tutumları veya inançları ve bunların sonuçları (örneğin; “Çocuğum tanıdığım diğer çocuklardan daha fazla üşür”) çocuklarının sağlığı ve/veya potansiyel erken ölümü ile ilgili bilinçli ve bilinçsiz korku algılarını içerir (Carpentier ve diğerleri, 2008).

Sendromun kapsamı henüz bilinmemekle birlikte, ortaya çıkan semptomlar şaşırtıcı derecede tutarlıdır ve ayrılma, uyku bozuklukları, psikosomatik şikayetler, davranış problemleri ve okulda yetersizlik ile ilgili zorlukları içerir. Ebeveynler bir çocuğun gece boyunca uyumayı reddetmesinden şikayet edebilse de, daha fazla araştırma yapıldığında, aslında bu ebeveynler çocuğu kontrol etmek ve güvenliğini sağlamak için her gece birkaç kez çocuklarını uyandırmaktadır (Duncan ve Caughy, 2009).

Forsyth ve diğerleri (1996), ebeveynlerdeki yüksek çocuk kırılganlık algısının, bir ebeveynin, çocuğunun yaralanma, hastalık, davranışsal ve gelişimsel bozukluklar için gerçekte muhtemel olandan daha fazla risk altında olduğunu ifade etmiştir. Chambers ve diğerleri (2011) çalışmasında baş ağrısı, kusma, ishal, döküntü, kulak ağrısı, göz ağrısı, gözde kızarma, boğaz ağrısı, kas ağrıları ve yorgunluk gibi acil olmayan şikayetlerden biriyle acil servise başvuran 1-15 yaş arası çocukların ebeveynlerine kırılganlık algısı anketi uygulanmış ve yüksek ebeveyn kırılganlık algısı %17 oranında bulunmuştur. Kırılganlık algısı ölçeği puanı yüksek çıkan katılımcıların çocuklarının toplam acil servis ziyareti, çocuklarının hastaneye yatış sayısı, gebelik sorunları, doğum sorunları, çocuk tıbbi geçmişi, çocuk uyku problemleri, çocuk ruh sağlığı sorunları, ebeveyn ruh sağlığı sorunları ve çocuk gelişim sorunlarının kırılganlık algısı ölçeği puanı düşük çıkan katılımcılara göre neredeyse iki kat daha fazla olduğu da araştırmanın önemli bir sonucu olmuştur. Bulgular ebeveyn kırılganlık algısı ölçeği puanı yüksek olan katılımcıların acil servisten daha fazla yararlandığı hipoteziyle tutarlı bulunmuştur.

Ebeveynler tarafından algılanan yüksek kırılganlık algısı öncelikle çocuğun hayatının ilk yılında ciddi, potansiyel olarak ölümcül bir hastalık, uzun süreli hastanede yatış veya sağlık sorunu yaşayan çocukların ebeveynlerinde görülür. Bununla birlikte, çocuk kırılganlık algısının çocuğun geçmiş tıbbi öyküsü veya mevcut tıbbi durumundan ziyade ebeveyn sosyal ve psikolojik işlevleriyle daha tutarlı bir şekilde ilişkili olduğu bulunmuştur. Yüksek çocuk kırılganlık algısı, sosyo-ekonomik dezavantaj, potansiyel travmatik olaylara maruz kalma ve maternal psikolojik sıkıntı ile ilişkili olarak da tanımlanmıştır (Greene ve diğerleri, 2017).

Aileler çocuklarının ciddi hastalıklara maruz kaldıktan sonra iyileştiği halde, ebeveynler ve her şeyden önce anneler, çocuklarının sağlığı konusunda endişeli olmaya devam ederler ve bu da çocuklarının kırılgan olduğu algısını şiddetlendirir. Çocuk kırılganlık algısının yüksek olması, çocuklarda psikosomatik şikayetler, ayrılık kaygısı, akran ilişkileri bozukluğu ve okula devamda yetersizlik gibi psikososyal uyum sorunları ile ilişkilidir ve ebeveynlerde aşırı koruyucu davranışlara yol açabilir, bu da muhtemelen çocukta özerkliğin azalmasına neden olur (Gordo ve diğerleri, 2018).

Aynı zamanda ebeveynlerin çocuklarına yönelik kırılganlık algısı, çocukların gelişimi için istenmeyen sonuçlarla birlikte ebeveyn uyumunda da önemli sorunlara sebep olmaktadır. Bu sorunlar, yüksek düzeyde ebeveyn kaygısı, aşırı korumacılık, düşük düzeyde refah ve evlilik doyumu, çocuklarının tıbbi bakımında ebeveyn memnuniyetsizliği, düşük ebeveynlik yeterliliğini içerir (Pearson ve Boyce, 2004).

Prematüre bebeklerin anneleri üzerinde yapılan boylamsal bir çalışmada, yenidoğan döneminde annelerin özellikle bebeği besleme yetenekleri hakkında edindikleri öz-yetersizlik inançlarının, annelerin daha sonraki bebek kırılganlık algılarını öngörmede oldukça etkili olduğu bildirilmiştir.Araştırmacılar, erken doğmuş bebeklerin annelerinin, bebek hastaneden taburcu edilmeden önce ebeveynliğe uyum sağlama biçimlerine dikkat edilmesinin, klinisyenlerin, bebeğin ilk yılından sonra kırılganlık algısı geliştirme riski yüksek olan anneleri belirlemeleri ve uygun desteğin verilmesi gerektiğine vurgu yapmışlardır (Teti ve diğerleri, 2005).

Horwitz ve diğerleri (2015) prematüre doğan bebeğe sahip anneler ile yaptıkları çalışmada prematüre doğumun ebeveyn kırılganlık algısı üzerinde bir risk faktörü olduğunu belirlemişlerdir. Ayrıca prematüre bebekleri olan 105 anne ile yapılan bu çalışmada annelerin 6 veya 9 seanslık terapi alması sonucunda annelerin kırılganlık algısında önemli düşüşler olduğu bulunmuştur. Bu da annelerin yeterli desteği almaları ile kırılganlığın önlenebileceğini göstermektedir.

Hoge ve diğerleri (2021) prematüre doğan bebeğe sahip 41 ebeveyn ile yapmış oldukları pilot çalışmada ebeveynlere, kırılganlık algısını azaltma veya önlemeyi amaçlayan 5 seanslık bilişsel davranış terapisi verilmiş ve bulgular ebeveyn kırılganlık algısını azaltmak için travma odaklı bilişsel davranış terapisi kullanan önceki çalışmalarla tutarlı bulunmuştur.

Ahn ve Wilson (2022) pilot çalışmasında bebeği 23-28 hafta arasında doğmuş ortalama doğum ağırlığı 720 gram olan ve 4.basamak yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatmış olan 14 bebeğin ebeveynlerinin (6 kadın, 8 erkek) kırılganlık algısını değerlendirmiştir. Ebeveynlerden 6’sının kırılganlık düzeylerinin yüksek düzeyde olduğu bulunmuştur. Önemli diğer bir sonuç ise ebeveynlerin %93'ü bebeklerinin taburcu olmaya hazır olduğunu düşünmesine rağmen, ebeveynlerin yalnızca %64'ü taburcu olduktan sonra çocuklarına bakmaya hazır hissetmiştir.

Houtzager ve diğerleri (2015) çalışmasında ise geniş yaş aralığına sahip toplum temelli bir örnekte kırılganlık algısının çocukların sağlığı ve yaşam kalitesi ile ilişkisini incelemiştir. Kronik bir hastalık ve çocukların yaşam kalitesinde ebeveynin çocuklarını kırılgan olarak algılamasının aracılık rolünü kısmen doğrulamıştır. Çocuk kırılganlık algısı prevalansı ile ilgili olarak, 5-18 yaş arası 520 Hollandalı çocuğun %1,9'u ebeveynleri tarafından oldukça kırılgan olarak algılandığı bildirilmiştir.

Metin ve diğerleri (2016) çalışmasında 4-5 yaş çocuğa sahip annelerin (320 anne) kırılganlık algı düzeyleri ve kırılganlık algı düzeylerini etkileyen faktörlerin incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın sonucunda annelerin kırılganlık algı düzeylerinin yüksek olduğu (6,9 ±4,8), tek çocuğa sahip olan, çocuğu erken doğan, daha önce bir hastalık geçiren ve doğum kilosu 2500 gramın altında olan annelerin çocuklarını daha kırılgan olarak algılandıkları saptanmıştır.

**2.2. Kronik Hastalığı Olan Çocuk ve Kırılganlık Algısı**

Kronik ve/veya potansiyel olarak yaşamı tehdit eden hastalıkları olan çocukların ebeveynleri, çocuklarını tedavi sırasında ve sonrasında hastalıklara veya ölüme karşı kırılgan olarak kabul edebilirler. Bu inanış, çocuğun tıbbi kanıtlarla doğrulanmayan hastalığa veya yaralanmaya yatkınlığının bir algısını tanımlayan “kırılgan çocuk sendromu” ndan kaynaklanmaktadır. Diyabet, juvenil romatoid artrit ve astım gibi kronik rahatsızlıkları olan çocukların ebeveynlerinde algılanan kırılganlık, ebeveynlerin aşırı koruması ve tıbbi olarak ilişkili olayların olumsuz bilişsel değerlendirmeleri ile ilişkilendirilmiştir (Mullins ve diğerleri, 2004; Spurrier ve diğerleri, 2000; Power ve diğerleri, 2003). Bu ebeveyn tutumları, çocukları uyum sorunları, depresyon, anksiyete ve sağlıkları ile ilgili kafa karışıklığı gibi olumsuz psikososyal sonuçlar için daha fazla risk altına sokmaktadır. Kanser tedavisi sırasında çocukların ebeveynlerinde algılanan kırılganlık, daha fazla hastalıkla ilişkili stres faktörleriyle (örneğin, hastalığın diğer aile üyeleri üzerindeki etkisi hakkında endişe) aşırı koruyucu ebeveynlik davranışları, çocuğun daha zayıf duygusal uyumu, ebeveyn ve çocuğun daha düşük yaşam kalitesi ile alakalıdır (Hogan ve diğerleri, 2018).

Kronik hastalığı olan çocukların uyum güçlüğü geliştirme riski vardır. Birçok çocuk psikososyal olarak iyi olsa da, kronik hastalığı olan çocuklar depresyona girebilir, endişeli olabilir veya akran ilişkilerinde problemler yaşayabilir. Kronik hastalığı olan çocuklar, genellikle hastalıkla ilgili komplikasyonlar, ilaç yan etkileri ve hastaneye yatışlar nedeniyle okul devamsızlığı yapabilir. Ayrıca hastalıkla ilgili kısıtlamalar nedeniyle yaşa uygun sosyal aktivitelere katılmaları için sağlıklı akranlarla aynı fırsatlara sahip olmayabilirler. Ayrıca, çocukların sağlığıyla ilgili endişeler gibi ebeveyn faktörleri, ebeveynlerin çocukların okula ve sosyal faaliyetlere katılımını kısıtlamasına neden olabilir (Gordo ve diğerleri,2018).

İşlemsel stres ve başa çıkma modeli, kronik hastalığı, çocukların ve ailelerin uyum sağlaması gereken bir stresör olarak kavramsallaştırmıştır. Bu model çocuk ve ebeveyn psikososyal değişkenlerini vurgular. Ebeveyn değişkenleri genel uyum, sosyal destek, stres ve çocuk gelişimi ve sağlığı ile ilgili bilişleri içerir. Çocukların kırılganlığına ilişkin algılar, çocukların gelecekteki hastalıklara yatkınlığına ilişkin endişeli bilişlere işaret etmektedir. Çocuklara karşı kırılganlık ve ilgili biliş algıları, tıbbi uyum ve sağlık hizmetlerinin kullanımını açıklamak için sağlık inanç modelinde tartışılmıştır. Ebeveynleri, çocukların hastalığa yatkınlığı hakkında daha fazla endişe duyduklarını bildiren çocuklar için sağlık hizmetlerinde artış bildirilmiştir.

Spurrier ve diğerleri (2000) astımlı çocukların ebeveynleriyle yaptıkları çalışmada, çocuklarını kırılgan olarak algılayan ebeveynlerin, onları akut astım bakımı için doktorlara götürme ve okuldan uzak tutma olasılıklarının daha yüksek olduğunu bildirmiştir. Anthony ve diğerleri (2003) romatizmal ve pulmoner hastalığı olan okul çağındaki çocukların ebeveynlerinde çocuk kırılganlık algısını değerlendirmiş ve kırılganlık algısı yüksek olan ebeveynlerin çocuklarının sosyal açıdan daha endişeli olduğu sonucuna ulaşmıştır.

Kronik bir hastalığın bütün aile üzerinde, özellikle hasta çocuğa bakan ebeveynler üzerinde etkisi büyüktür. Kronik olarak hasta bir çocuğun ebeveynleri sık sık duygu durum sorunları, kaygı, fiziksel sorunlar, bilişsel sorunlar ve çocuklarının hastalıkları nedeniyle günlük olaylar üzerinde kontrol eksikliği hissi yaşarlar. Ayrıca, sağlıklı çocukların ebeveynlerinden daha yüksek düzeyde sıkıntı ve daha düşük sağlıkla ilgili yaşam kalitesini bildirme olasılıkları vardır. Kronik hastalığı olan bir çocuğa ebeveynlik yapmak, sonuçta ebeveynler için artan yüke yol açar ve bu durum ebeveynlerin eş, çalışan veya aile üyesi gibi rollerini etkiler. Ebeveynlerin iyiliği de, çocuğun iyiliğini etkiler. Ebeveynin, çocuğun kırılgan olduğu inancı, çocuklarının gelişimini potansiyel olarak etkileyebilir. Kronik hastalığı olan çocuklar, ebeveynleri onları daha kırılgan olarak algıladıklarında sosyal olarak daha endişeli olma eğilimindedir. Ayrıca, yüksek algılanan kırılganlık algısı ebeveynlerde aşırı korumacı davranışlara, daha fazla ebeveyn stresine ve psikosomatik şikayetler ve okuldaki başarısızlık gibi çocuklarda psikolojik sorunlara yol açabilir (Haverman ve diğerleri, 2014).

Anthony ve diğerleri (2011) yapmış olduğu çalışmada bir romatoloji kliniğinde rutin takip randevularında 8-16 yaş kronik artiritli çocuk ve ebeveynlerine fiziksel ve psikososyal işleyişi değerlendiren anketler uygulamış ve sonuçlar, çocuklarını daha kırılgan olarak algılayan ebeveynlerin daha endişeli çocukları olduğunu göstermiştir. Ebeveynlerin çocuklarını kırılgan olarak algılamasının, çocuk depresif belirtilerinin tek önemli belirleyicisi olarak ortaya çıktığı bildirilmiştir. Spesifik olarak, daha yüksek ebeveyn kırılganlık algısı puanları, çocuklarda daha yüksek depresif belirtiler öngörmüştür.

Tluczek ve diğerleri (2019) yapmış olduğu çalışmada ise kistik fibrozis (KF) olan çocukların ebeveynlerinin, çocuklarını sağlıklı çocukların ebeveynlerine göre daha kırılgan gördüklerine dair bulguları önceki araştırmalarla tutarlı olmuştur (Hullmann ve diğerleri, 2010; Tluczek ve diğerleri, 2011; Tluczek ve diğerleri, 2015; Tluczek ve diğerleri, 2019). Bununla birlikte, bu çalışma, kistik fibroz transmembran iletkenlik düzenleyici ile ilişkili metabolik sendromlu (CRMS/CFSPID) çocukların ebeveynlerinin, çocuklarını sağlıklı çocukları olan ebeveynlerden daha kırılgan olarak gördüklerini, ancak KF teşhisi konan çocukların ebeveynlerinden daha az kırılgan gördüklerini göstermektedir. Depresyon ve KF veya CRMS/CFSPID tanısının varlığı kırılganlık algılarına katkıda bulunurken, kaygı, çocuk yaşı, ebeveyn eğitimi ve çocuğun savunmasızlığına ilişkin algılar korumacılığa katkıda bulunmamıştır (Tluczek ve diğerleri, 2019).

Mullins ve diğerleri (2004), ebeveynlerin algılanan çocuk kırılganlığının, Tip 1 diyabetli okul çağındaki çocuklar ve ebeveynleri arasında daha yüksek seviyelerde çocuk depresif belirtileri ile ilişkili olduğunu bulmuşlardır. Ayrıca, artan ebeveynlik stresi seviyelerinin daha az optimal ebeveyn ve aile işlevi ile ve dolayısıyla düşük çocuk gelişimsel yeterliliği ile ilişkili olduğu bulunmuştur. Dahası; araştırmalar ebeveynlik stresinin, algılanan çocuk kırılganlığı ile çocuk tarafından bildirilen depresif belirtiler arasındaki ilişki, olduğunu ortaya koymuştur.

Tluczek ve diğerleri (2019) çalışmasında ise toplam 110 ebeveyn (sağlıklı çocuğa sahip 40 ebeveyn, orta düzey kistik fibrozisli çocuğa sahip 20 ebeveyn ve kistik fibrozisli çocuğa sahip 50 ebeveyn) depresif semptomlar, anksiyete, ebeveynlerin kırılganlık algısı, ebeveyn korumacılığı yönünden değerlendirilmiştir. Araştırma sonuçları kistik fibrozis ve orta düzey kistik fibrozisli çocuğu olan ebeveynlerin sağlıklı çocuğu olan ebeveynlere göre çocuklarını daha kırılgan olarak algıladıklarını ancak kronik sağlık sorunu olmayan çocukların ebeveynlerine göre daha düşük koruyuculuk seviyeleri bildirdiklerini göstermiştir. Depresyon düzeyi yüksek olan ebeveynler çocuklarını daha kırılgan olarak algılamıştır. Daha yüksek kaygı düzeyine sahip ebeveynler, daha yüksek düzeyde koruyuculuk bildirmiştir. Çocuk ne kadar küçükse veya ebeveyn eğitimi ne kadar düşükse koruyuculuk düzeyi o kadar yüksek bulunmuştur.

