

**T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ÖZOFAGUS ATREZİLİ ÇOCUKLARIN PRİMER BAKIM VERİCİSİNDE  
EBEVEYNLIK STRESİ, BAKIM VERME YÜKÜ VE BAŞA ÇIKMA  
ÖZ-YETERLİĞİNİN BELİRLENMESİ**

**Doç. Dr. Hatice PARS**

**Epidemiyoloji Programı  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA  
2024**



T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ÖZOFAGUS ATREZİLİ ÇOCUKLARIN PRİMER BAKIM VERİCİSİNDE  
EBEVEYNLIK STRESİ, BAKIM VERME YÜKÜ VE BAŞA ÇIKMA  
ÖZ-YETERLİĞİNİN BELİRLENMESİ

Doç. Dr. Hatice PARS

Epidemiyoloji Programı  
YÜKSEK LİSANS TEZİ

TEZ DANIŞMANI  
Prof. Dr. Banu ÇAKIR

ANKARA  
2024

**Özofagus Atrezili Çocukların Primer Bakım Vericisinde Ebeveynlik Stresi, Bakım Verme Yükü ve Başa Çıkma Öz-yeterliğinin Belirlenmesi**

**Öğrenci: Hatice PARS**

**Danışman: Prof. Dr. Banu ÇAKIR**

Bu tez çalışması 10/06/2024 tarihinde jürimiz tarafından "EPİDEMİYOLOJİ Programı" nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

**Jüri Başkanı:** Doç. Dr. Asiye Uğraş Dikmen (imza)

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi / Halk Sağlığı Anabilim Dalı

**Tez Danışmanı:** Prof. Dr. Banu ÇAKIR (imza)

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi/ Halk Sağlığı Anabilim Dalı

**Üye:** Prof. Dr. Şehnaz Özyavuz Alp (imza)

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi/

Enfeksiyon Hastalıkları ve Klinik Mikrobiyoloji Anabilim Dalı

**Üye:** Prof. Dr. Tutku Soyer (imza)

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Cerrahisi Anabilim Dalı

**Üye:** Prof. Dr. Bahar Güçiz Doğan (imza)

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi / Halk Sağlığı Anabilim Dalı

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

03 Temmuz 2024

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN

Enstitü Müdürü

## YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

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

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

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge” kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

o Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. <sup>(1)</sup>

o Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren ... ay ertelenmiştir. <sup>(2)</sup>

o Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir

03 /07/2024

(İmza)

Doç.Dr. Hatice PARS

-----  
1 “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”

(1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.

(2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internette paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.

(3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir \*. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.

Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

\* Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.

## ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Prof. Dr. Banu Çakır danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığımı beyan ederim.

Doç.Dr. Hatice PARS

## TEŞEKKÜR

Bu araştırmanın planlama aşamasından itibaren bana yol gösteren, yoğun çalışma temposu içerisinde zaman ayırarak bilgi, deneyimleriyle desteğini her zaman yanımda hissettiğim değerli tez danışman hocam Prof. Dr. Banu ÇAKIR'a,

Tezime değerli katkıları ile tezimi zenginleştiren tez savunma sınavı jüri üyesi hocalarım Sayın Prof. Dr. Bahar Güçiz Doğan, Prof. Dr. Şehnaz Özyavuz Alp, Prof. Dr. Tutku Soyer, Doç. Dr. Asiye Uğraş Dikmen'e, Prof. Dr. Mutlu Hayran ve Doç. Dr. Çiğdem Şimşek'e,

Tez sürecimin analiz ve raporlama kısmında bilgi ve deneyimleriyle katkı veren, her ihtiyaç duyduğumda çekinmeden kapısını çalıp danışabildiğim Uzm.Dr. Eda Karadoğan ve Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı'nın değerli öğretim üye/görevlilerine, Epidemiyoloji yüksek lisans eğitimimde bana ders vererek katkıda bulunan Halk Sağlığı Anabilim Dalı'nda bulunan tüm hocalarıma,

Bu çalışmanın gerçekleştirilmesine kurumsal izin veren TROAD derneğine ve kıymetli vaktelerini ayırarak araştırmaya katılmayı kabul eden ve çalışmaya destek veren değerli ailelere,

Her türlü desteklerini yanımda hissettiğim başta Doç.Dr. Zehra Gök Metin, Cansu Eken ve Rüveyda Çetinkaya olmak üzere varlıklarıyla hayatıma renk katan, her an yanımda olduklarını bildiğim tüm arkadaşlarıma,

Hayatımda her zaman yanımda olan yaşam kaynaklarım canım oğlum Bartu Pars, sevgili eşim Tansel Hamza Pars ve aileme, köpeğim Noodle ve kedim Hamura sonsuz teşekkürler.

