



**YAKIN DOĐU ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĐİTİM ENSTİTÜSÜ
KLİNİK PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI**

**MUKOPOLİSAKKARİDOZ (MPS) HASTALARINDA PSİKOLOJİK
SAĐLAMLIK, AİLELERİNİN BAKIM YÜKÜ VE PSİKOLOJİK
DAYANIKLILIKLARI ARASINDAKİ İLİŐKİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

SENA ALTUN

**LEFKOŐA
2022**

**YAKIN DOĐU ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĐİTİM ENSTİTÜSÜ
KLİNİK PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI**

**MUKOPOLİSAKKARİDOZ (MPS) HASTALARINDA PSİKOLOJİK
SAĐLAMLIK, AİLELERİNİN BAKIM YÜKÜ VE PSİKOLOJİK
DAYANIKLILIKLARI ARASINDAKİ İLİŐKİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

SENA ALTUN

TEZDANIŐMANI

Yrd. Doç. Dr. Deniz ERGÜN

**LEFKOŐA
2022**

Onay Sayfası

Sena Altun tarafından hazırlanan, '**MUKOPOLİSAKKARİDOZ (MPS) HASTALARINDA PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK, AİLELERİNİN BAKIM YÜKÜ VE PSİKOLOJİK DAYANIKLILIKLARI ARASINDAKİ İLİŞKİ**' başlıklı bu çalışma 10.01.2022 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Yüksek Lisans olarak kabul edilmiştir.

JÜRİ ÜYELERİ

.....

Yrd. Doç.Dr.Deniz Ergün(Danışman)

Yakındoğu Üniversitesi

Fen Edebiyat Fakültesi Psikoloji Bölümü

.....

Dr. Bingül Subaşı Harmancı(Başkan)

Yakındoğu Üniversitesi

Fen Edebiyat Fakültesi Psikoloji Bölümü

.....

Yrd.Doç. Dr. Gizem Öneri Uzun

Yakındoğu Üniversitesi

Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi

Felsefe Grubu Öğretmenliği Ana Bilim Dalı Başkanı

Thesis defence was held online.The Jury members declared their acceptance verbally which is recorded.

Tez savunması online(çevrim içi) yapılmıştır.Jüri üyeleri onayları sözlü olarak vermişlerdir.Tüm süreç kaydedilmiştir.

...../...../2022

Prof. Dr. Kemal Hüsnü Can Başer

Lisansüstü Eğitim Enstitü Müdürü

ETİK İLKELERE UYGUNLUK BEYANI

Bu tezin içinde sunduđum verileri, bilgileri ve belgeleri akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiđimi; tüm bilgi, belge, deđerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu; çalışmada bana ait olmayan tüm veri, düşünce, sonuç ve bilgilere bilimsel etik kurallar geređi olarak eksiksiz şekilde uygun atıf yaptıđımı ve kaynak göstererek belirttiđimi beyan ederim.

Sena ALTUN

...../...../.....

Teşekkür

Yüksek lisans eğitimim ve tez çalışmamın gerçekleştirilmesinde ve görüşlerini ve bilgisi ile bize yol gösteren, zaman ayıran saygıdeğer danışman hocam; Yrd. Doç. Dr. Deniz ERGÜN'e bana sağladığı katkılardan ve anlayışından dolayı teşekkür ederim.

Yüksek lisans eğitimi sürecinde ve sonrasında, tez döneminde bana kapılarını açan Çukurova Üniversitesi Balcalı Hastanesi Çocuk Metabolizma Bilim Dalı'na ve bu dönemde her zaman destek ve yardımları ile bana güç veren, araştırma konuma ve çalışma alanıma dair her türlü soruma özveri ile yanıt veren Prof. Dr. Halise Neslihan Önenli MUNGAN'a desteği ve çabaları için sonsuz teşekkür ederim.

Her konuda sevgisini ve desteğini yanı başımda bulduğum, çalışma süresince tüm zorlukları benimle göğüsleyen ve hayatımın her evresinde bana destek olan değerli eşim İbrahim ALTUN'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Özet

Mukopolisakkaridoz (Mps) Hastalarında Psikolojik Sağlık, Ailelerinin Bakım Yükü Ve Psikolojik Dayanıklılıkları Arasındaki İlişki

Altun, Sena

Yüksek Lisans, Klinik Psikoloji Anabilim Dalı

Ocak, 2022, 95 sayfa

Mukopolisakkaridoz (MPS) hastalığı, lizozomal depo hastalığı olarak adlandırılan metabolizma hastalığı grubunda yer almaktadır. MPS, kas ve kemiklerde bozulma ve zekâ geriliği ile karakterize metabolik bir enzim hastalığıdır. Bu hastalığa sahip kişilerin, fiziksel görünümünün farklı olması ve sürekli tedavi görmeleri nedeniyle psikolojik zorlantı yaşadıkları düşünülmektedir. Ayrıca MPS hastalarının bakım yükünün fazla olması sebebiyle bakım veren aile bireylerinin de zorlanma yaşadıkları bilinmektedir. Bu araştırmanın amacı mukopolisakkaridoz hastalarında psikolojik sağlık, ailelerinin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Araştırmanın örneklemi, Adana Balcalı Eğitim ve Araştırma Hastanesinde takipli 74 çocuk ve genç MPS hastaları ile onlara bakım veren 74 aile bireyinden oluşmaktadır. Araştırmada çocuk ve bakıcı aile bireyi için düzenlenmiş Sosyodemografik Bilgi Formu, Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği, Çocuk ve Ergenlerde Psikolojik Sağlık Ölçeği ve Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği kullanılmıştır. Çalışmaya katılan bakıcıların yaş grupları ile Zarit Bakıcı Yük Ölçeği'nin karşılaştırılmasında 30 yaş altı bakıcıların ölçek skorunun diğer yaş aralığındaki bakıcılardan daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bakıcı eğitim durumunun Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'ne göre karşılaştırılmasında okuryazar olmayan bakıcıların yük ortalaması üniversite mezunu olanlardan daha düşük bulunmuştur. Gelir düzeyinin Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'ne göre karşılaştırılmasında gelir düzeyi düşük bakıcıların yük ortalaması gelir düzeyi yüksek olanlardan daha düşük bulunmuştur. MPS kadın hastalarının psikolojik sağlık puanlarının erkeklere göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Bakıcıların Zarit Bakıcı Yük Ölçeği puanları ile Yetişkinler

Psikolojik Dayanıklılık Ölçeđi puanları arasında, Zarit Bakıcı Yük Ölçeđi ile MPS hastası Çocuklarda Psikolojik Sađamlık Ölçeđi puanları arasında ve Yetiřkinlerde Psikolojik Dayanıklılık Ölçeđi ile Çocuklarda Psikoloji Sađamlık Ölçeđi arasında anlamlı iliřki olmadıđı tespit edilmiřtir. Bu bulgular hastalarda psikolojik dayanıklılık ve bakıcıların bakım yüküne yönelik daha çok katılımcı ile daha detaylı arařtırma yapılmasının gerekliliđini göstermektedir.

Anahtar Kelimeler: Mukopolisakkaridoz, Psikolojik Sađamlık, Bakım Yüğü, Psikolojik Dayanıklılık.

Abstract**The Relationship Between Psychological Health, Family Care Load And Psychological Resilience In Mucopolisaccharidosis (Mps) Patients****Altun, Sena****MA, Department of clinical psychology****January, 2022, 95 pages**

Mucopolysaccharidosis (MPS) is a metabolic enzyme disease in the group of metabolic diseases called lysosomal storage disease, in which deterioration of muscles and bones and mental retardation are observed in general. It is thought that people with this disease experience psychological difficulties due to their different physical appearance and continuous treatment. Also family members who take care of MPS patients experience difficulties due to the high burden of care. The aim of this study is to examine the relationship between psychological resilience, care giving burden of their families and psychological resilience in patients with mucopolysaccharidosis. The sample of the study consists of 74 child and young MPS patients followed in Adana Balcalı Training and Research Hospital and their care giver family members. Sociodemographic Information Form designed for child and caregiver, Zarit Caregiver Burden Scale, Child and Youth Resilience Measure and Resilience Scale for Adults were used in this study. In the comparison of the age groups of the caregivers participating in the study and the Zarit Caregiver Burden Scale, it is seen that the scale score of the caregivers under the age of 30 is higher than the caregivers in the other age ranges and the difference between age groups is statistically significant. A statistically significant difference was found between the groups in the comparison of caregiver education status and income level according to the Resilience Scale for Adults. It was observed that the psychological resilience scores of the girls with MPS disease were higher than that of the boys. No significant correlation found between caregivers' Zarit Caregiver Burden Scale and Adults' Psychological Resilience Scale, between Zarit Caregiver

Burden Scale and Child Resilience Scale and between Adult Resilience Scale and Child Resilience Scale.

Keywords: Mucopolysaccharidosis, Psychological Resilience, Care Burden

İÇİNDEKİLER

Onay Sayfası	iii
Etik İlkeler Uyumluk Beyanı	iv
Teşekkür	v
Özet	vi
Abstract	viii
İçindekiler	x
Tablolar Listesi.....	xiii
Kısaltmalar.....	xiv
BÖLÜM I.....	1
Giriş.....	1
Problem Durumu	2
Araştırmanın Amacı	3
Araştırmanın Önemi	3
Sınırlılıklar	3
Tanımlar	4
BÖLÜM II.....	6
Kavramsal Çerçeve Ve İlgili Araştırmalar	6
Doğumsal Metabolizma Hastalıkları	6
Doğumsal Metabolizma Hastalıklarının Sınıflandırılması	6
Mukopolisakkaridozlar	6
<i>Mukopolisakkaridozlarda Kalıtım Ve Epidemiyoloji</i>	<i>6</i>
<i>Mukopolisakkaridozlarda Klinik Özellikler</i>	<i>7</i>
<i>Mukopolisakkaridoz Tipleri</i>	<i>7</i>
<i>Mukopolisakkaridozlarda İzlem Ve Tedavi</i>	<i>7</i>
Psikolojik Sağlık Kavramı	8

<i>Risk Faktörleri</i>	9
<i>Koruyucu Faktörler</i>	9
<i>Psikolojik Olarak Sağlam Bireylerin Özellikleri</i>	10
Psikolojik Dayanıklılık Kavramı	10
<i>Risk Faktörleri</i>	11
<i>Koruyucu Faktörler</i>	12
Bakım Ve Bakım Yükü	12
<i>Objektif (Nesnel) Yük</i>	13
<i>Sübjektif (Öznel) Yük</i>	14
<i>Bakım Verenlerin Yaşadığı Güçlükler</i>	14
Fiziksel Problemler	14
Psikolojik Güçlükler	15
Sosyal Ve Ekonomik Güçlükler	15
<i>Bireylerin Bakım Verme Algısı</i>	15
İlgili Araştırmalar	16
BÖLÜM III	24
Yöntem	24
Araştırmanın Modeli	24
Evren Ve Örneklem	24
Verilerin Toplanması	28
Veri Toplama Araçları	29
<i>Sosyodemografik Bilgi Formu</i>	29
<i>Çocuk Ve Genç Psikolojik Sağlamlık Ölçeği</i>	29
<i>Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği</i>	30
<i>Zarit Bakıcı Yük Ölçeği</i>	31
Verilerin İstatistiksel Analizi	31

BÖLÜM IV	34
Bulgular Ve Yorumlar	34
BÖLÜM V	47
TARTIŞMA	47
BÖLÜM VI	56
SONUÇ VE ÖNERİLER	56
Sonuç	56
Öneriler	58
<i>Akademisyenlere Öneriler</i>	<i>58</i>
<i>Klinisyenlere Öneriler</i>	<i>59</i>
Kaynakça	61
EKLER.....	74
Etik Kurul Onay Yazısı	83
İntihal Raporu.....	84
Özgeçmiş	85

Tablolar Listesi

Tablo 1. Çalışmaya Katılan Bakıcıların Sosyodemografik Özellikleri	25
Tablo 2. Çalışmaya Katılan Hastaların Sosyodemografik Özellikleri	27
Tablo 3. Ölçeklerin Normallik Analizi	32
Tablo 4. Bakım Veren Katılımcıların Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ve Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği ile MPS Hastalığı Olan Katılımcıların Çocuk ve Genç Psikolojik Sağlık Ölçeği Puanları	33
Tablo 5. Çalışmaya Katılan Bakıcıların Yaş Grupları ile Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin Karşılaştırılması	34
Tablo 6. Çalışmaya Katılan Bakıcıların Yaş Grupları ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğinin Karşılaştırılması	35
Tablo 7. Çalışmaya Katılan Bakıcıların Özellikleri ile Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin Karşılaştırılması	36
Tablo 8. Çalışmaya Katılan Bakıcıların Özellikleri ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğinin Karşılaştırılması	38
Tablo 9. Çalışmaya Katılan Hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği Puanı ile Hasta Cinsiyeti, Yaş Grupları ve Eğitim Durumu Karşılaştırılması	40
Tablo 10. Çalışmaya Katılan Hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği Puanı ile Anne Çalışma Durumu, Baba Çalışma Durumu ve Kardeş Sayısı ile Karşılaştırılması.....	42
Tablo 11. Çalışmaya Katılan Hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği Puanı ile Anne Eğitim Durumu ve Baba Eğitim Durumu ile Karşılaştırılması	44
Tablo 12. Çalışmaya Katılan Bakıcıların Zarit Bakıcı Yük Ölçeği Puanları ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğinin Karşılaştırılması	45

Kısaltmalar

APA	: Amerikan Psikiyatri Birliđi
BMT	: Kemik İliđi Transplantasyonu
ÇGPSÖ-12	:Çocuk ve Genç Psikolojik Sađlamlık Ölçeđi
DMD	: Duchenne Musköler Distrofi
GAG	: Glikozaminoglikan
MPS	: Mukopolisakkaridoz
TDK	: Türk Dil Kurumu
UCBT	: Umbilikal Kord Kanı Transplantasyonu

BÖLÜM I

Giriş

Mukopolisakkaridozlar (MPS), mukopolisakkaritlerin birikimi ile karakterize edilen lizozomal depo hastalıklarındandır. Mukopolisakkaritler, glikozaminoglikanlar (GAG) olarak da adlandırılır. MPS çoğunlukla çocuklukta teşhis edilse de hafif klinik görünümdeki hali yetişkinlikte de teşhis edilebilir. Klinik tablo çok sistemlidir ve genellikle yavaş ilerlemektedir (Cimaz vd., 2009). Kas ve kemiklerde bozulma ve zekâ geriliği belirtileri görülen metabolik bir enzim hastalığı olan MPS'nin birçok tipi vardır. Bu hastalığa sahip kişilerin fiziksel görünümleri farklıdır. Hastalar sürekli tedavi gördükleri için hem kendileri hem de bakım veren aileleri psikolojik zorlantı yaşamaktadır. (Cimaz vd., 2009).

Bu zorlantı hem hastalarda hem de bakım verende psikolojik dayanıklılık gerektirmektedir. Psikolojik dayanıklılık kavramı olarak esnek ve elastik olma manasına gelen Latince bir sözcük olan "resilire" kökünden türemiştir (Masten ve Gewirtz, 2006; Hunter ve Chandler, 1999). Ramirez (2007) psikolojik dayanıklılığı; "depresyondan veya kötü durumlardan çabucak iyileşme kabiliyeti, kendini kolayca toparlama ve eski haline kolayca dönebilme kapasitesi" olarak tanımlamaktadır. İngilizce'de "geri tepme " manasına gelen "resilience" kavramıyla ifade edilen (Friborg, 2006) psikolojik dayanıklılık kavramı; yaşanan negatif olaylar ve stres yaratan durumların üstesinden gelebilme ve hayata pozitif adaptasyon sağlayabilme yeteneğine atfedilen olumlu bir başa çıkma becerisidir (Kumari ve Sangwan, 2014). Psikolojik dayanıklılık; fiziksel ve ruhsal hastalıktan, zorluklardan, olumsuz yaşantılardan ve değişimlerden kendini toparlayabilme ve hızlıca iyileşme durumudur (Ramirez, 2007). Psikolojik dayanıklılığın bir diğer yönü ise; olumsuz yaşantılar, zorluklar, iş, okul, hastalık, aile ve ilişkilerle ilgili stres yaratan faktörlere iyi uyum sağlayabilme gücüdür (American Psychiatric Association [APA], 2021). Araştırmalar psikolojik sağlığın korunmasında psikolojik dayanıklılığın önemini vurgulamaktadır (Carr, 2013; Öz ve Yılmaz, 2009).

Özellikle bu tür rahatsızlıklardan hastanın yanı sıra bakım veren kişi de olumsuz etkilenmektedir. Türk Dil Kurumu'na (TDK) göre bakım; bir şeyin ya da bir kişinin iyi durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme gibi temel ihtiyaçlarını üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2020). Bakım hizmeti; ilaç kullanımı gibi sağlık bakımı, banyo yapma, yemek yeme, temizlenme, tuvalet, giyinme gibi temel kişisel bakımı, finansal yönetimi, kişinin aldığı sosyal hizmetleri düzenleme ve hazırlama, evdeki işler ile ilgilenme, parasal yardım ve aynı evi paylaşmayı kapsamaktadır (Zarit, 2004). Literatürde MPS hastalarını içeren örneklem grubu ile yapılan araştırmalarda bakım veren aile bireyinin bakıcı yükünün yüksek olduğuna dair bulgular vardır (Pak Güre ve Pak, 2021; Turan ve Yayan, 2021).

Demans hastalarına bakım verenlerin bakıcı yükü ve bakıcının psikolojik dayanıklılık düzeyi arasındaki ilişkiyi araştıran çalışmalarda bakıcı yükü ile psikolojik dayanıklılık arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğu ortaya konmuştur (Erbay, 2017;Gönen Şentük vd., 2018). Meme kanseri olan hastalar ve bakım verenler ile yapılan bir çalışmada hastaların psikolojik sağlamlık skorları ile bakım verenin bakıcı yükü arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğu ve bakıcı yükü ile aile yılmazlığı arasında negatif yönde ilişki olduğu saptanmıştır (Li vd, 2018) Ayrıca kanser hastalarının psikolojik sağlamlık düzeylerinin, bakıcı yükü ve aile yılmazlığı ilişkisinde aracı rolü bulunduğu tespit edilmiştir. Bununla birlikte Arslantatar ve Atasü Topçuoğlu'nun (2021) Duchenne Musküler Distrofi (DMD) hastalığı olan bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılık seviyelerini araştırdığı çalışma sonucunda bakım yükü ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı ilişki olmadığı belirlenmiştir.

Problem Durumu

MPS hastalarının, kronik hastalığı olan bireylerle benzer şekilde tedavi süreçleri uzun sürmekte, hatta ömür boyu devam etmektedir. Dolayısıyla, tedaviler MPS hastalarının hayata bakışlarını ve sosyal hayatlarını olumsuz anlamda etkilemektedir. Bununla birlikte bakım veren kişinin üzerindeki yük ve bu yük ile nasıl baş ettiği önemli bir etken olmaktadır (Cimaz vd., 2009).

Bu nedenle çalışmada bakım verenin bakım yükü ve psikolojik sağlamlığı ile arasındaki ilişki araştırılmaktadır.

Erişilebilen Türkçe alanyazında mukopolisakkaridoz (MPS) hastalarında psikolojik sağlamlık, ailelerinin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle bu çalışmanın problem cümlesi "Mukopolisakkaridoz (MPS) hastalarında psikolojik sağlamlık, ailelerinin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişki nedir?" şeklinde belirlenmiştir.

Araştırmanın Amacı

Bu çalışmanın amacı, çocuk ve ergen mukopolisakkaridoz (MPS) hastalarının Psikolojik Sağlamlıkları ile bakım veren kişilerin, Bakım Yükü ve Psikolojik Dayanıklılıkları arasındaki ilişkinin tespit edilmesidir. Bu araştırmanın alt amaçları şu şekildedir:

1. Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ve Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanları, bakıcıların sosyodemografik özelliklerine (yaş, cinsiyet, eğitim durumu ve gelir düzeyi) göre anlamlı farklılık göstermekte midir?
2. Çocuklarda Psikolojik Sağlamlık Ölçeği puanları, MPS hastalarının sosyodemografik özelliklerine (cinsiyet, eğitim durumu, yaş, anne-baba çalışma durumu, anne- baba eğitim durumu ve kardeş sayısı) göre anlamlı farklılık göstermekte midir
3. Zarit Bakıcı Yük Ölçeği, Yetişkinlerde Psikolojik Sağlamlık Ölçeği ve Çocuklarda Psikolojik Sağlamlık Ölçeği puanları arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

Araştırmanın Önemi

Bu çalışmanın, MPS hastaları ve benzer kronik rahatsızlığı bulunan bireylerin psikolojik sağlamlıkları ile bakım veren aile bireylerinin psikolojik dayanıklılıklarını yükseltmek adına önemli çalışmalara yol göstermesi hedeflenmektedir. Ayrıca hastaların bireysel tedavi sürecine ve ailelerin psikolojik dayanıklılık düzeyine katkı sağlaması hedeflenmektedir. Böylece

MPS hastalarının sosyal hayata katılımının artırılması ve bakım veren bireylerin ise bakım yükünün azaltılması amaçlanmaktadır.

Mps hastaların bakım verenlerin bakım yüküne yönelik çalışmalar literatürde bulunmasına karşın bakım verenlerle ve hastalarla yapılmış psikolojik dayanıklılık düzeylerini belirlemeye yönelik çalışmalar bulunmamaktadır. Ayrıca Mps hastalarına bakım verenlerin ve Mps hastalarının yeterli sosyal destek ve profesyonel yardım almalarını sağlamak psikolojik dayanıklılıklarının artmasında önemli olabilmektedir.

Bu çalışma alanda çalışan Klinik psikolog ve Uzman psikologlar için Mps hastaları ve onlara bakım verenlerin psikolojik dayanıklılıklarının artırılması , bakım verenlerin bakım yüküne yönelik çalışmalar yapmak ve yeni çalışma stratejileri geliştirmek için alana önemli katkılar sunacağı düşünülmektedir.

Sınırlılıklar

Çalışma Adana Balcı Eğitim ve Araştırma Hastanesinde takipli çocuk ve genç MPS hastaları ve onlara bakım verenler ile sınırlıdır.

Çalışma toplam hasta sayısı ve bakım veren sayısı ile sınırlıdır.

Çalışma araştırmada kullanılan Çocuk ve Genç Psikolojik Sağlık Ölçeği, Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği ve Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ile sınırlıdır.

Tanımlar

Mukopolisakkaridoz (MPS): Mukopolisakkaritlerin birikimi ile karakterize edilen lizozomal depo hastalıklarındandır (Cimaz vd., 2009).