Carpentier ve diğerleri (2008) ebeveynin kendi kendine odakladığı özniteliklerin, Tip 1 diyabet, astım veya kistik fibrozis tanısı alan çocukların ebeveynleri arasında ebeveyn aşırı koruma, kırılganlık algısı ve ebeveynlik stresi ile ilişkisini incelemişlerdir. Tip 1 diyabetli çocuklar arasında, ebeveynlerin kendi kendine odaklanan negatif nitelikleri, artan ebeveyn stresiyle doğrudan ilişkili görünmektedir. Bu nedenle, yeni diyabet tanısı konmuş çocukların, bu yeni teşhis ile ilgili stres faktörlerini yönetmede güçlük çeken çocukların ebeveynlerinin erken teşhisi gereklidir. Ebeveynlerin kendine odaklanmış negatif nitelikleri, çocuk kırılganlığının artan algılarıyla doğrudan ilişkili gibi görünen kistik fibrozisli çocuklar için de benzer sonuçlar ortaya çıkarabilir. Nihayetinde bu ölümcül hastalığın özellikleri göz önüne alındığında erken müdahale bir kez daha iyi ebeveyn ve çocuk uyum sonuçlarının kolaylaştırılmasında kilit rol oynamaktadır.

Farrell ve diğerleri (2020) 288 kistik fibrozis ve 426 orak hücreli hemoglobinopati taşıyıcılığı olan 2-5 aylık bebeğe sahip ebeveyn ve 79 sağlıklı bebeğe sahip ebeveyn ile yapmış oldukları bir araştırmada kırılganlık algısı orak hücreli grubunda kistik fibrozis grubuna göre daha yüksek bulunmuştur. Kistik fibrozis ve orak hücreli hemoglobinopati taşıyıcılığı olan ebeveynler, sağlıklı çocuğu olan karşılaştırma grubuna göre daha yüksek düzeyde kırılganlık algısı göstermiştir. Ebeveynlerin çocuğuna ilişkin kırılganlık algısı ebeveyn yaşı ve daha düşük sağlık okuryazarlığı ile ters orantılı bulunmuştur.

Tıbbi özerklik, kronik hastalığı olan ve spina bifidalı birçok çocuk için temel bir gelişimsel hedeftir ve ebeveynler bu hedefe ulaşmada bütünleyici bir rol oynadığından, anneye ait faktörlerin bu süreci nasıl etkileyebileceğini anlamak önemlidir. Yapılan çalışmada 8-15 yaş arası spina bifidalı çocuğu olan 140 annenin tıbbi sorumlulukla ilgili olarak anne uyumunu, çocuk kırılganlığına ilişkin algıları ve aşırı korumacılığı incelenmiştir. Sonuçlar, anneler çocuklarını daha savunmasız olarak algıladığında çocukların daha az sorumluluk aldığını göstermiştir. Ayrıca çocuğunu daha savunmasız olarak algılayan anneler, zamanla kendilerini de daha fazla koruyucu olarak algılama eğiliminde olmuşlardır. Annenin stres algısı, kırılganlık algısı ve aşırı koruma birbiriyle ilişkilidir ve gencin durumla ilgili sorumluluğunu etkiler sonucuna ulaşılmıştır (Driscoll ve diğerleri,2020).

8-15 yaş arası spina bifidalı çocuğu olan 92 ebeveyn ikilisine (anne-baba), ebeveynin çocuğa yönelik kırılganlık algısını, ayrıca tıbbi ve demografik bilgileri, çift ilişkisinin davranışsal yönlerini, ebeveynlik stresini, ebeveynin zihinsel sağlığını ve çocuğun davranışsal uyumunu değerlendiren anketler doldurtulmuş. Bulgularda babalarda annelerden daha yüksek düzeyde ebeveyn kırılganlık algısı ortaya çıkmıştır. Bu çalışma kronik sağlık sorunları olan çocuklara sahip ailelerle ilgili araştırmalara babaların dahil edilmesinin öneminin altını çizmektedir (Kritikos ve diğerleri 2021).

Son çalışmalar, kronik olarak hasta çocukların ebeveynlerinin, spina bifidalı çocuklarda hem içselleştirici (yani depresyon) hem de dışsallaştırıcı davranışla ilişkili aşırı korumanın arttığı sağlıklı çocukların ebeveynlerinden daha fazla korumacı olduğunu bildirmektedir. Hem ebeveyn kırılganlık algısı hem de ebeveynlik stresi seviyelerinin artması, diyabetli çocuklarda artmış depresif semptom seviyeleri ve romatolojik ve pulmoner rahatsızlığı olan çocuklarda artan kaygı ile ilişkilendirilmiştir. Colletti ve diğerleri (2008) yaptıkları çalışmada, ebeveynlik aşırı koruması, ebeveyn kırılganlık algısı ve ebeveynlik stresi olmak üzere üç ebeveynlik kapasitesi değişkeninin, kanser tedavisi gören çocuklarda ebeveynlerin bildirdiği uyum sonuçları ile ilişkisini incelemiştir. Daha yüksek düzeyde kırılganlık ve ebeveynlik stresi algıları, çocuklarında daha zayıf duygusal uyum (yani; daha fazla endişe, depresyon) ile bağımsız olarak ilişkili bulunmuştur. Buna karşılık, aşırı koruma çocuğun duygusal uyumu ile ilişkili bulunmamıştır (Colletti ve diğerleri, 2008).

Ebeveyn değişkenlerinin çocuklardaki ağrı üzerindeki etkisi, son araştırma odağının özel bir alanı olmuştur. Kronik ağrısı olan çocukların ebeveynleri, sağlıklı çocukların ebeveynlerinden daha fazla sıkıntıya sahiptir, bu da çocuğun yaşamını olumsuz etkiler. Ayrıca, çocuklarının kronik ağrısını “felaket” olarak gören ebeveynler, çocukların rutin akademik ve sosyal faaliyetlerden kaçınmasına neden olur. Bu nedenle, hem ebeveyn sıkıntısı hem de ağrı algısı, çocukların kalıcı ağrıya uyumunun sağlanmasında önemli görünmektedir. Çocuğunu anormal derecede hastalığa duyarlı olarak gören ebeveynler, rutin faaliyetlerden kaçınarak veya tıbbi yardımın sürekli olarak talep edilmesiyle çocuklarını korumaya çalışabilirler. Diğer pediatrik kronik hastalık örneklerinde, ebeveyn kırılganlık algısının daha zayıf sosyal, akademik ve duygusal işlevsellik ile ilişkili olduğu gösterilmiştir. Connelly ve diğerleri (2012) çalışmalarında, ebeveynlerin kırılganlık algılarının, kronik ağrı müdahalelerinin temel hedefleri olan iki değişkenle ne ölçüde ilişkili olduğunu değerlendirmeyi amaçlamıştır. Bu değişkenler çocuk işleyişi (fiziksel, duygusal, sosyal ve akademik işleyişin birleşik indeksi) ve sağlık hizmetlerinden yararlanmadır. Çalışmada ebeveyn kırılganlık ölçeği sonuçlarına bakıldığında; daha fazla çocuk kırılganlık algısına ilişkin ebeveyn algıları, çocuk yaşı, cinsiyeti ve kronik ağrı süresine bakılmaksızın hem daha düşük çocuk işleyişi hem de daha fazla ağrıyla ilişkili sağlık hizmeti kullanımı ile önemli ölçüde ilişkili bulunmuştur (Connelly ve diğerleri, 2012).

Vrijmoet-Wiersma ve diğerleri (2009) çalışmalarında büyük kalp cerrahisi geçiren çocukların ebeveynlerinde değerlendirme için hem genel hem de hastalıkla ilgili önlemleri kullanarak ebeveyn stresi ve algılanan kırılganlık düzeylerini tanımlamayı amaçlamıştır. Anksiyete düzeyleri, doğuştan malforme kalpleri olan çocukların annelerinde daha yüksek bulunmuştur. Algılanan kırılganlık oranları, doğuştan malforme kalpleri olan çocukların ebeveynlerinde, ameliyattan veya hastalığın ciddiyetinden bu yana geçen zamana bakılmaksızın, sağlıklı çocukların ebeveynlerine göre önemli ölçüde daha yüksek bulunmuştur. Bu tutum aşırı koruyucu ebeveynlik, aşırı ebeveyn kaygıları ve aşırı anksiyeteye yol açabilir. Sonuç olarak, çocuk aşırı bağımlı, itaatsiz, sinirli, tartışmacı ve iş birliksiz olabilir. Bu çocuklarda ayrılma kaygısı ve yetersizlik de sıklıkla görülür.

Kanser tedavisini bitiren çocukların ebeveynlerinde de algılanan kırılganlığın yaygınlığını anlamak önemlidir. Tedavinin tamamlanmasından sonra çocukluk kanseri mağdurlarından sağ kalım bakımına ve çocuk bakımından yetişkin bakımına geçiş zorlayıcıdır ve Amerika Birleşik Devletleri'nde hayatta kalanların %20'sinden azı önerilen uzun süreli takip bakımını almaktadır. Ebeveynlerin çocuklarına karşı aşırı koruyucu olmaları, tedaviden sonra önerilen takibe geçişte bir engel olarak tanımlanmıştır. Hogan ve diğerleri (2018) çalışmasında çocukluk çağı kanseri mağdurlarında en az 1 yıl tedavi dışı kalan çocuklarda algılanan kırılganlık çalışmasında, tedavinin tamamlanmasından yıllar sonra bile ebeveynlerin önemli bir kısmının (%28) çocuklarını kırılgan olarak algıladığı tespit edilmiştir. Bu sıklık, Hulmann ve diğerleri (2010) da ebeveynlerin, çocuklarının kanser tedavisi sırasında değerlendirilen kırılganlık algısı oranlarına (%23-25) benzerdir. Algılanan kırılganlık mevcut sağlık durumu ölçümleriyle ilişkili değildir. Birisi aktif olarak tedavi gören çocuklu ebeveynler arasında ve nüks için en yüksek potansiyelin olduğu tedavinin tamamlanmasının hemen ardından, algılanan çocuk kırılganlığının artması beklenebilir. Özellikle dikkat çekici olan, ortalama 6 yıldan fazla tedavi dışı olan bir hasta örneğinde, algılanan çocuk kırılganlığının sıklığının hala çok yüksek olmasıdır. Veriler, bir çocuğun kanser tedavisinin başarılı bir şekilde tamamlanmasına rağmen, tedaviden yıllar sonra bile, bazı ebeveynlerin endişelerini sürdürdüğünü veya çocuklarının hayatta kalması sırasında yeni endişeler geliştirdiğini göstermektedir. Yani ebeveynlerin büyük bir kısmı, mevcut sağlık durumundan veya kanser geçmişinden bağımsız olarak kanser tedavisinin tamamlanmasından yıllar sonra bile çocuklarını kırılgan olarak algılamaya devam etmektedir.

Ramaglia ve diğerleri (2007) çalışmasında ise idiopatik epilepsi tanısı almış olan önceki 6 ay içinde teşhis edilen tüm çocukların bir listesi derlenmiştir. Ailelerinden çalışmaya katılmaları istenmiştir. Kontrol grubu, T0 yani epilepsi tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerden oluşan grup ve epilepsi tanısından 12 ay sonra T1 grubu olarak T0 grubundaki ebeveynler tekrar değerlendirilmiştir. Sonuçlara göre annelerde kırılganlık algısı düzeyi babalardan daha yüksek çıkmıştır. Epilepsi durumunda, annelerin yaklaşık üçte biri çalışmayı bırakmanın gerekli olduğunu düşünüyordu. Son olarak, gerginlik ve kırılganlık algısı zamanla azalmaya meyillidir, bu da muhtemelen epilepsinin klinik özellikleri ile iç içedir. İyi kontrol edilen durumlarda, ebeveynler tutumlarını daha gerçekçi bir hale getirme eğilimi gösterir.

**2.3. Epilepsi**

Epilepsi, doğuştan ve sonradan kazanılmış bozukluklardan kaynaklanan merkezi sinir sistemi işlevsizliğinin neden olduğu, tekrarlayan nöbetlerle seyreden, çocukluk ve ergenlik döneminde en sık görülen kronik nörolojik bir hastalıktır (Guberman ve Bruni, 1999).

Epilepsinin çocukluk çağındaki prevalansı %0,5-1’dir ve hafiften ağıra doğru oldukça geniş bir yelpazede değişik klinik şekillerde ortaya çıkabilen heterojen bir hastalık grubu olarak bilinmektedir (Kurul, 2016).

Çocuklarda nöbet nedenleri çok çeşitlidir. Epilepsisi olan çocukların %60–80’inde hastalık için bir etiyolojik neden saptanamamıştır (Narlı ve diğerleri, 2007). Saptanabilen nedenler arasında, genetik predispozisyon, yapısal nörolojik bozukluklar, hipoksi, enfeksiyon, metabolik, toksik ve diğer birçok faktör rol oynamaktadır (Willmore ve Ueda, 2002). Süt çocukluğu ve erken çocukluk döneminde rastlanan nöbetlerin en yaygın nedeni; akut enfeksiyonlardır. Orta çocukluk dönemi için ise bu durum geçerli değildir. 3 yaş üstü çocuklarda nöbetin en yaygın sebebi ise idiopatik epilepsidir. Büyük çocuklarda daha çok kafa travması, zehirlenme, Merkezi Sinir Sistemi (MSS) enfeksiyonları gibi nedenler etkendir. Ailesinde epilepsi hastalığı olan bireylerde hastalığın görülme sıklığı daha yüksektir. Yani genetik yatkınlık da epilepsinin önemli nedenleri arasında yer almaktadır (Köse, 2016).

Her ne kadar birçok pediatrik epilepsi antikonvülsanlar kullanılarak iyi bir şekilde yönetilse de, epilepsili çocukların %25’inden fazlası, 3 veya daha fazla seçilmiş antikonvülsif madde kombinasyonu ile kontrolsüz nöbetler geliştirir (Zamani ve diğerleri, 2016).

Günümüzde epilepsili çocuklarda hastalığa eşlik eden bozukluklara artan bir ilgi söz konusudur. Bu yaklaşım epilepsinin sadece bir nöbet bozukluğu değil, aynı zamanda çok çeşitli nörobiyolojik, bilişsel, psikolojik ve sosyal yönleri olan bir bozukluk olarak tanımlanmasına neden olmuştur (Aaberg ve diğerleri, 2017). Epilepsili çocukların yaklaşık %30’u davranışsal ve bilişsel bozukluklar göstermektedir (Loiselle ve diğerleri, 2016). Epilepsinin bilişsel etkileri dışında damgalama ve ayrımcılığı içeren sosyal etkileri, bilişsel bozulmalara göre üstesinden gelinmesi daha zordur (https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy). Davranışsal problemler, okulda başarısızlık ve hafıza bozukluğu epilepsili çocuklar arasında yaygındır. Nöbetler tipik olarak erken çocukluktan sonra kontrol altına alınsa bile, bu çocuklar için uzun vadeli bilişsel ve sosyoekonomik olumsuz etkiler uzun yıllar devam edebilir (Koh, 2018).

**2.3.1. Epilepsili Bir Çocuğa Sahip Olmanın Aile Üyeleri Üzerindeki Etkisi**

Epilepsi yalnız epilepsili çocuğu etkilememekte, bir birim olan ailenin de etkilenmesine neden olmaktadır. Aile üyeleri çocuğun epilepsi tanısı alması ile birlikte birçok sorunla yüzleşmek zorunda kalır. Epilepsili çocukların ailelerinde psikososyal ve ekonomik problemler, anksiyete, depresyon, uyku sorunları, ailesel problemler ve yaşam kalitesinde düşme gibi sorunlar görülmektedir. Ailenin anksiyete yaşamasına en fazla bilinmezlik, nöbetlerin sıklığı ve kontrol altına alınamaması, nöbet sırasında çocuğun yaralanması, ilaçların çocuklar üzerindeki yan etkileri ve nöbetin ne zaman olacağını bilememe neden olmaktadır. Aileler genelde hastalığı saklamayı tercih etmektedir. Çocuğun nöbet geçireceği korkusu ve endişesi bile ailenin günlük yaşamını olumsuz etkilemektedir. Çocuğun hastalığından kaynaklanan stres aynı zamanda yaşam doyumunda azalmaya yol açmaktadır. Çocuğu epilepsi olan anneler bu duruma uyum sağlasalar da migren, depresyon, hipertansiyon gibi fiziksel sorunlar ortaya çıkmakta ve uykusuzluk yaşamaktadırlar. Hastalık, ebeveynlerin maddi sıkıntı yaşamasına, kişiler arası ilişkilerinin zayıflamasına, sosyal izolasyon ve damgalanma korkusu yaşamalarına neden olmaktadır. Anneler bilgi eksikliği veya hastalıkla ilgili yanlış tutumlar nedeniyle çocuklarına ve kendi hayatlarına kısıtlamalar getirmekte, çocuğun bakımına ilişkin destek alamamaktadır. Sonuçta anneler epilepsili çocuklarıyla destekleyici ve arkadaşça iletişim kuramamakta, çocuklarına karşı daha sinirli ve öfkeli olmakta, çocuk bakımında eşiyle anlaşmazlık yaşamakta, çocuğunu aşırı cezalandırmakta, aşırı koruyucu davranmakta ve otoriter tutum göstermektedir. Ebeveynler çocuklarının hastalığa uyum sağlamasında önemli bir rol oynar. Kısacası ebeveynler çocuğun kronik hastalığı ve güçlükleri ile başa çıkmak durumundadır. Çocuğun hastalığına uyumu ne kadar yüksek ise annenin baş etmesi de o kadar iyi olmaktadır. Bunun tam tersi de geçerlidir. Yani aile ne kadar çocuğa karşı iyi tutum geliştirirse, çocuğunda hastalıkla baş etme düzeyi o kadar artabilir (Başkale ve diğerleri, 2019).

Çocukluk çağında başlayan epilepsi, yüksek oranda maternal kaygı ve depresyonun bildirildiği aile işlevlerinde çok önemli bir etkiye sahip olabilir. Ek olarak, epilepsili bir çocuğun ailelerinin aile hayatında diğer ailelere göre önemli ölçüde daha fazla stres ve kısıtlama yaşadığı bulunmuştur. Ebeveyn ruh sağlığı belirtileri, ebeveynlerin kendilerini etkilemesinin yanı sıra, epilepsili çocuklarının da davranışlarını olumsuz yönde etkileyebilir. Reilly ve diğerleri (2018) çalışmalarında epilepsili çocukların annelerinde ve babalarında ruh sağlığı güçlüğü oranları hakkında popülasyon temelli veriler sunmayı amaçlamışlardır. Çalışma bulguları epilepsili çocukların annelerinde zihinsel sağlık sorunları için yüksek riski vurgulamaktadır. Ek olarak, bu anneler, epilepsisi olmayan benzer gelişimsel ve davranışsal zorlukları olan çocukların annelerine göre önemli ölçüde daha fazla depresyon yaşamaktadır. Bu sonuçlar epilepsili çocukların annelerinde ruh sağlığı sorunlarının çok yaygın olduğunu göstermektedir.