*"Hayat yoga gibidir; eğer çok zorlarsanız sakatlanırsınız ama hiç zorlamazsanız esneyemezsiniz" Prof. Dr. Jon Kabat-Zinn*

Bu yolculukta sınırlarımı keşfetmemi sağlayan kendi bedenime ve zihnime de sonsuz teşekkür ederim.

## ÖZET

**Pars H. Özofagus Atrezili Çocukların Primer Bakım Vericisinde Ebeveynlik Stresi, Bakım Verme Yükü Ve Başa Çıkma Öz-Yeterliğinin Belirlenmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Epidemiyoloji Programı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2024.** Dünya Sağlık Örgütü ruhsal sağlık kavramının temellerinde stres, öz-yeterlilik ve bakım verme yükünün önemini vurgulamaktadır. Bu araştırma, özofagus atrezili çocukların primer bakım vericisinde, ebeveynlik stresi, bakım verme yükü ve başa çıkma öz-yeterliğini değerlendirmek ve bakım verme yükü ile ilişkili faktörleri belirlemek amacı ile analitik tipte, kesitsel bir araştırma olarak yapılmıştır. Araştırmaya özel hazırlanmış veri toplama formu, Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği, Başa Çıkma Öz-Yeterlilik Ölçeği ve Ebeveyn Stres Ölçeği kullanılarak 139 geçerli veri toplanmıştır. Analizler IBM SPSS Statistics 26 ve IBM SPSS Amos 21 ve Jamovi paket programları ile yapılmıştır. Katılımcıların %68,3'ünün bakım verme yükünün hafif olmadığı saptanmıştır. Bakım Verme Yükü Ölçeği ile Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı düşük düzeyde negatif yönlü; Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı orta düzeyde pozitif yönlü ilişki bulunmuştur. İncelenen yapısal modelde Ebeveynlik Stresinin Bakım Verme Yükü ile ilişkisinde Başa Çıkma Öz-Yeterliğinin aracı etkisi bulunmamıştır. Lojistik regresyon analizinde başa çıkma öz-yeterliliği, cinsiyet, düşük doğum öyküsü, gebelik yaşı, çocukta ek kronik hastalık varlığı kontrol edildiğinde ebeveynlik stresi bakım verme yükü ile ilişkili (OR=1,1 %95 GA=1,1-1,2) saptanmıştır. Düşük öyküsü ve gebelik yaşı bakım verme yükü ile ilişkili bulunan diğer değişkenler olarak tespit edilmiştir. Ebeveynlik Stresi Ölçeği puanına göre orta-ağır ve ağır bakım verme yükünü belirlemek için ROC eğrileri ve Youden indeksi kullanılarak kesim noktası oluşturulmuştur. ROC eğri altında kalan alan 0,765, ölçeğin kesim noktası ise 22 olarak belirlenmiştir. Ebeveynlik stres ölçeği puanı 22 ve üzeri olanlar, düşük öyküsü ve gebelik yaşı 31-40 yaş aralığında olanlar bakım verme yükü açısından önceliklendirilecek grupta değerlendirilebilir. Çalışma bulguları hastane yöneticileri, kronik hastalıklarla ilgili politika yapıcılar ve bu konuda çalışan sağlık uzmanları için ileriye dönük müdahalelerin planlanması açısından yol gösterici bir kaynak olacaktır.

**Anahtar kelimeler:** Bakım veren, bakım veren yükü, öz-yeterlilik, ruh sağlığı, stres



## ABSTRACT

**Pars H. Determination of Parenting Stress, Caregiving Burden and Coping Self-Efficacy in the Primary Caregiver of Esophageal Atresia Children, Graduate School of Health Sciences of Hacettepe University, Epidemiology Program, Master's Thesis, Ankara, 2024.** The World Health Organization emphasizes the importance of stress, self-efficacy and caregiving burden in the foundations of the concept of mental health. This study was conducted as an analytical cross-sectional study to evaluate parenting stress, caregiving burden and coping self-efficacy in primary caregivers of children with esophageal atresia and to determine the factors associated with caregiving burden. A specially designed data collection form, Zarit Caregiving Burden Scale, Coping Self-Efficacy Scale and Parental Stress Scale were used to collect 139 valid data. Analyses were performed with IBM SPSS Statistics 26 and IBM SPSS Amos 21 and Jamovi package programs. It was determined that 68.3% of the participants did not have a light caregiving burden. There was a statistically significant low level negative relationship between the Caregiving Burden Scale and Coping Self-Efficacy Scale scores, and a statistically significant moderate level positive relationship between the Parenting Stress Scale scores. In the structural model examined, Coping Self-Efficacy was not found to mediate the relationship between Parenting Stress and Caregiving Burden. In logistic regression analysis, parenting stress was found to be associated with caregiving burden (OR=1.1, 95% CI=1.1-1.2) when coping self-efficacy, gender, history of miscarriage, gestational age and presence of additional chronic diseases in the child were controlled. History of miscarriage and gestational age were found to be the other variables associated with caregiving burden. In order to determine moderate-heavy and heavy caregiving burden according to the Parenting Stress Scale score, cut-off points were created using ROC curves and Youden index. The area under the ROC curve was 0.765 and the cut-off point of the scale was determined as 22. Those with a parenting stress scale score of 22 and above, a history of miscarriage and gestational age between 31-40 years can be considered in the group to be prioritized in terms of caregiving burden. The findings of the study will be a guiding source for hospital administrators, policy makers related to chronic diseases and health professionals working in this field in terms of planning future interventions.