Psikolojik Sağlık: Silliman'a (1994) göre psikolojik sağlık hayattaki krizlerle baş etmek için bireyin kendi güçlerini geliştirme kapasitesidir

Psikolojik Dayanıklılık: Yaşanan negatif olaylar ve stres yaratan durumların üstesinden gelebilme ve hayata pozitif adaptasyon sağlayabilme yeteneğine atfedilen olumlu bir başa çıkma becerisidir (Kumari & Sangwan, 2014).

Bakım: Bir şeyin ya da bir kişinin iyi durumda kalması için emek verme, birinin beslenme, giyinme gibi temel ihtiyaçlarını üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2020).

BÖLÜM II

Kavramsal Çerçeve Ve İlgili Araştırmalar

Doğumsal Metabolizma Hastalıkları

Doğumsal bir hastalık olan metabolizma hastalıkları, bazen kalıtsal olabilen bazen de spontan bir mutasyon sonucu ortaya çıkabilen heterojen bir grup hastalıktır. Bu hastalıklar; karbonhidratların, yağ asitlerinin ve proteinlerin parçalanmasına veya depolanmasına dâhil olan metabolik yollardaki bozuklukları içermektedir (Guerrero vd., 2019)

Doğumsal metabolik hastalıklar 2500 canlı doğumdan birinde meydana gelmektedir. Her yaşta görülebilmektedir. Yenidoğan taramaları, birçok metabolizma hastalığını erken teşhis etmeyi amaçlasa da bu hastalıkların sayıca çok olması, tarama için uygun test bulunamaması ve maliyet nedeniyle sadece kısıtlı sayıda hastalık taranabilmektedir (Jeanmonod & Jeanmonod, 2019).

Doğumsal Metabolizma Hastalıklarının Sınıflandırılması

Kalıtsal metabolik hastalıklar patofizyoloji göz önünde bulundurulduğunda 3 grup altında incelenmektedir. Bunlar; aracı metabolizma bozuklukları, biyosentez bozuklukları ve nörotransmitter metabolizması bozukluklarıdır.

Mukopolisakkaridozlar

Mukopolisakkaridozlar (MPS), mukopolisakkaritlerin birikimi ile karakterize edilen lizozomal depo hastalıklarındandır. Lizozomal depo hastalıklarında enzimler vücutta üretilmemekte ya da yetersiz miktarda üretilmektedir. MPS rahatsızlığı genellikle çocuklukta teşhis edilir. Bununla birlikte hafif seyirli bir klinik tabloda yetişkinlikte de teşhis edilebilmektedir. MPS semptomları sistemattiktir ve genellikle yavaş ilerlemektedir (Cimaz vd., 2009)

Mukopolisakkaridozlarda Kalıtım ve Epidemiyoloji

Mukopolisakkaridoz Tip II hariç, MPS hastalığı otozomal resesif olarak kalıtılmaktadır. MPS, her iki cinsiyeti eşit şekilde etki etmektedir (Muenzer, 2011). MPS tüm etnik kökenlerde aynı oranda görülmektedir. Yapılan araştırmalarda MPS prevalansının her 100.000 doğumda 3,4 ila 4,5 arasında olduğu belirlenmiştir (Shaukat vd., 2017; Martin vd., 2008).

Mukopolisakkaridozlarda Klinik Özellikler

Mukopolisakkaridoz kronik ve progresif seyirli bir hastalıktır. MPS semptomlarının başlangıç yaşı ve hastalığın klinik şiddeti hastaya göre değişebilmektedir. Hastalarda sıklıkla multisistemik tutulum, kaba yüz görünümü, organomegali ve dizostozis multipleks görülmektedir (Gullebart vd., 2011).

Mukopolisakkaridoz Tipleri

Mukopolisakkaridoz alt tipleri aşağıda belirtilmektedir (Marks vd., 2007):

- MPS Tip 1 (Hurler Sendromu)
- MPS Tip 2 (Hunter Sendromu)
- MPS Tip 3 (Sanflippo Sendromu)
- MPS Tip 4 (Morquio Sendromu)
- MPS Tip 6 (Maroteaux-Lamy Sendromu)
- MPS Tip 7 (Sly Sendromu)
- MPS Tip 9 (Natowicz Sendromu)

Mukopolisakkaridozlarda İzlem ve Tedavi

MPS hastalığının kesin tedavisi bulunmamaktadır. Tıbbi bakım, kişinin hayat kalitesini iyileştirmeye ve sistemik koşulları tedavi etmeye yöneliktir. Günlük egzersiz ve fizik tedavi ile eklem problemlerini geciktirmek ve hareket yeteneğini geliştirmek amaçlanmaktadır. Diyetteki değişikliklerin hastalığın ilerlemesini engellemediği öne sürülmekle birlikte, süt, şeker ve süt ürünlerini az tüketmenin bazı kişilerin aşırı mukus üretimini sınırladığı belirtilmektedir (Dede vd., 2013).

Cerrahi operasyonların MPS hastalarının yaşam kalitesine etki ettiği ifade edilmektedir. Örnek olarak, tonsil ve geniz etinin alınmasına yönelik operasyon, dar hava yolu bozuklukları ve uyku apnesi olan MPS hastalarında nefes almayı kolaylaştırmaktadır. Operasyonların bu alandaki fitikleri düzelttiği ve beyinde biriken aşırı miktardaki beyin omurilik sıvısının boşaltılmasına yol açtığı öne sürülmektedir. Benzer şekilde kornea nakillerinin, önemli derecede kornea bulanıklığı olan hastalarda görmeyi iyileştirdiği görülmüştür (Lavery & Hendriksz, 2015; Theroux vd., 2012).

Enzim replasman terapisinin nörolojik olmayan semptomları ve ağrıları hafifletmede faydalı olduğu kanıtlanmıştır. MPS tip I ve VI için enzim replasman tedavileri üretmektedir. Aldurazyme, Tip I MPS'de kullanılmak üzere üretilen alfa-L-iduronidaz için bir enzimatik replasman tedavisidir (BioMarin, 2015).

Kemik iliği transplantasyonu (BMT) ve umbilikal kord kanı transplantasyonunun (UCBT), mukopolisakkaridoz tedavisinde sınırlı başarı gösterdiği öne sürülmektedir. Araştırma bulgularına göre BMT ve UCBT'nin, iskelet ve gözler dışındaki anormal fiziksel özellikler iyileştirilebildiği ancak nörolojik sonuçların farklılık gösterdiği bulgulanmıştır. BMT ve UCBT'nin yüksek riskli prosedürler olması sebebiyle aile üyelerinin kapsamlı değerlendirmesi ve danışmanlık verilmesi sonrası tedaviler gerçekleştirilebilmektedir (Chinen vd., 2014).

Gen terapisi, doğuştan gelen metabolizma hataları için hızla gelişen bir tedavi yöntemi olarak ileri sürülmektedir. Yapılan birkaç klinik çalışmada, hayvan ve insan deneyleri ile gen terapisinin MPS'nin tedavisi için kullanımının araştırıldığı görülmektedir. MPS hastalığında lentivirüs ve retrovirüs varacılı gen terapisi yoluyla transgen ekspresyonuna ulaşmada başarı bildirilmektedir (Heldermon vd., 2013).

Psikolojik Sağlamlık Kavramı

Psikolojik sağlamlık kavramı olarak esnek ve elastik olma manasına gelen Latince bir sözcük olan "resilire" kökünden türemiştir (Masten & Gewirtz, 2006; Hunter & Chandler, 1999). Psikolojik sağlamlığı Ramirez (2007) şu

şekilde tanımlamaktadır: “Depresyondan veya kötü durumlardan çabucak iyileşme kabiliyeti ve daha sonrasında kendini toparlama ve eski haline kolayca dönebilme becerisidir.” Psikolojik sağlamlık kavramı risk üreten ve koruyucu faktörlerle birlikte ele alınmaktadır.

Risk Faktörleri

Psikolojik sağlamlığın oluşabilmesi için risk en önce yerine getirilmesi gereken koşuldur (Stout & Kipling, 2008). Risk kavramı olarak bir sorunun gerçekleşme ve ya daha kötüye gitme ihtimalini arttıran, tehlikeye ve kayba yol açan herhangi bir durum manasına gelmektedir (Fraser & Jenson, 2008). Risk faktörleri üç başlık altında yer almaktadır. Bu başlıklar: bireysel, ailesel ve çevresel faktörler olarak belirtilmektedir.

Prematüre doğum, fetal alkol/ilaç kullanımı, adölesan gebelik, çekingen birey olmak, düşük IQ seviyesi, kronik bir hastalık, sigara, alkol ve madde kullanımı bireysel risk faktörleri içinde yer almaktadır (Hetherington & Stanley-Hagan, 1999).

Kardeşler arasında 2 yaştan daha az sürenin olması, kalabalık ailede yaşama, ebeveynlerden birinin veya ikisinin ruhsal/kronik bir hastalığa sahip olması, evlat edinilme, anne babanın boşanması, ölümü veya tek ebeveyne sahip olma, suç işlemiş, sigara, alkol, madde kullanan ebeveyne sahip olma, ailesel şiddete maruz kalma ailesel faktörler içinde yer almaktadır (Pienaar, 2008).

Toplumsal şiddete maruz kalma, sosyoekonomik düzeyin düşüklüğü, cinsel ve fiziksel suiistimale uğrama, fakirlik, evsizlik, çocuk ihmali, beslenme yetersizliği, negatif akran desteği çevresel faktörler içinde yer almaktadır (Rew vd., 2001).

Koruyucu Faktörler

Psikolojik sağlamlık kavramında koruyucu faktörler olumsuz koşulların negatif etkilerini hafifleten veya tamamen ortadan kalkmasına sebep olan faktörlerdir (Ramirez, 2007). Koruyucu faktörler üç başlık altında yer almaktadır. Bu başlıklar: bireysel, ailesel ve çevresel faktörler olarak belirtilmektedir.

Bireysel koruyucu unsurların; özgüven, yüksek zekâ, dışadönüklük, özsaygı, öz yeterlilik, sorumluluk sahibi olma, umutlu olma, iyimserlik, atılganlık, bilinçlilik, gelecek odaklı hedefler belirleyebilme, problem çözebilme, kaynakları etkin biçimde yönetebilme gibi özellikler olduğu öne sürülmektedir (Başak, 2012).

Ailesel koruyucu faktörlerin; ailede bağlılık ve birliğin olması, olumlu iletişim, uygun görev dağılımı ve aidiyet duygusu olduğu açıklanmaktadır (Özcan, 2005).

Çevresel koruyucu unsuların; çevre, okul ve arkadaş desteği, toplum ve çevre tarafından kabul görme, bir yetişkinle olumlu ilişkiye sahip olma ve hayatında olumlu bir rol modelinin olması gibi özellikler ile ilişkili olduğu belirtilmektedir (Karatekin, 2013; Öz & Yılmaz, 2009).

Psikolojik Olarak Sağlam Bireylerin Özellikleri

Yapılan çalışmalara göre, psikolojik olarak sağlam olan kişiler ile psikolojik sağlamlığı düşük olan kişiler arasında ayırt edici bazı kişilik özellikleri bulunmaktadır. Bu kişilik özelliklerinin; dingin ruh hali, uyum gösterme, mizah anlayışı, iç kontrol odağı, entelektüel beceriye sahip olma, daha farklı bakış açılarına sahip birey olma ve dini inanç olduğu belirtilmektedir (Masten, 1994; Werner & Smith, 1982).

Ergenlerle yapılan bir çalışmada, ev ve aile yaşantısı olmayan ergenlerin, sağlamlık düzeyleri ile yalnızlık, umutsuzluk ve hayatı tehdit eden davranışlar arasında olumsuz bir ilişki olduğu bulunmuştur. Ayrıca aynı çalışmada cinsiyet ile sağlamlık arasında ilişki olmadığı sonucuna varılmıştır (Rew vd., 2001).

Psikolojik Dayanıklılık Kavramı

Psikolojik dayanıklılık kavramı İngilizce’de “geri tepme ” manasına gelen “resilience” kavramıyla ifade edilmektedir (Friborg, 2006). Kumari ve Sangwan’a (2014) göre psikolojik dayanıklılığı yüksek bireyler, yaşanan negatif olaylar ve stres yaratan durumların üstesinden gelebilmekte ve hayata pozitif adaptasyon sağlayabilmektedir.

Garmezy (1974) tarafından yapılan bir çalışma, psikolojik dayanıklılık konusunu inceleyen en önemli çalışmalardan biridir. Şizofren ebeveynlere sahip çocukların 1971-1982 yılları arasında incelendiği ve bu çocukların yetişkinlik yıllarında uyum bozuklukları sergilemedikleri hatta yakın ilişkiler kurabilen ve sosyal becerileri gelişmiş bireyler oldukları bulunmuştur (Garmezy, 1974). Bir diğer çalışmada ise fakirlik, prenatal travma ve ebeveynlerden birinin veya ikisinin ruhsal veya kronik bir hastalığa sahip olma gibi değişik risk faktörlerine maruz kalan 200 çocuğun tepkileri incelenmiştir. Bu çalışmada, çocuklar toplam 4 kez gözlemlenmiştir. Gözlemler arasında 10 yıl bulunmaktadır. Bu 200 çocuktan 72'sinin yetişkinlik yıllarında normal gelişimden sapmamayı başardığı belirlenmiştir. Bu gözlemlerin sonucunda, yetişkinlik çağında fiziksel açıdan sağlıklı, sorumluluk sahibi, kolay uyum sağlayabilen, sosyal olarak aktif, kolay iletişim kurabilen ve yüksek benlik saygısı olan bireyler oldukları anlaşılan bu çocuklar, dayanıklı bireyler olarak nitelendirilmiştir (Werner, 1993).

Psikolojik dayanıklılık kavramını Luthans ve arkadaşları (2006) şu şekilde tanımlamıştır: “Kişinin; zorluklar, engel, kötü durum, belirsizlik ve benzeri birçok negatif durumla karşı karşıya kaldığında gösterdiği mücadele etme gücü, uyum ve başarılı başa çıkabilme yeteneğidir.” Klohnen (1996) ise psikolojik dayanıklılığı tanımlarken dışsal ve içsel stresörleri tariflemiş, bunlara karşı başarılı ve esnek bir uyum sağlama kapasitesini psikolojik dayanıklılık olarak değerlendirmiştir.

Risk Faktörleri

Psikolojik dayanıklılık içerisinde yer alan risk faktörleri, tipik olarak uyum zorlukları ile ilişkili olduğu bilinen negatif hayat koşullarını kapsamaktadır (Peshevska ve Tozija, 2018). Risk faktörleri, kişinin, günlük yaşamındaki stresin negatif etkilerine karşı savunmasızlığını çoğaltan olgulardır (Diehl vd., 2012). Fizyolojik, psikolojik ve sosyal açıdan kişiye rahatsızlık hissi veren, kişide problem oluşturan, gerilim yaratan ve sıkıntı olarak da adlandırılan risk “sebebi belirsiz kaygı, korku”, “varoluşsal boşluk” ve “anlamsızlık” gibi terimler ile de tanımlanmaktadır (Aytaç, 2017).

Psikolojik dayanıklılığa etki eden faktörler üç başlıkta incelenebilir. Bunlar; bireysel, ailesel ve toplumsal risk faktörleridir.

Negatif olaylara maruz kalan kişilerin başarılı bir başa çıkma yöntemi sergilemelerine engel olan ve uyum sağlamaya yönelik sorunların ortaya çıkma olasılığını çoğaltan kişilik özellikleri kişisel risk faktörleri arasında sayılır. Bu kişilerin belirgin özellikleri; kişinin özgüveninin az olması, agresif kişilik yapısına sahip olması, kendini kontrol etme konusunda etkili olamaması, sosyal değerlere aykırı olması ve uyumlu davranışlar göstermemesidir (Luthar & Cushing, 2002).

Ev içi birliğin olmaması, kalabalık aile ortamı, istismara eğilimli ebeveynler, ebeveynlerin kronik/ruhsal hastalığa sahip olması, boşanmış veya vefat etmiş ebeveynler, çocuklar ile ebeveynler arasındaki ilişkilerin zayıf olması ve ev içi şiddet ailesel risk faktörleri içinde yer almaktadır (Coleman & Hagell, 2007; Luthar, 2003).

Düşük sosyoekonomik düzey, yetersiz temel ihtiyaçlar, çevrede pozitif rol modellerin olmaması, göç ve şiddetin olduğu bir ortamda bulunmak toplumsal risk faktörleri arasında yer almaktadır (Carlson, 2001).

Koruyucu Faktörler

Koruyucu faktörler, bireyin karşılaşmış olduğu bireysel, ailesel ve toplumsal risk faktörlerinin etkisini olumlu yönde değiştiren, birey, aile, topluluk veya kurumlarla birlikte yaşayabilen ve doğada biyolojik veya psikososyal olabilen faktörler şeklinde tanımlanmaktadır (Luthar & Cicchetti, 2000).

Koruyucu faktörler bireysel, ailesel ve toplumsal özelliklere göre kategorize edilmektedir (Stoutve Kipling, 2003). Bu şekilde kategorize edilmesi, risk faktörleri karşısında bazı kişilerin başkalarına göre nasıl daha dayanıklı ve pozitif bir uyum içinde oldukları ve istikrarlı bir sağlığa giden bu yolda hangi faktörlerin bireyin psikolojik dayanıklılığına katkıda bulunabileceğini anlamak adına önemli görülmektedir (Dainese vd., 2011).

Rutter ve arkadaşlarına (1990) göre koruyucu faktörler dört şekilde çalışmaktadır. Bunları şu şekilde sıralamaktadır:

1. Bir risk faktörünün etkisini azaltmak veya tamamen ortadan kaldırmak.
2. Olabilecek risk faktörleri zincirini kesintiye uğratmak.
3. Güvenli ve destekleyici kişisel ilişkilerin varlığıyla birlikte özsaygı ve öz-yeterliliği teşvik etmek.
4. Bireyin hayatında geniş fırsatlar açmak (Rutter vd., 1990)

Bakım ve Bakım Yükü

Bakımı şu şekilde tanımlayabiliriz; bir şeyin ya da bir kişinin, iyi bir durumda olması için çabalanan emek, birinin temel ihtiyaçları olan, temizlenme, beslenme, giyinme gibi ihtiyaçlarını üstlenme ve sağlama işine denir (TDK, 2020).

Bakım verme aynı zamanda kişide enerji sarf ettiren ve vakit alan, fiziksel ve maddi olarak zorlayıcı bir görev olarak da anlaşılmaktadır (Sakakibara vd., 2015). Bakım hizmeti ilaç kullanımı gibi sağlık bakımını, parasal işlerini ele alan finansal yönetimi, kişinin aldığı sosyal hizmetleri, parasal yardımı düzenleme ve hazırlamayı, evdeki işler ile ilgilenme ve çoğu zaman aynı evi paylaşmayı kapsamaktadır (Zarit, 2004). Ayrıca bakım hizmetinde bireyin banyo yapma, yemek yeme, temizlenme, tuvalet, giyinme vb. işleri içeren temel kişisel bakım ihtiyaçları da karşılanmaktadır.

Formal ve informal bakım olmak üzere bakım verme ikiye ayrılmaktadır. Kamu ve özel kurumlar aracılığıyla verilen profesyonel bakıma formal bakım denmektedir. İnfomal bakım ise eş, çocuklar, yakın arkadaş ve yakın akraba tarafından karşılanan bakım türüdür (Hunt, 2003). İnfomal bakım, ücret alınmadan verilir ve profesyonel olmayan bakım olarak da ifade edilmektedir.

Bakım yükü ise bakım veren kişilerin bakım verme sırasında yaşadığı zorluk ve sıkıntılar olarak tanımlanmıştır (Özer vd., 2012;Thompson, 2009). Bakım yükü bakım veren kişilerde aile ilişkilerinde bozulma, bel ağrıları, sosyal yönden kısıtlanma, kaygı, maddi imkân yetersizliği ve kontrolün kendisinde olmadığı hissine kapılma gibi pek çok problemi de beraberinde getirmektedir. Bakım yükü objektif bakım yükü ve sübjektif bakım yükü olarak ikiye ayrılarak incelenmektedir (Atagün vd., 2011; Bekdemir & İlhan, 2019).

Objektif (Nesnel) Yük

Objektif yük, bakım verilenin fiziki rahatsızlığı dolayısıyla bakım verenin yaşadığı problem ve sorunlarla ilişkilendirilmektedir. Objektif yükün kapsama alanında bakım vericinin tüm işleri, aile ve sosyal ortam deneyimleri ve seyahat, kariyer, spor, hobi vb. yapamadığı aktiviteler yer almaktadır.

Bakım verilen kişinin ekonomik bağımlılığı, davranışlarını yönetmeye çalışma, uygun bir bakım ortamı bulamama, aile rutinlerinin bozulması, diğer aile bireylerinin ihtiyaçlarının ihmal edilmesi, sosyal etkinliklerin yapılamaması, çalışma yaşamının etkilenmesi objektif yük boyutları arasında yer almaktadır (Koçak, 2011).

Sübjektif (Öznel) Yük

Hasta kaynaklı olarak yaşanan duygusal problemler veya hastanın bakımında yaşanan zorlukların aile üyelerini rahatsız etme düzeyi sübjektif bakım yükü olarak tanımlanmaktadır (Arslantaş & Adana, 2011).

Bakım Verenlerin Yaşadığı Güçlükler

Bakım veren bireyin, bakım vermesinden dolayı sağlığı olumsuz yönde etkilenebilmekte; sağlık problemleri, yorgunluk, tükenmişlik gibi fiziksel problemler yaşayabilmektedir. Fiziksel bitkinlik ve bakım verenin sağlığının kötüye gitmesi, depresyon ve anksiyetede artışa neden olmaktadır (Toseland vd., 2001).

Fiziksel Problemler. Düzensiz beslenme, iştahta değişim, hazımsızlık ve baş ağrısı, yorgunluk, öz bakım eksikliği ve uyku düzeninde bozulma gibi sorunlar bakım veren bireylerin bakım sürecinde yaşadığı güçlükler arasında yer almaktadır. Bakım veren bireylerin bakım verme sürecinde yaşadıkları problemlerin, onların sağlıklarını negatif yönde etkilediği belirtilmektedir (Karabağ, 2007).

Psikolojik Güçlükler. Bakım verme süreci uzadıkça bakım verenin yaşadığı sağlık sorunlarında artış görülebilmektedir. Yapılan araştırmalarda bu sorunların; depresyon, fiziksel sağlıkta bozulma, anksiyete hali, sosyal izolasyon, yorgun hissetme, bitkinlik ve benzeri durumlar olduğu ifade

edilmektedir (Toseland vd., 2001). Bakım yükü haricinde, bakım veren kişilerin genellikle kendi ailesinden bir kişiye bakıyor olmaları, bakım veren bireyin şahsi problemleri, fiziksel/ruhsal problemleri, hasta ile olan duygusal yükün fazlalığı, yeterli sosyal desteğin sağlanamaması, hobi ve sosyal etkinlik kısıtlılığı, kendine zaman ayıramama gibi faktörler bu bireylerde anksiyete ve depresyon gelişimini arttırmaktadır. Yapılan araştırmalarda anksiyete ve depresyonun bireyin hayat kalitesini düşürdüğü ve bunun sonucunda hasta bakımının da negatif etkilendiği görülmektedir (Arkın, 2017; Bergström vd., 2011; Dökmen, 2012).