Epilepsili çocuk ailelerinin diğer ailelere göre daha fazla stres, daha düşük ebeveyn-çocuk ilişkileri kalitesi, düşük ebeveynlik güveni ve ailenin işleyişi, adaptasyonu ve ilişkilerinde daha fazla sorun yaşadığı bulunmuştur. Epilepsili çocuk ebeveynlerinin son sistematik incelemeleri, anksiyete semptomları için klinik aralıkta %58'e varan oranın ve annelerin %50'sinin klinik depresyon riski altında olduğunu bildirmektedir. Daha da önemlisi, psikososyal faktörler, aile ortamı ve ebeveyn refahı genellikle çocukların sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, depresyon, anksiyete ve davranış problemleri üzerinde epilepsi ile ilişkili faktörlerden daha fazla etkiye sahiptir. Bu bulgu, adaptasyon ve refah için en önemli faktörlerin hastalık özellikleri yerine bireysel ve aile özellikleri olduğunu göstermektedir. Bununla birlikte, epilepsi ile ilgili özellikler ebeveyn sonuçlarının anlaşılmasında önemini korumaktadır (Puka ve diğerleri, 2018).

Operto ve diğerleri (2019) çalışmasında ise farklı tipte epilepsili iki grup çocukta, tanı sırasında ve bir yıllık takip sonrasında anne ve baba stresini değerlendirmeyi amaçlamışlardır. Çalışma sonuçlarına göre, hem anneler hem de babalar, klinik şiddete ve epilepsi türüne bakılmaksızın yüksek düzeyde stres bildirmişlerdir; takip döneminden sonra bile, epilepsinin daha iyi kontrol altına alındığı zaman, genel ebeveyn stresi yüksek kalmıştır.

Çocukta epilepsi tanısı koyulması durumunda, tüm aile fertlerinin yaşamla­rı, bu tanı etrafında şekillenmekte ve yaşam tarzlarında farklılaşmalara neden olmaktadır. Bazı çalışmalar epilepsi ve diyabet hastası çocukların sağlıklı kardeşlerinin hastalık yaşı ilerledikçe etkilenmelerinin azaldığını göstermiştir (Dinleyici ve Dağlı, 2018).

Hames ve Appleton (2009) çalışmalarında 8-25 yaş arası 25 aileden 14 kardeş, epilepsili bir erkek ya da kız kardeşi ile yaşamanın nasıl bir şey olduğunu kişisel olarak anlatmaları istenmiştir. Kardeşlerin cevapları hem olumsuz hem de olumlu duyguları ve özellikle kardeşleri için bakım ve sevgi duygularını içeriyordu. Bu çalışma epilepsili çocukların kardeşlerinin birçok olumlu ancak erken olumsuz duyguları olduğunu göstermektedir.

**2.4. Çocuk Kırılganlık Algısı ve Çocuk Hemşirelerinin Rolü**

Çocuk kırılganlık algısı Forsyth ve diğerleri (1996) tarafından, bir ebeveynin, çocuğunun yaralanma, hastalık, davranışsal ve gelişimsel bozukluklar için gerçekte muhtemel olandan daha fazla risk altında olduğu inancı olarak tanımlamıştır. Çocuk kırılganlık algısı, çocuktaki çeşitli sağlık problemleri, hamilelik ve doğumla ilgili sorunlar ve ebeveynlerin psikolojik sorunlarıyla ilgili nedenlerden kaynaklanabilir (Pearson ve Boyce, 2004). Ebeveynlerde yüksek çocuk kırılganlık algısı çocuklar üzerinde, psikosomatik şikayetler, ayrılık kaygısı, akran ilişkileri bozukluğu, okula devamda yetersizlik, öğrenme güçlüğü, uyku problemleri ve çocuklarda özerkliğin azalması gibi sorunlara yol açabilmektedir (Chambers ve diğerleri, 2011; Duncan ve Caughy, 2009; Gordo ve diğerleri, 2018; Hoge ve diğerleri, 2021). Bunun yanı sıra kırılganlık algısı yüksek olan ebeveynlerin çocuklarının daha sık hastalanma, tıbbi hizmetlerin aşırı kullanılması ve artan acil servis başvuruları olduğu bildirilmektedir (Allen ve diğerleri, 2004; Chambers ve diğerleri, 2011).

Artan çocuk kırılganlık algısının, çocuk sağlığı üzerindeki olumsuz etkileri göz önüne alındığında çocuk hemşireleri tarafından ebeveynlerin çocuklarını kırılgan algılama durumlarının değerlendirmesinin önemi ortaya çıkmaktadır. Çocuk ve ailesiyle en fazla vakit geçiren sağlık profesyonelleri olarak çocuk hemşireleri, ebeveynlerin çocuklarının sağlığı hakkındaki artan kırılganlık algısı gibi yanlış bilişleri değerlendirebilecek uygun pozisyondadır.

Çocuk hemşireleri ebeveynlerle potansiyel olarak endişe verici semptomların sonuçları, tanı veya tarama testlerinin sonuçları ve hastalığa yönelik gerçekçi kısıtlamalar konusunda gerekli açıklamalarda bulunarak ve kaygılarını ifade etmelerine fırsat tanıyarak ebeveynlerin kırılganlık algısını önleyici müdahalelerde bulunabilirler. Ayrıca bu süreçte daha az eğitimli ailelerin hedef alınması, soruları teşvik etmesi ve kaynaklara erişimi kolaylaştırması anne kırılganlık algısı üzerinde olumlu etkiye yol açabilir (Anthony ve diğerleri, 2003).

Kronik hastalık tanısı alan çocuğa sahip ve kırılganlık algısı yüksek olan ebeveynlere konulabilecek hemşirelik tanıları aşağıda belirtildiği gibidir:

* Duruma uyum gerekliliklerine (örneğin; emosyonel ve fiziksel enerji, zaman, finansal düzenleme ve fiziki bakım gerekliliklerine) bağlı aile içi süreçlerin devamlılığında bozulma,
* Kaynakların azlığına, barınma koşullarının ve bakım verici/vericilerin yetersizliğine bağlı evin bakımını sağlamada yetersizlik riski,
* Sık hastaneye yatmaya bağlı ebeveyn-rol çatışma riski,
* Bakım vericinin yapması gerekenler nedeniyle sosyalizasyonda azalmaya bağlı yalnızlık riski,
* Kaynakların ya da baş etme yöntemlerinin eksikliğine sekonder aşırı korumaya bağlı ebeveynlikte yetersizlik riski,
* Hastalığa, sağlık bakımı girişimlerine ve ebeveyn-çocuk ayrılığına ilişkin karar vermede çatışma,
* Hastalık ya da tedavilerin getirdiği kısıtlamalara sekonder sürekli bakım gereksinimlerine bağlı bakım verici rolünde zorlanma riski (Fındıkkıran, 2020).

Çocuk hemşirelerinin ebeveynlerin kırılganlık algısını ele alarak planlayacağı ve uygulayacağı girişimler çocukları artan kırılganlık algısı nedeniyle yaşaması muhtemel olan birçok sorundan koruyabilir. Ebeveyn-çocuk davranışlarına ve ilişkilerine doğru yön verebilmek için çocuk hemşiresi, aile merkezli bakım modelini temel alarak uygun yaklaşımlarda bulunmalıdır (Çavuşoğlu, 2013; Carpenito, 2012).

**3.** **GEREÇ VE YÖNTEM**

**3.1. Araştırmanın Tipi**

Bu çalışma analitik kesitsel tipte bir çalışmadır.

**3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman**

Bu araştırma, Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi çocuk nöroloji polikliniğinde takip edilen epilepsili çocukların anneleri ve T.C. Aydın İl Sağlık Müdürlüğü Efeler 1 Nolu Aile Sağlığı Merkezi’(ASM) nde kayıtlı sağlıklı çocukların anneleri ile 1 Nisan- 1 Aralık 2022 tarihleri arasında yapıldı.

Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Aydın’da hizmet veren en büyük hastanedir. Hastanede çocuk nöroloji, çocuk nefroloji, çocuk onkoloji, çocuk hematoloji, çocuk endokrinoloji, çocuk immünoloji ve alerji, çocuk metabolizma hastalıkları aynı serviste olup, çocuk nöroloji hastaları için 6 yatak kapasitesi mevcuttur. Hastanede ki bu serviste görev yapan toplam hemşire sayısı 17, hekim sayısı ise dörttür. Polikliniğe başvuran hasta ve ebeveynlerine epilepsi konusunda eğitim veren bir hemşire bulunmamaktadır.

T.C. Aydın İl Sağlık Müdürlüğü Efeler Aile Sağlığı Merkezi Aydın ilinde en fazla nüfusa hizmet veren aile sağlığı merkezlerinden biridir. Kurumda dokuz hekim, dokuz aile sağlığı elemanı hizmet vermektedir. Aile sağlığı merkezinde; koruyucu sağlık hizmetleri, rehabilite edici sağlık hizmetleri, evde sağlık hizmetleri, kanser taramaları, anne ve kadın sağlığı hizmetleri, bebek ve çocuk sağlığı koruyucu hizmetleri, bağışıklama hizmetleri, tedavi edici sağlık hizmetleri ve sağlıkla ilgili eğitim hizmetleri verilmektedir.

**3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi**

Araştırmanın evrenini, araştırmanın yapıldığı süre içinde Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi çocuk nöroloji polikliniğinde epilepsi tanısıyla takip edilen 4-12 yaş arası çocuğa sahip 274 anne ve T.C. Aydın İl Sağlık Müdürlüğü Efeler 1 Nolu Aile Sağlığı Merkezi’ne kayıtlı 4-12 yaş grubu sağlıklı çocuğa sahip yaklaşık 1000 anne oluşturdu.

Örnek büyüklüğünün hesaplanmasında referans çalışma bulunmadığından Cohen Power Tables kullanılarak etki boyu 0,25 (orta), güç (1-beta) 0,95 ve alpha 0,05 olarak kabul edilmiş ve örnek sayısı toplam 180 olarak belirlenmiştir (Cohen, 1988). Araştırma epilepsi tanılı çocuğa sahip 60 anne, epilepsi tanılı kardeşe sahip sağlıklı çocuğu olan 60 anne ve sağlıklı çocuğu olan 60 anne olmak üzere 180 anne ile tamamlandı.

**3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri**

*Hastane örneklemindeki anneye ait;*

En az ilköğretim mezunu olması

Birden fazla çocuğu olması

Epilepsili çocuk dışında diğer çocuklarının sağlıklı olması

*ASM örneklemindeki anneye ait;*

En az ilköğretim mezunu olması

Birden fazla çocuğunun olması

Çocuklarında sağlık problemi olmaması

**3.5. Araştırmaya Alınmama (Dışlama) Kriterleri**

Annenin görme engeli bulunması

Tek çocuğa sahip olma

**3.6. Araştırmadan Çıkarılma Kriteri**

Araştırma sürecinde araştırmadan ayrılmak istemesi

**3.7. Araştırmanın Değişkenleri**

**3.7.1. Araştırmanın Bağımsız Değişkenleri**

Araştırmada incelenen anneye ait bağımsız değişkenler yaş, eğitim durumu, meslek, ekonomik durum, aile yapısı, medeni durumu, önceki çocuk kaybı durumu, düşük yapma durumu, tedavi gebeliği durumu, sürekli takip gerektiren hastalık varlığı, ruhsal rahatsızlık varlığı gibi tanımlayıcı özelliklerdir.

Araştırmada incelenen çocuğa ait bağımsız değişkenler yaş, cinsiyet, doğum zamanı, doğum şekli, çocuğun doğum sırası, okula/kreşe gitme durumu, epilepsi tanısı aldığı yaş, son altı aydaki nöbet sayısı, son altı ayda hastaneye yatış, yoğun bakım ünitesinde yatma, epilepsi tanısına eşlik eden başka bir hastalık varlığı, epilepsinin türü, epilepsi ile ilgili düzenli kontrole götürülme durumu, ailede başka epilepsi tanısı olan kişi varlığı gibi sağlıklı çocuk bilgi formu ve epilepsi tanılı çocuk bilgi formunda belirtilen tanımlayıcı özelliklerdir.

**3.7.2. Araştırmanın Bağımlı Değişkenleri**

Araştırmada incelenen bağımlı değişkenler, Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği’nden alınan puanlardır.

**3.8. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları**

Araştırma verileri, Anne Bilgi Formu (EK-I), Sağlıklı Çocuk Bilgi Formu (EK-II), Epilepsi Tanılı Çocuk Bilgi Formu (EK-III) ve Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği (EK-IV) kullanılarak toplanmıştır.

**3.8.1. Anne Bilgi Formu (EK-I)**

Bu formda annelere yönelik sosyodemografik özellikler ile tedavi gebeliği, çocuk kaybı, düşük deneyimi ve ruhsal bir rahatsızlığı olma gibi annenin kırılganlık algısını etkileyebileceği düşünülen 12 soru yer almaktadır. Bu formda yer alan bilgiler annelerden yüz yüze alınmıştır.

**3.8.2. Sağlıklı Çocuk Bilgi Formu (EK-II)**

Bu formda çocuklara yönelik sosyodemografik veriler ve doğum zamanı, yoğun bakımda ve hastanede yatma durumu gibi geçmiş hastalık öyküsüne yönelik 11 soru yer almaktadır. Bu formda yer alan bilgiler annelerden yüz yüze alınmıştır (Chambers ve diğerleri, 2011; Horwitz ve diğerleri, 2015).

**3.8.3. Epilepsi Tanılı Çocuk Bilgi Formu (EK-III)**

Bu formda epilepsi tanılı çocuklara ait sosyodemografik veriler ve epilepsinin türü, nöbet geçirme sıklığı gibi epilepsiye ilişkin bilgiler içeren 12 soru yer almaktadır. Bu formda yer alan bilgiler annelerden yüz yüze alınmıştır (Ramaglia ve diğerleri, 2007).

**3.8.4. Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği (EK-IV)**

Bu ölçek, Forsyth ve diğerleri (1996) tarafından ebeveynlerin çocukların kırılganlık algılarını ve çocuk sağlığı hakkındaki genel endişelerini değerlendirmek için geliştirilmiştir. Ölçeğin orijinal ilk hali 12 maddeden oluşmaktadır. Forsyth ve diğerleri (1996) 3,5 yaşındaki 320 çocuğun annesi ile yaptığı çalışmada ölçeğin güvenirliğini ortaya koymuş daha sonra 4-8 yaşındaki 1095 çocuğun annesi ile yaptığı çalışmada orijinal ölçeği gözden geçirerek 8 maddeyi likert tipi ölçekle (0= kesinlikle yanlış, 1= çoğunlukla yanlış, 2= çoğunlukla doğru, 3= Kesinlikle doğru) değerlendirmiştir. Ölçekteki maddeler “Nerede bir hastalık olsa benim çocuğum onu sıklıkla kapar” ve “Benim çocuğum tanıdığım diğer çocuklardan daha sık hastalanır” gibi ifadeler içermektedir. Orijinal ölçeğin iç güvenirliği. 73, test tekrar test toplam korelasyonu. 84 olarak bulunmuştur. Toplam puan 0-24 arasında elde edilmekte ve skorun 10 ve üzeri olan ebeveynlerin çocuklarını kırılgan olarak algıladıklarını ortaya koymaktadır (Forsyth ve diğerleri 1996). Ölçeğin geçerliliği diyabet (Mullins ve diğerleri, 2007), astım (Anthony ve diğerleri, 2003), kistik fibroz (Fedele ve Grant, 2010) ve romatizmal hastalık (Power ve diğerleri, 2003) gibi kronik hastalıklı çocuk grubunda da gösterilmiştir. Doğan ve diğerleri (2009) tarafından Türkçe’ye uyarlanan ölçeğin güvenirlik katsayısı 0,71 madde toplam korelasyonu 0,30 ve üstü bulunmuştur. Metin ve arkadaşlarının (2016) 4-5 yaş grubu çocuklarla yaptığı çalışmada Cronbach alfa katsayısı 0,80, madde korelasyonu 42-63 arasında hesaplanmıştır (Metin ve diğerleri, 2016). Ölçek öz bildirim yoluyla doldurulmaktadır. Bu araştırmada Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği’nin güvenirlik katsayısı Cronbach alfa= 0,92 olarak yüksek bulunmuştur.

**3.9.Araştırmanın Uygulanması**

Sağlıklı çocuğa sahip annelere ait veriler T.C. Aydın İl Sağlık Müdürlüğü Efeler 1 Nolu Aile Sağlığı Merkezine çeşitli nedenlerle başvuran ve çalışma kriterlerine uyan annelerden yüz yüze toplandı. Çalışmaya katılmayı kabul eden annelerden Anne Bilgi Formu, Sağlıklı Çocuk Bilgi Formu ve Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği’ni doldurmaları istendi. Anketler kurumun işleyişini bozmayacak şekilde aile merkezi çalışanlarının uygun gördüğü bir odada dolduruldu. Formların doldurulma süresi 5-10 dakikadır.

Epilepsili çocuk ve epilepsi tanılı kardeşe sahip sağlıklı çocuğu olan annelere Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi çocuk nöroloji polikliniğine başvuruları sırasında ulaşıldı. Çocuğu epilepsili olan annelerin verileri Anne Bilgi Formu, Epilepsi Tanılı Çocuk Bilgi Formu ve Kırılganlık Algısı Ölçeği ile toplandı.

Epilepsili çocuk için belirlenen örneklem sayısına ulaştıktan sonra epilepsi tanılı kardeşe sahip sağlıklı çocuğu olan annelerin verileri toplandı. Epilepsi tanılı kardeşe sahip sağlıklı çocuğu olan annelerin verileri Anne Bilgi Formu, Sağlıklı Çocuk Bilgi Formu ve Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği ile toplandı. Veri formları poliklinik düzenini bozmayacak şekilde, hastane yönetiminin uygun gördüğü bir odada annelere doldurtuldu. Formların doldurulma süresi 5-10 dakikadır.

**3.10. Araştırmanın Ön Uygulaması**

Çalışmanın ön uygulaması araştırmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan 15 anne ile tamamlandı. Ön uygulama sonrasında formlarda bulunan soruların anlaşılır olduğu ve herhangi bir değişikliğe gerek olmadığına karar verildi. Ön uygulamaya katılan annelere ait veriler çalışmaya dahil edilmedi.