**Key words:** Caregiver, caregiver burden, self-efficacy, mental health, stress

## İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	x
ŞEKİLLER	xi
TABLolar	xii
<b>1. GİRİŞ</b>	1
1.1. Problem Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	3
1.2.1. Kısa-orta erimli amaçlar	3
1.2.2. Uzak dönem amaçlar	3
1.2.3. Hipotezler	4
<b>2. GENEL BİLGİLER</b>	5
2.1. Tanım	5
2.2. Tarihçe	5
2.3. Epidemiyolojik ve Genetik Özellikler	6
2.4. Anatomi ve Sınıflandırma	6
2.5. Klinik Bulgular	9
2.6. Tanı	10
2.7. Eşlik Eden Ek Anomaliler	11
2.8. Tedavi	12
2.8.1. Cerrahi öncesi bakım	12
2.8.2. Primer Onarım	13
2.8.3. Cerrahi Sonrası Bakım	14
2.8.4. Geciktirilmiş Primer Onarım	15
2.8.5. Özofagus Replasmanı	15

2.9. Özofagus Atrezisinin Postoperatif Komplikasyonları	17
2.9.1. Erken Dönemde Ortaya Çıkan Sorunlar	17
2.9.2. Geç Dönemde Ortaya Çıkan Sorunlar	19
2.10. Eve Dönüş: Taburculuk	21
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEM</b>	25
3.1. Araştırmanın Tasarımı, Yeri ve Zamanı	25
3.2. Evren ve Örneklem	25
3.3. Değişkenler	26
3.4. Veri Toplama Araçları	27
3.4.1. Veri Toplama Formu	27
3.4.2. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı	28
3.4.3. Başa Çıkma Öz-Yeterlilik Ölçeğı	28
3.4.4. Ebeveyn Stres Ölçeğı	29
3.5. Araştırmanın Ön Uygulaması	30
3.6. Veri Toplama Yöntemi	30
3.6. İstatistiksel Analizler	30
3.7. Etik Konular	32
3.8. Araştırmanın Zaman Çizelgesi	32
<b>4. BULGULAR</b>	33
4.1. Primer Bakım Vereninin Sosyo-demografik Özellikleri	33
4.2. Özofagus Atrezili Çocuğun Annesinin Gebelik Öyküsüne İlişkin Özellikler	35
4.3. Özofagus Atrezili Çocuğun Doğum ve Hastalık Öyküsüne Yönelik Özellikler	39
4.4. Primer Bakım Vereninin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri	42
4.5. Ölçek İstatistiklerine Yönelik Özellikler	43
<b>5. TARTIŞMA</b>	62
<b>6. SONUÇ ve ÖNERİLER</b>	73
<b>7. KAYNAKLAR</b>	76
<b>8. EKLER</b>	86
<b>EK-1:</b> Veri Toplama Formu	
<b>EK-2:</b> Bakım Verme Yüğü Ölçeğı	