Sosyal ve Ekonomik Güçlükler. Bakım verenin, hastanın ihtiyaçlarına odaklanmaları neticesinde kendisini ihmal ettiği ve ailesi ile yakın çevresi arasındaki ilişkilerin bozulduğu gözlemlenmektedir. Aile ve yakın çevreden destek alamayan bakım vericilerin ise depresyon, stres ve benzeri ruhsal problemler yaşadıkları belirlenmiştir (Lee vd., 2015).

Hasta bireyin bakım, transfer, özel eğitim, yeme-içme, ilaç kullanımı gibi temel gereksinimlerinin maddi açıdan ailelere yük olduğu görülmektedir. Bundan dolayı aile içi ekonomik koşullarının düzenlenmesi ailelerin önemli ihtiyaçlarından birini oluşturmaktadır. Çalışmalara göre; maddi durum ile ailelerin yaşadığı sorunlar arasında ilişki bulunmuştur. Maddi olarak zayıf ailelerin, maddi seviyesi yüksek ailelere göre 4 kat daha çok sorun yaşadığı saptanmıştır. Uzun süreli veya süresi belli olmayan bakım verme sürecinin bakım verende daha fazla yüke sebep olduğu bulunmuştur. Bundan dolayı ailenin maddi gelirinden bağımsız olarak tüm ailelerin finansal olarak destek alması gerektiği savunulmaktadır (Robison vd., 2009).

Bireylerin Bakım Verme Algısı

Bakım verme çok boyutlu olarak algılanan bir deneyimdir. Negatif birçok faktör barındırmasına rağmen bakım veren tarafından faydalı olarak da algılanabilmektedir. Bakım vermenin pozitif özellikleri; içtenlik ve sevginin artması, kişisel gelişim, yaşantılardan anlam çıkarma, kendine saygı duyma, diğer kişilerden sosyal destek alma, fiziksel ve ruhsal tatmin olma olarak gösterilmektedir. Eş zamanlı olarak bakım verme pek çok sıkıntının yaşanmasına da yol açmaktadır. Bakım veren bireylerin yaşam kalitelerini

etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bunlar; bakım veren ve alan kişilerin karakter özellikleri, ailesel ve çevresel stres faktörleri, kişisel baş etme yöntemleri ve sosyal destek olarak göze çarpmaktadır (Alahan vd., 2015).

Bakım sunma sorumluluklarının artması, bakım veren bireyin hayatını daha çok sıkıntıya sokmakta ve süreç tek yönlü, uzun ve yoğun bir zorunluluğa dönüşebilmektedir. Bakım verenlerin sosyal yaşam, iş ve aile hayatından kaynaklanan sorunları aile içinde anlaşmazlıklarla birlikte bakım yükünü artırdığı öne sürülmektedir (Silver, 2002).

İlgili Araştırmalar

Araştırmanın bu bölümünde bakıcıların bakım yükü, psikolojik dayanıklılık, çocuk ve ergenlerde psikolojik sağlamlık ile ilgili yapılan araştırmalar tarih sırasına göre özetlenecektir.

Pak Güre ve Pak'ın (2021) farklı hastalıklara sahip çocuklar ve aileleri ile yaptığı araştırma örnekleminin %6,4'ünü MPS hastalığı olan çocuklar oluşturmaktadır. Araştırma bulgularına göre ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamalarının $53,72 \pm 11,33$ olduğu saptanmıştır. Çalışmada bakım yükü ile ebeveynin ve çocuğun yaşı ile cinsiyeti arasında anlamlı fark olmadığı bulunmuştur. Ayrıca ebeveynin bakım verme süresi, medeni durumu ve çalışma durumu ile bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir. Sonuç olarak farklı metabolik hastalıklara sahip çocuklara bakım veren ebeveynlerin bakım yükünün fazla olduğu anlaşılmıştır.

Turan ve Yayan'ın (2021), örneklemini MPS hastalarını da içeren çoğunluğu fenilketonuri ve biotinaz eksikliği olan çocuklara bakım veren aile bireylerinin oluşturduğu araştırmanın hedefi ebeveynlerin bakım yükü, algılanan sosyal destek ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemektir. Çalışmaya katılan ebeveynlerin dörtte üçten fazlasını annelerin oluşturduğu ve yaş ortalamasının 30 yaş üstü olduğu saptanmıştır. Araştırma sonucuna göre bakım veren yükü, yaşam kalitesi ve algılanan sosyal destek arasında negatif yönde orta düzeyde bir ilişki olduğu bulunmuştur. Ayrıca bakım yükü

ile hastanın cinsiyeti, tanı süresi, tanısı, yaşı ve ebeveynlerin çalışma durumu arasında anlamlı bir ilişki olmadığı saptanmıştır.

Arslantatar ve Atasü Topçuoğlu'nun (2021) İzmir'de gerçekleştirdiği araştırmanın örneklemini Duchenne Musküler Distrofi (DMD) hastalığı olan bireylere bakım veren aile üyeleri oluşturmaktadır. Bakım verenlerin yılmazlık ve bakım yükü arasındaki ilişkinin incelendiği araştırma sonucunda DMD hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü düzeyinin "orta-hafif", yılmazlık seviyesinin çoğunlukla "yılmaz" olarak değerlendirilebileceği ifade edilmiştir. Araştırma sonucunda bakım yükü ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı ilişki olmadığı belirlenmiştir. Bununla birlikte, bakım yükü alt boyutu gelişimsel yük ile yılmazlık alt boyutu arasında, duygusal yük ile özyetkinlik ve kontrol arasında olumsuz yönde korelasyonlar tespit edilmiştir.

Güler'in (2021) lise öğrencileri ile psikolojik sağlamlık ve kişilik özellikleri arasındaki ilişkiyi incelediği araştırma sonucunda öğrencilerin psikolojik sağlamlık düzeylerinin yaş ve cinsiyete göre farklılaşmadığı bulunmuştur.

Yıldız'ın (2020) hemodiyalize giren ve böbrek nakli olan hastalara bakım veren kişilerden oluşan iki tür örneklem ile gerçekleştirdiği çalışma sonucunda hemodiyalize giren hastalara bakım verenlerin bakıcı yükü düzeylerinin sosyodemografik özelliklere göre farklılık göstermediği ortaya konmuştur. Bununla birlikte böbrek transferi olan hastalara bakım verenlerden evli ve 36 ile 50 yaş aralığındakilerin, bakıcı yükü düzeylerinin diğer gruplardan anlamlı olarak göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Uçar (2020) Konya'da okuyan 1485 lise öğrencisi ile gerçekleştirdiği çalışma sonucunda; ergenlerin dışadönüklük, sorumluluk, uyumluluk ve gelişime açıklık kişilik özellikleri ile psikolojik dayanıklılık arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki olduğunu, duygusal tutarsızlık ile psikolojik dayanıklılık alt boyutlarından aile desteği, okul desteği, uyum ve mücadele azmi arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğu gözlemlenmiştir. Psikolojik dayanıklılık ölçeği alt boyutlarından akran desteği, okul desteği, uyum ve empati alt boyutlarının cinsiyete göre; aile desteği, okul desteği, uyum ve mücadele azmi alt boyutlarının ise sınıf düzeyine göre anlamlı bir şekilde farklılaştığı

bulgulanmıştır. Psikolojik dayanıklılığın anne-baba eğitim düzeyine göre anlamlı bir farklılık göstermediği belirlenmiştir.

Işık ve Çelik'in (2020) 522 öğrenci üzerinde yürüttüğü çalışmasında psikolojik dayanıklılık ile cinsiyet, sosyal dışlanma, okuduğu sınıf ve sosyal kaygı arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırma sonucuna göre cinsiyete göre öğrencilerin psikolojik dayanıklılık düzeyleri anlamlı farklılık göstermezken, 9. sınıf öğrencilerinin psikolojik dayanıklılık düzeylerinin 7. sınıf öğrencilerinden daha düşük olduğu bulunmuştur.

Cavga'nın (2019) İstanbul'daki 830 lise öğrencisi örneklemini üzerinde aile yaşam doyumu, psikolojik dayanıklılık ve sosyal medya kullanım bozukluğu arasındaki ilişkiyi araştırdığı çalışma sonucuna göre; aile yaşam doyumu ile psikolojik dayanıklılık arasında pozitif anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır. Ayrıca aile yaşam doyumu ve psikolojik dayanıklılık seviyelerinin, cinsiyete, anne-baba birliktelik durumuna, kardeş sayısına, anne-baba eğitim düzeyine göre farklılaşmadığı görülmüştür. Psikolojik dayanıklılığın; yaşa, sınıf düzeyine, algılanan ekonomik düzeye, algılanan ders başarısına göre farklılaştığı bulunmuştur. Aile yaşam doyumunun psikolojik dayanıklılık ve sosyal medya kullanım bozukluğunu yordadığı tespit edilmiştir.

Kılıç'ın (2019) 14 ile 18 yaş aralığındaki lise öğrencileri ile beden imgesi, psikolojik sağlık ve mutluluk arasındaki ilişkiyi incelemek için yürüttüğü araştırma sonucunda beden imgesi, psikolojik sağlık ve mutluluk arasında anlamlı pozitif yönde ilişkiler bulunmuştur. Ayrıca psikolojik sağlık ve mutluluk arasında olumlu yönde orta düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır. Öğrencilerin psikolojik sağlık puanlarının algılanan aile geliri ve cinsiyete göre farklılaştığı; erkeklerin psikolojik sağlık puanlarının kızlardan daha yüksek olduğu, aile gelirini orta ve yüksek algılayanların ise düşük olarak algılayanlardan psikolojik sağlık puanlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Öte yandan öğrenim görülen alan, anne-baba eğitim düzeyi, kardeşler arasındaki sıra ve kardeş sayısına göre psikolojik sağlık düzeylerinin farklılık göstermediği saptanmıştır.

Atar'ın (2018) şizofreni hastalarına bakım verenlerin çeşitli sosyodemografik değişkenler aracılığıyla bakım yükü, tükenmişlik ve sosyal uyum düzeylerini

incelediği araştırma sonucunda bakım verenlerin tükenmişlik ve bakım yükü düzeylerinin yüksek olduğu, sosyal uyumlarının ise düşük olduğu anlaşılmıştır. Ayrıca hasta ile birlikte yaşayan, uzun süredir hastaya bakan, fiziksel sorunu olan, hastaya bakım vermenin hayatını çok etkilediğini düşünen, daha genç yaşta ve daha az geliri olan bakım verenlerin bakıcı yükünün daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Li ve arkadaşlarının (2018) meme kanseri hastalarındaki psikolojik sağlık, bakım verenlerin bakıcı yükü ve aile yılmazlığı arasındaki ilişkiyi araştırdığı çalışma sonucunda bakıcı yükü ile kanser hastalarının psikolojik sağlamlığı arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğu ve bakıcı yükü ile aile yılmazlığı arasında negatif yönde ilişki olduğu bulunmuştur. Ayrıca kanser hastalarının psikolojik sağlık düzeylerinin, bakıcı yükü ve aile yılmazlığı arasındaki ilişkide aracı rolü bulunduğu belirlenmiştir. Araştırma bulgusuna göre bakıcının eğitim düzeyi arttıkça bakım yükünün düştüğü saptanmıştır.

Aydın ve Egemberdiyava'nın (2018) çalışma sonucuna göre üniversite öğrencilerinin psikolojik sağlık puanlarının cinsiyete göre farklılık göstermediği; ama okudukları bölüme göre farklılık gösterdiği sonucuna ulaşılmıştır. Psikolojik sağlamlığı yordayan değişkenler arasında yaş ve kardeş sayısının bulunduğu, psikolojik sağlamlığın mutluluk ve akran desteği ile olumlu yönde ilişkili olduğu bulgulanmıştır.

Alibekiroğlu ve arkadaşlarının (2018) üniversite öğrencileri ile yürüttükleri çalışma sonucunda öğrencilerin yaşam doyumu ile psikolojik sağlık arasındaki ilişkide öz anlayışın kısmi aracı etkisinin olduğu ve yaşam doyumu ile psikolojik sağlık arasında pozitif yönde anlamlı ilişki olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca cinsiyet ve yaşa göre yaşam doyumu ve psikolojik sağlık düzeylerinin farklılaşmadığı bulunmuştur.

Gönen Şentük ve arkadaşlarının (2018) demans hastalarına bakım verenlerle yürüttükleri araştırmanın örneklemini 103 kişi oluşturmaktadır. Bakım verenlerin %86'sının kadın olduğu, %43'ünün annesine, %37'sinin eşine, %17'sinin babasına ve %3'ünün akrabalarına baktığı ve %75'inin çalışmadığı ortaya konmuştur. Araştırma sonucunda bakım yükü ile psikolojik dayanıklılık arasında negatif yönde güçlü ilişki olduğu saptanmıştır.

Yağmur ve Türkmen'in (2017) psikiyatrik rahatsızlığı olan bireylere bakım veren aile fertlerinin psikolojik dayanıklılık ve algılanan stres seviyelerini incelemek için yaptığı araştırma sonucunda cinsiyete ve eğitim düzeyine göre bakım verenlerin dayanıklılık düzeyinin farklılık göstermediği ama gelir düzeyi yüksek olanların gelir düzeyi düşük olanlardan dayanıklılık düzeyinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca algılanan stres ile psikolojik dayanıklılık arasında olumsuz yönde ilişki olduğu belirlenmiştir.

Erbay (2017) demans hastalarına bakım verenler üzerinde İstanbul'da gerçekleştirdiği çalışma sonucunda bakım veren yükü ile bakım veren yaşı ve bakım verenlerin psikolojik dayanıklılık düzeyi arasında anlamlı ilişkiler olduğunu bulmuştur.

Orman'ın (2016) lise öğrencilerinin algıladıkları sosyal destek ile psikolojik sağlamlık arasındaki ilişkiyi incelediği araştırmasında psikolojik sağlamlık ile algılanan sosyal destek arasında pozitif yönde anlamlı ilişki saptamıştır. Ayrıca lise öğrencilerinin psikolojik sağlamlık düzeylerinin; cinsiyet, algılanan sosyoekonomik düzey ve anne-baba eğitim düzeyi açısından anlamlı farklılık göstermediği bulunmuştur. Öğrencilerin sınıfları ele alındığında 11.sınıfta okuyanların psikolojik sağlamlık düzeylerinin 9. ve 12.sınıfta okuyarlardan anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlenmiştir.

Purmut'un (2016), 14 ile 18 yaş aralığında bulunan ergenlerdeki psikolojik sağlamlık düzeyi ile benlik imgesi arasındaki ilişkiyi araştırdığı çalışmasında benlik imgesi ve psikolojik sağlamlık arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur. Ayrıca ergenlerin psikolojik sağlamlık düzeyinin cinsiyet ve anne-baba eğitim düzeyine göre farklılık göstermediği saptanmıştır.

Güngörmüş ve arkadaşlarının (2015) hemşirelik öğrencileri örneklemini üzerinde psikolojik dayanıklılığa etki eden sosyo-demografik değişkenleri araştırdığı çalışma sonucunda katılımcıların psikolojik dayanıklılık düzeylerinin; cinsiyet, sosyo-ekonomik düzey, baba eğitim durumu ve coğrafi bölge değişkenlerine göre anlamlı farklılık gösterdiği bulgulanmıştır. Kızların erkeklerden, ekonomik düzeyi yüksek olanların düşük olanlardan, baba eğitim düzeyi ortaokul-lise olanların baba eğitim düzeyi üniversite ve ilkökul olanlara göre psikolojik dayanıklılık düzeylerinin anlamlı derecede yüksek

olduđu tespit edilmiřtir. Ayrıca hemřirelik öğrencilerinin algıladıkları sosyal destek ile psikolojik dayanıklılık arasında pozitif yönde anlamda ilişki olduđu bulunmuřtur.

Turgut'un (2015) lise öğrencilerinde psikolojik dayanıklılığı çeřitli deđiřkenler aracılığıyla arařtırdığı çalıřma sonucunda erkeklerin psikolojik dayanıklılık puanlarının kızlardan düşük olduđu, ebeveynlerinin eğitim düzeyine göre ergenlerin psikolojik dayanıklılıđının deđiřmediđi ve önemli yařam olaylarına maruz kalmayan ergenlerin önemli yařam olaylarına maruz kalan ergenlerden psikolojik dayanıklılık düzeylerinin daha yüksek olduđu bulgusuna ulařılmıřtır. Ayrıca katılımcıların psikolojik dayanıklılık varyansının % 33 oranında algılanan sosyal destek ve % 4 oranında okul bađlılıđı tarafından yordandıđı ortaya konmuřtur.

Koç Yıldırım (2014), İstanbul Anadolu yakasında lisede okuyan yařları 14 ile 18 arasında deđiřen ergenlerle yürüttüđu çalıřmasında psikolojik sađamlık ve benlik kurgusu arasındaki ilişkiyi incelemiřtir. Arařtırma sonucuna göre; psikolojik sađamlık alt boyutlarından akran desteđi, aile desteđi, okul desteđi, mücadele azmi ve empati boyutları ile psikolojik sađamlık toplam puanının kızların erkeklerden daha yüksek olduđu, uyum alt boyutunda erkeklerin puanlarının kızlardan yüksek olduđu tespit edilmiřtir. Yař deđiřkenine göre sađamlık toplam ve alt boyutlarının farklılık göstermediđi bulunmuřtur. Annenin eğitim düzeyi deđiřkenine göre alt boyutlar açısından anlamlı fark yokken, annesi 6-11 yıl arası eğitim alanların sađamlık ölçeđi toplam puanının annesi 1-5 yıl eğitim alanlardan anlamlı düzeyde daha yüksek olduđu tespit edilmiřtir. Babanın eğitim düzeyi deđiřkenine göre babası 12 yıl üstü eğitim görenlerin babası 1 ile 5 yıl arası eğitim görenlerden sađamlık ölçeđi alt boyutlarından aile desteđi ve sađamlık ölçeđi toplam puanlarının daha yüksek olduđu, diđer alt boyutlarda anlamlı farklılık bulunmadığı sonucuna varılmıřtır. Ergenin okuduđu okul deđiřkenine göre özel okulda okuyanların sadece sađamlık ölçeđi aile desteđi alt boyutunda devlet okulunda okuyanlardan puanlarının anlamlı düzeyde yüksek olduđu, diđer alt boyutlar ve toplam sađamlık ölçeđi puanlarının anlamlı farklılık göstermediđi belirlenmiřtir.

Altundağ (2013) ebeveynleri boşanmış ergenlerin psikolojik sağlık düzeylerini yaşam doyumu ve yalnızlık değişkenleri ile birlikte ele aldığı araştırmasında 9.,10., 11. ve 12. sınıflarda okuyan 144 ergen ile çalışmıştır. Araştırma sonucunda ebeveynleri boşanmış ergenlerin psikolojik sağlık ölçeği alt boyutlarından okul desteği boyutunda kızların puanlarının erkeklerden yüksek olduğu, diğer boyutlarda anlamlı farklılık olmadığı, psikolojik sağlık ile yaşam doyumu arasında pozitif yönlü güçlü bir ilişkinin olduğu bulunmuştur. Ayrıca ergenlerin arkadaş ve kardeş sayısı açısından yaşam doyumu düzeyleri ve psikolojik sağlık düzeyleri arasında fark olmadığı saptanmıştır.

Bahadır'ın (2009) sağlık fakültelerinde eğitime başlayan üniversite öğrencilerinin psikolojik dayanıklılık seviyesini araştırdığı çalışmada; öğrencilerin psikolojik dayanıklılık seviyesinin ortalamasının altında çıktığı, cinsiyeti kız ve anne-baba eğitim düzeyi yüksek olanların, kendisi hastalık geçiren ve bu nedenle tedavi gören öğrencilerin psikolojik dayanıklılık seviyelerinin düşük olduğu bulgulanmıştır.

Oktan'ın (2008) 495 üniversite sınavına hazırlanan öğrenci ile yaptığı araştırma sonucuna göre katılımcıların psikolojik sağlık seviyesinin; cinsiyete, yaşam doyumlarına, üniversite sınavına kaçınıcı kez girdiğine ve sorun çözme kabiliyetine göre anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Kızların erkeklerden, yaşam doyumu yüksek ergenlerin düşük olanlardan ve sorun çözme kabiliyeti yüksek ergenlerin düşük olanlardan psikolojik sağlık düzeylerinin daha yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Terzi (2008) üniversite öğrencileri ile yürüttüğü çalışmada psikolojik sağlamlığın cinsiyete göre farklılık göstermediğini bulgulanmıştır. Bununla birlikte öğrencilerin psikolojik sağlık düzeyleri ile sorun çözme odaklı baş etme stili, öz yeterlilik ve iyimserlik arasında pozitif yönlü anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Benzer şekilde Aydoğdu'nun (2013) çalışma sonucunda da üniversite öğrencilerinin cinsiyetine göre psikolojik sağlık puanının farklılık göstermediği anlaşılmıştır.

Sipahiođlu'nun (2008) farklı sosyo-demografik özelliklere sahip ergenlerin psikolojik sađlamlık düzeylerini incelemek amacıyla yaptığı çalışma sonucunda yoksulluk içinde ve tek ebeveyn ile yaşıyan ergenlerin psikolojik sađlamlık düzeylerinin varlıklı ve çift ebeveynle yaşıyan ergenlerden yüksek olduđu sonucuna varılmıştır. Ayrıca cinsiyete ve okul türü deđişkenine göre yapılan analizlerde psikolojik sađlamlık düzeylerinin farklılık gösterdiği bulunmuştur. Önder ve Gülay'ın (2008) sekizinci sınıf öğrencileri örneklemini ile yaptığı çalışma sonucunda öğrencilerin psikolojik sađlamlık düzeylerinin cinsiyete göre deđiştii ve kızların psikolojik sađlamlık düzeylerinin erkeklerden daha yüksek olduđu belirlenmiştir.

Yalım (2007) öğrencilerinin psikolojik sađlamlık düzeylerini çeşitli deđişkenler aracılığıyla inceledii çalışmasında; cinsiyet, iyimserlik, problem çözme stilleri ve psikolojik dayanıklılıđın üniversiteye uyumu yordadığını bulmuştur. Kızlarda, üniversiteye uyumu yordayan deđişkenlerin; sosyal yardım arama, psikolojik dayanıklılık, problem çözme stilleri ve iyimserlik olduđu; erkeklerde ise sosyal yardım arama, psikolojik dayanıklılık ve problem çözme stilleri olduđu belirlenmiştir.