**3.11. Araştırmanın İstatistiksel Değerlendirilmesi**

Araştırmada elde edilen veriler bilgisayar ortamında SPSS 22.0 istatistik programı aracılığıyla değerlendirilmiştir. Araştırmaya katılan annelerin tanımlayıcı özelliklerinin belirlenmesinde frekans ve yüzde analizlerinden, ölçeğin incelenmesinde ortalama ve standart sapma istatistiklerinden faydalanılmıştır. Araştırma değişkenlerinin normal dağılım gösterip göstermediğini belirlemek üzere Kurtosis (Basıklık) ve Skewness (Çarpıklık) değerleri incelenmiştir.

Tablo 1. Normal dağılım.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Basıklık** | **Çarpıklık** |
| Kırılganlık Toplam | -0,444 | 0,471 |

Değişkenlerin basıklık çarpıklık değerlerine ilişkin sonuçların +1,5 ile -1,5 arasında olması normal dağılım olarak kabul edilmektedir (Tabachnick ve Fidell, 2013). Değişkenlerin normal dağılım gösterdiği belirlenmiştir. Verilerin analizinde parametrik yöntemler kullanılmıştır.

Annelerin ölçek düzeylerini belirleyen boyutlar arasındaki ilişkiler Pearson korelasyon ve lineer regresyon analizleri aracılığıyla incelenmiştir. Annelerin tanımlayıcı özelliklerine göre ölçek düzeylerindeki farklılaşmaların incelenmesinde t-testi, tek yönlü varyans analizi (Anova) ve post hoc (Tukey, LSD) analizlerinden faydalanılmıştır.

Etki büyüklüğünü hesaplamak için Cohen(d) ve Eta kare(η2) katsayıları kullanılmıştır. Etki büyüklüğü gruplar arasındaki farkın önemli kabul edilecek büyük bir fark olup olmadığını göstermektedir. Cohen değeri 0.2= küçük; 0.5= orta; 0.8= büyük olarak, eta kare değeri 0.01= küçük; 0.06= orta; 0.14= büyük olarak değerlendirilmektedir (Büyüköztürk ve diğerleri, 2018).

**3.12. Araştırmanın Etik Yönü**

**Araştırmaya başlamadan önce, araştırmanın etik uygunluğu için Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu’ndan** yazılı **izin alındı (Ek 6). Araştırmanın yapıldığı** Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesinden **(Ek 8) ve** T.C. Aydın İl Sağlık Müdürlüğü Efeler 1 Nolu Aile Sağlığı Merkezi’nden **(Ek 7)** gerekli **izinler alındı.**

Araştırmaya başlamadan önce Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği' nin kullanılabilmesi için ölçeklerin geçerlik güvenilirliği yapan yazarlardan gerekli izinler alındı (Ek 5).

**4. BULGULAR**

Bu bölümde epilepsili çocukların, epilepsili kardeşi olan sağlıklı çocukların ve epilepsili kardeşi olmayan sağlıklı çocukların annelerinin çocuklarının kırılganlığı ile ilgili algı düzeylerini ve ilişkili faktörleri belirlemek amacıyla yapılan araştırmanın bulguları dört başlık altında sunuldu.

4.1. Anne ve Çocukların Tanımlayıcı Özellikleri

4.1.1. Annelerin Tanımlayıcı Özellikleri

4.1.2. Epilepsili Olan Çocuk, Kardeşi Epilepsili Olan Sağlıklı Çocuk ve Sağlıklı Çocukların Tanımlayıcı Özellikleri

4.2. Annelerin Çocuklarına Yönelik Kırılganlık Puan Ortalaması ve Çocuklarını Kırılgan Algılama Yüzdeleri

4.3. Sağlıklı Çocuk, Epilepsili Çocuk ve Kardeşi Epilepsili Olan Sağlıklı Çocuk Annelerinin Kırılganlık Puan Ortalamaları ve Çocuklarını Kırılgan Algılama Yüzdelerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

4.4. Annelerin Kırılganlık Algı Düzeyini Etkileyen Faktörler

4.4.1. Kırılganlık Puanlarının Annelerin Tanımlayıcı Özelliklere Göre

Farklılaşma Durumu

4.4.2. Kırılganlık Puanlarının Çocukların Tanımlayıcı Özelliklere Göre

Farklılaşma Durumu

**4.1. Anne ve Çocukların Tanımlayıcı Özellikleri**

**4.1.1. Annelerin Tanımlayıcı Özellikleri**

Çalışmamızda annelerin yaş ortalaması 36,15 ±4,53’dir. Annelerin %45,6’sının (n=82) lise mezunu olduğu ve %53,9’unun (n=97) ev hanımı olduğu saptandı. Annelerin %66,7’sinin (n=120) ekonomik durumunda gelirin gidere eşit olduğu, %96,7’sinin (n=174) evli olduğu ve %96,1’inin (n=173) çekirdek aile yapısına sahip olduğu bulundu.

Katılımcıların %45’inin (n=81) iki çocuk sahibi olduğu, %96,1 (n=173) annenin önceki çocuk kaybı durumunun olmadığı, %86,1 (n=155) annenin düşük yapmadığı ve %93,3 (n=168) annenin çocuklarının tedavi gebeliği olmadığı belirlendi. %94,4 (n=170) annenin çocuğunda sürekli takip ve tedavi gerektiren hastalık olmadığı, sürekli takip ve tedavi gerektiren hastalığı olan grupta 4 annenin tiroit hastalığı olduğu bulundu.

Tablo 2. Annelerin tanımlayıcı özellikleri (n=180).

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | | **Epilepsili Kardeşi Olan Çocuk Annesi** | | **Epilepsili Çocuk Annesi** | | **Sağlıklı Çocuk Annesi** | | **Toplam** | |
| **n** | **%** | **n** | **%** | **n** | **%** | **n** | **%** |
| Eğitim Durumu | İlköğretim | 17 | %28,3 | 27 | %45,0 | 5 | %8,3 | 49 | %27,2 |
| Lise | 39 | %65,0 | 29 | %48,3 | 14 | %23,3 | 82 | %45,6 |
| Üniversite | 4 | %6,7 | 4 | %6,7 | 41 | %68,3 | 49 | %27,2 |
| Meslek | Ev Hanımı | 44 | %73,3 | 34 | %56,7 | 19 | %31,7 | 97 | %53,9 |
| Memur | 3 | %5,0 | 4 | %6,7 | 28 | %46,7 | 35 | %19,4 |
| İşçi | 10 | %16,7 | 14 | %23,3 | 6 | %10,0 | 30 | %16,7 |
| Serbest Meslek | 3 | %5,0 | 8 | %13,3 | 7 | %11,7 | 18 | %10,0 |
| Ekonomik Durum | Gelir Giderden Fazla | 4 | %6,7 | 6 | %10,0 | 8 | %13,3 | 18 | %10,0 |
| Gelir Gidere Eşit | 41 | %68,3 | 41 | %68,3 | 38 | %63,3 | 120 | %66,7 |
| Gelir Giderden Az | 15 | %25,0 | 13 | %21,7 | 14 | %23,3 | 42 | %23,3 |
| Aile Yapısı | Çekirdek | 59 | %98,3 | 56 | %93,3 | 58 | %96,7 | 173 | %96,1 |
| Geniş | 1 | %1,7 | 4 | %6,7 | 2 | %3,3 | 7 | %3,9 |
| Çocuk Sayısı | 2 | 48 | %80,0 | 31 | %51,7 | 2 | %3,3 | 81 | %45,0 |
| 3 | 11 | %18,3 | 25 | %41,7 | 44 | %73,3 | 80 | %44,4 |
| 4 ve üzeri | 1 | %1,7 | 4 | %6,7 | 14 | %23,3 | 19 | %10,6 |
| Medeni Durumu | Evli | 59 | %98,3 | 59 | %98,3 | 56 | %93,3 | 174 | %96,7 |
| Dul | 0 | %0,0 | 1 | %1,7 | 2 | %3,3 | 3 | %1,7 |
| Boşanmış | 1 | %1,7 | 0 | %0,0 | 2 | %3,3 | 3 | %1,7 |
| Önceki Çocuk Kaybı Durumu | Var | 2 | %3,3 | 3 | %5,0 | 2 | %3,3 | 7 | %3,9 |
| Yok | 58 | %96,7 | 57 | %95,0 | 58 | %96,7 | 173 | %96,1 |
| Düşük Yapma Durumu | Var | 5 | %8,3 | 8 | %13,3 | 12 | %20,0 | 25 | %13,9 |
| Yok | 55 | %91,7 | 52 | %86,7 | 48 | %80,0 | 155 | %86,1 |
| Tedavi Gebeliği | Var | 3 | %5,0 | 2 | %3,3 | 7 | %11,7 | 12 | %6,7 |
| Yok | 57 | %95,0 | 58 | %96,7 | 53 | %88,3 | 168 | %93,3 |
| Sürekli Takip ve Tedavi Gerektiren Hastalık Varlığı | Var | 1 | %1,7 | 4 | %6,7 | 5 | %8,3 | 10 | %5,6 |
| Yok | 59 | %98,3 | 56 | %93,3 | 55 | %91,7 | 170 | %94,4 |
| Sürekli Takip ve Tedavi Gerektiren Hastalık | Hipertansiyon | 1 | %100,0 | 2 | %50,0 | 0 | %0,0 | 3 | %30,0 |
| Diyabetes mellitus | 0 | %0,0 | 2 | %50,0 | 0 | %0,0 | 2 | %20,0 |
| Troid | 0 | %0,0 | 0 | %0,0 | 4 | %80,0 | 4 | %40,0 |
| Skolyoz | 0 | %0,0 | 0 | %0,0 | 1 | %20,0 | 1 | %10,0 |
|  | | **Ort** | **Ss** | **Ort** | **Ss** | **Ort** | **Ss** | **Ort** | **Ss** |
| Yaş | | 34,23 | 3,83 | 36,77 | 4,10 | 37,45 | 4,99 | 36,15 | 4,53 |

**4.1.2. Epilepsili Olan Çocuk, Kardeşi Epilepsili Olan Sağlıklı Çocuk ve Sağlıklı Çocukların Tanımlayıcı Özellikleri**

Epilepsi tanılı çocukların yaş ortalaması 7,92 (±2,374) ve %51,7’si (n=31) kızdır. Epilepsili çocukların %76,7’sinin (n=46) miyadında ve %53,3’ünün (n=32) vajinal yolla doğduğu bulundu. Doğum sırasına göre %50’si (n=30) 2.çocuktur ve %95’i (n=57) okula ya da kreşe gitmektedir. Epilepsili çocukların %80’i (n=48) son altı ayda 5 ve daha az nöbet geçirmiş, 71,7’si (n=43) hastanede yatmamış, %93,3’ü (n=56) yoğun bakımda yatmamıştır. Epilepsili çocukların 88,3’ünde (n=53) eşlik eden başka bir hastalığı olmadığı, %81,7’sinin (n=49) ailesinde başka epilepsi tanılı birey olmadığı %38,3’ünün epileptik sendrom (n= 23) ve %36,7’sinin (n=22) jeneralize tip epilepsisi olduğu belirlendi. Ebeveynlerin %95’inin (n=57) çocuklarını düzenli kontrole getirdikleri ve %51,7’sinin (n=31) hastalık hakkında kısmen bilgi sahibi olduğu bulundu (Tablo 3).

Kardeşi epilepsili olan sağlıklı çocukların yaş ortalaması 7,78 ±2,450 ve %53,3’ü (n=32) kızdır. Doğum zamanına göre bakıldığında %83,3’ü (n=50) zamanında doğum, doğum şekline göre %75’i (n=45) vajinal doğum, doğum sırasına göre %58,3’ü (n=35) ikinci çocuktur. Çocukların %93,3’ü (n=56) okula ya da kreşe devam ediyor ve %98,3’ünün (n=59) ise yoğun bakımda yatmadığı belirlendi (Tablo 3).

Sağlıklı çocuklarınyaş ortalaması 7,42 ±2,28 ve%51,7’si (n=31) erkektir. Doğum zamanına göre %85’i (n=51) zamanında doğum, doğum şekline göre %68,3’ü (n=41) sezaryen ile doğum, doğum sırasına göre %60’ı (n=36) birinci çocuk olarak doğmuştur. Okula/kreşe gitme durumuna göre %88,3’ü (n=53) okula ya da kreşe gidiyor olduğu ve %96,7’sinin (n=58) yoğun bakımda yatmamış olduğu bulundu (Tablo 3).

**Tablo 3.** Çocuklara ilişkin özelliklerin dağılımı.

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | | **Epilepsi Tanılı Çocuk** | | **Kardeşi Epilepsi Tanılı Sağlıklı Çocuk** | | **Sağlıklı Çocuk** | |
| **Ort±Ss** | | **Ort±Ss** | | **Ort±Ss** | |
| **Yaş** | | 7,92 ±2,37 | | 7,78 ±2,450 | | 7,42 ±2,28 | |
|  | | **n** | **%** | **n** | **%** | **n** | **%** |
| Cinsiyet | Kız | 32 | %53,3 | 31 | %51,7 | 29 | %48,3 |
| Erkek | 28 | %46,7 | 29 | %48,3 | 31 | %51,7 |
| Doğum Zamanı | Erken doğum | 10 | %16,7 | 14 | %23,3 | 9 | %15,0 |
| Zamanında doğum | 50 | %83,3 | 46 | %76,7 | 51 | %85,0 |
| Doğum Şekli | Vajinal doğum | 45 | %75,0 | 32 | %53,3 | 19 | %31,7 |
| Sezaryen doğum | 15 | %25,0 | 28 | %46,7 | 41 | %68,3 |
| Çocuk Doğum Sırası | 1 | 22 | %36,7 | 18 | %30,0 | 36 | %60,0 |
| 2 | 35 | %58,3 | 30 | %50,0 | 19 | %31,7 |
| 3 ve üzeri | 3 | %5,0 | 12 | %20,0 | 5 | %8,3 |
| Okula/Kreşe Gitme Durumu | Evet | 56 | %93,3 | 57 | %95,0 | 53 | %88,3 |
| Hayır | 4 | %6,7 | 3 | %5,0 | 7 | %11,7 |
| Yoğun Bakımda Yatma Durumu | Var | 1 | %1,7 | 4 | %6,7 | 2 | %3,3 |
| Yok | 59 | %98,3 | 56 | %93,3 | 58 | %96,7 |
| Son Altı Aydaki Nöbet Sayısı | 0-5 | 48 | 80,0 | - | - | - | - |
| 5’ten fazla | 12 | 20,0 | - | - | - | - |
| Son Altı Ayda Hastaneye Yatış Durumu | Evet | 17 | 28,3 | - | - | - | - |
| Hayır | 43 | 71,7 | - | - | - | - |
| Eşlik Eden Başka Bir Hastalık Varlığı | Evet | 7 | 11,7 | - | - | - | - |
| Hayır | 53 | 88,3 | - | - | - | - |
| Epilepsinin türü | Jeneralize | 22 | 36,7 | - | - | - | - |
| Fokal | 12 | 20 | - | - | - | - |
| Epileptik sendrom | 23 | 38,3 | - | - | - | - |
| Sınıflandırılmamış | 3 | 5 | - | - | - | - |
| Düzenli kontrollere getirme | Evet | 57 | 95,0 | - | - | - | - |
| Hayır | 3 | 5,0 | - | - | - | - |
| Epilepsi ile İlgili Yeterli Bilgiye Sahip Olma | Evet | 18 | 30,0 | - | - | - | - |
| Hayır | 11 | 18,3 | - | - | - | - |
| Kısmen | 31 | 51,7 | - | - | - | - |
| Ailede Başka Epilepsi Tanısı Olan Kişi Varlığı | Evet | 11 | 18,3 | - | - | - | - |
| Hayır | 49 | 81,7 | - | - | - | - |

**4.2. Annelerin Çocuklarına Yönelik Kırılganlık Puan Ortalaması ve Çocuklarını Kırılgan Algılama Yüzdeleri**

Kardeşi epilepsili olan sağlıklı çocuk annelerinin kırılganlık puan ortalaması 7,51 ± 4,23 olarak bulundu. Epilepsili kardeşi olan çocuk annelerinin %25’inin (n=15) çocuklarını kırılgan olarak algıladığı bulunmuştur.

Epilepsili çocuk annelerinin kırılganlık puan ortalaması 11,43 ±4,03 olarak bulunmuştur. Epilepsili çocuk annelerinin %45’inin (n=27) çocuklarını kırılgan olarak algıladıkları belirlenmiştir.

Sağlıklı çocuk annelerinin kırılganlık puan ortalaması 2,25 ±3,26 olarak bulunmuştur. Sağlıklı çocuk annelerinin %5’inin (n=3) çocuklarını kırılgan olarak algıladığı belirlenmiştir.

**4.3. Sağlıklı Çocuk, Epilepsili Çocuk ve Kardeşi Epilepsili Olan Sağlıklı Çocuk Annelerinin Kırılganlık Puan Ortalamaları ve Çocuklarını Kırılgan Algılama Yüzdelerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular**

Sağlıklı çocuk, epilepsili çocuk ve kardeşi epilepsili olan sağlıklı çocuk annelerinin çocuklarını kırılgan algılama yüzdelerine göre gruplar arasında anlamlı fark vardır (X2=25,600; p<0,001). Epilepsili kardeşi olan sağlıklı çocuk annelerinin %25’inin (n=15); epilepsili çocuk annelerinin %45’inin (n=27) kırılgan; sağlıklı çocuk annelerinin %5’inin (n=3) çocuklarını kırılgan olarak algıladıkları belirlenmiştir. Epilepsili kardeşi olan sağlıklı çocuk annelerinin ve epilepsili çocuk annelerinin çocuklarını kırılgan olarak algılama yüzdeleri daha yüksektir.