**EK-3:** Bařa ıkma z-Yeterlięi leęi

**EK-4:** Ebeveynlik Stresi leęi

**EK-5:** Etik Kurul İzni

**EK-6:** Kurum İzni

**EK-7:** lek İzinleri

**EK-8:** Bilgilendirilmiř Gnll Onam Formu

**EK-9:** Tez alıřması Orijinallik Raporu

**EK-10:** Dijital Makbuz

## **9. ZGEMİř**

## SİMGELER VE KISALTMALAR

<b>Bkz</b>	Bakınız
<b>cm</b>	Santimetre
<b>DSÖ</b>	Dünya Sağlık Örgütü
<b>EB</b>	Enteral Beslenme
<b>EKO</b>	Ekokardiyografi
<b>ESPGHAN</b>	European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji, Hepatoloji Ve Beslenme Derneği)
<b>GÖR</b>	Gastroözofageal reflü
<b>gr</b>	Gram
<b>IQR</b>	Interquartile Range (Çeyrekler Arası Genişlik)
<b>n</b>	Sayı
<b>NG</b>	Nazogastrik
<b>OR</b>	Odds Ratio (Odds Oranı)
<b>ÖA</b>	Özofagus Atrezisi
<b>PEG</b>	Perkütan Endoskopik Gastrostomi
<b>PPI</b>	Proton Pompa İnhibitörü
<b>SS</b>	Standart Sapma
<b>TÖF</b>	Trakeoözofagial Fistül
<b>TUÖAKS</b>	Türkiye Ulusal Özofagus Atrezisi Kayıt Sistemi
<b>TPN</b>	Total Parenteral Nutrisyon (Total Parenteral Beslenme)
<b>TROAD</b>	Türkiye Özofagus Atrezisi Çocuk ve Aile Destek Derneği
<b>YÖK</b>	Yüksek Öğretim Kurumu
<b>YBÜ</b>	Yoğun Bakım Ünitesi
<b>p</b>	Tip 1 Hata Olasılığı
<b><math>\bar{X}</math></b>	Ortalama
<b>%</b>	Yüzde

## ŞEKİLLER

### Şekil

2.1. Özofagus ve bölümleri	7
2.2. Özofagus ve darlıkları	8
2.3. Özofagus atrezisi ve trakeaözofagial fistül türleri	9
3.1. Araştırmanın zaman çizelgesi	32
4.1. Gebelikte görülen kronik hastalıklar	36
4.2. Gebelikte görülen komplikasyonlar	38
4.3. Gebelikte kullanılan ilaçlar	38
4.4. Yapısal model (Ara Değişken Olmadan)	46
4.5. Yapısal model (Ara Değişken Varken)	47
4.6. Ebevnlik stresi-bakım verme yükü ilişkisi, yönlendirilmiş asiklik grafik (directed acyclic graph)	58
4.7. Model Performansı için ROC eğrisi	60
4.8. Bakım verme yükünün belirlenmesi için ROC eğrisi	61

## TABLOLAR

4.1. Primer bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı	34
4.2. Annenin gebelik öyküsüne yönelik bilgilerin dağılımı	36
4.3. Özofagus atrezisi olan çocuğa ve doğum öyküsüne ilişkin bilgilerin dağılımı	40
4.4. Özofagus atrezisi olan çocuğun hastalık öyküsüne ilişkin bilgilerin dağılımı	41
4.5. Primer bakım verenin bakım verme sürecine ilişkin özelliklerinin dağılımı	43
4.6. Ölçek puanlarına ilişkin tanımlayıcı istatistiklerin dağılımı	44
4.7. Ölçek puanları arasındaki ilişkinin incelenmesi	45
4.8. Yapısal modelin yol katsayıları (aracı değişken olmadan)	46
4.9. Yapısal modelin (ara değişken varken) yol katsayıları	46
4.10. Ölçeklere ilişkin güvenilirlikler	47
4.11. Primer bakım verenin sosyo-demografik özelliklerine göre ölçek puanlarının farklılıklarının incelenmesi	48
4.12. Annenin gebelik öyküsü özelliklerine göre ölçek puanlarının farklılıklarının incelenmesi	49
4.13. Çocuğun özelliklerine göre ölçek puanlarının farklılıklarının incelenmesi	50
4.14. Primer bakım verenin sosyo-demografik özelliklerine göre başa çıkma öz-yeterliliği alt boyut puanlarının farklılıklarının incelenmesi	53
4.15. Annenin gebelik özelliklerine göre başa çıkma öz-yeterliliği alt boyut puanlarının farklılıklarının incelenmesi	54
4.16. Çocuğun özelliklerine göre başa çıkma öz-yeterliliği alt boyut puanlarının farklılıklarının incelenmesi	55
4.17. Bakım verme yükü ile ilişki faktörler, logit model analiz sonuçları	59
4.18. Modelin sınıflandırma tablosu	60

## 1.GİRİŞ

### 1.1. Problem Tanımı ve Önemi

Özofagus atrezisi (ÖA) nadir görülen ancak çocuk cerrahisi alanının önemli doğumsal anomalilerinden biridir. Her 3000 canlı doğumda bir görülmekte olan bu anomalinin önemli bir kısmına özofagusun gelişmemesi ile birlikte trakea ile özofagus arasında anormal bir bağlantı olan fistüller (TÖF; trakeoözofagial fistül) eşlik etmektedir (1,2).