BÖLÜM III

Yöntem

Araştırmanın Modeli

Bu araştırma ilişkisel tarama modelinde bir araştırmadır. Bu araştırma modeli iki veya daha çok değişken arasında birlikte değişim varlığını ve /veya bu değişimin derecesini belirlemeyi amaçlayan araştırmalarda kullanılır (Köklü ve Büyüköztürk, 2000). Çocuk ve genç mukopolisakkaridoz (MPS) hastalarında psikolojik sağlamlık, ailelerinin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkinin incelendiği araştırmada korelasyon türü olarak ilişkisel tarama deseni kullanılmıştır. İlişkisel tarama deseninde, iki ya da daha çok değişken arasında birlikte değişimin varlığını ve/veya bu değişimin derecesini belirlemeyi hedefleyen araştırmalarda kullanılır (Köklü ve Büyüköztürk, 2000). Bakıcı yükü ile psikolojik dayanıklılık ve çocuklarda psikolojik sağlamlık arasında birlikte değişimin varlığı ve bu değişimin derecesini belirlemek amaçlandığından araştırmada ilişkisel tarama yöntemi kullanılmıştır

Evren ve Örneklem

Araştırma Adana Balcalı Eğitim ve Araştırma Hastanesinde takipli MPS hastalarından çocuk, gençler ve onlara bakım veren kişiler ile yapılmıştır. Araştırmada 2 tür örneklem ve evren bulunmaktadır. Araştırmanın ilk evreni, araştırma yapıldığı tarihlerde Balcalı hastanesinde takipli 203 çocuk ve genç hastadır. Araştırmanın ikinci evreni ise 203 çocuk ve genç hastaya bakım vermekte olan aile fertleridir. Bu hastalardan bir kısmı mental retarde ve görme-işitme gibi başka fiziksel engelleri olduğundan araştırma kriterlerine uymadığı için araştırmaya dâhil edilmemişlerdir. Araştırma kriterlerine uyan 100 hasta çalışmaya dâhil edilmiş, çalışmaya katılmayı kabul eden 74 hasta ve onlara bakım veren 74 aile üyesi ile çalışma yapılmıştır. İlk örneklem grubunu Adana Balcalı Eğitim ve Araştırma Hastanesinde takipli çocuk ve genç MPS hastaları oluşturmaktadır. İkinci örneklem grubunu çocuk ve genç MPS hastalarına bakım veren aile fertleri oluşturmaktadır. Örneklem türü amaçlı örneklemdir. Araştırma örneklemini için belirlenen katılımcılar ,

Mukopolisakkaridoz (MPS) hastalığı nedeniyle Adana Balcalı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Metabolizma Bölümünde takipli çocuk ve genç hastalardır. Hastaların uygulama yapmaya engel mental ve fiziksel sorunları bulunmamaktadır. Bakım veren bireyler hasta ile birlikte yaşayan ,18 yaşından büyük olan bireylerdir. Katılımcılar çalışmaya katılırken gönüllük esasına dayalı olarak katılım sağlamışlardır.

Tablo 1.

Çalışmaya Katılan Bakıcıların Sosyodemografik Özellikleri

	Sayı (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet		
Kadın	60	81,1
Erkek	14	18,9
Eğitim Durumu		
Okur-yazar değil	4	5,4
İlkokul/Ortaokul	25	33,8
Lise	36	48,6
Üniversite	9	12,2
Yüksek Lisans/Doktora	0	0,0
Meslek		
İşsiz	0	0,0
Ev hanımı	44	59,5
Esnaf	6	8,1
Öğretmen	5	6,8
İşçi	5	6,8
Emekli	2	2,7
Memur	12	16,2
Gelir Düzeyi		
1000 TL altı	5	6,8
1001-2000 TL	4	5,4
2001-3000 TL	23	31,1
3001-4000 TL	23	31,1

4000 TL'den fazla	19	25,7
Medeni Durumu		
Evli	67	90,5
Bekâr	0	0,0
Boşanmış	4	5,4
Eşlerden Biri Vefat	3	4,1
Kronik Hastalık Varlığı		
Hayır	49	66,2
Evet	25	33,8
İlaç Kullanım Durumu		
Hayır	31	41,9
Evet	43	58,1
Psikolojik Hastalık Varlığı		
Hayır	39	52,7
Evet	35	47,3
Toplam	74	100

Tablo 1'de çalışmaya katılan bakıcıların sosyodemografik özellikleri verilmiştir.

Tablo 1'den elde edilen verilere göre çalışmaya katılan 74 bakıcının %81,1'inin kadın, %18,9'unun erkek olduğu görülmektedir. Bakıcıların eğitim durumu değerlendirildiğinde; %5,4'ünün okur-yazar olmadığı, %33,8'inin ilkokul/ortaokul mezunu, %48,6'sının lise, %12,2'sinin üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir. Ankete katılan bakıcılar arasında yüksek lisans/doktora mezununun bulunmadığı saptanmıştır. Bakıcıların meslekleri değerlendirildiğinde %59,5'inin ev hanımı, %16,2'sinin memur, %8,1'inin esnaf, %6,8'inin öğretmen, %6,8'inin öğretmen ve %2,7'sinin emekli olduğu tespit edilmiştir. Gelir düzeyine göre bakıcıların %31,1'inin 2001-3000 TL arası, %31,1'inin 3001 -4000 TL arası, %25,7'sinin 4000 TL'den yüksek, %6,8'inin 1000 TL altı ve %5,4'ünün 1001-2000 TL arası geliri olduğu belirlenmiştir. Medeni duruma göre ankete katılanların %90,5'inin evli, %5,4'ünün boşanmış ve %4,1'inin eşinin vefat ettiği saptanmıştır. Ankete katılan bakıcıların %33,8'inin kronik bir hastalığının olduğu, %58,1'inin

düzenli ilaç kullandığı ve %47,3'ünün psikolojik hastalığının olduğu belirlenmiştir. Ayrıca çalışmaya katılan bakıcıların yaşlarının 25 ile 58 arasında değiştiği ve ortalamasının $39,1 \pm 7,6$ olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 2.

Çalışmaya Katılan Hastaların Sosyodemografik Özellikleri

	Sayı (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet		
Kadın	40	54,1
Erkek	34	45,9
Eğitim Durumu		
Okula gitmiyor	31	41,9
Anaokulu	4	5,4
İlkokul	14	18,9
Ortaokul	7	9,5
Lise	18	24,3
Anne Çalışma Durumu		
Çalışıyor	19	25,7
Çalışmıyor	44	59,5
Emekli	7	9,5
Daha Önce Çalışmış	4	5,4
Baba Çalışma Durumu		
Çalışıyor	50	67,6
Çalışmıyor	6	8,1
Emekli	14	18,9
Daha Önce Çalışmış	4	5,4
Ebeveyn Durumu		
Anne-baba birlikte	67	90,5
Anne-baba ayrı	4	5,4
Anne vefat etmiş	0	0,0
Baba vefat etmiş	3	4,1
Anne Eğitim Durumu		
Okur-yazar değil	9	12,2
İlkokul/Ortaokul	34	45,9
Lise	25	33,8
Üniversite	6	8,1
Yüksek Lisans/Doktora	0	0,0
Baba Eğitim Durumu		

Okur-yazar değil	0	0,0
İlkokul/Ortaokul	28	37,8
Lise	33	44,6
Üniversite	13	17,6
Yüksek Lisans/Doktora	0	0,0
Toplam	74	100

Tablo 2’de çalışmaya katılan hastaların sosyodemografik özellikleri verilmiştir.

Tablo 2’ye göre araştırmaya katılan hastaların %54,1’inin kadın ve %45,9’unun erkek olduğu tespit edilmiştir. MPS hastalarının %49,1’inin okula gitmediği, %5,4’ünün anaokuluna, %18,9’unun ilkokula, %9,5’inin ortaokula ve %24,3’ünün liseye gittiği belirlenmiştir. Hastaların %25,7’sinin annelerinin çalıştığı, %59,5’inin annelerinin çalışmadığı, %67,6’sının babalarının çalıştığı ve %8,1’inin babalarının çalışmadığı görülmektedir. Araştırmaya katılan hastaların %90,5’inin anne-babasının birlikte olduğu, %5,4’ünde anne-babanın ayrı olduğu ve %4,1’inde babanın vefat ettiği saptanmıştır. Hastaların %45,9’unun annelerinin ilkokul-ortaokul mezunu, %33,8’inin lise mezunu olduğu, %12,2’sinin okur-yazar olmadığı ve %8,1’inin üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir. Hastaların babalarının eğitim durumu değerlendirildiğinde, %44,6’sının baba eğitim durumunun lise düzeyinde, %37,8’inin ilkokul-ortaokul düzeyinde %17,6’sının üniversite düzeyinde eğitim gördüğü tespit edilmiştir. Ayrıca çalışmaya katılan MPS hastalarının yaşlarının 7 ila 18 arasında değiştiği ve ortalamasının $12,0 \pm 4,9$ olduğu saptanmıştır.

Verilerin Toplanması

Veriler etik kurul onayı alınması sonrası, Örneklem olarak alınan bireylere, araştırmanın amacı ve yöntemi açıklanmış, araştırmaya katılımın gönüllülük esasına dayalı olduğu, verilerin gizli tutulacağı, araştırma kapsamında kendilerinden herhangi bir ücret talep edilmeyeceği ve kendilerine de herhangi bir ödeme yapılmayacağı sözlü ve yazılı olarak beyan edilmiştir. Bu

bağlamda; çalışmaya katılmayı kabul edenlerin yazılı ve sözlü onamları alınmıştır. Veri toplama araçları 16.12.2020-01.03.2021 tarihleri arasında Adana Balcalı Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Metabolizma servisindeki hastalar ve hasta yakınları ile yüz yüze olarak uygulanmıştır. Ölçekler, hastalar ve bakım veren kişi ile birebir olarak yapılmıştır. Katılımcılara öncelikle bilgi formu okunup onayları alındıktan sonra ölçekleri doldurmaları istenmiştir. 18 yaş altı hastalar için velilerinden Veli Onam Formu alınmıştır.

Veri Toplama Araçları

Araştırmada veri toplama aracı olarak Sosyodemografik Bilgi Formu, Çocuk ve Genç Psikolojik Sağlık Ölçeği (ÇGPSÖ-12), Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği, Zarit Bakıcı Yük Ölçeği olmak üzere dört bölümü kapsayan anket formu kullanılmıştır.

Sosyodemografik Bilgi Formu

Çalışmacı tarafından oluşturulan Sosyodemografik Bilgi Formu ; Katılımcıların demografik bilgileri ile ilgili sorular içeren ,araştırmacı tarafından geliştirilen kişisel bilgilerin toplanması için oluşturulan bilgi formudur. çalışmaya katılan çocuk ve genç MPS hastalar ile onlara bakım veren aile üyesine verilmek üzere 2 farklı form olarak hazırlanmıştır. Sosyodemografik Bilgi Formu aracılığıyla araştırmaya katılan bireylerin, çeşitli demografik bilgilerinin elde edilmesi amaçlanmaktadır. Bakıcılar için hazırlanan Sosyodemografik Bilgi Formu'nda katılımcıların cinsiyeti, eğitim durumu, mesleği, gelir düzeyi, medeni durumu, kronik hastalığının varlığı, ilaç kullanma durumu ve psikolojik hastalığının varlığı olmak üzere toplam 8 soru sorulmaktadır. MPS hastaları için hazırlanan Sosyodemografik Bilgi Formu'nda katılımcıların cinsiyeti, eğitim durumu, anne-baba çalışma durumu, ebeveyn birliktelik durumu, anne-baba eğitim durumu ve kardeş sayısı olmak üzere toplam 8 soru sorulmaktadır.

Çocuk ve Genç Psikolojik Sağlık Ölçeği

Ölçek Liebenberg ve Ungar (2012) tarafından çocuk ve gençlerin psikolojik sağlık seviyelerini ölçek amacıyla nitel ve nicel yöntemlere başvurularak geliştirilmiştir. Orijinal formu toplamda 28 maddeden oluşmaktadır.

Liebenberg, Ungar ve LeBlanc (2013) tarafından ölçeğin 12 maddeden oluşmuş olan kısa form çalışması yapılmıştır. 12 maddelik kısa formdaki yük faktör değerlerinin 0,39 ile 0,88 arasında değiştiği ve ölçeğin iç tutarlılık katsayısının ise 0,84 olduğu bulunmuştur. Ölçek beşli likert yapısından oluşmaktadır. 1 puan “Hiç tanımlamıyor” ile 5 puan “Beni tamamen tanımlıyor” arasında derecelendirilmektedir. Puan yükseldikçe sağlamlık düzeyi de yükselmektedir. Türkçe’ye geçerlilik ve güvenirlik çalışması Arslan (2015) tarafından Isparta’da öğrenim gören yaşları 11 ila 16 arasında değişen ortaokul ve lise öğrencileri örneklemini üzerinde yapılmıştır. Ölçek maddelerinin yük faktörü değerlerinin 0,54 ile 0,81 arasında değiştiği ve iç tutarlılık değerinin 0,91 olduğu saptanmıştır. Çalışmamızda ölçeğin iç tutarlılık değeri 0,80 olarak hesaplanmıştır.

Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği

Bu ölçek Friberg ve arkadaşları (2003) tarafından psikiyatrik rahatsızlığı olanlar ve sağlıklı yetişkinler örneklemini üzerinde geliştirilmiş olup yetişkin bireylerin psikolojik dayanıklılık düzeylerini ölçmek amacıyla oluşturulmuştur. Ölçek, başta 5 boyut ve 45 madde olarak tasarlanmıştır. Bu 5 boyut; kişisel güç, yapısal stil, sosyal yeterlilik, aile uyumu ve sosyal kaynaklar olarak belirlenmiş ve iç tutarlılık katsayıları sırasıyla 0,90, 0,67, 0,83, 0,87 ve 0,83 olarak ölçülmüştür (Friberg vd, 2003). Friberg ve arkadaşlarının (2005) psikolojik dayanıklılık, kişilik özellikleri ve zeka arasındaki ilişkiyi 482 askeri okul adayı üzerinde yaptığı araştırmada orijinal ölçeğin 37 madde ve 6 boyuttan oluşan formunun geçerlilik ve güvenirlik çalışması yapılmıştır. Bu çalışma sonucunda ‘kişisel güç ve kendilik algısı’ ile ‘gelecek algısı’ olarak ikiye ayrılmıştır. Ölçeğin yeni geliştirilen altı boyutlu yapısının psikolojik dayanıklılık modelini daha iyi açıkladığı sonucuna varılmıştır. Orijinal ölçeğin iç tutarlılık katsayısı tüm ölçek için 0,92 olarak hesaplanmıştır (Friberg vd., 2005). Ölçekte, pozitif ve negatif özellikler farklı taraflarda yer almakta ve cevaplar için beş ayrı bölme bulunmaktadır. Ölçekte faktör analizi yapılmış %57’lik varyans açıklamıştır. Değerlendirme şematik biçimde yapılmaktadır. Psikolojik dayanıklılığın düşük veya yüksek ölçülmesinde puanlama şekli serbest bırakılmıştır (Friberg vd., 2005).

Nejat Basım ve Fatih Çetin'in 2010'da yaptığı "Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'nin Güvenilirlik ve Geçerlilik Çalışması" adlı çalışmasında ölçeğin Türkçe uyarlaması 262 çalışan ve 350 öğrenci örneklem grubu üzerinde yapılmıştır. Bu uyarlamaya göre ölçeği oluşturan alt faktörler özgün ölçekle örtüşmektedir. Ölçek; aile uyumu, sosyal kaynaklar, kendilik algısı, gelecek algısı, yapısal stil ve sosyal yeterlilik boyutlarını içermektedir. Ölçeğin alt boyutlarının iç tutarlılık değerlerinin 0,66 ile 0,81 arasında olduğu, tüm ölçeğin iç tutarlılık değerinin 0,86 olarak hesaplandığı ve test-tekrar test güvenilirliğinin 0,68 ile 0,81 arasında değiştiği saptanmıştır (Basım ve Çetin, 2010). Çalışmamızda ölçeğin iç tutarlılık değeri 0,71 olarak hesaplanmıştır.

Zarit Bakıcı Yük Ölçeği

Ölçek Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir (Zarit vd., 1980). Ölçeğin hedefi bakım verenlerin yaşadığı problemleri değerlendirmektir. Ölçek bakım verenin kendisi ya da araştırmacı tarafından doldurulabilir. 22 ifadeden oluşan ölçek bakım vermenin kişinin yaşamı üzerindeki etkisini değerlendirmektedir. Ölçek 1 puandan 5 puana kadar değişen (asla, nadiren, bazen, sık sık, hemen her zaman) likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçek puanının artması, bakım verenin yaşadığı sıkıntının da arttığını göstermektedir. Orijinal ölçeğin iç tutarlık değeri 0,91, test tekrar test güvenilirlik değeri 0,86, görüşmeciler arası tutarlılık değeri ise 0,63 olarak tespit edilmiştir (Martin vd., 1996; Zarit & Zarit, 1990). Martin ve arkadaşları (1996) tarafından ölçeğin İspanya versiyonu Alzheimer hasta yakınları için geliştirilmiştir. İnci ve Erdem (2008) ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yapmıştır. Denizli'de bakım veren 220 kişi ile yürüttüğü çalışmada İnci ve Erdem (2008) Zarit Bakıcı Yük Ölçeği'nin Türkçe versiyonunun iç tutarlılık değerinin 0,95 olduğunu ve test-tekrar test değerinin 0.90 olduğunu tespit etmiştir. Çalışmamızda ölçeğin iç tutarlılık değeri 0,78 olarak hesaplanmıştır.

Verilerin İstatistiksel Analizi

Anket aracılığıyla toplanan veriler SPSS 22.0 (IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0. Armonk, NY: IBM Corp.) paket programı kullanılarak analiz edilmiştir. Kategorik ölçümler yapılmış, sayı ve yüzde olarak

özetlenmiştir. Sayısal ölçümler, ortalama ve standart sapma olarak belirtilmiştir.

Araştırmaya katılan hasta ve bakım veren kişilerin ölçeklere verdikleri yanıtların güvenilirliklerin incelenmesi için Cronbach's Alfa testi uygulanmıştır. Hesaplanan Cronbach's Alfa katsayıları Zarit Bakıcı Yük Ölçeği için 0,78; Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği için 0,71; Çocuk ve Ergenlerde Psikolojik Sağlık Ölçeği için 0,80 olarak bulunmuştur.

Gruplar arasında sürekli ölçümlerin karşılaştırılmasında yapılan normallik testlerinde ölçeklerin Skewness ve Kurtosis değerleri -1.5 ile +1.5 arasında olduğu için veriler normal dağılım gösterdiği belirlenmiştir (Tablo 3). Bu sebeple ikili gruplar için T-Testi, ikiden fazla gruplarda Anova Testi kullanılmıştır. Gruplararası farkın hangi gruptan kaynaklandığını anlamak için Tukey testi yapılmıştır. Mukopolisakkaridoz hastalarında psikolojik sağlık, ailelerinin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkilerin ortaya konulabilmesi için Pearson korelasyon analizinden faydalanılmıştır. Tüm testlerde istatistiksel önem düzeyi 0,05 olarak alınmıştır.

Tablo 3.

Ölçeklerin Normallik Analizi

	Skewness İstatistik	Standart Sapma	Kurtosis İstatistik	Standart Sapma
Zarit Bakıcı Yük Ölçeği	0,112	0,279	-0,617	0,552
Yetişkinler Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği	-0,374	0,279	-0,887	0,552
Çocuk Psikolojik Sağlık Ölçeği	0,001	0,279	-1,075	0,552

Yapılan normallik testlerinde ölçeklerin Skewness ve Kurtosis değerleri -1.5 ile +1.5 arasında olduğu için veriler normal dağılmıştır.

Tablo 4.

Bakım Veren Katılımcıların Zarit Bakıcı Yük Ölçeği Puanları , Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanları ile MPS Hastalığı Olan Katılımcıların Çocuk ve Genç Psikolojik Sağlamlık Ölçeği Puanları

	N	Ort.	SD	Min	Max	K-S		
						p	Çarp.	Bas.
Zarit Bakıcı Yük Ölçeği	74	22,42	5,13	8	28	0,00	-0,83	-0,25
Yetişkinler Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği	74	17,56	3,45	5	20	0,00	-1,57	1,95
Çocuk Psikolojik Sağlamlık Ölçeği	74	16,57	3,62	5	20	0,00	-1,14	0,88

Tablo 3'te araştırmaya dâhil edilen bakıcıların Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ve Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği ile araştırmaya dahil edilen MPS hastalarının Çocuk ve Ergen Psikolojik Sağlamlık Ölçeği puanlarına dair ortalama, standart sapma, en küçük ve en büyük değer gibi tanımlayıcı istatistikler verilmiştir. Tablo 3'te bakıcıların Zarit Bakıcı Yük Ölçeği puanlarının $\bar{x}=22,42\pm5,13$ ve Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının $\bar{x}=17,56\pm3,45$ olduğu görülmüştür. MPS hastalarının Çocuk ve Ergen Psikolojik Sağlamlık Ölçeği puanları $\bar{x}=16,57\pm3,62$ olarak hesaplanmıştır.

BÖLÜM IV

Bulgular Ve Yorumlar

Tablo 5.

Çalışmaya Katılan Bakıcıların Yaş Gruplarına göre Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin Karşılaştırılması

Zarit Bakıcı Yük Ölçeği							
Bakıcı Yaş Grubu	N	Ort.	Min	Max	SD	p	f
≤30 yaş	11	64,2	46,0	78,0	11,2		
31-40 yaş	32	58,1	44,0	79,0	9,5	,045	1,99
≥41 yaş	31	58,5	39,0	69,0	7,7		
Total	74	59,2	39,0	79,0	9,2		

Tablo 5'te çalışmaya katılan bakıcıların yaş grupları ile Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin karşılaştırılmasına ilişkin Anova test sonuçları verilmiştir.

Tablo 5'te bakıcıların yaş gruplarına göre Zarit Bakıcı Yük Ölçeği puanlarının karşılaştırılması için yapılan Anova analizi sonuçlarına göre yaş gruplarına göre bakıcı yükü açısından anlamlı bir farklılık olduğu görülmektedir ($p < 0,05$). Ortalamalar incelendiğinde; ≤30 yaş grubundaki bakıcıların Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ortalaması $64,2 \pm 11,2$, 31-40 yaş grubundaki bakıcıların $58,1 \pm 9,5$ ve ≥41 yaş grubundaki bakıcıların ortalaması $58,5 \pm 7,7$ olarak hesaplanmıştır. Farkın hangi gruplar arasında olduğunu bulmak için Tukey testi yapılmıştır. Test sonucuna göre ≤30 yaş grubundaki bakıcıların yük ortalamasının, 31-40 yaş grubundaki ve ≥41 yaş grubundaki bakıcılardan anlamlı olarak daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Tablo 6.