**Tablo 4.** Annelerin çocuklarına ilişkin kırılganlık algı düzeylerinin karşılaştırılması.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | | **Epilepsili Kardeşi Olan Çocuk Annesi** | | **Epilepsili Çocuk Annesi** | | **Sağlıklı Çocuk Annesi** | | **Toplam** | | **p** |
| **n** | **%** | **n** | **%** | **n** | **%** | **n** | **%** |
| Kırılganlık  Düzeyleri | Kırılgan | 15 | 25,0 | 27 | 45,0 | 3 | 5,0 | 45 | 25,0 | =25,600  **p<0,001** |
| Kırılgan Değil | 45 | 75,0 | 33 | 55,0 | 57 | 95,0 | 135 | 75,0 |
| X2: Ki-Kare Analizi | | | | |  |  |  |  |  |  |

Annelerin gruba göre kırılganlık toplam puanları anlamlı farklılık göstermektedir (F=85,263; p<0,001). Tek yönlü varyans analizinde farkın nedeni; epilepsili anneler ile kardeşi epilepsili olan ve epilepsili olmayan çocukların anneleri arasındaki farktan ayrıca kardeşi epilepsili olan çocukların anneleri ile epilepsili olmayan çocukların anneleri arasındaki farktan kaynaklanmıştır. Buna göre epilepsili çocuk annelerinin kırılganlık toplam puanları (x̄=11,433), epilepsili kardeşi olan çocuk annelerinin kırılganlık toplam puanlarından (x̄=7,517) ve sağlıklı çocukların annelerinin kırılganlık toplam puanlarından (x̄=2,250) yüksek bulunmuştur. Ayrıca epilepsili kardeşi olan çocuk annelerinin kırılganlık toplam puanları (x̄=7,517), sağlıklı çocuk annelerinin kırılganlık toplam puanlarından (x̄=2,250) yüksektir. Tüm katılımcıların kırılganlık toplam puan ortalaması 7,06±5,38 (Min=0; Maks=22) olarak saptanmıştır.

Tablo 5. Sağlıklı çocuk, epilepsili çocuk ve kardeşi epilepsili olan sağlıklı çocuk annelerinin kırılganlık puan ortalamalarının karşılaştırılması.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Gruplar** | **Epilepsili Kardeşi Olan Çocuk Annesi** | | **Epilepsili Çocuk Annesi** | | **Sağlıklı Çocuk Annesi** | | **Toplam Ortalama** | | **F** | **p** | **Fark** |
| **Ort** | **Ss** | **Ort** | **Ss** | **Ort** | **Ss** | **Ort** | **Ss** |
| Toplam Kırılganlık Puanı | 7,51 | 4,23 | 11,43 | 4,03 | 2,25 | 3,26 | 7,06 | 5,38 | 85,263 | **<0,001** | **2>1; 1>3; 2>3** |

F: Tek Yönlü Varyans Analizi

**4.4. Kırılganlık Algı Düzeyini Etkileyen Faktörler**

**4.4.1. Kırılganlık Puanlarının Annelerin Tanımlayıcı Özelliklere Göre Farklılaşma Durumu**

Çalışanların kırılganlık toplam puanları (x=6,000), ev hanımı olanların kırılganlık toplam puanlarından (x=7,979) düşük bulunmuştur (t=-2,493; p=0.014<0.05; d=0,373; η2=0,034).

Annelerin kırılganlık toplam puanları ekonomik duruma göre anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05).

Annelerin kırılganlık toplam puanları çocuk sayısına göre anlamlı farklılık göstermektedir (F=7,451; p=0.001<0.05; η2=0,078). Farkın nedeni çocuk sayısı 2 olanların kırılganlık toplam puanlarının çocuk sayısı 3 olanların kırılganlık toplam puanlarından yüksek olmasıdır (p<0.05). Çocuk sayısı 2 olanların kırılganlık toplam puanlarının çocuk sayısı 4 ve üzeri olanların kırılganlık toplam puanlarından yüksek olmasıdır (p<0.05).

Önceki çocuk kaybı olmayanların kırılganlık toplam puanları (x=6,861), önceki çocuk kaybı olanların kırılganlık toplam puanlarından (x=12,143) düşük bulunmuştur (t=-2,583; p=0.011<0.05; d=0,996; η2=0,036). Annelerin kırılganlık toplam puanları düşük yapma durumuna göre anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05). Annelerin kırılganlık toplam puanları tedavi gebeliğine göre anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05). Annelerin kırılganlık toplam puanları sürekli takip ve tedavi gerektiren hastalık varlığına göre anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05).

Kırılganlık puanlarının tanımlayıcı özelliklere göre farklılaşma durumunu incelemek için yapılan analiz sonuçları aşağıda ki tabloda da ayrıntılı şekilde verilmiştir.

Tablo 6. Kırılganlık puanlarının annelerin tanımlayıcı özelliklere göre farklılaşma durumu.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Demografik Özellikler** | **n** | **Kırılganlık Toplam** |
| **Eğitim Durumu** |  | Ort±SS |
| İlköğretim | 49 | 10,367±5,368 |
| Lise | 82 | 7,610±4,706 |
| Üniversite | 49 | 2,857±3,506 |
| F= |  | 33,510 |
| p= |  | **0,000** |
| PostHoc= |  | 1>2, 1>3, 2>3 (p<0.05) |
| **Meslek** |  | Ort±SS |
| Çalışan | 83 | 6,000±4,963 |
| Ev Hanımı | 97 | 7,979±5,588 |
| t= |  | -2,493 |
| p= |  | **0,014** |
| **Ekonomik Durum** |  | Ort±SS |
| Gelir Giderden Az | 42 | 7,595±5,306 |
| Gelir Gidere Eşit | 120 | 7,108±5,379 |
| Gelir Giderden Fazla | 18 | 5,556±5,649 |
| F= |  | 0,913 |
| p= |  | 0,403 |
| **Çocuk Sayısı** |  | Ort±SS |
| 2 | 81 | 8,716±4,509 |
| 3 | 80 | 5,638±5,693 |
| 4 ve Üzeri | 19 | 6,053±5,788 |
| F= |  | 7,451 |
| p= |  | **0,001** |
| PostHoc= |  | 1>2, 1>3 (p<0.05) |
| **Önceki Çocuk Kaybı Durumu** |  | Ort±SS |
| Yok | 173 | 6,861±5,214 |
| Var | 7 | 12,143±7,403 |
| t= |  | -2,583 |
| p= |  | **0,011** |
| **Düşük Yapma Durumu** |  | Ort±SS |
| Yok | 155 | 7,026±5,233 |
| Var | 25 | 7,320±6,369 |
| t= |  | -0,253 |
| p= |  | 0,801 |

Tablo 6. Kırılganlık puanlarının annelerin tanımlayıcı özelliklere göre farklılaşma durumu (Devamı).

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Demografik Özellikler** | **n** | **Kırılganlık Toplam** |
| **Tedavi Gebeliği** |  | Ort±SS |
| Yok | 168 | 7,083±5,276 |
| Var | 12 | 6,833±7,030 |
| t= |  | 0,155 |
| p= |  | 0,877 |
| **Sürekli Takip ve Tedavi Gerektiren Hastalık Varlığı** |  | Ort±SS |
| Yok | 170 | 7,112±5,344 |
| Var | 10 | 6,300±6,325 |
| t= |  | 0,462 |
| p= |  | 0,645 |
| **Annenin Yaşı** |  |  |
| r |  | -0,132 |
| p |  | 0,078 |

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi; PostHoc:Tukey, LSD; r: Pearson Korelasyon Analizi

**4.4.2. Kırılganlık Puanlarının Çocukların Tanımlayıcı Özelliklere Göre Farklılaşma Durumu**

Annelerin kırılganlık toplam puanları çocuğun cinsiyetine göre anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05). Zamanında doğum yapanların kırılganlık toplam puanları (x=6,660), erken doğum yapanların kırılganlık toplam puanlarından (x=8,879) düşük bulunmuştur (t=-2,160; p=0.017<0.05; d=0,416; η2=0,026). Annelerin kırılganlık toplam puanları doğum şekline göre anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05).

Annelerin kırılganlık toplam puanları çocuk doğum sırasına göre anlamlı farklılık göstermektedir (F=6,943; p=0.001<0.05; η2=0,073). Farkın nedeni çocuk doğum sırası 2 olanların kırılganlık toplam puanlarının çocuk doğum sırası 1 olanların kırılganlık toplam puanlarından yüksek olmasıdır (p<0.05). Çocuk doğum sırası 3 ve üzeri olanların kırılganlık toplam puanlarının çocuk doğum sırası 1 olanların kırılganlık toplam puanlarından yüksek olmasıdır (p<0.05). Çocuk doğum sırası 3 ve üzeri olanların kırılganlık toplam puanlarının çocuk doğum sırası 2 olanların kırılganlık toplam puanlarından yüksek olmasıdır (p<0.05). Annelerin kırılganlık toplam puanları okula kreşe gitme durumuna göre anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05). Çocuk yoğun bakımda yatmayanların kırılganlık toplam puanları (x=6,856), çocuk yoğun bakımda yatanların kırılganlık toplam puanlarından (x=12,286) düşük bulunmuştur (t=-2,659; p=0.009<0.05; d=1,025; η2=0,038).

Tablo 7. Kırılganlık puanlarının çocukların tanımlayıcı özelliklere göre farklılaşma durumu.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Demografik Özellikler** | **n** | **Kırılganlık Toplam** |
| **Çocuğun Cinsiyeti** |  | Ort±SS |
| Erkek | 88 | 7,034±5,421 |
| Kız | 92 | 7,098±5,382 |
| t= |  | -0,079 |
| p= |  | 0,937 |
| **Doğum Zamanı** |  | Ort±SS |
| Zamanında Doğum | 147 | 6,660±5,503 |
| Erken Doğum | 33 | 8,879±4,470 |
| t= |  | -2,160 |
| p= |  | **0,017** |
| **Doğum Şekli** |  | Ort±SS |
| Normal Doğum | 96 | 7,229±4,958 |
| Sezaryanla Doğum | 84 | 6,881±5,863 |
| t= |  | 0,432 |
| p= |  | 0,666 |
| **Çocuk Doğum Sırası** |  | Ort±SS |
| 1 | 76 | 5,711±5,511 |
| 2 | 84 | 7,500±5,058 |
| 3 ve Üzeri | 20 | 10,400±4,672 |
| F= |  | 6,943 |
| p= |  | **0,001** |
| PostHoc= |  | 2>1, 3>1, 3>2 (p<0.05) |
| **Okula Kreşe Gitme Durumu** |  | Ort±SS |
| Hayır | 14 | 6,357±3,815 |
| Evet | 166 | 7,127±5,503 |
| t= |  | -0,512 |
| p= |  | 0,609 |
| **Çocuk Yoğun Bakımda Yatma Durumu** |  | Ort±SS |
| Yok | 173 | 6,856±5,347 |
| Var | 7 | 12,286±3,592 |
| t= |  | -2,659 |
| p= |  | **0,009** |
| **Çocuğun Yaşı** |  |  |
| r |  | -0,054 |
| p |  | 0,471 |

Annelerin çocuğa ilişkin kırılganlık algılarını etkileyen değişkenleri belirlemek üzere çok değişkenli lineeer regresyon analizi yapılmıştır. Kırılganlık algısı ile ilişkili değişkenler ön analizler ile ikili karşılaştırmalarla belirlenerek regresyon modeline dahil edilmiştir (Tablo 8).

Eğitim durumu, meslek, çocuk sayısı, önceki çocuk kaybı durumu, doğum zamanı, çocuk doğum sırası, çocuk yoğun bakımda yatma durumu ile kırılganlık toplam arasındaki neden sonuç ilişkisini belirlemek üzere yapılan regresyon analizi anlamlı bulunmuştur (F=21,864; p=0,000<0.05). Kırılganlık toplam düzeyindeki toplam değişim %48,3 oranında eğitim durumu, meslek, çocuk sayısı, önceki çocuk kaybı durumu, doğum zamanı, çocuk doğum sırası, çocuk yoğun bakımda yatma durumu tarafından açıklanmaktadır (R2=0,483). Annenin eğitim durumunun artması kırılganlık algısını azaltmaktadır (ß=-0,198). Ev hanımı olmak kırılganlık algısını etkilememektedir (p=0.147>0.05). Çocuk sayısı kırılganlık algısını etkilememektedir (p=0.167>0.05). Önceki çocuk kaybı durumu kırılganlık algısını arttırmaktadır (ß=0,128). Erken doğum yapmak kırılganlık algısını etkilememektedir (p=0.137>0.05). Çocuk doğum sırası kırılganlık algısını etkilememektedir (p=0.634>0.05). Çocuk yoğun bakımda yatması kırılganlık algısını arttırmaktadır (ß=0,118).

Tablo 8. Annelerin çocuğa ilişkin kırılganlık algılarını etkileyen değişkenler.

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Bağımsız Değişken** | **Standart Edilmemiş Katsayılar** | | **Standart Edilmiş Katsayılar** | **t** | **p** | **%95 Güven Aralığı** | |
| **B** | **SE** | **ß** | **Alt** | **Üst** |
| Sabit | 3,625 | 2,229 |  | 1,626 | 0,106 | -0,776 | 8,025 |
| Eğitim Durumu | -1,442 | 0,546 | -0,198 | -2,639 | **0,009** | -2,520 | -0,363 |
| Meslek (Ev Hanımı Olmak) | -0,975 | 0,669 | -0,090 | -1,457 | 0,147 | -2,296 | 0,346 |
| Çocuk Sayısı | 0,869 | 0,627 | 0,107 | 1,387 | 0,167 | -0,368 | 2,107 |
| Önceki Çocuk Kaybı Durumu | 3,569 | 1,528 | 0,128 | 2,336 | **0,021** | 0,554 | 6,584 |
| Doğum Zamanı (Erken Doğum) | 1,156 | 0,774 | 0,083 | 1,494 | 0,137 | -0,371 | 2,683 |
| Çocuk Doğum Sırası | 0,248 | 0,520 | 0,031 | 0,477 | 0,634 | -0,779 | 1,276 |
| Çocuk Yoğun Bakımda Yatma Durumu | 3,277 | 1,559 | 0,118 | 2,102 | **0,037** | 0,199 | 6,355 |

\*Bağımlı Değişken=Kırılganlık Toplam, *R=0,711; R2=0,483; F=21,864; p=0,000; Durbin Watson Değeri=2,182*

**5. TARTIŞMA**

Epilepsili çocuk, kardeşi epilepsili olan ve olmayan sağlıklı çocukların annelerinin çocuklarına yönelik kırılganlık algısının ve ilişkili faktörlerin incelenmesi amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmanın bulguları ilgili literatür doğrultusunda iki ana başlık altında tartışıldı. Bunlar;

* 1. Annelerin Çocuklarını Kırılgan Algılama Durumları ve Kırılganlık Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular
  2. Annelerin Çocuklarına Yönelik Kırılganlık Algısı ile İlişkili Faktörler

**5.1. Annelerin Çocuklarını Kırılgan Algılama Durumları ve Kırılganlık Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular**

Kronik hastalıklı çocukları etkileyebilecek önemli ebeveynlik değişkenlerinden biri de ebeveynin çocuğunun savunmasız/kırılgan olduğu algısıdır. Bu çalışmada epilepsili çocuğu olan, epilepsili kardeşe sahip sağlıklı çocuğu olan ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin kırılganlık algı düzeyleri ve ilişkili faktörler incelendi.

Çalışmaya katılan epilepsi tanılı çocuğa sahip annelerin kırılganlık algısı puan ortalamasının 11,43 ±4,03 olduğu ve çocuk kırılganlık algısı ölçeğine göre (10 puan ve üzeri) yaklaşık yarısının (%45) çocuklarını kırılgan olarak algıladıkları belirlendi.

Bu bulgu kronik artritli ve kronik ağrıya sahip çocukların ebeveynlerinin kırılganlık oranıyla benzerdir (Anthony ve diğerleri, 2011; Connelly ve diğerler, 2012; Haverman ve diğerleri, 2014). Epilepsili çocuklarda görülen nöbetler ile artrit ve kronik ağrılı çocuklarda görülen yoğun ve sürekli ağrılar anneleri olumsuz etkileyen zor deneyimlerdir. Bu durum çocuklarını kırılgan olarak algılayan annelerin kırılganlık algısı oranının benzer olmasına neden olmuş olabilir. Ayrıca Connelly ve diğerleri (2012) çalışmasında kronik ağrısı olan çocuklarda çocuk işlevselliğinin zayıf olmasının annelerin kırılganlık algısını arttırdığını bulmuştur. Her iki gruptaki ebeveynlerin kırılganlık algı düzeylerinin yakın değerlerde olmasının bir diğer nedeni de epilepsi nöbetlerinin çocuklarda işlevselliği olumsuz etkilemesi olabileceği düşünülmüştür.

Literatür incelendiğinde çocuklarını son derece savunmasız olarak algılayan bir diğer grubun da kistik fibrozisli çocuğu olan anneler olduğu görülmektedir. Kistik fibrozisli çocuğu olan annelerle yapılan çalışmalarda çocuklarını kırılgan olarak algılayanların oranı, bizim çalışma bulgularımıza oldukça yakındır (Tluczek ve diğerleri, 2019; Carpentier ve diğerleri, 2008; Farrell ve diğerleri, 2020). Kistik fibrozis bilinen bir tedavisi olmayan, çocukların yaşam kalitelerini olumsuz etkileyen ve yaşam sürelerini sınırlayan kronik bir hastalıktır (Durmaz ve Yabancı, 2021). Tüm bu nedenler çocuklarını kırılgan olarak algılayan ebeveynlerin oranının yüksek olmasına neden olmuş olabilir.

Ülkemizde tip 1 diyabetli çocukların ebeveynleriyle yapılan bir çalışmada ise ebeveynlerin kırılganlık puan ortalaması bizim çalışma bulgularımıza yakın düzeyde bulunmuştur. (Fındıkkıran, 2020). Çalışmada ebeveynlerin kırılganlık düzeyinin literatürdeki tip 1 diyabetli çocukların ebeveynleriyle yapılan çalışmalardan yüksek olmasının nedeninin yaş gruplarındaki farklılıklardan olduğu belirtilmiştir.

Bu bulguların yanı sıra Mullins ve arkadaşlarının (2004) tip 1 diyabetli çocukların ebeveynleriyle yaptıkları çalışmada ebeveynlerin kırılganlık puan ortalaması 5,60 ± 3,62 olduğu ve ebeveynlerin %13,9’unun çocuklarını kırılgan olarak algıladıkları bildirilmiştir.

Literatürde astım ve tip ı diyabetli gençlerin annelerinin kırılganlık algısı 6,20 ±4,06, juvenil idiopatik artritli çocukların ebeveynlerinde 6, kanserli çocukların ebeveynlerinde ise 6,92 ±3,59, spina bifidalı çocuğa sahip ebeveynlerde 7,02 ve doğuştan kalp malformasyonu olan çocuğa sahip ebeveynlerde 7,1 ±5,1 olarak bulunmuştur (Haverman ve diğerleri, 2014; Vrijmoet-Wiersma ve diğerleri, 2009; Kritikos ve diğerleri, 2021; Mullins ve diğerleri, 2007; Colletti ve diğerleri, 2008).