Geçmişte fatalitesi yüksek olan bu anomali ile ilgili yenidoğan yoğun bakımındaki ve cerrahi teknikteki güncel gelişmelerle birlikte sağkalımda artış mevcuttur (3). Sağkalımın artması ile birlikte hastalık uzun dönem takip gerektirmekte, beslenme ve büyüme sorunları, solunumsal ve kardiyovasküler problemleri beraberinde taşıyabilmektedir (4, 5).

Hastalık prenatal tanı yöntemleri ile birlikte gebelikte tanınabilmektedir (3,4). ÖA bulguları doğumdan hemen sonra ortaya çıkmakta ve bir cerrahi onarım işleminin yapılmasını gerektirmektedir (5). ÖA'lı bebeklerin %30-70'inde ilave başka anomaliler de bulunmaktadır (2-5). VACTERL (V: vertebra, A: Anal atrezi, C: Kardiyak, TE: Trakeo- özofagial fistül ve özofagusatrezisi, R: renal anomali, L: Ekstremité anomalisi) birlikteliği ÖA/TÖF olan hastaların %20'sinde görülmektedir (4, 5). Yapılan çalışmalarda yutma ve beslenme bozuklarının, reflü, aspirasyon ve beraberinde solunum yolu enfeksiyonlarının bu hastalarda en sık görülen komplikasyonlar olduğu bildirilmiştir (7,8,9). Hastalığın mortalitesini görülen bu komplikasyonlar ve ek anomaliler etkilemektedir (6).

Beslenme güçlüğü, uzun ve stresli yemek zamanları, potansiyel pulmoner sorunlar, yüksek aspirasyon riski ve beraberinde görülen büyüme-gelişme geriliği, çocukların ve özellikle ebeveynlerin yaşam kalitesini ve fiziksel ve zihinsel sağlıklarını etkilemekte, stres ve depresyon düzeylerini artırmaktadır (10-14). Çocukta kronik bir hastalığın olması aile düzeninde önemli değişikliklere neden olmaktadır. Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmalarda bakım verme yükünün sağlıklı çocukların ailelerine kıyasla daha fazla olduğu bildirilmiştir (15-18). Bakım verme, bakım veren kişiler tarafından algılanan çok yönlü bir deneyimdir. Bakım veren ile bakım alan arasında sevgi ve şefkatin artması, kendine saygı, anlam



bulma, empati gibi özelliklerle birlikte kişisel gelişim gibi pozitif yönde etkilerinin yanında pek çok zorluğu da beraberinde getirmektedir. Bu zorlukların başında bakım verme yükü gelmektedir. Bakım verme yükü, kronik hastalığı ve yetersizliği olan bireye bakım verdiği süre içerisinde, bakım verici kişinin zorlanması, kendini baskı altında hissetmesi ya da yük altına girmesi olarak tanımlanmaktadır. Buradaki zorlanma duygusal, psikolojik, fiziksel, sosyal ve ekonomik yönden sorunlarla ilişkilidir (19-21).

Bakım yüküne ek olarak, kronik hastalığı olan çocukların bakım verenlerinde sağlıklı çocukların bakım verenlerine göre daha yüksek ebeveynlik stresi rapor edilmektedir (22-25). Ebeveynlik stresi, anne-baba olmayla ilişkili, çocuk sahibi olmanın gerektirdiği görevlere karşı uyum sağlamaya dönük yaşadıkları fizyolojik ve psikolojik tepkilerden oluşan bir süreç olarak tanımlanmaktadır. Ebeveyn rolüne karşı taleplerin karşılanmasında yaşanan strestir. Yüksek ebeveynlik stresinin, çocuğun yaşam kalitesi ve tıbbi bakım süreçlerini olumsuz etkilediği bulunmuştur (22-25). Yüksek ebeveynlik stresi, bireyin kendisini ve bir bütün olarak aile sürecini etkileyen bir durumdur. Ebeveyn stresi genel olarak kişinin yaşadığı anksiyete ve depresyondan kaynaklanabilmektedir. Kronik hastalığa sahip bir çocukla ilgilenme süreci, her gün bu sorunlarla yüzleşmek ebeveynlik stresine neden olabilmektedir. Ebeveyn stresinin düşük olması, ebeveyn-çocuk arasındaki iletişiminin kurulması, çocuğun duygusal ve davranışsal gelişimi için oldukça önemlidir.

Bireyler genellikle stresli olaylara tepki olarak çeşitli başa çıkma davranışları sergilerler ve stresli olaylarla başa çıkarlarsa stresi yönetme konusunda kendilerine güvenirlere. Bu inanca başa çıkma öz-yeterliliği denir. Öz-yeterlilik, zorlu şartlar altında kontrol edilebilir stres tepkilerini etkileyen bilişsel bir mekanizma olarak işlev görmektedir. Düşük başa çıkma öz-yeterliliği olan kişilerde daha yüksek ebeveynlik stresi oluşmaktadır (25-28).