Çalışmaya Katılan Bakıcıların Yaş Gruplarına göre Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğinin Karşılaştırılması

Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği							
Bakıcı Yaş Grubu	N	Ort.	Min	Max	SD	p	f
<30 yaş	11	125,8	99,0	141,0	14,5		
31-40 yaş	32	120,2	87,0	146,0	15,6		
>41 yaş	31	122,8	87,0	156,0	20,2	,639	,450
Total	74	122,1	87,0	156,0	17,2		

Tablo 6'da çalışmaya katılan bakıcıların yaş grupları ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğinin karşılaştırılmasına ilişkin Anova test sonuçları verilmiştir.

Tablo 6'da bakıcıların yaş gruplarına göre Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının karşılaştırılması için yapılan Anova analizi sonuçlarına göre yaş gruplarına göre bakıcıların psikolojik dayanıklılık düzeyleri açısından anlamlı bir farklılık olmadığı görülmektedir ($p>0,05$). Ortalamalar değerlendirildiğinde; ≤ 30 yaş grubundaki bakıcıların Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği ortalaması $125,8 \pm 14,5$, 31-40 yaş grubundaki bakıcıların $120,2 \pm 15,6$ ve ≥ 41 yaş grubundaki bakıcıların ortalaması $122,8 \pm 20,2$ olarak bulunmuştur.

Tablo 7.

Çalışmaya Katılan Bakıcıların Özelliklerine göre Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin Karşılaştırılması

	Zarit Bakıcı Yük Ölçeği						f	Far k	
	N	Ort.	Min	Max	SD	p			
Bakıcı Cinsiyeti									
Kadın	60	58,8	39,0	78,0	9,4	,376			
Erkek	14	61,2	45,0	79,0	8,5				
Bakıcı Eğitim Durumu									
1.Okur-yazar değil	4	51,8	44,0	59,0	7,8			1-4	
2.İlkokul/Ortaokul	25	56,6	39,0	69,0	7,9	,047	2,778		
3.Lise	36	60,7	45,0	79,0	10,1				
4.Üniversite	9	63,9	55,0	74,0	6,2			4-1	
Bakıcı Gelir Düzeyi									
1000 TL altı	6	59,5	51,0	69,0	8,4				
1001-2000 TL	0				
2001-3000 TL	14	56,6	44,0	78,0	9,5	,323	1,181		
3001-4000 TL	27	58,1	39,0	77,0	9,0				
4000 TL'den fazla	27	61,7	45,0	79,0	9,4				

Tablo 7'de çalışmaya katılan bakıcıların özellikleri ile Zarit Bakıcı Yük Ölçeği'nin karşılaştırılmasına ilişkin T-Testi ve Anova test sonuçları verilmiştir.

Tablo 7'de cinsiyete göre Zarit Bakıcı Yük Ölçeği puanlarının karşılaştırılması için yapılan T-Testi bulgularına göre kadınlar ve erkekler arasında bakıcı yükü açısından anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$). Kadınların bakıcı yük ortalamaları $58,8\pm 9,4$, erkeklerin bakıcı yük ortalamaları $61,2\pm 8,5$ olarak bulunmuştur. Erkeklerin bakıcı yük ortalamaları kadınlardan daha yüksek olmakla birlikte farkın anlamlı olmadığı saptanmıştır.

Tablo 7'de bakıcı eğitim durumuna göre Zarit Bakıcı Yük Ölçeği puanlarının karşılaştırılması için yapılan Anova analizi sonuçlarına göre bakıcı eğitim durumunu göre bakıcı yükü açısından anlamlı bir farklılık olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Ortalamalara bakıldığında; okur-yazar olmayan bakıcıların yük ortalaması $51,8\pm7,8$, ilkokul-ortaokul düzeyinde eğitim alan bakıcıların ortalaması $56,6\pm7,9$, lise eğitim düzeyindeki bakıcıların ortalaması $60,7\pm10,1$ ve üniversite eğitim düzeyindeki bakıcıların ortalaması $63,9\pm6,2$ olarak hesaplanmıştır. Farkın hangi gruplar arasında olduğunu bulmak için Tukey testi yapılmıştır. Test sonucuna göre okur-yazar olmayan bakıcıların yük ortalamasının üniversite mezunu olanlardan anlamlı olarak daha düşük olduğu bulunmuştur.

Tablo 7'de bakıcıların gelir durumuna göre Zarit Bakıcı Yük Ölçeği puanlarının karşılaştırılması için yapılan Anova analizi sonuçlarına göre bakıcı gelir durumunu göre bakıcı yükü açısından anlamlı bir farklılık olmadığı görülmektedir ($p>0,05$). Aritmetik ortalamalara bakıldığında; gelir düzeyi 1000 TL'nin altındaki bakıcıların yük ortalaması $59,5\pm8,4$ gelir düzeyi 2001 TL ile 3000 TL arasındaki bakıcıların ortalaması $56,6\pm9,5$ gelir düzeyi 3001 TL ile 4000 TL arasındaki bakıcıların ortalaması $58,1\pm9,0$ ve gelir düzeyi 4000 TL'den fazla olan bakıcıların ortalaması $61,7\pm9,4$ olarak tespit edilmiştir. Geliri 4000 TL'den yüksek olan bakıcıların yük ortalamasının en yüksek, geliri 2001 TL ile 3000 TL arasındaki bakıcıların en düşük yük ortalamasına sahip olduğu görülmekle birlikte gruplararası farkın anlamlı olmadığı saptanmıştır.

Tablo 8.***Çalışmaya Katılan Bakıcıların Özelliklerine göre Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğinin Karşılaştırılması***

	Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği								
	N	Ort.	Min	Max	SD	p	f	t	Fark
Bakıcı Cinsiyeti									
Kadın	60	121,5	87,0	150,0	17,2	,545	----	-	,609
Erkek	14	124,7	89,0	156,0	19,5				
Bakıcı Eğitim Durumu									
1.Okur-yazar değil	4	132,8	130,0	136,0	2,5	,016	3,703	----	
2.İlkokul/Ortaokul	25	114,0	87,0	150,0	17,2				
3.Lise	36	124,3	87,0	156,0	17,7				
4.Üniversite	9	131,4	105,0	146,0	12,7				
Bakıcı Gelir Düzeyi									
1.1000 TL altı	6	105,8	87,0	137,0	23,4	,043	2,316	----	1-2,3,4,5
2.1001-2000 TL	0								
3.2001-3000 TL	14	121,7	97,0	140,0	13,3				
4.3001-4000 TL	27	122,0	87,0	156,0	18,5				
5.4000 TL'den fazla	27	126,1	95,0	150,0	15,8				

Tablo 8'de çalışmaya katılan bakıcıların özellikleri ile Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin T-Testi ve Anova test sonuçları verilmiştir.

Tablo 8'de cinsiyete göre Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının karşılaştırılması için yapılan T-Testi bulgularına göre kadınlar ve erkekler arasında bakıcı yükü açısından anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$). Kadınların psikolojik dayanıklılık ortalamaları $121,5\pm 17,2$, erkeklerin psikolojik dayanıklılık ortalamaları $124,7\pm 19,5$ olarak bulunmuştur. Erkeklerin psikolojik dayanıklılık düzeylerinin kadınlardan daha yüksek olmakla birlikte farkın anlamlı olmadığı saptanmıştır.

Tablo 8'de bakıcı eğitim durumuna göre Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının karşılaştırılması için yapılan Anova analizi sonuçlarına göre bakıcı eğitim durumunu göre bakıcı yükü açısından anlamlı bir farklılık olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Ortalamalara bakıldığında; okur-yazar olmayan bakıcıların dayanıklılık ortalaması $132,8\pm 2,5$, ilkokul-ortaokul düzeyinde eğitim alan bakıcıların ortalaması $114,0\pm 17,2$, lise düzeyindeki

bakıcıların ortalaması $124,3\pm 17,7$ ve üniversite düzeyindeki bakıcıların ortalaması $131,4\pm 12,7$ olarak hesaplanmıştır. Farkın hangi gruplar arasında olduğunu bulmak için Tukey testi yapılmıştır. Test sonucuna göre okur-yazar olmayan bakıcılar ile üniversite mezunlarının dayanıklılık ortalamasının ilkokul-ortaokul düzeyinde eğitim alan bakıcılardan anlamlı olarak daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Tablo 8’de bakıcıların gelir durumuna göre Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanlarının karşılaştırılması için yapılan Anova analizi sonuçlarına göre bakıcı gelir durumunu göre psikolojik dayanıklılık düzeyleri açısından anlamlı bir farklılık olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Aritmetik ortalamalar incelendiğinde; gelir düzeyi 1000 TL’nin altındaki bakıcıların ortalamasının $105,8\pm 23,4$, gelir düzeyi 2001 TL ile 3000 TL arasındaki bakıcıların ortalamasının $121,7\pm 13,3$, gelir düzeyi 3001 TL ile 4000 TL arasındaki bakıcıların ortalamasının $122,0\pm 18,5$ ve gelir düzeyi 4000 TL’den fazla olan bakıcıların ortalamasının $126,1\pm 15,8$ olduğu tespit edilmiştir. Farkın hangi gruplar arasında olduğunu bulmak için Tukey testi yapılmıştır. Test sonucuna göre gelir düzeyi 1000 TL’nin altındaki bakıcıların dayanıklılık düzeylerinin diğer gelir düzeyindeki bakıcılardan anlamlı olarak daha düşük olduğu saptanmıştır.

Tablo 9.

Çalışmaya Katılan Hastaların Çocuklarda ve Gençlerde Psikolojik Sağlık Ölçeği Puanına göre Hasta Cinsiyeti, Yaş Grupları ve Eğitim Durumu Karşılaştırılması

Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği								
	N	Ort.	Min	Max	SD	p	f	t
Cinsiyet								
Kadın	41	50,3	36,0	60,0	7,5	0,040	----	3,518
Erkek	33	44,1	30,0	60,0	7,7			
Eğitim Durumu								
Okula gitmiyor	31	45,1	30,0	60,0	8,4	0,112	2,374	----
Anaokulu	4	54,3	49,0	59,0	5,0			
İlkokul	14	46,8	36,0	59,0	7,8			
Ortaokul	7	46,6	37,0	60,0	9,5			
Lise	18	52,0	41,0	60,0	5,9			
Yaş Grubu								
7-8	24	47,3	35,0	60,0	7,7	0,093	0,775	----
9-12	13	44,5	36,0	60,0	8,2			
13-16	11	50,0	41,0	60,0	6,6			
17-18	23	47,8	30,0	60,0	9,2			

Tablo 9'da çalışmaya katılan hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği (ÇGPSÖ-12) puanı ile hasta cinsiyeti karşılaştırılmasına ilişkin T-Testi ile eğitim durumu ve yaş grupları karşılaştırılmasına ilişkin Anova test sonuçları verilmiştir.

Tablo 9'dan elde edilen bilgilere göre ÇGPSÖ-12 puanlarının kıyaslanmasında yapılan T-Testi sonucuna göre cinsiyete göre hastaların

sağlamlık düzeyleri açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır ($p < 0,05$). Kadınların ÇGPSÖ-12 ortalamasının $50,3 \pm 7,5$ (36-60) ve erkeklerin ortalamasının $44,1 \pm 7,7$ (30-60) olduğu belirlenmiştir. Kadınların psikolojik sağlamlık düzeylerinin erkeklerden anlamlı olarak daha yüksek olduğu görülmüştür.

Tablo 9'da MPS hastalarının eğitim durumuna göre ÇGPSÖ-12 puanlarının karşılaştırılması için yapılan Anova analizi sonuçlarına göre hastaların eğitim durumuna göre psikolojik sağlamlık düzeyleri açısından anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ($p > 0,05$). Aritmetik ortalamalar incelendiğinde; okula gitmeyen hastaların ortalamasının $45,1 \pm 8,4$ (30-60), anaokuluna giden hastaların ortalamasının $54,3 \pm 5,0$ (49-59), ilkokula gidenlerin ortalamasının $46,8 \pm 7,8$ (36-59), ortaokula gidenlerin ortalamasının $46,6 \pm 9,5$ (37-60) ve liseye giden hastaların ortalamasının $52,0 \pm 5,9$ (41-60) olduğu saptanmıştır. Anaokuluna ve liseye giden hastaların sağlamlık ortalamalarının diğer gruplardan yüksek olmakla birlikte farkın anlamlı olmadığı belirlenmiştir.

Tablo 9'da hastaların yaşlarına göre ÇGPSÖ-12 puanlarının karşılaştırılması için yapılan Anova analizi sonuçlarına göre hastaların yaş gruplarına göre psikolojik sağlamlık düzeyleri açısından anlamlı bir farklılık olmadığı görülmektedir ($p > 0,05$). Ortalamalar değerlendirildiğinde; 7-8 yaşlarındaki hastaların ÇGPSÖ-12 ortalamasının $47,3 \pm 7,7$ (35-60), 9-12 yaş aralığındaki hastaların ortalamasının $44,5 \pm 8,2$ (36-60), 13-16 yaş aralığındaki hastaların ortalamasının $50,0 \pm 6,6$ (41-60) ve 17-18 yaşlarındaki hastaların ortalamasının $47,8 \pm 9,2$ (30-60) olduğu tespit edilmiştir. En yüksek sağlamlık ortalamasına sahip yaş grubunun 13-16 yaşa aralığında ve en düşük sağlamlık ortalamasına sahip yaş grubunun 9-12 yaşa aralığında olduğu belirlenmiş ama yaş grupları arasındaki farkın anlamlı olmadığı saptanmıştır.

Tablo 10.

Çalışmaya Katılan Hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği Puanına göre Anne Çalışma Durumu, Baba Çalışma Durumu ve Kardeş Sayısı İle Karşılaştırılması

	Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği							
	N	Ort.	Min	Max	SD	P	f	Fark
Anne Çalışma Durumu								
1.Çalışıyor	19	46,5	36,0	60,0	7,4	0,041	1,513	1-4
2.Çalışmıyor	44	47,0	30,0	60,0	8,5			
3.Emekli	7	49,9	41,0	60,0	8,4			
4.Daha Önce Çalışmış	4	55,0	53,0	57,0	1,8			
Baba Çalışma Durumu								
Çalışıyor	50	47,4	30,0	60,0	8,4	0,083	0,615	
Çalışmıyor	6	46,2	36,0	59,0	9,9			
Emekli	14	49,6	41,0	60,0	7,1			
Daha Önce Çalışmış	4	44,0	40,0	51,0	5,0			
Kardeş Sayısı								
0	8	44,3	30,0	56,0	8,2	0,413	1,032	
1	24	47,0	35,0	60,0	7,9			
2	29	47,7	31,0	60,0	8,6			
3	7	50,6	38,0	59,0	8,1			
4	3	55,0	51,0	60,0	4,6			
5	3	45,3	40,0	52,0	6,1			

Tablo 10'da çalışmaya katılan hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanı ile anne çalışma durumu, baba çalışma durumu ve kardeş sayısı karşılaştırılmasına ilişkin Anova test sonuçları verilmiştir.

Tablo 10'dan elde edilen verilere göre MPS hastalarının annelerinin çalışma durumuna göre ÇGPSÖ-12 puanlarının karşılaştırılması için yapılan Anova analizi sonuçlarına göre annelerin çalışma durumuna göre hastaların psikolojik sağlık düzeyleri açısından anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir ($p < 0,05$). Aritmetik ortalamalar incelendiğinde; annesi çalışanların ortalamasının $46,5 \pm 7,4$, annesi çalışmayanların ortalamasının $47 \pm 8,5$, annesi emekli olanların ortalamasının $49,9 \pm 8,4$ ve annesi daha önceden çalışmış olanların ortalamasının $55 \pm 1,8$ olduğu tespit edilmiştir. Farkın hangi gruplar arasında olduğunu bulmak için Tukey testi yapılmıştır.

Test sonucuna göre annesi daha önceden çalışmış olan hastaların sağlık düzeylerinin annesi hâlihazırda çalışanlardan anlamlı olarak daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Tablo 10'da hastaların babalarının çalışma durumuna göre ÇGPSÖ-12 puanlarının karşılaştırılması için yapılan Anova analizi sonuçlarına göre hastaların babalarının çalışma durumuna göre hastaların psikolojik sağlık düzeyleri açısından anlamlı bir farklılık olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$). Ortalamalar değerlendirildiğinde; babası çalışanların ortalamasının $47,4\pm 8,4$, babası çalışmayanların ortalamasının $46,2\pm 9,9$, babası emekli olanların ortalamasının $49,6\pm 7,1$ ve babası daha önceden çalışmış olanların ortalamasının 44 ± 5 olduğu tespit edilmiştir. Babası emekli olanların sağlık düzeylerinin en yüksek, babası çalışmayanların sağlık düzeylerinin en düşük değerleri almasına rağmen farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur.

Tablo 10'da MPS hastalarının sahip olduğu kardeş sayısına göre ÇGPSÖ-12 puanlarının karşılaştırılması için yapılan Anova analizi sonuçlarına göre hastaların kardeş sayısına göre psikolojik sağlık düzeyleri açısından anlamlı bir farklılık olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$). Aritmetik ortalamalar incelendiğinde; kardeşi olmayanların ortalamasının $44,3\pm 8,2$, 1 kardeşi olanların ortalamasının $47\pm 7,9$, 2 kardeşi olanların ortalamasının $47,7\pm 8,6$, 3 kardeşi olanların ortalamasının $50,6\pm 8,1$, 4 kardeşi olanların ortalamasının $55\pm 4,6$ ve 5 kardeşi olanların ortalamasının $44\pm 6,1$ olduğu tespit edilmiştir. En yüksek psikolojik sağlık ortalamasına 4 kardeşi olanlar ve en düşük psikolojik sağlık ortalamasına kardeşi olmayanlar ile 5 kardeşi olanlar sahip olmakla birlikte farkın anlamlı olmadığı görülmüştür.

Tablo 11.

Çalışmaya Katılan Hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği Puanına göre Anne Eğitim Durumu ve Baba Eğitim Durumu ile Karşılaştırılması

	Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği						p	f
	N	Ort.	Min	Max	SD			
Anne Eğitim Durumu								
Okur-yazar değil	10	42,4	40,0	46,0	2,1			
İlkokul/Ortaokul	33	49,2	31,0	60,0	8,4			
Lise	25	45,8	30,0	60,0	8,5	0,735	4,186	
Üniversite	6	54,7	49,0	60,0	4,0			
Yüksek Lisans/Doktora	0	0	0	0	0			
Baba Eğitim Durumu								
Okur-yazar değil	1	42,0	42,0	42,0	0			
İlkokul/Ortaokul	28	49,0	36,0	60,0	7,2			
Lise	32	45,3	30,0	60,0	8,9	0,967	1,960	
Üniversite	13	50,6	40,0	60,0	6,8			
Yüksek Lisans/Doktora	0	0	0	0	0			

Tablo 11'de çalışmaya katılan hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanı ile anne eğitim durumu ve baba eğitim durumu karşılaştırılmasına ilişkin Anova test sonuçları verilmiştir.

Tablo 11'de elde edilen verilere göre MPS hastalarının annelerinin eğitim durumuna göre ÇGPSÖ-12 puanlarının karşılaştırılması için yapılan Anova analizi sonuçlarına göre annelerin eğitim durumuna göre hastaların psikolojik sağlık düzeyleri açısından anlamlı bir farklılık olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$). Aritmetik ortalamalar değerlendirildiğinde; anne eğitim durumu üniversite mezunu olan hastaların psikolojik sağlık puan ortalamasının $54,7\pm 4$ ile diğer gruplardan daha yüksek olduğu, anneleri okur yazar olmayanların psikolojik sağlık puanları ortalamasının $42,4\pm 2,1$ ile diğer gruplardan daha düşük olduğu bulunmuştur. Annesi lise mezunu olanların sağlık ortalaması $45,8\pm 8,5$ ve annesi ilkokul/ortaokul mezunu olanların ortalaması ise $49,2\pm 8,4$ olarak tespit edilmiştir. Bununla birlikte gruplararası farkın anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$).

Tablo 11'den elde edilen verilere göre MPS hastalarının babalarının eğitim durumuna göre ÇGPSÖ-12 puanlarının karşılaştırılması için yapılan Anova analizi sonuçlarına göre babaların eğitim durumuna göre hastaların psikolojik sağlık düzeyleri açısından anlamlı bir farklılık olmadığı görülmektedir ($p>0,05$). Aritmetik ortalamalar hesaplandığında; babası üniversite mezunu olan hastaların psikolojik sağlık puan ortalamasının $50,6\pm 6,8$ ve babası ilkokul/ortaokul mezunu olanların puan ortalamasının $49\pm 7,2$ ile diğer gruplardan daha yüksek olduğu saptanmıştır. Babası okuryazar olmayanların psikolojik sağlık puanları ortalamasının 42 ve babası lise mezunu olanların ise $45,3\pm 8,9$ ile diğer gruplardan daha düşük olduğu bulunmuştur. Bununla birlikte gruplar arası farkın anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$).

Tablo 12.

Ölçekler Arasındaki Korelasyon Tablosu

		Korelasyonlar		
		Zarit Bakıcı Yük Ölçeği	Yetişkinler Psk. Dayanıklılık Ölçeği	Çocuk Psk Sağlık Ölçeği
Zarit Bakıcı Yük Ölçeği	R	1	0,203	-0,137
	P		0,082	0,244
Yetişkinler Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği	R	0,203	1	-0,053
	P	0,082		0,653
Çocuk Psikolojik Sağlık Ölçeği	R	-0,137	-0,053	1
	P	0,244	0,653	

Tablo 12'de Zarit Bakıcı Yük Ölçeği, Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği ve Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanları arasındaki Pearson korelasyon testi bulguları verilmiştir

Tabloya 12'ye göre Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ile Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği arasında pozitif korelasyon bulunmasına rağmen aralarındaki ilişkinin 0,05 önem derecesine göre anlamlı olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$). Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ile Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanları arasında negatif yönde korelasyon saptanmış ama ilişkinin 0,05 önem derecesine göre anlamlı olmadığı görülmüştür ($p>0,05$).

Yetiřkinlerde Psikolojik Dayanıklılık leđi ile ocuklarda Psikoloji Sađamlık leđi puanları arasında negatif korelasyon tespit edilmiř olmasına rađmen aralarındaki iliřkinin 0,05 nem derecesine gre anlamlı olmadığı belirlenmiřtir ($p>0.05$).