Bu sonuçlar bizim çalışmamızdaki epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin kırılganlık düzeylerinden oldukça düşük bulunmuştur. Benzer şekilde astım (%31,31), tip 1 diyabet (%14,09), kawasaki (% 20) tanılı ve daha önce kanser geçirmiş çocuklarını (%28) kırılgan olarak algılayan ebeveynlerin yüzdesinin bizim çalışmamızdaki epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerden daha az olduğu belirlenmiştir (Hullman ve diğerleri, 2010; Staba Hogan ve diğerleri, 2018; Van Oers ve diğerleri, 2014).

Nöbetin ne zaman olacağını bilememe, nöbetlerin ebeveynler için korkutucu olması, sıklığı ve kontrol altına alınma zorluğu, nöbet sırasında çocuğun yaralanma ihtimali ve sosyal stigma gibi epilepsiye özgü sorunlar ebeveynlerin daha iyi kontrol edilebilir hastalıklara kıyasla çocuklarını daha kırılgan algılamalarına neden olmuş olabilir.

Literatürde çocuk kırılganlık algısının çocuğun geçmiş tıbbi öyküsü veya mevcut tıbbi durumu kadar ebeveynin sosyal ve psikolojik işlevleriyle de ilişkili olduğu bildirilmektedir. Greene ve diğerlerinin (2017) çalışmasında yüksek çocuk kırılganlık algısının maternal psikolojik sıkıntı ile ilişkili olduğu bildirilmiştir. Literatürdeki bir gözden geçirme çalışmasında ise, farklı ülkelerde epilepsili çocuk ve ergenlerin anneleri arasında kaygı yaygınlığının %55-58 arasında değiştiği gösterilmiştir (Ferro ve Speechley, 2009).

Yine epilepsili çocuk ebeveynlerinin son sistematik incelemeleri, %58'e varan oranda klinik aralıkta anksiyete semptomları için ve annelerin %50'sinin klinik depresyon riski altında olduğunu bildirmektedir (Puka ve diğerleri, 2018). Epilepsili çocukların ebeveynlerinde tükenmişlik düzeylerinin incelendiği bir başka çalışmada ise ebeveynlerin neredeyse yarısının (%45,5) tükenmişlik yaşadığı bildirilmiştir (Guermazi ve diğerleri, 2022).

Epilepsi, annelerin kırılganlık algısını önemli bir düzeyde arttırmıştır. Epilepsi tanılı çocuğa sahip ebeveynlerde görülen yüksek orandaki klinik düzeyde psikolojik sorunlar bu ebeveynlerin çocuklarını daha kırılgan olarak algılamasına yol açmış olabilir. Bu algı hastalıkla ilgili stresle ilişkilidir ve aşırı korumacı ebeveynliği tetikleyebilir. Epilepsili çocuğa sahip annelerin yarıya yakınının çocuklarını kırılgan olarak algılaması, hastalık ve tedavinin olumsuz etkilerinin yanı sıra birçok psikososyal problemle de karşı karşıya kalan epilepsili çocukların sorunlarını artırabilir ve bu sorunlarla baş etmesini olumsuz şekilde etkileyebilir.

Çalışmamızda sağlıklı çocuk annelerinin kırılganlık puan ortalaması 2,25 ±3,26 olarak bulunmuştur. Tluczek ve diğerlerinin (2019) çalışmasında kistik fibrozisli çocuğa sahip annelerin kırılganlık puan ortalaması 8,84 ±4,75 iken sağlıklı çocuk annelerinin kırılganlık puan ortalaması çalışmamıza benzer olarak 3,15 ±2,33 bulunmuştur. Vrijmoet-Wiersma ve diğerlerinin (2009) çalışmasında doğuştan kalp hastalığı olan çocuğa sahip annelerin kırılganlık algısı puan ortalaması 7,1 ±5,1 iken, sağlıklı çocuk annelerinin kırılganlık puan ortalaması bizim çalışmamızla aynı değerde 2,2 ±2,2 bulunmuştur.

Sağlıklı çocuk annelerinin %5’ inin çocuklarını kırılgan olarak algıladıkları belirlenmiştir. Bizim çalışma bulgularımıza benzer şekilde Houtzager ve diğerlerinin (2015) çalışmasında, 5-18 yaş arası 520 Hollandalı çocuğun %1,9'unun ebeveynleri tarafından kırılgan olarak algılandığı bildirilmiştir. Van Oers ve diğerlerinin (2014) çalışmasında 5–7 yaş arası 85 sağlıklı çocuğun %1,2’sinin, 8–12 yaş arası 211 sağlıklı çocuğun %1,4’ünün ebeveynleri tarafından kırılgan olarak algılandığı bulunmuştur.

Ülkemizde okul öncesi eğitim alan 4-5 yaş çocuğa sahip annelerin kırılganlık algı düzeyleri ve kırılganlık algı düzeylerini etkileyen faktörlerin incelendiği bir çalışmada annelerin %35,4’ünün çocuklarını kırılgan olarak algıladığı saptanmıştır (Metin ve diğerleri, 2016). 4-7 yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinin aşırı koruyuculuğuna ve savunmasızlığına ilişkin algılarını araştırmayı amaçlayan başka bir çalışmada da, annelerin kırılganlık algısı düzeyi %31 olarak yüksek düzeyde bulunmuştur (Thomasgard ve Metz,1996). Literatüre göre çocukların yaşının küçük olması ve hastaneye yatış, acil servise başvuru gibi durumlar arttıkça annelerdeki kırılganlık algısının arttığı bildirilmektedir (Houtzager ve diğerleri, 2015; Chambers ve diğerleri, 2011). Çalışmalarda kırılganlık algısındaki bu fark; çocukların yaş grubu, ebeveynlerin etnik kökeni ve çocukların önceki sağlık deneyimleri ile ilişkili olabileceği düşünülmüştür.

Bu çalışmada epilepsili kardeşi olan sağlıklı çocuk annelerinin kırılganlık puan ortalaması epilepsili çocuğu olan annelerin kırılganlık puan ortalamasından düşük ancak kardeşlerinde herhangi bir kronik hastalığı olmayan sağlıklı çocuk annelerinin kırılganlık puan ortalamasından oldukça yüksek bulunmuştur. Epilepsi tanılı kardeşi olan sağlıklı çocukların %25’i anneleri tarafından kırılgan olarak algılanmaktadır. Epilepsili kardeşe sahip olmak sağlıklı kardeşlere yönelik ebeveyn kırılganlık algısını arttırmakta ve belirli endişelere yol açmaktadır. Bulgularımız bu çocukların tamamen sağlıklı olmalarına rağmen anneleri tarafından hastalıklara karşı savunmasız ve kırılgan olarak algılandığını ortaya koymaktadır.

Yapılan çalışmalar kronik hastalığa sahip ebeveynlerin çocuklarına yönelik kırılganlık algısına odaklanırken, bu çalışma kronik hastalıklı çocuğa sahip annelerin sağlık problemi olmayan çocuklarını genel olarak savunmasız ve hastalıklara karşı duyarlı olarak algılama durumunu ortaya koymuştur. Literatürde sağlıklı kardeşlere yönelik ebeveyn kırılganlık algısının değerlendirildiği başka bir çalışmaya ulaşılamamıştır. Ancak annelerin epilepsili kardeşi olan sağlıklı çocuklarına yönelik kırılganlık algı düzeyi literatürde tanımlanan birçok kronik hastalığı olan çocuğa benzer düzeyde olduğu görülmektedir (Hullman ve diğerleri, 2010; Staba Hogan ve diğerleri, 2018; Van Oers ve diğerleri, 2014).

Sağlıklı kardeşler, kronik hastalıklı çocuklara benzer şekilde yüksek ebeveyn kırılganlık algısının olumsuz etkilerine maruz kalabileceğinden bu bulgu oldukça önemlidir. Kronik hastalıklı çocuklarla yapılan araştırmalarda, çocukların savunmasızlığına ilişkin ebeveyn algıları, daha depresif semptomlar (Mullins ve diğerleri, 2004), artan sağlık hizmeti kullanımı (Spurrier ve diğerleri, 2000), artan kaygı (Anthony ve diğerleri, 2003) ve daha fazla davranış sorunu (Estroff ve diğerleri,1994; Spurrier ve diğerleri, 2000) ile ilişkili bulunmuştur. Sağlıklı kardeşleri hastalığa anormal derecede duyarlı olarak algılayan ebeveynler, rutin faaliyetlerden kaçınarak aşırı kontrolcü olabilir bu durum ebeveyn çocuk ilişkisinde sorunlara ve çocuk gelişiminde aksaklıklara yol açabilir.

Literatürde sağlıklı kardeşlerin yaşadığı psikososyal problemlere dair birçok çalışma bulunmaktadır. Bu çalışmalarda sağlıklı kardeşlerin dikkat, hafıza problemleri ve azalmış okul performansı, depresyon, kaygı ve akran ilişkileri gibi sorunlar yaşadıkları bildirilmektedir (Dinleyici ve Dağlı, 2018; Donald Sharpe ve Lucille Rossiter, 2002; Van Riper, 2003). Çocuk sağlığı üzerinde önemli bir etkisi olan ebeveyn kırılganlık algısının yüksek olması, sağlıklı kardeşlerin hali hazırda yaşadığı birçok psikososyal problemin de şiddetini arttırabilir.

Bu nedenle, epilepsili çocukların ebeveynleri arasında çocuk savunmasızlığına ilişkin ebeveyn algılarını etkilemek, epilepsili çocukların hastalığına uyum kapasiteleri arttırıp, gereksiz sağlık harcamalarını azaltabilir ve sağlıklı kardeşleri ek psikososyal sorunlardan koruyabilir.

**5.2. Annelerin Çocuklarına Yönelik Kırılganlık Algısı ile İlişkili Faktörler**

Çalışmamızda annelerin çocuk kırılganlık algısını etkileyen değişkenlerden biri çocuğun yoğun bakımda yatma durumudur. Çocuğu yoğun bakımda yatmayan ebeveynlerin kırılganlık toplam puanları, yoğun bakımda yatanların kırılganlık toplam puanlarından düşük bulunmuştur. Greene ve diğerlerinin (2017) çalışma sonuçları da benzer şekilde çocuğun yoğun bakımda yatmasının kırılganlık algısını arttırdığı sonucu ortaya çıkmıştır. Forsyth ve diğerleri (1996) 6 ay ila 3 yaş arasında hastaneye yatırılan çocukların, 6 ay sonra hiç yatmayan çocuklara göre ebeveynleri tarafından daha kırılgan olarak algılandığını göstermiştir. Literatüre bakıldığında çocuğun yoğun bakımdan ziyade kliniğe yatmasının bile annelerin kırılganlık algısı düzeylerini etkilediği ortaya çıkmıştır. Aynı zamanda yüksek kırılganlık algısı, daha sık hastalanma ve acil servis ziyaretleri dahil olmak üzere sağlık kaynaklarının kullanımı ile ilişkili bulunmuştur (Allen ve diğerleri, 2004).

Chambers ve diğerleri (2011) çalışmasında da kırılganlık algısı ölçeği puanı yüksek çıkan katılımcıların çocuklarının toplam acil servis ziyareti, çocuklarının hastaneye yatış sayısı, gebelik sorunları, doğum sorunları, çocuk tıbbi geçmişi, çocuk uyku problemleri, çocuk ruh sağlığı sorunları, ebeveyn ruh sağlığı sorunları ve çocuk gelişim sorunlarının kırılganlık algısı ölçeği puanı düşük çıkan katılımcılara göre neredeyse iki kat daha fazla olduğu da araştırmanın önemli bir sonucu olmuştur.

Çalışmamızda annenin eğitim durumunun artması kırılganlık algısını azalttığı bulunmuştur. Tluczek ve diğerlerinin (2019) kistik fibrozisli çocuğu olan ebeveynler ile; Farrel ve diğerlerinin (2020) kistik fibrozis ve orak hücreli hemoglobinopatili çocuğa sahip ebeveynler ile yapmış olduğu çalışmada ebeveyn eğitimi ile ebeveyn kırılganlık algısı arasında negatif ilişki bulunmuştur. Yine Anthony ve diğerlerinin (2003) pediatrik romatoloji ve göğüs hastalıkları kliniğindeki çocukların ebeveyni ile yapmış oldukları çalışmada düşük ebeveyn eğitim seviyeleri hem artan kırılganlık algısı hem de artan okul devamsızlığı ile ilişkili bulunmuştur. Eğitim düzeyi ile kırılganlık algısı arasındaki negatif ilişki, bilinçli annelerin epilepsinin klinik özelliklerini daha iyi kontrol edebilmesi, epilepsi nöbetleri konusunda bilgi düzeyinin yüksek olması ve bu yüzden de hastalığa karşı tutumlarının daha gerçekçi olması ile açıklanabilir. Eğitim düzeyi düşük olan ebeveynler daha az soru sorma veya açıklama alamama gibi sağlık profesyonelleriyle etkileşimlerin kalitesinde de farklılık gösterebilir (Street, 1992). Aynı zamanda toplumumuzda eğitim düzeyi düşük olan anneler çevrelerindeki insanların ne düşündüğünü daha fazla önemsediği için çocuklarının epilepsili olması anneler üzerinde psikolojik baskı oluşturabilir bu da dolaylı olarak annede kaygının artmasına kaygının artması da kırılganlık algısının artmasına sebep olabilir. Tluczek ve diğerlerinin (2019) çalışmasında annenin kaygı düzeyi kırılganlık algısına katkıda bulunmuştur. Driscoll ve diğerlerinin (2020) spina bifidalı çocuk anneleri ile yapmış olduğu çalışmada da annenin kaygı düzeyinin, kırılganlık algısı ve aşırı korumacılık ile ilişkili olduğu ve çocuğun hastalık durumu ile ilgili sorumluluğunu etkilediği bulunmuştur. Bizim çalışmamızda ve literatürdeki birçok çalışmada olduğu gibi ebeveyn eğitimi kırılganlık algısını etkileyen önemli bir parametre olmuştur (Colletti ve diğerleri 2008).

Annelerin kırılganlık algısını etkileyen bir diğer faktörde önceki çocuk kaybı deneyimleridir. Daha önce çocuğunu kaybeden annelerin kırılganlık algısı daha yüksektir. Perrin ve diğerleri (1989) geçmiş olayların, ebeveynlerin çocukların kırılganlık algısı üzerinde mevcut sağlık durumundan daha önemli olduğunu bulmuştur. Çocuk kaybı bir annenin yaşayabileceği en travmatik deneyimlerdendir. Bu nedenle çocuk kaybının kırılganlık algısını etkilemesi beklenilen bir sonuç olarak değerlendirilmiştir. Literatürde önceki çocuk kaybı deneyiminin kırılganlık algısı üzerine etkisinin incelendiği bir araştırmaya ulaşılamamıştır. Ancak Faleschini ve diğerlerinin (2020) çocuk kaybı yaşayan ve şu an 6 aylık sağlıklı çocuğa sahip olan 92 ebeveyn ile yapmış olduğu çalışmada perinatal kayıpların ebeveynlerin ruh sağlığı ve ebeveynlik stresi üzerinde uzun vadeli sonuçları olabileceğini bulmuşlardır. Saccardo ve Calvo (2020) önceki çocuk kaybı yaşamış ebeveynler ve bu ebeveynlerin ilk yetişkin çocukları ile yapmış olduğu çalışmada hem anneler hem de yetişkin çocuklar tarafından fetal ölümün sonraki anne-çocuk ilişkisi üzerindeki derin etkisinin olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

**6. SONUÇ VE ÖNERİLER**

Epilepsili çocukların, epilepsili kardeşi olan sağlıklı çocukların ve epilepsili kardeşi olmayan sağlıklı çocukların annelerinin çocuk kırılganlığı ile ilgili algı düzeylerini ve ilişkili faktörleri belirlemek amacıyla yapılan çalışmanın sonuçları aşağıdadır.

* Epilepsili çocukların annelerinin çocuklarına ilişkin kırılganlık algısı toplam puanı x̄=11,433; epilepsili kardeşi olan sağlıklı çocuk annelerinin çocuklarına ilişkin kırılganlık algısı toplam puanı x̄=7,517; Sağlıklı çocukların annelerinin çocuklarına ilişkin kırılganlık algısı toplam puanı x̄=2,250’dir.
* Epilepsili çocukların anneleri, epilepsili kardeşi olan ve epilepsili kardeşi olmayan sağlıklı çocukların annelerine göre çocuklarını daha kırılgan olarak algılamaktadırlar.
* Kardeşi epilepsili olan sağlıklı çocukların anneleri, kardeşi epilepsili olmayan sağlıklı çocukların annelerine göre çocuklarını daha kırılgan olarak algılamaktadırlar.
* Yüksek eğitimli olan anneler çocuklarını daha az kırılgan olarak algılarken, daha önce çocuğu yoğun bakımda yatmış ve çocuk kaybı yaşamış anneler çocuklarını daha kırılgan olarak algılamaktadırlar.

Araştırmanın sonuçları doğrultusunda;

* Çocuk hemşireleri tarafından epilepsili çocuğu olan annelerin çocukları ile ilgili kırılganlık algısı değerlendirilmeli ve annelere epilepsinin yönetimi konusunda eğitimler verilmelidir.
* Hemşireler tarafından annelere çocuklarının sağlığı hakkında duydukları endişelerin her zaman çocuklarının durumuyla örtüşmeyebileceği konusunda bilgi verilmelidir. Ayrıca, hemşireler annelere çocukların hastalığı, tedavisi ve gerçekten gerekli olan kısıtlamalar konusunda tatmin edici açıklamalarda bulunarak çocukları için gerçekçi bilişler ve beklentiler geliştirmelerine yardımcı olmalıdır.
* Klinik uygulamada ebeveynlerin sadece kronik hastalıklı çocuklarına değil sağlıklı çocuklarının kırılganlığı hakkındaki inançları da değerlendirilmelidir.
* Epilepsili çocuğu olan aile üyelerinin ve epilepsili çocuğun psikolojik sağlığı uzmanlar tarafından takip edilmeli ve sürekli olarak desteklenmelidir.
* Ebeveynlerin, çocukları ile ilgili kırılganlık algılarının nedenlerinin farklı popülasyonlarla yapılacak çalışmalarla tanımlanması önerilir.

**KAYNAKLAR**

Aaberg, K.M., Gunnes, N., Bakken, I.J., Søraas, C.L., Berntsen, A., Magnus, P., … [Surén, M.D](javascript:;). (2017). Incidence and prevalence of childhood epilepsy: a nationwide cohort study. *Pediatrics*, 139(5), e20163908.

Ahn, E., Wilson-Costello, D. (2022). Parental Preparedness for NICU Morbidities in Parents of Extreme Preterm Infants: A Pilot Study. *Clinical Case Reports and Clinical Study*, *7*(2).