Literatürde kalp hastalıkları, nörolojik hastalıklar gibi kronik hastalıklarda ebeveynlik stresi, bakım verme yükü, başa çıkma öz-yeterliliği, anksiyete, depresyon, yaşam kalitesi gibi konular sıkça ele alınmasına rağmen ÖA'lı çocukların ebeveynlerinde böyle bir çalışmaya rastlanmamıştır. Diğer taraftan bu üç önemli kavram ebeveynlik stresi, bakım verme yükü ve başa çıkma öz-yeterliliği arasındaki ilişkinin de incelenmesi son derece önemlidir. ÖA, tanı ve tedavi sürecine

komplifikasyonların eşlik etmesi ile birlikte uzun dönem fizyolojik, psikolojik ve maddi olarak zorluklar getiren bir bakım süreci gerektirmektedir. Anne-babaların ve çocukların ruhsal sağlıkları üzerinde önemli etkileri olan ebeveynlik stresi, bakım verme yükünde artış ve düşük başa çıkma öz-yeterliliğine yol açan etkenlerin belirlenmesi, hem anne-babalara, hem de çocuklara yardım sunan sağlık profesyonellerin stres kaynaklarını tanımalarında, aileler için yapılacak müdahale programları, taburculuk ve evde takip sürecindeki eğitim içeriklerinin oluşturulmasında ve çok paydaşlı çalışmalara katkı sağlayacaktır. Bu çalışmada ÖA'lı çocukların primer bakım vericisinde, geçerliliği gösterilmiş envanterler ile, ebeveynlik stresi, bakım verme yükü ve başa çıkma öz-yeterliliğini değerlendirmek ve bu üç kavram arasındaki ilişki ve ilgili faktörleri belirlemek amaçlanmıştır.

## **1.2. Araştırmanın Amacı**

### **1.2.1. Kısa-orta erimli amaçlar**

Özofagus atrezisi olan çocukların primer bakım verenlerinin:

1. Bazı sosyodemografik özelliklerini, bakım verme yüklerini, ebeveynlik stresini başa çıkma öz-yeterliliklerini incelemek,
2. Bakım verme yükü, ebeveynlik stresi ve başa çıkma öz-yeterliliği arasındaki ilişkiyi değerlendirmek,
3. Bakım verme yükü, ebeveynlik stresi ve başa çıkma öz-yeterlilik düzeylerini etkileyen faktörleri tanımlamaktır.

### **1.2.2. Uzak dönem amaçlar**

1. Ailelerin bakım verme yükünü, başa çıkma yetkinliklerini, stres kaynaklarını ve bunları etkileyen faktörleri belirleyerek, ÖA tanısı alan çocuk ve ebeveyni ile çalışan sağlık profesyonellerine farkındalık sağlamak,
2. Ortaya çıkan sonuçlar doğrultusunda, konu ile geliştirilecek müdahale programlarına, eğitim faaliyetlerine katkı sunmak,
3. Çok paydaşlı çalışmaların yapılmasına kaynak oluşturmak hedeflenmiştir.

Araştırma kesitsel tipte analitik bir araştırma olarak, Türkiye’de ÖA’lı çocukların bakım vericisinde ruhsal sağlığı ve DSÖ (Dünya Sağlık Örgütü)’nün ruhsal sağlık kavramının temelleri olan stres, öz-yeterlilik, bakım verme yükü konusunda hazırlanmış ilk çalışma olma özelliği taşımaktadır. Ayrıca, YÖK (Yüksek Öğretim Kurumu) tez merkezinde ÖA’lı çocukların primer bakım vereni veya ebeveyni ile ilgili yapılmış bir tez çalışması bulunmamaktadır.

### **1.2.3. Hipotezler**

H1: Ebeveynlik stresi bakım verme yükü ile ilişkilidir.

H2: Ebeveynlik stresi başa çıkma öz-yeterliliği ilişkilidir.

H3: Bakım verme yükü başa çıkma öz-yeterliliği ile ilişkilidir.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Tanım

ÖA nadir görülen ancak çocuk cerrahisi alanında önemli doğumsal anomalilerden biridir. ÖA'da, özofagus tam olarak gelişmez ve özofagusun proksimal ucu ile distal uçları kör birer pos (kese) ile sonlanır. Bu nedenle özofagusta bir aralık oluşur ve ağızdan mideye doğru olan sindirim kanalı kesintiye uğrar. Besin ya da tükürük mideye iletilemez ve tekrar ağza gelir. ÖA'lı bebeklerin çoğunda (yaklaşık %86'sında) trakea ile özofagus arasında anormal bir bağlantı olan TÖF de hastalığa eşlik eder. Bu anormal bağlantı nedeniyle besinler akciğere kaçabildiği gibi, nefes alındığında mideye hava girişi de olabilmektedir (1-4).