BÖLÜM V

TARTIŞMA

Bu çalışmada çocuk ve genç mukopolisakkaridoz (MPS) hastalarında psikolojik sağlamlık, ailelerinin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişki ortaya konmuştur. Ayrıca MPS hastası olan katılımcıların ve onlara bakım veren aile bireylerinin bazı sosyodemografik özellikleri ile değişkenler arasındaki ilişki incelenmiştir.

Çalışmada ilk olarak bakıcıların yaş gruplarına göre Zarit Bakıcı Yük Ölçeği puanları değerlendirilmiştir. Bakıcıların yaş gruplarına göre Zarit Bakıcı Yük Ölçeği karşılaştırılmasında, bakıcıların yaş grupları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ve 30 yaş altı bakıcıların ölçek skorunun 31-40 yaş ve 41 yaş ve üstü grubundaki bakıcılardan anlamlı olarak daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bu duruma sebep olarak, daha genç yaştaki bakıcıların hastalığı kabullenmelerinin geç olması, anne vefatı, annenin hasta olması gibi sebeplerden zorunlu olarak bakım görevini üstlenmek durumunda kalma ve bakım verme konusunda yetersizlik duygusu yaşamalarından ötürü ölçek skorlarının yüksek olduğu düşünülmektedir. Benzer şekilde, Atar'ın (2018) şizofreni hastalarına bakım veren aile fertleri ile yaptığı çalışmada da yaşı daha genç olan bakıcıların bakıcı yükünün daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Yıldız'ın (2020) hemodiyaliz alan hastalara bakım verenlerle yaptığı çalışma sonucunda da bakım verenlerin yaş gruplarına göre bakıcı yükü seviyelerinin değişmediği bulgulanmıştır. Bardak ve arkadaşlarının (2019) çalışmalarında bakım verenlerin yaşları ile bakım yükü arasında anlamlı ilişki olmadığı saptamıştır. Çalışma bulgularımız literatürdeki bazı araştırmalarla uyumludur.

Çalışmaya katılan bakıcıların cinsiyetine göre Zarit Bakıcı Yük Ölçeği karşılaştırıldığında erkeklerin ölçek skorunun kadınlara göre daha yüksek olduğu ama farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır. Pak Güre ve Pak'ın (2021) kalıtsal ve nadir görülen hastalıklara sahip çocuklara bakım veren aile bireyleri ile yaptığı çalışma sonucunda da bakım yükünün ebeveynin cinsiyetine göre farklılık göstermediği bulunmuştur. Atar'ın (2018) yaptığı çalışmada da cinsiyet ile bakıcı yükü arasında ilişki

olmadığı saptanmıştır. Hemodiyaliz hastalarına bakım verenlerle yapılan bir çalışmada ise kadın cinsiyetinin Zarit Bakıcı Yük Ölçek skoru daha yüksek bulunmakla birlikte farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı tespit edilmiştir (Yıldız, 2020). Bardak ve arkadaşlarının (2019) çalışma sonucunda bakım yükü düzeylerinin cinsiyete göre değişmediği bulunmuştur. Bu çalışmalardan yola çıkarak bakım veren yükünün her iki cinsiyet için eşit şekilde zor olarak algılandığı düşünülmektedir. Çalışma bulguları literatürle uyumludur.

Bakıcıların eğitim düzeyine göre Zarit Bakıcı Yük Ölçeği skorları değerlendirildiğinde; eğitim düzeyi arttıkça bakıcı yükünün arttığı gözlenmekle birlikte gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir. Test sonucuna göre okur-yazar olmayan bakıcıların yük ortalamasının üniversite mezunu olanlardan anlamlı olarak daha düşük olduğu bulunmuştur. Li ve arkadaşlarının (2018) kanser hastalarına bakım verenler ile yaptığı çalışmada ise bakıcının eğitim düzeyi arttıkça bakım yükünün düştüğü saptanmıştır. Çalışmamız bulgusuna göre okur-yazar olmayanların bakıcı yükünün üniversite mezunu bakıcılardan daha düşük olmasının sebebi, üniversite mezunlarının MPS hastalığının seyri ile ilgili daha çok bilgi ve farkındalık sahibi olmaları ve hastalıkla ve gelecekle ilgili daha kaygılı olmaları olarak yorumlanmaktadır.

Bakıcıların gelir düzeyine göre Zarit Bakıcı Yük Ölçeği skorları incelendiğinde; gelir düzeyine göre ayrılmış gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir. Atar'ın (2018) yaptığı çalışmada ise düşük gelirli bakıcıların bakıcı yükünün daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bununla birlikte Yıldız'ın (2020) hemodiyalize giren ve böbrek nakli olan hastalara bakım veren kişilerden oluşan iki tür örneklem ile gerçekleştirdiği çalışma sonucunda hemodiyalize giren hastalara bakım verenlerin bakıcı yükü düzeylerinin sosyodemografik özelliklere göre farklılık göstermediği bulunmuştur. Gelirin yüksekliği her ne kadar dış kaynaklara ve farklı imkanlara erişim olanağını artırsa da çalışma bulgumuza göre bakıcıların bakım yükü algısına etki etmemektedir. Çalışma bulgularımız literatürdeki bazı araştırmalarla benzerlik göstermektedir.

Bakıcıların sosyodemografik özelliklerine göre Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği skoru ele alındığında ilk olarak yaş dağılımları incelenmiştir. Araştırma sonucuna göre, bakıcıların yaş gruplarına göre psikolojik dayanıklılık düzeylerinin farklılık göstermediği bulunmuştur. Bununla birlikte Yağmur ve Türkmen'in (2017) araştırma sonucuna göre; yaşı 46 üzeri olan bakıcılar ile yaşı 46 yaş ve altı olanların psikolojik dayanıklılık düzeyleri anlamlı farklılık göstermektedir. Tönbül'ün (2020) koronovirüs salgınında 20 ile 60 yaş aralığındaki bireylerin psikolojik dayanıklılık seviyelerini araştırdığı çalışma bulgusuna göre katılımcıların yaş gruplarına göre dayanıklılık seviyeleri farklılık göstermemektedir. Çalışma bulgularımız literatürdeki bazı çalışmalarla uyumludur.

Bakıcıların cinsiyetine göre dayanıklılık düzeyleri incelendiğinde, erkeklerin kadınlara göre psikolojik dayanıklılık düzeylerinin daha yüksek olduğu ama farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı tespit edilmiştir. Yağmur ve Türkmen'in (2017) araştırma sonucunda da bakıcıların psikolojik dayanıklılık seviyelerinin cinsiyete göre farklılık göstermediği belirlenmiştir. Hadianfard ve arkadaşları (2015) multipleskleroz hastaları ile yaptıkları çalışmada erkekler ile kadınların dayanıklılık seviyelerinin anlamlı farklılık göstermediğini ortaya koymuşlardır. Tümlü ve Recepoğlu'nun (2013) üniversite personeli ile yürüttükleri araştırmada erkeklerin dayanıklılık seviyelerinin kadınlardan düşük olduğu; ancak farkın anlamlı olmadığı belirlenmiştir. Bozgeyikli ve Şat'ın (2014) özel okul öğretmenleri üzerinde yaptıkları araştırmada erkeklerin dayanıklılık seviyelerinin kadınlardan anlamlı olarak düşük olduğu sonucuna varılmıştır. Depreme tanık olmuş bireylerle yapılan bir araştırma sonucunda ise katılımcıların cinsiyetine göre dayanıklılık düzeylerinin değişmediği saptanmıştır (Kararımak ve Güloğlu, 2014). Bu bulgular incelendiğinde bireylerin dayanıklılık düzeylerinin belirlenmesinde cinsiyet haricindeki özelliklerin daha önem taşıdığı değerlendirilmektedir. Çalışmamız bulguları literatürdeki çoğu araştırma ile paralellik göstermektedir.

Bakıcıların eğitim durumuna göre psikolojik dayanıklılık düzeyleri ele alındığında; gruplar arasındaki farkın anlamlı olduğu ve okur-yazar olmayan bakıcılar ile üniversite mezunlarının dayanıklılık ortalamasının ilkökul-ortaokul düzeyinde eğitim alan bakıcılardan anlamlı olarak daha yüksek olduğu

bulunmuştur. Yapılan bir araştırmada bakıcıların eğitim düzeyi ile psikolojik dayanıklılık arasında anlamlı ilişki olmadığı belirlenmiştir (Yağmur ve Türkmen, 2017). Tönbul'ün (2020) koronovirüs salgınında 20 ile 60 yaş aralığındaki bireylerin psikolojik dayanıklılık seviyelerini araştırdığı çalışma bulgusuna göre katılımcıların eğitim düzeyine göre dayanıklılık seviyeleri farklılık göstermemektedir. Bektaş ve Özben'in (2016) çalışmasında ise katılımcıların eğitim düzeyi arttıkça psikolojik dayanıklılık puanlarının arttığı bulunmuştur. Çalışma bulgumuza göre okur-yazar olmayan ve üniversite mezunu olanların, ilkokul-ortaokul eğitim düzeyindekilerden daha yüksek dayanıklılık düzeyinin olması araştırmanın kesitsel desende ve farklı örneklem gruplarıyla çalışma yapılmış olması ile açıklanabilir.

Bakıcıların gelir düzeyine göre psikolojik dayanıklılık düzeyleri ele alındığında; gruplar arasındaki farkın anlamlı olduğu ve gelir düzeyi 1000 TL'nin altındaki bakıcıların dayanıklılık düzeylerinin diğer gelir düzeyindeki bakıcılardan anlamlı olarak daha düşük olduğu saptanmıştır. Benzer şekilde Yağmur ve Türkmen'in (2017) çalışma sonucunda da gelir düzeyi düşük olan bakıcıların psikolojik dayanıklılık düzeyinin daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Bektaş ve Özben'in (2016) çalışmasında da gelir arttıkça psikolojik dayanıklılık skorlarının arttığı saptanmıştır. Ekonomik zorluklar yaşamayan kişilerin hayatta karşılaşılan sorunlarla ilgili, çevresel kaynaklara erişerek çözüm bulmaları daha kolaydır. Bu durum onların psikolojik dayanıklılık seviyelerine pozitif katkıda bulunmaktadır. Keza ekonomik zorluklar yaşayanların barınma, hijyen, eğitim ve sağlık gibi temel gereksinimleri ile seyahat ve hobi gibi kişisel gelişim gereksinimlerini karşılama düzeyleri sekteye uğramaktadır. Çalışma bulgumuz literatürle uyumludur.

Çalışmaya katılan hastaların cinsiyetine göre psikolojik sağlamlık düzeyleri değerlendirildiğinde; kadın MPS hastalarının psikolojik sağlamlık ölçek puan ortalamasının erkek MPS hastalarından daha fazla olduğu ve farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür. Literatürde ergenlik çağındaki bireylerle yapılan çalışmalarda farklı bulgulara ulaşıldığı görülmektedir. Bazı çalışmalarda erkeklerin kızlardan, bazı çalışmalarda kızların erkeklerden psikolojik sağlamlık düzeyinin yüksek olduğuna dair bulgular olmakla birlikte, bazı çalışmalarda ise psikolojik sağlamlığın cinsiyete göre farklılaşmadığı

belirtilmektedir. Kılıç'ın (2019) 14 ile 18 yaş aralığındaki lise öğrencileri ile yaptığı araştırmada erkeklerin psikolojik sağlık puanlarının kızlardan daha yüksek olduğu saptanmıştır. Yalın'ın (2007) yaptığı araştırma sonucunda kızların psikolojik sağlık düzeylerinin erkeklerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Oktan'ın (2008) üniversite sınavına hazırlanan bireylerle gerçekleştirdiği çalışma sonucunda benzer şekilde kız öğrencilerin psikolojik sağlık düzeylerinin erkeklerden daha yüksek olduğu saptanmıştır. Sipahioğlu'nun (2008) ergenlerle, Önder ve Gülay'ın (2008) sekizinci sınıf öğrencileri ile yaptığı çalışma sonucunda da kız öğrencilerin psikolojik sağlık düzeylerinin erkeklerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte literatürdeki bazı araştırmalarda psikolojik sağlamlığın cinsiyete göre farklılık göstermediği vurgulanmaktadır. Güler'in (2021) lise öğrencileri ile yürüttüğü araştırma sonucunda cinsiyete göre psikolojik sağlamlığın farklılaşmadığı bulunmuştur. Işık ve Çelik'in (2020) 521 öğrenci üzerinde yürüttüğü çalışma sonucunda kızlar ile erkeklerin psikolojik sağlamlık düzeyleri arasında anlamlı farklılık olmadığı ifade edilmiştir. Orman'ın (2016) lise öğrencileri ile yaptığı çalışmada, Cavga'nın (2019) lise öğrencileri ile yaptığı çalışmada ve Purmut'un (2016) 14 ile 18 yaş aralığında bulunan ergenlerle yürüttüğü çalışma sonucunda da cinsiyetin psikolojik sağlamlığa etkisi olmadığı sonucuna varılmıştır. Çalışmamız sonuçları literatürdeki bazı araştırmalarla uyumludur.

Çalışma bulgularına göre MPS hastalarının eğitim durumları ile psikolojik sağlamlık düzeyi ele alındığında; MPS hastalarının eğitim durumuna göre psikolojik sağlamlık düzeylerinin farklılık göstermediği bulunmuştur. Literatürde, eğitim durumu arttıkça gelişimsel ve kendini tanıma halinin güçlendiği, bakış açısının geliştiği ve pozitif farkındalık gücünün arttığı ifade edilmektedir. Çalışmamız bulgusuna göre hastaların eğitim düzeyi ile sağlamlık düzeyleri arasında ilişki olmamasının sebebi, çalışmanın kesitsel özellikte ve farklı gelişim dönemlerindeki hastalar ile yapılmış olması ile açıklanabilir.

Çalışma bulgularına göre MPS hastalarının yaş grupları ile psikolojik sağlamlık düzeyi değerlendirildiğinde; MPS hastalarının yaş gruplarına göre psikolojik sağlamlık düzeylerinin farklılık göstermediği bulunmuştur. Literatür

incelendiğinde; Cavga'nın (2019) İstanbul'daki 833 lise öğrencisi ile yürüttüğü çalışma sonucunda psikolojik sağlamlığın yaşa göre farklılaştığı bulunmuştur. Aydın ve Egemberdiyava'nın (2018) çalışma sonucuna göre öğrencilerin psikolojik sağlamlık düzeyini yaş değişkeni pozitif yönde yordamaktadır. Yaşları 14 ile 18 arasında değişen lise öğrencileri ile yürüttüğü çalışma sonucunda Koç Yıldırım (2014) yaş değişkenine göre sağlamlık toplam ve alt boyutlarının farklılık göstermediğini saptamıştır. Alibekiroğlu ve arkadaşlarının (2018) yürüttüğü çalışma sonucunda öğrencilerin yaşa göre psikolojik dayanıklılık düzeylerinin farklılaşmadığı bulunmuştur. Çalışma bulguları literatürdeki bazı araştırmalarla benzerlik göstermektedir.

Çalışmaya katılan hastaların annelerinin çalışma durumuna göre sağlamlık puanları değerlendirildiğinde; hastaların annelerinin çalışma durumuna göre gruplar arası anlamlı farklılık olduğu ve annesi daha önceden çalışmış olan hastaların sağlamlık düzeylerinin annesi hâlihazırda çalışanlardan anlamlı olarak daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu durumun sebebi; annesi hâlihazırda çalışanların çocuklarına yeterince zaman ayırıp ilgilenememesi, daha önce çalışmış olan annelerin ise artık çocukları ile daha düzenli, programlı ve fazla ilgilenip daha çok bakım verebilme olanağına sahip olması olduğu değerlendirilmektedir.

Çalışmaya katılan hastaların babalarının çalışma durumuna göre sağlamlık puanları incelendiğinde; hastaların babalarının çalışma durumuna göre gruplar arası anlamlı farklılık olmadığı görülmüştür. Bu durumun sebebi olarak bakım verenin genelde anne olması sebebiyle babanın, anneye destek veren bir aile üyesi olduğu düşünülmüştür.

Araştırmaya katılan hastaların kardeş sayısına göre sağlamlık puanları incelendiğinde; hastaların sahip oldukları kardeş sayısına göre gruplar arası anlamlı farklılık olmadığı saptanmıştır. Literatürdeki çoğu araştırmada kardeş sayısına göre psikolojik sağlamlık düzeylerinin farklılık göstermediği sonucuna varılmıştır (Bahadır, 2009; Açıkgöz, 2016). Cavga'nın (2019) İstanbul'da okuyan 833 lise öğrencisi ile yaptığı çalışma sonucunda psikolojik sağlamlığın kardeş sayısına göre farklılaşmadığı görülmüştür. Paralel olarak Kılıç'ın (2019) ve Altundağ'ın (2013) çalışmasında da kardeş

sayısı psikolojik sağlamlığa etki etmemektedir. Alver ve Kılıç'ın (2017) çalışmasında ise kardeş sayısı arttıkça katılımcıların psikolojik sağlamlık düzeyi artmaktadır. Bu çalışmanın aksine Aydın ve Egemberdiyava'nın (2018) çalışma sonucunda ise öğrencilerin psikolojik sağlamlık düzeyi, kardeş sayısı değişkeni tarafından negatif yönde yordanmaktadır. Çalışmamız bulguları literatürdeki çoğu araştırma ile benzerlik göstermektedir.

Hastaların anne eğitim durumuna göre psikolojik sağlamlık puanları incelendiğinde; hastaların annelerinin eğitim durumuna göre gruplar arası anlamlı farklılık olmadığı saptanmıştır. MPS hastalarının babalarının eğitim durumuna göre psikolojik sağlamlık puanları ele alındığında; hastaların babalarının eğitim durumuna göre gruplar arası anlamlı farklılık olmadığı belirlenmiştir. Literatürdeki çoğu araştırma anne-baba eğitim düzeyinin psikolojik sağlamlığa etkisi olmadığını öne sürmektedir. Uçar'ın (2020) Konya'da okuyan lise öğrencileri ile gerçekleştirdiği çalışma sonucunda, psikolojik sağlamlığın anne-baba eğitim düzeyine göre anlamlı bir farklılık göstermediği belirlenmiştir. Benzer şekilde Turgut'un (2015) lise öğrencilerinin sosyodemografik değişkenler aracılığıyla psikolojik sağlamlığını araştırdığı çalışma sonucunda ebeveynlerinin eğitim düzeyine göre öğrencilerin psikolojik sağlamlık düzeylerinin değişmediği bulgusuna ulaşılmıştır. Orman'ın (2016) ve Purmut'un (2016) lise öğrencileri ile yaptığı çalışma sonucunda da ergenlerin anne-babasının eğitim düzeyine göre psikolojik sağlamlık düzeylerinin farklılaşmadığı bulunmuştur. Bununla birlikte Koç Yıldırım'ın (2014) araştırmasında ise lise öğrencilerinin anne eğitim düzeyi değişkenine göre alt boyutlar açısından anlamlı fark olmadığı ama annesi 6-11 yıl arası eğitim alanların sağlamlık ölçeği toplam puanının annesi 1-5 yıl eğitim alanlardan anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Güngörmüş ve arkadaşlarının (2015) hemşirelik öğrencileri ile yaptığı araştırma sonucunda öğrencilerin babalarının eğitim durumuna göre psikolojik sağlamlık düzeylerinin farklılaştığı ve baba eğitim düzeyi ortaokul-lise olanların baba eğitim düzeyi üniversite ve ilkokul olanlara göre sağlamlık düzeylerinin anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir. Çalışmamızın bulguları literatürdeki çoğu araştırma ile uyumludur.

Çalışmaya katılan bakıcıların Zarit Bakıcı Yük Ölçeği puan ortalaması ile Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puan ortalaması arasındaki korelasyon incelendiğinde; bakıcı yükü ve psikolojik dayanıklılık ölçek puanları arasında $p=0,05$ düzeyinde anlamlı bir ilişki bulunmadığı saptanmıştır. Literatürdeki çoğu çalışma bakıcı yükü ile psikolojik dayanıklılık arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğunu göstermektedir. Erbay'ın (2017) demans hastalarına bakım verenler üzerinde gerçekleştirdiği çalışma sonucunda bakım veren yükü ile psikolojik dayanıklılık düzeyi arasında anlamlı ilişki olduğunu bulmuştur. Gönen Şentük ve arkadaşlarının (2018) demans hastalarına bakım verenlerle yürüttükleri araştırma sonucunda bakım yükü ile psikolojik dayanıklılık arasında negatif yönde güçlü ilişki olduğu saptanmıştır. Bununla birlikte Arslantatar ve Atasü Topçuoğlu'nun (2021) Duchenne Musküler Distrofi (DMD) hastalığı olan bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılık seviyelerini araştırdığı çalışma sonucunda bakım yükü ile yılmazlık düzeyi arasında anlamlı ilişki olmadığı belirlenmiştir. Çalışma bulgularımız literatürdeki bazı çalışmalarla paralellik göstermektedir.

Çalışmaya katılan bakıcıların Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ile bakım verdikleri hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puan ortalaması arasındaki korelasyon incelendiğinde; bakıcı yükü ve hastaların psikolojik sağlık ölçek puanları arasında $p=0,05$ düzeyinde anlamlı bir ilişki bulunmadığı tespit edilmiştir. Çalışmada yer alan bakıcıların Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği ile bakım verdikleri hastaların Çocuklarda Psikoloji Sağlık Ölçeği puan ortalaması arasındaki korelasyon değerlendirildiğinde; bakıcı dayanıklılık düzeyi ile hastaların psikolojik sağlık ölçek puanları arasında $p=0,05$ düzeyinde anlamlı bir ilişki bulunmadığı görülmüştür. Li ve arkadaşlarının (2018) meme kanseri atlatan bireylerdeki psikolojik sağlık, bakıcı yükü ve aile yılmazlığı arasındaki ilişkiyi araştırdığı çalışma sonucunda bakıcı yükü ile kanser hastalarının psikolojik sağlığı arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğu ve bakıcı yükü ile aile yılmazlığı arasında negatif yönde ilişki olduğu bulunmuştur. Ayrıca kanser hastalarının psikolojik sağlığı düzeylerinin, bakıcı yükü ve aile yılmazlığı ilişkisinde aracı rolü bulunduğu belirlenmiştir. Çalışmamızda

ölçekler arası anlamlı korelasyon bulunmamasının sebebi olarak kesitsel olarak dizayn edilmiş araştırmanın farklı yaş ve gelişim özelliğindeki hastalar ve farklı sosyoekonomik düzeydeki aile bireylerinden kaynaklandığı düşünülebilir.

BÖLÜM IV

SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmanın bu bölümünde araştırmada ulaşılan bulgular özetlenmiş, ardından uygulayıcılara ve araştırmacılara yönelik önerilere yer verilmiştir.