Allen, E.C., Manuel, J.C., Legault, C., Naughton, M.J., Pivor, C., O’Shea, T.M. (2004). Perception of child vulnerability among mothers of former premature infants. *Pediatrics*, 113(2), 267-273.

Anthony, K.K., Bromberg, M.H., Gil, K.M., Schanberg, L.E. (2011). Parental perceptions of child vulnerability and parent stress as predictors of pain and adjustment in children with chronic arthritis. *Children's Health Care*, 40(1), 53-69.

Anthony, K.K., Gil, K.M., Schanberg, L.E. (2003). Brief report:parental perceptions of child vulnerability in children with chronic illness. J Pediatr Psychol, 28:185–190.

Başkale, H., Çetinkaya, B., Ceylan S.S., Öztaş, Ü. (2019). Epilepsili çocukların annelerinin yaşam doyumu ve başa çıkma tutumları. *Güncel Pediatri*, *17*(2), 265-278.

Bergman, A. B. ve Stamm, S. J. (1967). The morbidity of cardiac nondisease in schoolchildren. *New England Journal of Medicine*, *276*(18), 1008-1013.

Büyüköztürk, Ş., Çokluk, Ö., Köklü, N. (2018). Sosyal bilimler için istatistik. *Pegem Atıf İndeksi*, 001-248.

Carpenito-Moyet, L.J. (2012). *Hemşirelik tanıları el kitabı.* İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri, 716.

Carpentier, M.Y., Mullins, L.L., Wolfe-Christensen, C., Chaney, J.M. (2008). The relationship of parent self-focused negative attributions to ratings of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress. *Families, Systems, & Health*, 26(2), 147.

Chambers, P. L., Mahabee-Gittens, E. M., Leonard, A. C. (2011). Vulnerable child syndrome, parental perception of child vulnerability, and emergency department usage. *Pediatric Emergency Care*, *27*(11), 1009.

Cohen, J. (1988). Statistical Power Analysis for The Behavioral Science (2nd ed.). Hillsdale: Lawrence Erlboum Associates, (ss. 116).

Colletti, C.J., Wolfe‐Christensen, C., Carpentier, M.Y., Page, M.C., McNall‐Knapp, R.Y., Meyer, W.H., ... Mullins, L.L. (2008). The relationship of parental overprotection, perceived vulnerability, and parenting stress to behavioral, emotional, and social adjustment in children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 51(2), 269-274.

Connelly, M., Anthony, K.K., Schanberg, L.E. (2012). Parent perceptions of child vulnerability are associated with functioning and health care use in children with chronic pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(5), 953-960.

Çavuşoğlu, H. (2013). Kronik Sorunu Olan Çocuk. (Ed) *Çocuk Sağlığı Hemşireliği.* Ankara: Sistem Ofset Basımevi Ticaret Limited Şirketi, 113-128.

Dinleyici, M., Dağlı, F.Ş. (2018). Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde yaşam kalitesi değerlendirilmesi. *Türk Pediatri Arşivi*, *53*(4), 205-213.

Doğan, D. G., Ertem, I. O., Karaaslan, T. ve Forsyth, B. W. (2009). Perception of vulnerability among mothers of healty infants in a middle- income country. Child: *Care, Health and Development*, 35(6); 868-872.

Driscoll, C. F. B., Ohanian, D. M., Ridosh, M. M., Stern, A., Wartman, E. C., Starnes, M., Holmbeck, G. N. (2020). Pathways by which maternal factors are associated with youth spina bifida-related responsibility. *Journal of Pediatric Psychology*, *45*(6), 610-621.

Duncan, A.F., Caughy, M.O.B. (2009). Parenting style and the vulnerable child syndrome. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 22(4), 228-234.

Durmaz, S. E., Yabanci, N. (2021). Kistik Fibroziste Mikrobesin Ögelerinin Önemi. *Güncel Pediatri*, *19*(1), 127-134.

Esin, N.M. (2014). Örnekleme. In: In: Erdoğan S, Nahcivan N, Esin N (eds), Hemşirelikte Araştırma, Süreç, Uygulama ve Kritik. Nobel Tıp Kitabevleri Tic. Ltd Şti, İstanbul, (s.s. 167-192).

Estroff, D.B., Yando, R., Burke, K., Synder, D. (1994). Erken doğum yapmış annelerin okul öncesi çocukların savunmasızlığına ilişkin algıları. *Pediatrik Psikoloji Dergisi*, *19* (6), 709-721.

Faleschini, S., Aubuchon, O., Champeau, L., Matte-Gagné, C. (2021). History of perinatal loss: A study of psychological outcomes in mothers and fathers after subsequent healthy birth. *Journal of Affective Disorders*, *280*, 338-344.

Farrell, M. H., Sims, A. M., Kirschner, A. L. P., Farrell, P. M., Tarini, B. A. (2020). Vulnerable child syndrome and newborn screening carrier results for cystic fibrosis or sickle cell. *The Journal of Pediatrics*, *224*, 44-50.

Fedele, D.A., Grant, D.M., Wolfe-Christensen, C., Mullins, L.L., Ryan, J.L. (2010). An examination of the factor structure of parenting capacity measures in chronic illness populations. *Journal of Pediatric Psychology*, 35:1083–1092.

Ferro, M. A., Speechley, K. N. (2009). Depressive symptoms among mothers of children with epilepsy: a review of prevalence, associated factors, and impact on children. *Epilepsia*, *50*(11), 2344-2354.

Fındıkkıran, G. Tip 1 diyabetli çocuğa sahip ebeveynlerin kırılgan çocuk sendromu durumu açısından değerlendirilmesi. Yüksek lisans Tezi, Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Gaziantep, Türkiye, 2020.

Forsyth, B.W.C., Horwitz, S.M., Leventhal, J.M., Burger, J. (1996). The Child Vulnerability Scale: an instrument to measure parental perceptions of child vulnerability. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(1): 89–101.

Gordo, L., Oliver-Roig, A., Martínez-Pampliega, A., Elejalde, L.I., Fernández-Alcantara, M., Richart-Martínez, M. (2018). Parental perception of child vulnerability and parental competence: The role of postnatal depression and parental stress in fathers and mothers. *PloS one*, 13(8), e0202894.

Green, M., Solnit, A. (1964). Reactions to the threatened loss of a child: a vulnerable child syndrome. *Pediatrics,* 34:58–66.

Greene, M.M., Rossman, B., Meier, P., Patra, K. (2017). Parental perception of child vulnerability among mothers of very low birth weight infants: Psychological predictors and neurodevelopmental sequelae at 2 years. *Journal of Perinatology*, 37(4), 454.

Guberman, A., Bruni, J. (1999). Essentials of clinical epilepsy. 2nd ed. Wildwood Avenue: Butterworth-Heinemann Medical, (s.s. 1-50).

Guermazi, A., Charfi, N., Mnif, M., Zouari, A., Bouchaala, W., Ncir, S. B., ... Triki, C. (2022). Burden level among parents of children with epilepsy. *European Psychiatry*, *65*(S1), S856-S857.

Hames, A., Appleton, R. (2009). Living with a brother or sister with epilepsy: Siblings’ experiences. *Seizure*, *18*(10), 699-701.

Haverman, L., Van Oers, H.A., Maurice-Stam, H., Kuijpers, T.W., Grootenhuis, M.A., Van Rossum, M.A. (2014). Health related quality of life and parental perceptions of child vulnerability among parents of a child with juvenile idiopathic arthritis: results from a web-based survey. *Pediatric Rheumatology*, 12(1), 34.

Hoge, M. K., Heyne, E., Nicholson, T. D. F., Acosta, D., Mir, I., Brown, L. S., ... Heyne, R. (2021). Vulnerable child syndrome in the neonatal intensive care unit: A review and a new preventative intervention with feasibility and parental satisfaction data. *Early Human Development*, *154*, 105283.

Horwitz, S. M., Leibovitz, A., Lilo, E., Jo, B., Debattista, A., St. John, N., & Shaw, R. J. (2015). Does an ınterventıon to reduce maternal anxıety, depressıon and trauma also ımprove mothers’perceptıons of theır preterm ınfants’vulnerabılıty?. *Infant mental health journal*, *36*(1), 42-52.

Houtzager, B.A., Möller, E.L., Maurice-Stam, H., Last, B.F., Grootenhuis, M.A. (2015). Parental perceptions of child vulnerability in a community-based sample: Association with chronic illness and health-related quality of life. *Journal of Child Health Care,* 19(4), 454-465.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

Hullmann, S. E., Wolfe-Christensen, C., Ryan, J. L., Fedele, D. A., Rambo, P. L., Chaney, J. M., Mullins, L. L. (2010). Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress: A cross-illness comparison. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17, 357-365.

Karaca, A., Durna, Z. (2018). Epilepsili Hastalarda Psikososyal Destek. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, *7*(1), 218-225.

Koh, S. (2018). Role of neuroinflammation in evolution of childhood epilepsy. *Journal of Child Neurology*, 33(1), 64-72.

Köse, S. (2016). Epilepsi hastalığına sahip çocukların ve ebeveynlerinin damgalanma algılarının belirlenmesi. Yüksek lisans tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.

Kritikos, T. K., Driscoll, C. F. B., Holmbeck, G. N. (2021). Discrepancies in parent perceptions of child vulnerability in youth with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, *46*(4), 392-403.

Kurul, S.H. (2016). Çocukluk Çağı Epilepsisinde yeni tanısal yaklaşımlar: genetik alanındaki gelişmeler neyi değiştirdi?. Türkiye Klinikleri J Pediatr, 25(1), 34-51.

Loiselle, K.A., Ramsey, R.R., Rausch, J.R., Modi, A.C. (2016). Trajectories of health-related quality of life among children with newly diagnosed epilepsy. *Journal of PediatricPsychology*, 41(9), 1011-1021.

Metin, Ş., Yıldız, H., Saçan, S. (2016). Investigation of Perceived Child Vulnerability Levels of Mothers with 4-5 Year-old Children and Factors Affecting their Perceptions. *International Journal Of Early Childhood Education Studies- IJECES*, 1(2): 49- 57.

Mullins, L. L., Fuemmeler, B. F., Hoff, A., Chaney, J. M., Van Pelt, J., Ewing, C. (2004). The relationship of parental overprotection and perceived child vulnerability to depressive symptomotology in children with Type 1 Diabetes Mellitus: The moderating influence of parenting stress. *Children’s Health Care*, 33, 21–34.

Mullins, L.L., Wolfe-Christensen, C., Hoff Pai, A.L., Carpentier, M.Y., Gillaspy, S., Cheek, J., Page, M. (2007). The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *Journal of PediatricPsychology*, 32:973–982.

Narlı, N., Yıldızdaş, Y., Bayazıt, K. (2007). Pediatrik Tanı ve Tedavide Pratik Yaklaşımlar. 2. Baskı İstanbul Nobel Tıp Kitapevi, 1103-8.

Operto, F.F., Mazza, R., Pastorino, G.M.G., Campanozzi, S., Verrotti, A., Coppola, G. (2019). Parental stress in a sample of children with epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, *140*(2), 87-92.

Pearson, S.R., Boyce, W.T. (2004). The vulnerable child syndrome. *Pediatr Rev*, 25(10), 345-348.

Perrin, E. C., West, P. D., Culley, B. S. (1989). Is my child normal yet? Correlates of vulnerability. *Pediatrics,* 83(3); 355-363.

Power, T.G., Dahlquist, L.M., Thompson, S.M., Warren, R. (2003). Interactions between children with juvenile rheumatoid arthritis and thei rmothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 28:213–221.

Puka, K., Tavares, T.P., Anderson, K.K., Ferro, M.A., Speechley, K.N. (2018). A systematic review of quality of life in parents of children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *82*, 38-45.

Ramaglia, G., Romeo, A., Viri, M., Lodi, M., Sacchi, S., Cioffi, G. (2007). Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: strain, burden of care, worries and perception of vulnerability. *Epilepsia*, 48(9), 1810-1814.

Reilly, C., Atkinson, P., Memon, A., Jones, C., Dabydeen, L., Das, K. B., ... Scott, R. C. (2018). Symptoms of depression, anxiety, and stress in parents of young children with epilepsy: a case controlled population-based study. *Epilepsy & Behavior*, *80*, 177-183.

Saccardo, C., Calvo, V. (2022). Relational sequelae of fetal death during the first pregnancy: A qualitative study on the subjective perceptions of the relationship between mothers and their adult subsequent firstborn children. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, *85*(3), 604-627.

Sarah, P.R., Boyce, W.T. (2004). The vulnerable child syndrome. *Pediatr Review*, 25(10), 345-348.

Schmitz, K. (2019). Vulnerable Child Syndrome. *Pediatrics in review*, 40(6):313-315.

Sharpe, D., Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *27*(8), 699-710.

Spurrier, N.J., Sawyer, M.G., Staugas, R., Martin, A.J., Kennedy, D., Steiner, D.L. (2000). Associations between parental perceptions of children’s vulnerability to illness and management of children’s asthma. *Pediatric Pulmonology*, 29(2), 88–93.

Staba Hogan, M.J., Ross, W.L., Balsamo, L., Mitchell, H.R., Kadan‐Lottick, N.S. (2018). Parental perception of child vulnerability in childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, *65*(11), e27364.

Street, R. L. (1992). Communicative styles and adaptations in physician-parent consultations. *Social Science & Medicine*, *34*(10), 1155-1163.

Tabachnick, B. G., Fidell, L. S., Ullman, J. B. (2013). *Using multivariate statistics* (Vol. 6, pp. 497-516). Boston, MA: pearson.

Teti, D. M., Hess, C. R., O'CONNELL, M. E. L. I. S. S. A. (2005). Parental perceptions of infant vulnerability in a preterm sample: Prediction from maternal adaptation to parenthood during the neonatal period. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *26*(4), 283-292.

Thomasgard, M., Metz, W. P. (1996). The 2-year stability of parental perceptions of child vulnerability and parental overprotection. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *17*(4), 222-228.

Tluczek, A., Clark, R., McKechnie, A. C., & Brown, R. L. (2015). Factors affecting parent-child relationships one year after positive newborn screening for cystic fibrosis or congenital hypothyroidism. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 36, 24-34.

Tluczek, A., Levy, H., Rock, M. J., Ondoma, C., Brown, R. L. (2019). Impact of intermediate cystic fibrosis classification on parents’ perceptions of child vulnerability and protectiveness. *Journal of Family Nursing*, *25*(2), 287-313.

Tluczek, A., McKechnie, A. C., & Brown, R. L. (2011). Factors associated with parental perception of child vulnerability 12 months after abnormal newborn screening results. *Research in Nursing and Health,* 34, 389-400.

Van Oers, H. A., Tacke, C. E., Haverman, L., Kuipers, I. M., Maurice‐Stam, H., Kuijpers, T. W., Grootenhuis, M. A. (2014). Health related quality of life and perceptions of child vulnerability among parents of children with a history of Kawasaki disease. *Acta Paediatrica*, *103*(6), 671-677.

Van Riper, M. (2003). Kardeşin çocuklukta kronik hastalık ve engellilikle yaşama deneyimi. *Hemşirelik araştırmasının yıllık incelemesi*, *21* (1), 279-302.

Vrijmoet-Wiersma, C.J., Ottenkamp, J., van Roozendaal, M., Grootenhuis, M.A., Koopman, H.M. (2009). A multicentric study of disease-related stress, and perceived vulnerability, in parents of children with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 19(6), 608-614.

Willmore, L.J., Ueda, Y. (2002). Genetics of epilepsy. *Journal of Child Neurology*, 17(Suppl 1):18-27.

Zamani, G.R., Mohammadi, M., Ashrafi, M.R., Karimi, P., Mahmoudi, M., Badv, R.S., … Malamiri, R.A. (2016). The effects of classic ketogenic diet on serum lipid profile in children with refractory seizures. *Acta Neurologica Belgica*, 116(4), 529-534.

**EKLER**

**Ek 1.** Anne Bilgi Formu

1. Yaş: …………..

2. Eğitim Durumu

( ) İlköğretim

( ) Lise

( ) Üniversite

3. Meslek

( ) Ev hanımı

( ) Memur

( ) İşçi

( ) Serbest meslek

( ) Emekli

4. Ekonomik durum

( ) Gelir giderden fazla

( ) Gelir gidere eşit

( ) Gelir giderden az

5. Aile yapısı

( ) Çekirdek

( ) Geniş

6. Çocuk Sayısı

( ) 2

( ) 3

( ) 4 ve üzeri

7. Medeni Durumu

( ) Evli

( ) Dul

( ) Boşanmış

8. Önceki Çocuk kaybı durumu

( ) Var

( ) Yok

9. Düşük yapma durumu

( ) Var

( ) Yok

10. Tedavi gebeliği ( tüp bebek gibi) durumu

( ) Var

( ) Yok

11. Sürekli takip ve tedavi gerektiren hastalık varlığı

( ) Var ……………

( ) Yok

12. Ruhsal rahatsızlığı olma

( ) Var…………..

( ) Yok

**Ek 2.** Sağlıklı Çocuk Bilgi Formu

1. Çocuğun Yaşı: …………..

2. Cinsiyeti

( ) Kız

( ) Erkek

3. Doğum zamanı

( ) Erken doğum

( ) Zamanında doğum

4. Doğum şekli

( ) Vajinal doğum

( ) Sezaryen doğum

5. Doğum Sırası (Kaçıncı Çocuk): …………..

6. Okula/Kreşe gitme durumu

( ) Evet

( ) Hayır

7. Geçirdiği önemli bir hastalık (kanser gibi)

( ) Var…………

( ) Yok

8. Kronik hastalığı olma (diyabet, astım vb.)

( ) Var…………..

( ) Yok

9. Ruhsal rahatsızlığı olma

( ) Var…………..

( ) Yok

10. Yoğun bakımda yatma durumu

( ) Var

( ) Yok

11. Hastanede yatma durumu

( ) Var

( ) Yok

**Ek 3.** Epilepsi Tanılı Çocuk Bilgi Formu

1. Çocuğun Yaşı: …………..