Konjenital anomalilerin sürveyansı için büyük bir Avrupa veri tabanından (EUROCAT) yirmi yıllık (1987-2006) verileri kullanan nüfus temelli çalışmada 23 Avrupa bölgesinde ÖA prevalansı 10.000 doğumda 2,43 vaka (%95 CI 2,30 ila 2,57) bulunmuştur. 5.019.804 doğumdan oluşan bir popülasyonda 1222 ÖA vakası belirlenmiştir. Prevalansı 10.000 doğumda 1,27 ile 4,55 arasında değişen Avrupa ülkelerinde bölgesel farklılıklar bulunmakla birlikte Türkiye'de bir prevelans çalışması bulunmamaktadır (4).

### 2.2. Tarihçe

ÖA ve distal TÖF ilk olarak Thomas Gibson tarafından 1697 yılında tanımlanmıştır. 1941 yılında Cameron Haight tarafından başarılı bir şekilde onarılmasına kadar, bu anomali nedeniyle ameliyat edilen her bebekten ameliyattan sonraki günler ve genellikle saatler içinde ölüm bildirilmiştir. Önemli bir adım, 1929 yılında Boston'dan Charles Mixter'in öncülüğünü yaptığı, plevral boşluğa girmeden anomalinin doğrudan ortaya çıkarılmasını sağlayan mediastene posterior ekstraplevral yaklaşımı ile olmuştur. Boston'dan Thomas Lanman, 1936'dan 1939'a kadar ÖA'nın primer onarımı için beş başarısız girişimde bulunmuştur: Bu deneyimler, aspirasyon pnömonisi, dehidrasyon ve beslenme yetersizliği risklerini en aza indirmek için erken radyolojik tanı ve hızlı cerrahi müdahalenin temel ilkelerini oluşturmuştur.

1939'da Minneapolis'ten N. Logan Leven ve Boston'dan William Ladd, özofagostomiye gastrostomiye bağlayan ön göğüs duvarına deri kaplı tüpler inşa etmek için bir dizi ameliyatla ÖA'dan ilk uzun süreli kurtulan kişiler oldular. Haight ilk olarak

1939'da primer onarımı denemiş ve nihayet Mart 1941'de dördüncü vakasında ilk başarılı operasyonu gerçekleştirmiştir.

Lanman (1940), Haight (1943 ve 1944) ve Ladd (1944 ve 1947) yayınlarında vaka serileri sunmuşlardır. Böylece cerrahi tedavinin evrimi, ölümcül bir durumdan hayatta kalmanın beklenen bir sonuç haline geldiği bir duruma doğru izlenmiştir. Son yıllarda yoğun bakımdaki gelişmeler, solunum ve beslenme desteği, antibiyotik kullanımı, cerrahi materyal ve yöntemlerdeki gelişmeler neticesinde sağkalım %95'lere ulaşmıştır (29).

### 2.3. Epidemiyolojik ve Genetik Özellikler

İntrauterin yaşamın dördüncü ve sekizinci haftaları arasında laringotrakeal kanaldan larenks ve trakea gelişir ve özofagus lümeni şekillenir. Özofagus ve trakeanın ayrılma süreci sırasında meydana gelen bir sapma, ÖA ve veya TÖF ile sonuçlanır (1-4).

ÖA/TÖF'ün doğum insidansı gelişmekte olan toplumdaki gelişmiş toplumlara kadar bildirilen serilerde 2500–4500 canlı doğumda 1'dir (4). Prevalans değerlendirmesinde 1.26/1 oranında erkek üstünlüğü vardır. Birçok doğumsal defekte olduğu gibi ÖA'nın da nedenleri tam olarak bilinmemektedir. Vakaların birçoğu herhangi bir nedene bağlı olmadan ortaya çıkar. Çok az olgu ise kromozom anomalileri ya da genetik bir bozukluk ile ilişkilidir. Kromozomal anomali vakaları dışlandığında ÖA/TÖF ile anne yaşı arasında bir bağlantı olduğuna dair kanıt yoktur (4, 30). Etkilenen bir çocuğun ebeveynleri arasında ÖA/TÖF'lü ikinci bir çocuk için risk %0,5-2'dir ve birden fazla çocuk etkilendiğinde bu oran %20'ye yükselir. İkizlerde ÖA/TÖF için göreceli risk, tek bebeklere kıyasla 2,5 kat daha fazladır (30, 31).