Sonuç

Bu çalışmada, mukopolisakkaridoz (MPS) hastalarında psikolojik sağlamlık, ailelerinin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişki incelenmiş ve inceleme sonucu sırası ile şu sonuçlara ulaşılmıştır:

- Çalışmaya katılan bakıcıların yaş grupları ile Zarit Bakıcı Yük Ölçeği'nin karşılaştırılmasında 30 yaş altı bakıcıların ölçek skorunun diğer yaş aralığındaki bakıcılardan daha yüksek olduğu ve yaş grupları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır.
- Bakıcı cinsiyetinin Zarit Bakıcı Yük Ölçeği'ne göre karşılaştırılmasında kadın ve erkekler arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı tespit edilmiştir.
- Bakıcı eğitim durumunun Zarit Bakıcı Yük Ölçeği'ne göre karşılaştırılmasında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu görülmüştür. Analiz sonucunda; okur-yazar olmayan bakıcıların yük ortalamasının üniversite mezunu olanlardan anlamlı olarak daha düşük olduğu bulunmuştur.
- Bakıcı gelir düzeyinin Zarit Bakıcı Yük Ölçeği'ne göre karşılaştırılmasında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunamamıştır.
- Bakıcı cinsiyetinin Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'ne göre karşılaştırılmasında erkeklerin skoru kadınlardan daha yüksek bulunmakla birlikte istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür.

- Bakıcı eğitim durumunun Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'ne göre karşılaştırılmasında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. Analiz sonucuna göre; okur-yazar olmayan bakıcılar ile üniversite mezunlarının dayanıklılık ortalamasının ilkokul-ortaokul düzeyinde eğitim alan bakıcılardan anlamlı olarak daha yüksek olduğu bulunmuştur.
- Bakıcı gelir düzeyinin Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'ne göre karşılaştırılmasında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu tespit edilmiştir. Analiz sonucuna göre gelir düzeyi 1000 TL'nin altındaki bakıcıların dayanıklılık düzeylerinin diğer gelir düzeyindeki bakıcılardan anlamlı olarak daha düşük olduğu saptanmıştır.
- MPS hastalarının Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanı ile cinsiyet karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Kızların psikolojik sağlık puanlarının erkeklere göre daha yüksek olduğu görülmüştür.
- Hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanı ile eğitim durumu karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark görülmemiştir.
- Hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanı ile yaş grupları ile karşılaştırılmasında farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır.
- MPS hastalarının Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanı ile annelerinin çalışma durumu karşılaştırılmasında farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir. Analiz sonucunda; annesi daha önceden çalışmış olan hastaların sağlık düzeylerinin annesi hâlihazırda çalışanlardan anlamlı olarak daha yüksek olduğu görülmüştür.
- MPS hastalarının Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanı ile babalarının çalışma durumu karşılaştırılmasında farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır.
- Hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanı ile kardeş sayısı karşılaştırılmasında farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı tespit edilmiştir.

- Hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanı ile anne eğitim durumu karşılaştırılmasında farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir.
- Hastaların Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanı ile baba eğitim durumu karşılaştırılmasında farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmüştür.
- Bakıcıların Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ile Yetişkinler Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği puanları arasında 0,05 önem derecesine göre istatistiksel olarak anlamlı ilişki olmadığı görülmüştür.
- Bakıcıların Zarit Bakıcı Yük Ölçeği ile MPS hastalarının Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanları arasında 0,05 önem derecesine göre istatistiksel olarak anlamlı ilişki olmadığı saptanmıştır.
- Bakıcıların Yetişkinlerde Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği ile MPS hastalarının Çocuklarda Psikolojik Sağlık Ölçeği puanları arasında 0,05 önem derecesine göre istatistiksel olarak anlamlı ilişki olmadığı saptanmıştır.

Öneriler

Akademisyenlere Öneriler

- Bu çalışma, Adana Balcalı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Metabolizma Bölümünde takibi yapılan 74 çocuk ve genç MPS hastası ve bakım veren aile fertleri ile yürütülmüştür. Bu araştırmanın farklı illerde yaşayan MPS hastaları ve bakım verenler ile tekrar edilmesinin araştırmanın genellenebilmesine katkı sunması ve MPS hastalığı ve bakım veren yükünün anlaşılması açısından yararlı olacağı düşünülmektedir.
- Bu çalışmada yeterli örneklem sayısına ulaşabilmek için çocuklar, gençler ve bakım verenler üzerinde araştırma yapılmıştır. MPS hastaları ve bakım verenlerin yaşadıkları sorunları daha iyi anlamak adına örneklemin büyütülerek ve gelişim aşamalarına riayet edilerek MPS hastalarının çocuk ve genç olarak ayrıştırılıp tekrarlanmasının literatüre katkı sunacağı önerilmektedir.

- Bakım verenlerin yükünü azaltmak için yapılacak psiko-eğitim çalışmaları öncesi ön test, psiko-eğitim sonrası son test çalışması yapılarak dizayn edilecek araştırmaların literatüre katkı sağlayacağı önerilmektedir.
- Çalışma sonucuna göre çocuk ve genç mukopolisakkaridoz (MPS) hastalarında psikolojik sağlık, ailelerinin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasında anlamlı ilişki olmadığı bulunmuştur. MPS hastaları ve bakım verenler ile ilgili boylamsal çalışmalar dizayn edip yürütmek, literatüre, hastalara ve bakım verenlere katkı sağlayacaktır.
- Literatür incelendiğinde hasta çocuklarda psikolojik sağlık çalışmalarının çok az sayıda olduğu fark edilmiştir. Çocukların psikolojik sağlığı ile ilgili daha çok çalışma yapmanın literatüre ve gelişim psikolojisine katkı sunacağı düşünülmektedir.

Klinisyenlere Öneriler

- Araştırma sonuçları incelendiğinde, bakıcının bakım verme yükü ile çocuk ve genç MPS hastalarının psikolojik sağlık düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu ama bu ilişkinin istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmektedir. Bu sebeple MPS hastalarına psikolojik destek ve psiko-eğitim sağlayarak psikolojik sağlığının artırılması gerektiği önerilmektedir.
- Araştırma sonucuna göre 30 yaşın altındaki bakıcıların bakım yükü skorunun diğer yaş gruplarından, üniversite mezunu bakıcıların bakım yükü skorlarının okur-yazar olmayanlardan daha yüksek olduğu bulunmuştur. Araştırma bulguları doğrultusunda 30 yaş altında ve üniversite mezunu bakıcıların bakım yükünü azaltıcı önlemler alınması gerektiği düşünülmektedir. Bu kişilere profesyonel psikolojik destek sağlanarak kişisel beceri ve stres yönetimi gelişimi desteklenmeli ve motivasyon arttırmaya yönelik çalışmalar yapılmalıdır.

- Arařtırma sonucuna gre bakıcı gelir dzeyi 1000 TL'nin altındaki bakıcıların dayanıklılık dzeylerinin diđer gelir dzeyindeki bakıcılardan anlamlı olarak daha dřk olduđu saptanmıřtır. Dřk gelimli bakıcılara sosyal yardım desteđi sađlamanın bakıcıların dayanıklılık dzeylerini artıracadı ve hastalara daha rahat bakım verecekleri nerilmektedir.
- Bakım veren kiřilere ynelik psikolojik dayanıklılıđı arttırıcı ve kendi hayatından kopmadan bakım vermeyi srdrmek iin psiko-sosyal alıřmalar yrtlmelidir. Bu kiřilere bakımla ilgili sosyal, tıbbi ve psikolojik destek vererek bakım yknn hafifletilmesinin kiřilerde psikolojik dayanıklılıđı artıracadı ve psikolojik olarak zorlanmanın daha az grleceđi dřnlmektedir.
- MPS hastalıđına sahip ocukları olan ebeveynlerin bakım yknn hafifletilmesi adına ailelere ynelik sosyal hizmet ve tıbbi mdahalelerinin, hastaya ynelik rehabilitasyon faaliyetlerinin artırılması nerilmektedir.

Kaynakça

- Açıkgöz, M. (2016). Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Öğrencilerinin Psikolojik Sağlık ile Mizah Tarzları ve Mutluluk Düzeyi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Mersin, Çağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, .
- Alahan, N. A., Aylaz, R. & Yetiş, G. (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin bakım verme yükünün incelenmesi. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yüksek Lisans Bitirme Projesi, Malatya.
- Alibekiroğlu, P. B. ve ark. (2018). Üniversite Öğrencilerinde Yaşam Doyumu ile Psikolojik Sağlık Arasındaki İlişkide Öz Anlayışın Aracı Etkisi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 27(2), 2018,1-17.
- Altundağ, Y. (2013). Anne-Babası Boşanmış Ergenlerin Psikolojik Dayanıklılık Düzeylerinde Yordayıcı Değişkenler Olarak Yaşam Doyumu ve Yalnızlık. Yayınlanmamış Yüksek lisans Tezi, Bolu, Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Alver, B. & Kılıç, Ş.D. (2017). Üniversite Öğrencilerinin Yalnızlık Düzeyleri ve Psikolojik Dayanıklılıkları Arasındaki İlişkilerin Bazı Değişkenlere Göre İncelenmesi, International Journal of Education Technology and Scientific Researches, c. 2. s. 3: 116-147.
- APA. (2019). The Road to Resilience İnternet Erişimi: <https://www.apa.org/helpcenter/roadresiliencelience.aspx> adresinden alınmıştır.
- Arkın, S. (2017). Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Anksiyete Depresyon Ve Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi, Aile Hekimliği Tıpta Uzmanlık Tezi, İzmir Sağlık Bilimleri Üniversitesi, İzmir.
- Arslan, G. (2015), Çocuk ve Genç Psikolojik Sağlık Ölçeği'nin (ÇGPSÖ-12) Psikometrik Özellikleri: Geçerlilik ve Güvenirlik Çalışması. Ege Eğitim Dergisi, (16) 1: 1-12.

- Arslantaş, H. & Adana, F. (2011), Şizofreninin bakım verenlere yükü, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi*, 3(2):251-277.
- Arslantatar, İ. & Atasü Topçuoğlu, R. (2021). Duchenne Musküler Distrofi Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü Ve Aile Yılmazlık Düzeyleri Arasındaki İlişki, *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*,17.ISSN:2149-309X-[https://dergipark.org.tr/tr /pub/tshd](https://dergipark.org.tr/tr/pub/tshd).
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M. & Özpolat, A. Y. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi*, 3(3):513-552.
- Atar, S. (2018). Şizofreni Hastalarına Bakım Veren Yakınlarının Yükü, Tükenmişlik Ve Sosyal Uyum Düzeylerinin Saptanması. Uzmanlık Tezi, Mustafa Kemal Üniversitesi Tayfur Ata Sökmen Tıp Fakültesi, Hatay.
- Aydın, M. & Egemberdiyava, A. (2018). Üniversite Öğrencilerinin Psikolojik Sağlık Düzeylerinin İncelenmesi, *Türkiye Eğitim Dergisi*, 3(1), s.37-53.
- Aytaç, S. (2017). Stres Kaynakları ve Stresin Psikolojik Semptomlarının Öfke Kontrolü ile İlişkisi: Polis Memurları Üzerine Bir Araştırma, *Journal of Social Policy Conferences*, 1-27.
- Bahadır E. (2009). Sağlıkla İlgili Fakültelerde Eğitime Başlayan Öğrencilerin Psikolojik Sağlık Düzeyleri. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara, H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Bardak, S., Demir, S., Aslan, E. ve ark. (2019).The other side of the coin in renal replacement therapies:the burden on caregivers. *International Urology and Nephrology*, 51:343-349.
- Basım, N. & Çetin, F. (2010). Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'nin Güvenilirlik ve Geçerlilik Çalışması, *Türk Psikiyatri Dergisi*, 2(2), 104-114..
- Başak, B.E. (2012). Düşük Gelirli Ailelerden Gelen Üniversite Öğrencilerinin Öz Duyarlık, Sosyal Bağlılık ve İyimserlik ile Psikolojik Dayanıklılık Düzeyleri Arasındaki İlişkiler. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Eskişehir, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

- Bekdemir, A. & İlhan, N. (2019). Predictors of caregiver burden in caregivers of bedridden patients, *The Journal of Nursing Research*, 27(3): e24.
- Bektaş, M. & Özben, Ş. (2016). Evli Bireylerin Psikolojik Dayanıklılık Düzeylerinin Bazı Sosyo-Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi. *CBÜ Sosyal Bilimler Dergisi*, 14(1).
- Bergström, A. L., Eriksson, G., Koch, L. V. & Kerstin, T. (2011). Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and the impact of stroke, *Health Qual Life Outcomes*, 11;9:1.
- BioMarin. (2015). Aldurazyme (laronidase) for MPS I and approved in April 2003, <https://www.biomarin.com/our-treatments/products/aldurazyme-laronidase-for-mps-i/>.
- Bozgeyikli, H. & Şat, A. (2014). Öğretmenlerde psikolojik dayanıklılık ve örgütsel vatandaşlık davranışlarının bazı değişkenler açısından incelenmesi: Özel okul örneği. *HAK-İŞ Uluslararası Emek ve Toplum Dergisi*. 2014;3(5):172-191.
- Carlson, D. J. (2001). Development and validation of a College Resilience Questionnaire. University of Nebraska: ProQuest Information & Learning.
- Carr, A.(2013). *Positive Psychology: The Science of Happiness and Human Strengths*. New York, Routledge.
- Cavga, Z. (2019). Lise Öğrencilerinde Aile Yaşam Doyumu İle Psikolojik Dayanıklılık ve Sosyal Medya Kullanım Bozukluğu Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, Sabahattin Zaim Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Chinen, Y., Higa, T., Tomatsu, S., Suzuki, Y. & Orii, T. (2014). Long-term therapeutic efficacy of allogenic bone marrow transplantation in a patient with mucopolysaccharidosis, IVA. *Mol. Genet. Metab. Rep*, 1: 31–41.
- Cimaz, R., Coppa, G. V., Koné-Paut, I., Link, B., Pastores, GM. & Elorduy, MR. (2009). Joint contractures in the absence of inflammation may indicate mucopolysaccharidosis, *Pediatr Rheumatol*, 23;7:18.
- Coleman, J. & Hagell, A. (2007). *Adolescence, risk and resilience: Against the odds*. John Wiley & Sons, ISBN: 978-0-470-02503-1.
- Dainese, S. M., Allemand, M. & Ribeiro, N. (2011). "Protective Factor in Midlife". *GeroPsych*, 24(1):19-29 .
- Dede, O., Thacker, M. M., Rogers, K. J., Oto, M. & Belthur, M. V. (2013). Upper cervical fusion in children with Morquio syndrome: Intermediate to long-term results. *J. Bone Joint Surg*, 3;95(13):1228-34.
- Diehl, M., Hay, E. L. & Chui, H. (2012). Personal Risk and Resilience Factors in the Context of Daily Stress, *Annual Review of Gerontology & Geriatrics*, 32(1): 251–274.
- Dökmen, Z. (2012). Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler, *Ankara Üniversitesi Sos Bilim Enstitüsü Dergisi*, 3(1).
- Erbay, M. (2017). Demans Hastalarına Bakım Verenlerin Yas Süreçlerinin Olumlu ve Olumsuz Sağlık Değişkenleri Üzerindeki Yordayıcı Etkisi, *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Ana Bilim Dalı, İstanbul.
- Fraser, M. & Jenson, J. M. (2008). A risk and resilience framework for child, youth, and family policy.
- Friborg, O. (2006). Validation of a Scale to Measure Resilience in Adults. The Department of Psychology, Faculty of Social Sciences, University of Tromsø. Norway.

- Friborg, O., Hjemdal, O. & Rosenvinge, J. H., (2005). Resilience in Relation to Personality and Intelligence, *Int J Methods Psychiatr Res*, 14(1):29-42
- Friborg, O., Barlaug, D. & Martinussen, M. (2003). A New Rating Scale for Adult Resilience: What are the Central Protective Resources behind Healthy Adjustment?, *Int J Methods Psychiatr Res*, 12(2):65-76.
- Gönen Şentürk, S.G., Akyol, M.A. & Küçükgüçlü, Ö. (2018). The Relationship between Caregiver Burden and Psychological Resilience in Caregivers of Individuals with Dementia, *International Journal of Caring Sciences*, Volume 11, Issue 2, p.1223-30.
- Guerrero, R. B., Kloke, K. M. & Salazar, D. (1974). Children at risk: The search for the antecedents of schizophrenia. II. Ongoing research programs, issues, and intervention. *Schizophrenia Bulletin*, (8):14-90.
- Guerrero, R. K. (2019). Inborn Errors of Metabolism and the Gastrointestinal Tract. Vol. 48. *Gastroenterology Clinics of North America* W.B. Saunders, 48(2):183-198.
- Gullebart, N. A. (2011). Guía para el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de la mucopolisacaridosis de tipo II (MPS-II) o Enfermedad de Hunter, *Sociedad Argentina de Pediatría*, 0325-0075.
- Güler, B. (2021). Spor Lisesi Öğrencilerinin Temel Kişilik Özellikleri İle Psikolojik Sağlık Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi Gazi Üniversitesi*, 14(3),364-373.
- Güngörmüş, K. ve ark. (2015). Hemşirelik Öğrencilerinin Psikolojik Dayanıklılıkları ve Etkileyen Faktörler, *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 6(1), s.9-14.
- Hadianfard, H., Ashjazadeh, N., Feridoni, S. & Farjam, E. (2015). The role of psychological resilience, severity of disease and treatment

adherence in the prediction of health-related quality of life in patients with multiple sclerosis. *Neurology Asia*. 20(3):263-268.

Heldermon, C. D., Qin, E. Y., Ohlemiller, K. K., Herzog, E. D., Brown, J. R. & Vogler, C. (2013). Sands, M.S. Disease correction by combined neonatal intracranial AAV and systemic lentiviral gene therapy in Sanfilippo Syndrome type B mice, *CrossRef*, 20(9):913-21.

Hetherington, E.M. & Stanley-Hagan, M. (1999). The adjustment of children with divorced parents: a risk and resiliency perspective, *J Child Psychol Psychiat*, 40(1):129-40.

Hunt, C. K. (2003). Concepts in Caregiver Research. *J Nurs Scholarship*, 35(1):27-32.

Hunter, A J. & Chandler, G. E. (1999). Adolescent resilience. *Image: Journal of Nursing Scholarship (Third Quarter)*, 31(3): 243-247.

Işık, Y. & Çelik, E. (2020). Ergenlerde Psikolojik Sağlamlığın Sosyal Dışlanma, Sosyal Kaygı, Cinsiyet ve Sınıf Düzeyi Açısından İncelenmesi, *Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi*, Cilt:16, Sayı:20, DOI: 10.26466/opus.642037.

İnci, F.H. & Erdem, M. (2008). Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4):85-95

Jeanmonod, R. & Jeanmonod, D. (2019). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29083820>. Inborn Errors Of Metabolism StatPearls.

Karabağ, H. (2007). Evde Sağlık Bakım Hizmetlerinin Türkiye’de Uygulanabilirliğine İlişkin Hekimlerin Görüşleri ve Kardiyoloji Hastaları İçin Hastane Destekli Evde Bakım Hizmetleri Model Önerisi. *Sosyal Bilimler Enstitüsü, Halk Sağlığı Ana Bilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Gazi Üniversitesi, Ankara.*

- Karairmak, Ö. & Gülođlu, B. (2014). Deprem deneyimi yařamıř yetiřkinlerde bađlanma modeline gre psikolojik sađlamlıđın aıklanması. ukurova niversitesi Eđitim Fakltesi Dergisi, 43(2):1-18.
- Karatekin, H. (2013). Benlik Yapılarına Gre Bařa ıkma Stratejileri ve Yařam doyumunun İncelenmesi, Yayınlanmamıř Yksek Lisans Tezi, Ankara, Gazi niversitesi, Eđitim Bilimleri Enstits.
- Kılı, P. (2019). Ergenlerde Beden İmgesi İle Psikolojik Sađamlık Ve Mutluluk Dzeyleri Arasındaki İliřki, Yayınlanmamıř Yksek Lisans Tezi, İstanbul, Yıldız Teknik niversitesi Sosyal Bilimleri Enstits.
- Klohn, E. (1996). Conceptual analysis and measurement of the construct of ego resiliency, Journal of personality and social psychology, 70(5):1067-79.
- Ko Yıldırım, P. (2014). Ergenlerde Psikolojik Dayanıklılık ile Benlik Kurgusu Arasındaki İliřkinin İncelenmesi, Yayınlanmamıř Yksek Lisans Tezi, İstanbul, Marmara niversitesi Eđitim Bilimleri Enstits.
- Koak, G. (2011). İnmeli Hastalarda Bakım Vericinin Yk.Yksek Lisans tez. İstanbul niversitesi, İstanbul.
- Kkl, N. & Bykztrk, ř. (2000). Sosyal Bilimler İin İstatistiđe Giriř. Ankara: PegemYayıncılık.
- Kumari, P. & Sangwan, V. (2014). Conceptual Evolution of Resilience Capacity and Its Inclusion in PsyCap, Journal of Humanities and Social Science, 19(3):127-137.
- Lavery, C. & Hendriksz, C. (2015). Mortality in patients with morquio syndrome a, JIMD Rep, 15: 59–66.
- Lee, J. E., Shin, D. W., Cho, J., Yang, H. K. & Kim, S. Y. (2015). Caregiver burden, patients' self-perceived burden, and preference for palliative

care among cancer patients and caregivers, *Psycho-Oncology*, 24(11):1545-51.

Li, Y., Wang, K., Yin, Y., Li, Y. & Li, S. (2018). Relationships between family resilience, breast cancer survivors' individual resilience, and caregiver burden: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 88:79-84.

Liebenberg, L., Ungar, M. & LeBlanc, J. C. (2012). Validation of the Child and Youth Resilience Measure-28 (CYRM-28) among canadian youth with complex needs, *Research on Social Work Practice*, 22(2).

Liebenberg, L. & Ungar, M. (2013). The CYRM-12: A brief measure of resilience, *Canadian Journal of Public Health*, 11;104(2):e131-5.

Luthans, F., Avey, J. B., Avolio, B. J., Norman, S. M. & Combs, G. M. (2006). Psychological capital development: toward a micro-intervention, *Journal of organizational behavior*, 22(3): 387–393.

Luthar, C. (2003). Resilience and vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversities. Cambridge University Press, <https://doi.org/10.1017/CBO9780511615788>.

Luthar, S. S. & Cicchetti, D. (2000). The Construct of Resilience: Implications for Interventions and Social Policies. Published in Final Edited Form as: *Development and Psychopathology*, 12(4): 857–885.

Luthar, S. S. & Cushing, G. (2002). Measurement issues in the empirical study of resilience. *Resilience and development*. Springer, DOI:10.1007/0-306-47167-1_7.

Marks, D. B., Swanson, T., Kim, S. I. & Glucksman, M. (2007). *Biochemistry and molecular biology*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Martin, M., Salvado, I. & Nadal, S. (1996). Adaptacion para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview de Zarit. *Revista Gerontologica*, 6(4):338-345.