2. Cinsiyeti

( ) Kız

( ) Erkek

3. Doğum zamanı

( ) Erken doğum

( ) Zamanında doğum

4. Doğum şekli

( ) Vajinal doğum

( ) Sezaryen doğum

3. Doğum Sırası (Kaçıncı Çocuk): …………..

4. Okula/Kreşe gitme durumu

( ) Evet

( ) Hayır

5. Son altı aydaki Nöbet Sayısı: …………..

6. Son altı ayda hastaneye yatış

( ) Evet

( ) Hayır

7. Yoğun bakım ünitesinde yatma

( ) Evet

( ) Hayır

8. Epilepsi tanısına eşlik eden başka bir hastalık varlığı

( ) Var

( ) Yok

9. Epilepsinin Türü

( ) Jeneralize

( ) Fokal

( ) Epileptik Sendrom

( ) Sınıflandırılmamış

10. Epilepsi ile ilgili düzenli kontrollere getiriyor musunuz?

( ) Evet

( ) Hayır

11. Epilepsi ile ilgili yeterli bilgiye sahip olduğunuzu düşünüyor musun?

( ) Evet

( ) Hayır

( ) Kısmen

12. Ailede Başka Epilepsi Tanısı Olan Kişi

( ) Var

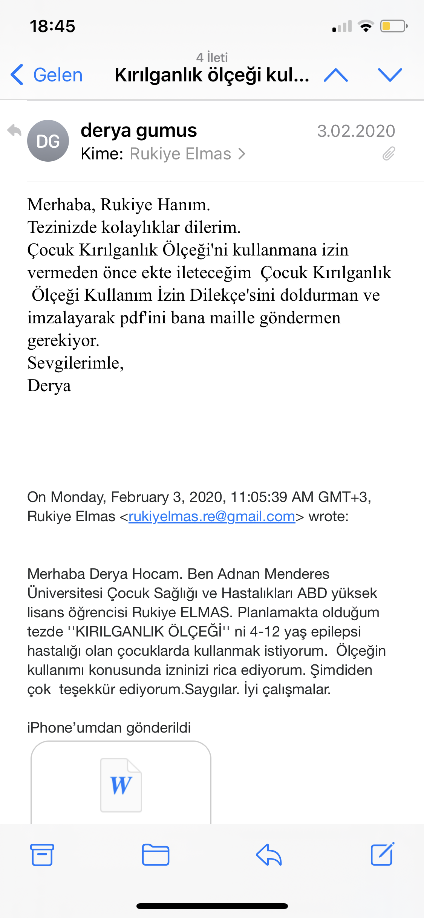
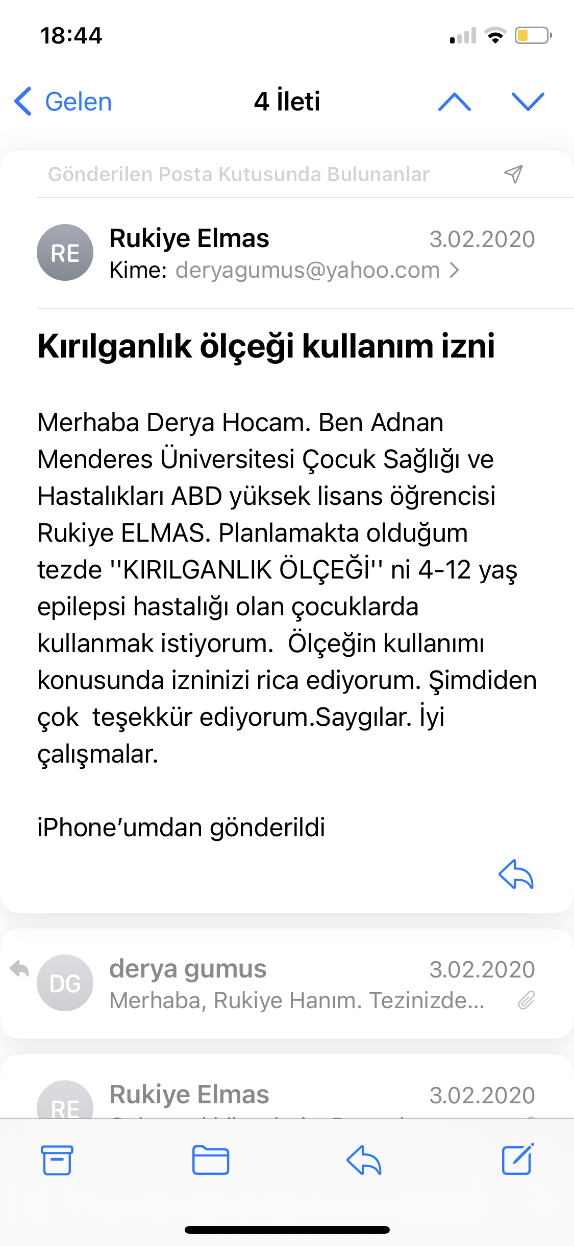
( ) Yok

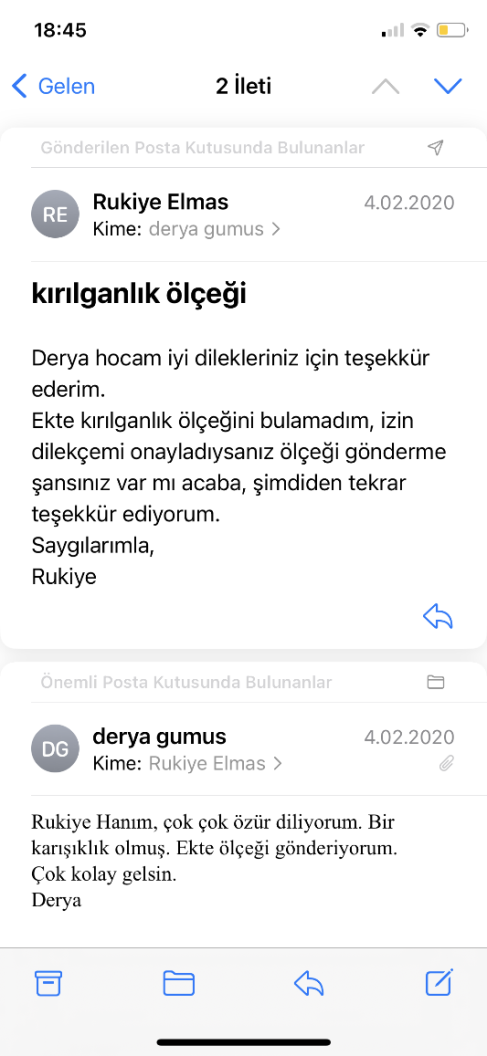
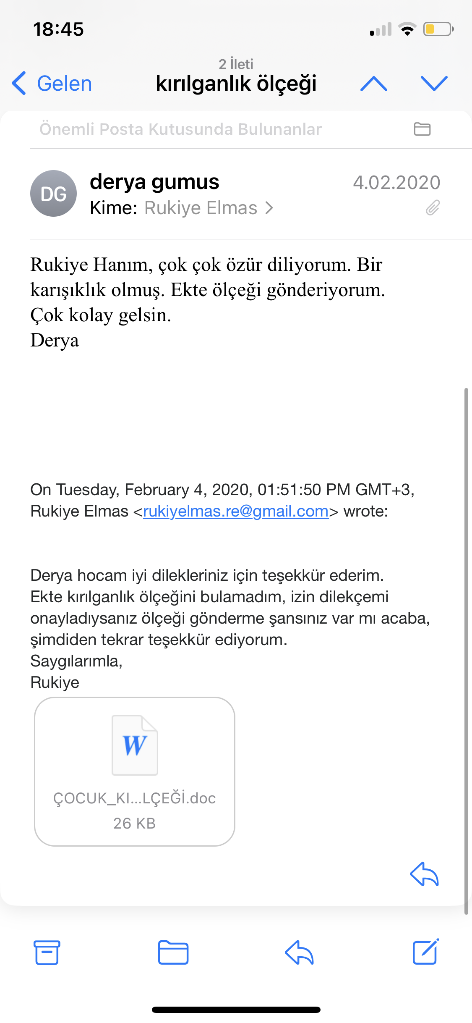
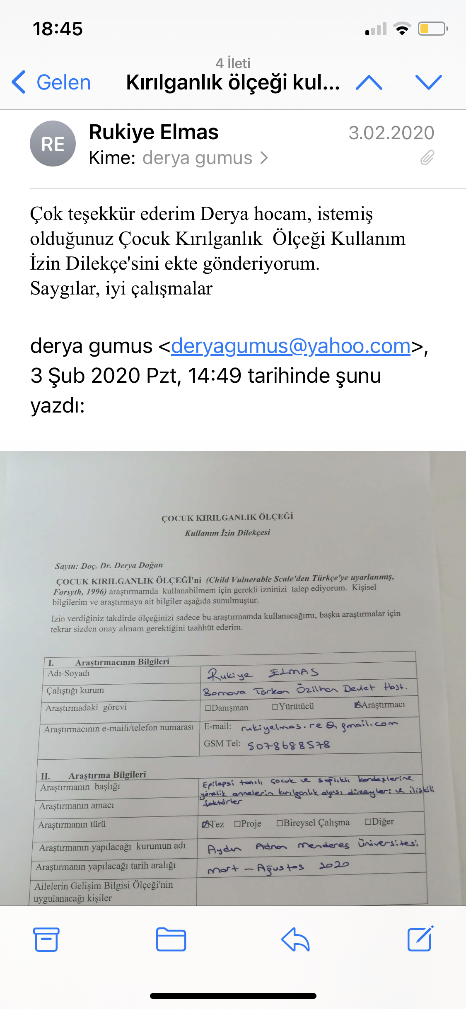
**Ek 4.** Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği

Bu ölçek çocuğunuzu ne kadar kırılgan algıladığınızı ölçmek amacı ile yapılmaktadır. Lütfen aşağıdaki cümlelerin yanındaki “kesinlikle doğru, çoğunlukla doğru, çoğunlukla yanlış, kesinlikle yanlış” sütunlarında size en uygun olanı işaretleyiniz.

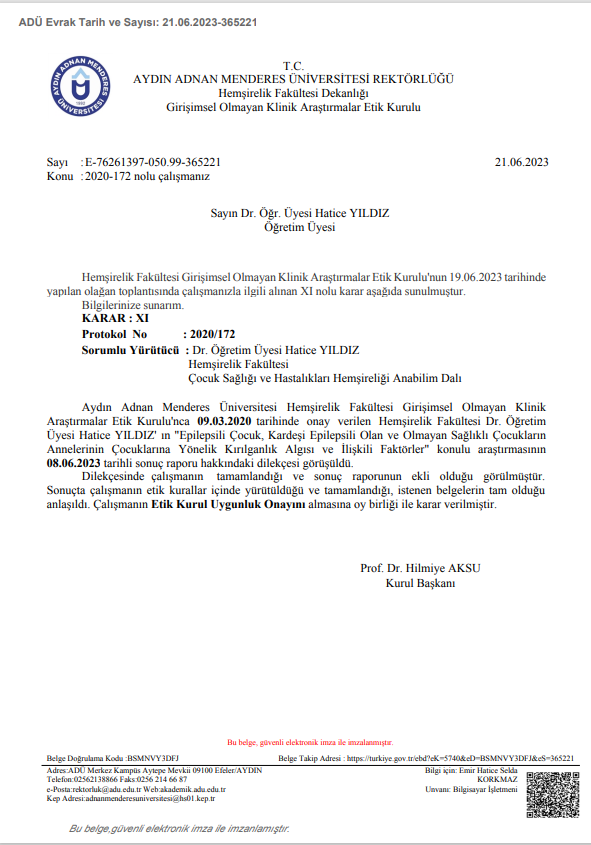
|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Aşağıdaki cümlelerle ilgili düşüncelerinizi “kesinlikle/çoğunlukla doğru ya da yanlış” şeklinde belirtiniz** | **Kesinlikle doğru=3** | **Çoğunlukla doğru=2** | **Çoğunlukla yanlış=1** | **Kesinlikle yanlış=0** |
| 1 | Benim çocuğum genelde diğer çocuklara göre daha az sağlıklı görünür. |  |  |  |  |
| 2 | Çocuğumu sık sık doktora götürüp, muayene ettirmeyi düşünürüm |  |  |  |  |
| 3 | Nerede bir hastalık olsa benim çocuğum onu sıklıkla kapar. |  |  |  |  |
| 4 | Çocuğumun iyi olduğundan emin olmak için geceleri sıklıkla onu kontrol ederim. |  |  |  |  |
| 5 | Bazen çocuğum olması gerektiği gibi sağlıklı görünmüyor diye kaygılanırım. |  |  |  |  |
| 6 | Sağlık sorunları nedeniyle sıklıkla çocuğumu evde tutarım. |  |  |  |  |
| 7 | Çocuğumun halsiz ya da gözünün önünde halkalar olduğunu görüp kaygılanırım. |  |  |  |  |
| 8 | Benim çocuğum tanıdığım diğer çocuklardan daha sık hastalanır. |  |  |  |  |

**Ek 5.** Çocuk Kırılganlık Algısı Ölçeği Kullanma İzni

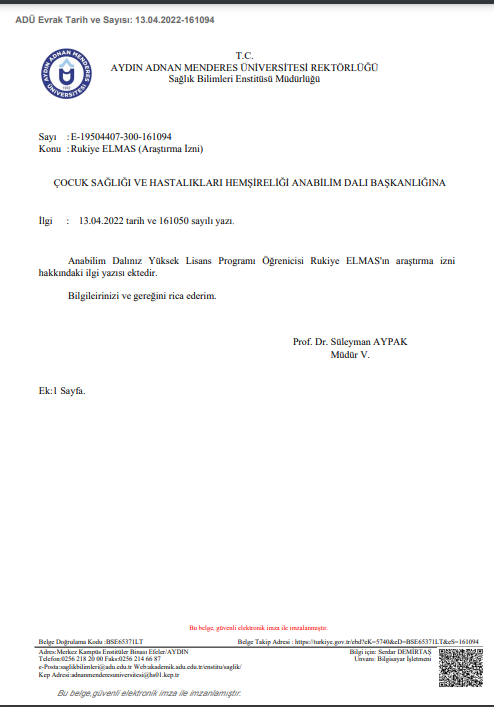
****

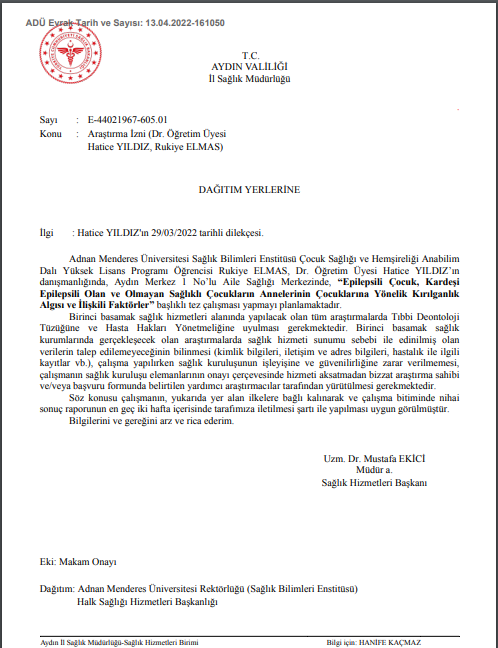
****

**Ek 6.** Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu İzin Yazısı

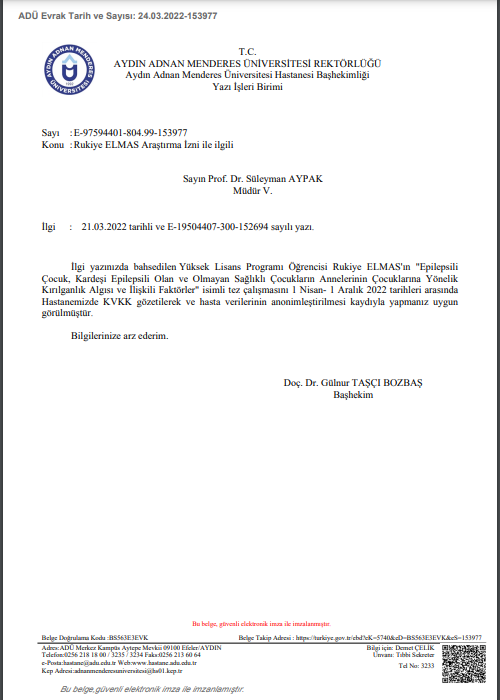
****

**Ek 7.** T.C. Aydın İl Sağlık Müdürlüğü Efeler 1 No’lu Aile Sağlığı Merkezi Araştırma İzin Yazısı



****

**Ek 8.** Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi Araştırma İzin Yazısı



**T.C.**

**AYDIN ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ**

**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**BİLİMSEL ETİK BEYANI**

“Epilepsili Çocuk, Kardeşi Epilepsili Olan ve Olmayan Sağlıklı Çocukların Annelerinin Çocuklarına Yönelik Kırılganlık Algısı ve İlişkili Faktörler” başlıklı Yüksek Lisans tezimdeki bütün bilgileri etik davranış ve akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada, bana ait olmayan her türlü ifade ve bilginin kaynağına eksiz atıf yaptığımı bildiririm. İfade ettiklerimin aksi ortaya çıktığında ise her türlü yasal sonucu kabul ettiğimi beyan ederim.

Rukiye ELMAS

…/…/…

**ÖZ GEÇMİŞ**

**Soyadı, Adı :** ELMAS, Rukiye

**Uyruk :** T.C.

**Doğum yeri ve tarihi :** Salihli/ 01.03.1994

**Telefon :** 05323096916

**E-posta :** rukiyelmas.re@gmail.com

**Yabancı dil :** İngilizce

**EĞİTİM**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Derece** | **Kurum** | **Mezuniyet tarihi** |
| Y. Lisans | Aydın Adnan Menderes Üniversitesi |  |
| Lisans | Uşak Üniversitesi | 22.06.2015 |

**BURSLAR VE ÖDÜLLER**

**-**

**İŞ DENEYİMİ**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Yıl** | **Yer/Kurum** | **Ünvan** |
| 2018- | Bornova Türkan Özilhan DH | Hemşire |
| 2017-2018 | Sarıkamış Devlet Hastanesi | Hemşire |

**AKADEMİK YAYINLAR**

**1. MAKALELER**

Yıldız H, Elmas R. (2021). Türkiye’de Epilepsili Çocuklara Yönelik Gerçekleştirilen Tezlerin İçerik Analizi Yöntemiyle Değerlendirilmesi. Aydın Sağlık Dergisi, 7 (1), 15-40.

**2. PROJELER**

**3. BİLDİRİLER**

**A) Uluslararası Kongrelerde Sunulan Bildiriler**

Yıldız H, Elmas R. Türkiye’de Epilepsili Çocuklara Yönelik Gerçekleştirilen Tezlerin İçerik Analizi Yöntemiyle Değerlendirilmesi. 2. Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, 2019.

**B) Ulusal Kongrelerde Sunulan Bildiriler**