- Martin, R., Beck, M., Eng, C., Giugliani, R., Harmatz, P. & Muñoz, V. (2008). Recognition and diagnosis of mucopolysaccharidosis II (Hunter syndrome), *Pediatrics*, 121(2):e377-86.
- Masten, A. S. & Gewirtz, A. H. (1994). Resilience in individual development: Successful adaptation despite risk and adversity. Educational resilience in inner-city America: Challenges and prospect, 3-25.
- Masten, A. S. (2006). Resilience in development: the importance of early childhood. Tremblay RG, Barr RDV Peters, editors. *Encyclopedia on early childhood development*.
- Muenzer, J. (2011). Overview of the mucopolysaccharidoses, *Rheumatology*, Dec;50 Suppl 5:v4-12.
- Oktan, V. (2008). Üniversite Sınavına Hazırlanan Ergenlerin Psikolojik Sağlıklarının Çeşitli Değişkenlere Göre İncelenmesi, Yayınlanmamış Doktora Tezi. Trabzon, Karadeniz Teknik Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Orman, Y. (2016). Lise Öğrencilerinde Algılanan Sosyal Destek İle Psikolojik Dayanıklılık Arasındaki İlişkinin İncelenmesi: Başakşehir Örneği. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, T.C. Nişantaşı Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Önder, A. & Gülay, H. (2008). İlköğretim 8. Sınıf Öğrencilerinin Psikolojik Sağlığının Çeşitli Değişkenler Açısından İncelenmesi, *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 23, s.192-197.
- Öz, F. & Yılmaz, E.B. (2009). Ruh Sağlığının Korunmasında Önemli Bir Kavram: Psikolojik Sağlık. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 16(3), s.82-89.
- Özcan, B. (2005). Anne Babaları Boşanmış ve Anne Babaları Birlikte Olan Lise Öğrencilerinin Yılmazlık Özellikleri ve Koruyucu Faktörler Karşılaştırması, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

- Özer, N., Yurttaş, A. & Akyıl, Ç. R. (2012). Psychometric evaluation of the Turkish version of the zarit burden interview (ZBI) in family caregivers of inpatients in medical and surgical clinics, *Journal of Transcultural Nursing*, 23(1):65-71.
- Pak Güre, M.D. & Pak, C. (2021). Nadir Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinde Bakım Yükünün İncelenmesi, *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, Cilt 15, Sayı 2, 269.
- Peshevska, D. J. & Tozija, F. (2018). Are Resilient Factors Increasing the Risk for Childhood Psychological Victimization?, *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences*, 6(6): 1168–1173.
- Pienaar, A. (2008). Exploring psychological resilience among pre-adolescents orphaned by AIDS : a case study. URL: <http://etd.uovs.ac.za/ETD-db//theses/submitted/etd-12112007-141614/unrestricted/PienaarA.pdf>.
- Purmut, E.C. (2016). Ergenlerde Benlik İmgesi ile Psikolojik Dayanıklılık Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, Nişantaşı Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Ramirez, E. R. (2007). Resilience: a concept analysis. *Nursing Forum*, 42(2):73-82.
- Rew, L., Taylor-Seehafer, M., Thomas, N. Y. & Yockey, R. D. (2001). Correlates of resilience in homeless adolescent, *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1):33-40.
- Robison, J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N. & Porter, M. (2009). A Broader View of Family Caregiving: Effects of Caregiving and Caregiver Conditions on Depressive Symptoms, Health, Work and Social Isolation, *J Gerontol Soc Sci*, 64(6):788-798.

- Rutter, M., Rolf, J., Masten, A. S., Cicchetti, D., Nuechterlein, K. H. & Weintraub, S. (ed.). (1990). Risk and Protective Factors in the Development of Psychopathology. Cambridge University Press, New York, ISBN: 9780511752872.
- Sakakibara, K., Kabayama, M. & Ito, M. (2015). Experiences Of "Endless" Caregiving Of Impaired Elderly At Home By Family Caregivers. A Qualitative Study.. BMC Research Notes, 8: 827.
- Shaukat, A. K., Hira, P., Diana, B., Alfred, W. & Marianne, R. (2017). Epidemiology of mucopolysaccharidoses. Mol Genet Metab, 121(3):227-240.
- Silliman, B. (1994). Rationale for Resilient Families: Concept Paper, National Network for Family Resiliency, Ames, IA.
- Silver, H. J. (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies, J Am Diet Assoc, 102(6): 831-836.
- Sipahioğlu, Ö. (2008). Farklı Risk Gruplarındaki Ergenlerin Psikolojik Sağlımlıklarının İncelenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Konya, Selçuk Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Stout, M. D. & Kipling, G. (2003). Aboriginal People, Resilience and the Residential School Legacy. Ottawa, Ontario. Aboriginal Healing Foundation.
- Theroux, M. C., Nerker, T., Ditro, C. & Mackenzie, W. G. (2012). Anesthetic care and perioperative complications of children with Morquio syndrome, Paediatr. Anaesth, 22(9):901-7.
- Thompson, N. (2009). Understanding Social Work:Preparing for Practice Paperback. London, Palgrave.

- Toseland, R. W., Smith, G. & Mccallion, P.. (2001). Familiy caregivers of the frail elderly. Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Population, 548-581.
- Tönbül, Ö. (2020). Koronavirüs (Covid-19) Salgını Sonrası 20-60 Yaş Arası Bireylerin Psikolojik Dayanıklılıklarının Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi, Uluslararası Akademik Psikolojik Danışma ve Rehberlik Araştırmaları Dergisi, Cilt 2, Sayı 2.
- Turan, M. & Yayan, E.H. (2021). Metabolik Sorunu Olan Çocuğun Ebeveynlerinin Bakım Yükünün Algılanan Sosyal Destek ve Yaşam Kalitelerine Etkisinin İncelenmesi. Acıbadem Univ. Sağlık Bilim. Derg. 2021; 12(2): 445-451<https://doi.org/10.31067/acusaglik.847113>.
- Turgut, Ö. (2015). Ergenlerin Psikolojik Sağlık Düzeylerinin, Önemli Yaşam Olayları, Algılanan Sosyal Destek ve Okul Bağlılığı Açısından İncelenmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Eskişehir, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Tümlü, G.Ü. & Receptoğlu, E. (2013). Üniversite Akademik Personelinin Psikolojik Dayanıklılık Ve Yaşam Doyumu Arasındaki İlişki. Yükseköğretim ve Bilim Dergisi, 3(3):205-213.
- Türk Dil Kurumu. (2020). Türk Dil Kurumu. Sözlükler. Bakım. İnternet Erişimi:. <http://www.tdk.gov.tr>. adresinden alınmıştır.
- Uçar, M.Z. (2020). Ergenlik Dönemi Bireylerinin Kişilik Özellikleri İle Psikolojik Dayanıklılık Düzeyleri Arasındaki İlişki. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Konya, Selçuk Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Uptodate. (2002). <https://www.uptodate.com/contents/image?imageKey=ALLRG%2F82924&to>. Types of inborn errors of metabolism -
- Urizar A. C. & Gutierrez-Maldonado J. (2006). Burden of cariers in families of patients with schizophrenia. Quality of Life Research, **15**, 719–724.

- Werner, E. (1993). Risk, resilience, and recovery: Perspectives from the Kauai Longitudinal Study, *Development and psychopathology*, 5(4):503-515
- Werner, E. & Smith, R. (1982). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*. New York: Adams, Bannister, and Cox,.
- Yağmur, T. & Türkmen, N. (2017). Ruhsal Hastalığı Olan Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinde Algılanan Stres ve Psikolojik Dayanıklılık, *Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, Manisa, Türkiye, 4(1): 542-548.
- Yalım, D. (2007). Üniversite Öğrencilerinin Uyum: Psikolojik Sağlamlık, Başa Çıkma, İyimserlik ve Cinsiyetin Rolü, *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Ankara, Orta Doğu Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Yıldız, I. (2020). Hemodiyaliz tedavisi alan ve böbrek transplantasyonu yapılan hastalara bakım verenlerin bakım yükünün karşılaştırılması. *Yüksek Lisans Tezi*.
- Zarit, S. (2004). Family Care and Burden at the End of Life. *CMAJ*, 170(12): 1811–1812.
- Zarit, S. H. & Zarit, J. M. (1990). The Memory and Behavior Problems Checklist and The Burden Interview. University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center, 6(9).
- Zarit, S., Reever, K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly:Correlates of feeling of burden, *Gerontologist*, 20(6):649-55.

EKLER

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

LÜTFEN BU DÖKÜMANI DİKKATLİCE OKUMAK İÇİN ZAMAN AYIRINIZ

Sizi **Sena ALTUN** tarafından yürütülen "Genç ve Yetişkin Mukopolisakkaridoz (MPS) hastalarında psikolojik sağlamlık , ailelerinin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişki." başlıklı **araştırmaya** davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmaya **katılmama** veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmadan **çıkma** hakkında sahibsiniz. **Çalışmayı yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz** biçiminde yorumlanacaktır. Size verilen **formlardaki** soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır.

1. Araştırmayla İlgili Bilgiler:

- Araştırmanın Amacı:** Genç ve Yetişkin MPS hastalarının Psikolojik olarak sağlamlıklarının ölçülmesi ve bununla birlikte onlara bakım veren aile bireyinin bakım yükü ve psikolojik olarak dayanıklılığının ölçülmesi.
- Araştırmanın İçeriği:** Kronik hasta olan Mps hastalarının psikolojik olarak değerlendirmeleri ve bu değerlendirmenin bakım veren aile bireylerinin psikolojik sağlamlıkları ve bakım yükü ile olan ilişkisinin incelenmesi .
- Araştırmanın Nedeni:** Tez çalışması
- Araştırmanın Öngörülen Süresi:** 6 ay
- Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı/Gönüllü Sayısı:** 100 MPS hastası ve ona bakım veren 1 bakıcı
- Araştırmanın Yapılacağı Yer(ler):** Adana Balcı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Metabolizma Servisi.

2. Çalışmaya Katılım Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya/gönüllüye verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. **Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı, soru sorma ve tartışma imkanı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı.** Bu çalışmayı istediğim zaman ve herhangi bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bıraktığım takdirde herhangi bir olumsuzluk ile karşılaşmayacağımı anladım.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.
Katılımcının (Kendi el yazısı ile)
 Adı-Soyadı:.....
 İmzası:

(Varsa) Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin:
 Veli veya Vasisinin (kendi el yazısı ile)
 Adı-Soyadı:.....
 İmzası:

Not: Bu form, iki nüsha halinde düzenlenir. Bu nüshalardan biri imza karşılığında gönüllü kişiye verilir, diğeri araştırmacı tarafından saklanır.

Araştırmacının

Adı-Soyadı:.....
 İmzası:

Katılımcı Bilgilendirme Formu

Sizi Yakın Doğu Üniversitesi Klinik Psikoloji Yüksek Lisans öğrencisi ,Sena ALTUN tarafından yürütülen “Genç ve Yetişkin Mukopolisakkaridoz (MPS) hastalarında psikolojik sağlık , ailelerinin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişki.” başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Çalışmaya katılım tamimiyle gönüllülük temelinde olmalıdır. Ankette, sizden kimlik belirleyici hiçbir bilgi istenmemektedir. Cevaplarınız tamimiyle gizli tutulacak ve sadece araştırmacılar tarafından değerlendirilecektir; elde edilecek bilgiler bilimsel yayımlarda kullanılacaktır.

Anket, genel olarak kişisel rahatsızlık verecek soruları içermemektedir. Ancak, katılım sırasında sorulardan ya da herhangi başka bir nedenden ötürü kendinizi rahatsız hissederseniz cevaplama işini yarıda bırakıp çıkmakta serbestsiniz. Böyle bir durumda anketi uygulayan kişiye, anketi tamamlamadığınızı söylemek yeterli olacaktır. Anket sonunda, bu çalışmayla ilgili sorularınız cevaplanacaktır. Bu çalışmaya katıldığınız için şimdiden teşekkür ederiz. Çalışma hakkında daha fazla bilgi almak için Araştırmacı ;Sena ALTUN ile (senaozkan01@hotmail.com) iletişim kurabilirsiniz.

Bu çalışmaya tamamen gönüllü olarak katılıyorum ve istediğim zaman yarıda kesip çıkabileceğimi biliyorum. Verdiğim bilgilerin bilimsel amaçlı yayımlarda kullanılmasını kabul ediyorum. (Formu doldurup imzaladıktan sonra uygulayıcıya geri veriniz).

İsim Soyad
----/----/----

Tarih

İmza

Demografik Bilgi Formu (Aile)

- 1) Yaş :
- 2) Cinsiyet : Kadın Erkek
- 3) Eğitim Durumu : Okur-yazar değil İlkokul/Ortaokul Lise
 Üniversite Yüksek lisans/Doktora
- 4) Yaşadığınız Şehir :
- 5) Meslek :
- 6) Gelir Düzeyi : 1000TL'nin altı 1001-2000TL
 2001-3000TL
 3001-4000TL 4000TL'den fazla
- 7) Medeni Durum : Evli Bekar
 Boşanmış Eşlerden biri vefat
- 8) Kaç çocuğunuz var? : 1 2 3 4 5+
- 9) **Herhangi kronik bir rahatsızlığınız var mı?**
 Hayır Evet (Belirtiniz.....)
- 10) **Herhangi bir ilaç kullanıyor musunuz?**
 Hayır Evet (Belirtiniz.....)
- 11) **Herhangi bir psikolojik rahatsızlığınız var mı?**
 Hayır Evet (Belirtiniz.....)

Demografik Bilgi Formu (Çocuk)

- 1) Yaş :
- 2) Cinsiyet : Kız Erkek
- 3) Eğitim durumu : Okula gitmiyor Anaokulu İlkokul
Ortaokul Lise
- 4) Yaşadığınız şehir :
- 5) Annenin çalışma durumu :
- Çalışıyor Çalışmıyor Emekli Daha önceden çalışmış
- 6) Babanın çalışma durumu :
- Çalışıyor Çalışmıyor Emekli Daha önceden çalışmış
- 7) Kardeş sayısı : 1 2 3 4 5+
- 8) Aile durumunuz nedir? :
- Anne-baba birlikte Anne-baba ayrı
Anne vefat etmiş Baba vefat etmiş
- 9) Annenin eğitim durumu :
- Okur-yazar değil İlkokul/Ortaokul Lise
Üniversite Yüksek lisans/Doktora
- 10) Babanın eğitim durumu :
- Okur-yazar değil İlkokul/Ortaokul Lise
Üniversite Yüksek lisans/Doktora

Çocuk ve Genç Psikolojik Sağlık Ölçeği (ÇGPSÖ-12)

	Beni hiç tanımlamıyor	Çok az tanımlıyor	Biraz tanımlıyor	Oldukça tanımlıyor	Beni tamamen tanımlıyor
1. Hayatımda saygı duyabileceğim insanlar var.	1	2	3	4	5
2. Eğitim almak benim için önemlidir.	1	2	3	4	5
3. Ailem benim hakkımda birçok şeyi bilir (örneğin, arkadaşlarımla kim olduğumu, nelerden hoşlandığımı) .	1	2	3	4	5
4. Başladığım faaliyetleri/işleri bitirmeye çalışırım.	1	2	3	4	5

Zarit Bakıcı Yük Ölçeđi

	Asla	Nadiren	Arasıra	Oldukça sık	Nerdeyse her zaman
Yakınınzla geçirdiđiniz zaman yüzünden kendiniz için yeterli zamanınız olmadıđını düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
Yakınınzı bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diđer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntılı hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
Yakınınzla birlikteyken kırgınlık hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
Yakınınzın řu anda ailenin diđer üyeleri ya da arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz şekilde etkilediđini düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5

Çocuk ve Genç Psikolojik Sağlık Ölçeği (ÇGPSÖ-12)

sena özkan

Alıcı: ben +

19:15 (3 dakika önce)



Huawei telefonundan gönderildi

----- Orijinal mesaj -----

Gönderici: Gökmen Arslan <gkmnarslan@gmail.com>

Tarih: 11 Eki 2019 Cum 13:54

Al: sena özkan <senaozkan01@hotmail.com>

Konu: Re: Çocuk ve Genç Psikolojik Sağlık Ölçeği hakkında

Merhaba,

Ölçek ekte. Ölçek sadece araştırmanızda kullanmanız için izin verilmiştir. Üçüncü şahıslar ile ve çalışmanızda tümünü paylaşmayınız. Araştırma sonuçları konusunda tarafıma bilgi verirsiniz sevinirim. Ölçekle değerlendirme bilgilerinizi researchgate'deki çalışmalarında bulabilirsiniz. Kolaylıklar dilerim.

sena özkan <senaozkan01@hotmail.com>, 10 Eki 2019 Per, 11:51 tarihinde şunu yazdı:

Ben Yakın Doğu Üniversitesi Klinik Psikoloji Yüksek Lisans öğrencisi Sena Altun.' Fenilketonüri hastalığı olan çocuklarda Depresyon , Sosyal uyum ve psikolojik sağlamlık ile Ailelerin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkinin incelenmesi.' konulu tez çalışmamda kullanmak üzere güvenilirlik ve geçerlilik çalışmasını yaptığınız 'Çocuk ve Genç Psikolojik Sağlık Ölçeği' nin iznini ve kullanıma uygun halini sizden talep etmekteyim.

Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği

sena özkan

Alıcı: ben +

19:16 (4 dakika önce)



Huawei telefonundan gönderildi

----- Orijinal mesaj -----

Gönderici: Nejat Basım <nbasim@gmail.com>

Tarih: 10 Eki 2019 Per 00:40

Al: senaozkan01@hotmail.com

Konu: yetişkinler için psikolojik dayanıklılık ölçeği

Merhaba. Mesajınızı bu adresimden yanıtlıyorum. Ölçeği çalışmalarınızda kullanabilirsiniz. Ölçeğin yer aldığı makaleyi, makalenin sonunda yer alan ölçeğin word ortamındaki halini ve değerlendirme esaslarını içeren bilgi notunu ekte gönderiyorum. Çalışmalarınızda kolaylıklar dilerim.

--

Prof. Dr. H. Nejat Basım

Bağkent Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dekanı

Bağlıca Kampüsü Fatih Sultan Mah. Eskişehir Yolu 18. Km. Etimesgut 06790 ANKARA

Tel: 312-2466645

e-posta: nbasim@gmail.com

e-posta: nbasim@baskent.edu.tr

Zarit Bakıcı Yük Ölçeđi

----- Orijinal mesaj -----

Gönderici: mustafa yıldız <myildiz80@yahoo.com>

Tarih: 18 Eki 2019 Cum 21:27

Al: sena özkan <senaozkan01@hotmail.com>

Konu: Re: zarit bakıcı yük ölçeđi hakkında

Merhaba sevgili Sena,

Zarit Bakıcı Yük Ölçeđini tez çalışmanızda kullanmanızda hiçbir sakınca yoktur.

Ölçeđle ilgili sorunuz olursa çekinmeden sorabilirsiniz.

Çalışmalarınızda başarılar dilerim.

Mustafa YILDIZ, Kocaeli Üniversitesi

On Friday, October 18, 2019, 02:39:41 PM GMT+3, sena özkan <senaozkan01@hotmail.com> wrote:

Ben Yakın Dođu Üniversitesi Klinik Psikoloji Yüksek Lisans öğrencisi Sena Altun ' Mukopolisakkaridoz (MPS) hastalığı olan çocuklarda Depresyon ve psikolojik sağlamlık ile Ailelerin bakım yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkinin incelenmesi.' konulu tez çalışmamda kullanmak üzere güvenilirlik ve geçerlilik çalışmasını yaptığınız 'zarit bakıcı yük ölçeđi' nin iznini ve kullanıma uygun halini sizden talep etmekteyim.

Etik Kurul Onay Yazısı



YAKIN DOĐU ÜNİVERSİTESİ

BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

16.12.2020

Sayın Sena Altun

Bilimsel Arařtırmalar Etik Kurulu'na yapmış olduĐunuz YDÜ/SB/2020/829 proje numaralı ve **“Mukopolisakkaridoz (MPS) Hastalarında Psikolojik SaĐlamlık , Ailelerinin Bakım Yüku Ve Psikolojik Dayanıklılıkları Arasındaki İliřki”** başlıklı proje önerisi kurulumuzca deĐerlendirilmiş olup, etik olarak uygun bulunmuřtur. Bu yazı ile birlikte, bařvuru formunuzda belirttiĐiniz bilgilerin dıřına çıkmamak suretiyle arařtırmaya bařlayabilirsiniz.

DoĐent Doktor Direnç Kanol

Bilimsel Arařtırmalar Etik Kurulu Raportörü

Direnç Kanol

Not: EĐer bir kuruma resmi bir kabul yazısı sunmak istiyorsanız, Yakın DoĐu Üniversitesi Bilimsel Arařtırmalar Etik Kurulu'na bu yazı ile bařvurup, kurulun başkanının imzasını taşıyan resmi bir yazı temin edebilirsiniz.

İntihal Raporu

MUKOPOLİSAKKARİDOZ (MPS) HASTALARINDA PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK, AİLELERİNİN BAKIM YÜKÜ VE PSİKOLOJİK DAYANIKLILIKLARI ARASINDAKİ İLİŞKİ-SENA ALTUN

ORJİNALLİK RAPORU

% 14	% 14	% 5	%
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	docs.neu.edu.tr İnternet Kaynağı	% 2
2	openaccess.maltepe.edu.tr İnternet Kaynağı	% 1
3	www.researchgate.net İnternet Kaynağı	% 1
4	earsiv.anadolu.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
5	acikerisim.ybu.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
6	libratez.cu.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
7	sbk2017.org İnternet Kaynağı	<% 1
8	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	<% 1

acikerisim.erbakan.edu.tr

ÖZGEÇMİŞ

Sena Altun, 28.07.1992 yılında Adana'da doğmuştur. İlköğretim ve Lise eğitimini Adana'da tamamlamış, 2016 yılında Toros Üniversitesi İngilizce Psikoloji bölümünden 3.21 ortalama ile Onur Belgesi olarak başarılı bir şekilde mezun olmuştur. Birçok yerde gönüllü staj yapmış, Adana'da Ataköşkü Bakım Merkezi ve Balcalı Eğitim Araştırma Hastanesinde yardımcı araştırmacı olarak çalışmıştır. Rorschach, TAT, CAT, WiscR, Denver 2 gibi objektif ve projektif testlerin uygulayıcı sertifikasına sahiptir. 2019 yılında Yakın Doğu Üniversitesi Klinik Psikoloji Yüksek Lisans eğitimine başlamıştır. Lisans ve Yüksek Lisans stajlarını Adana Ekrem Tok Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesinde başarılı bir şekilde tamamlamıştır.

İletişim Bilgileri

e-mail: senaozkan01@hotmail.com