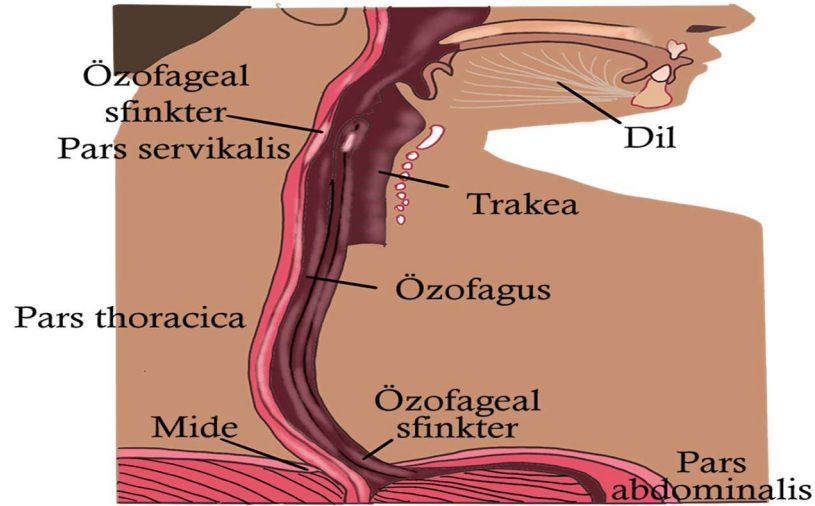
ÖA ile ilişkili olabilecek çevresel faktörler arasında erken gebelikte metimazol kullanımı, oral kontraseptiflerin uzun süreli kullanımı, progesteron ve östrojen maruziyeti, maternal diyabet ve talidomide maruz kalma yer almaktadır. ÖA bazen fetal alkol sendromunda ve maternal fenilketonüride de görülür (32).

### 2.4. Anatomi ve Sınıflandırma

Özofagus, sindirim sisteminin farenksi mideye bağlayan organıdır. Mideye girmeden önce trakea ve kalbin arkasından, omurganın önünden ve diyaframdan geçen bir yol izler (33). Özofagus üç anatomik segmente ayrılır: servikal, torasik ve abdominal. Servikal segment krikofarengestaan başlar ve suprasternal çentikte

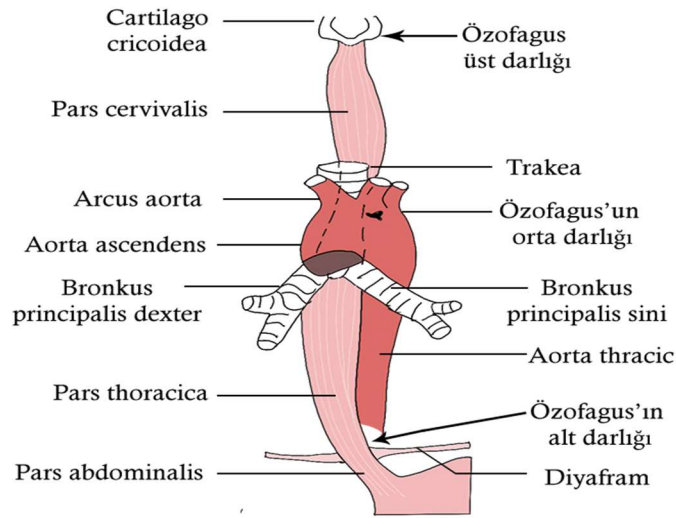
sonlanır. Bu segment, gevşek bağ dokularıyla bağlandığı trakeanın hemen arkasında yer alır. Posteriorıda, prevertebral fasya özofagusu altıncı ile sekizinci servikal vertebra gövdelerine bağlar. Torasik kanal altıncı servikal vertebranın sol tarafında bulunur. Karotis kılıfı ve lateral tiroid bezinin alt kutupları boynun alt kısmında özofagusun lateralinde bulunabilir (34, 35). Torasik segment üst mediastende vertebral kolon ve trakea arasında uzanır ve suprasternal çentikten diyaframa kadar uzanır. Özofagus distale doğru takip edildiğinde, T4 ile T5 intervertebral diskler seviyesinde aortik arkın arkasından geçer ve posterior mediastene girer. Son segment olan abdominal segment, diyaframdan midenin fundusuna kadar uzanır. Bu segment aşağı iner ve diyaframın sağ krusundan ve on birinci torasik vertebra seviyesinde midenin kardiyasına geçer (34, 35).

Tam yetişkinlerde tipik olarak yaklaşık dokuz ila on inç (23 ila 25 cm) uzunluğunda olan organın proksimal ve distal uçlarının her birinde sfinkterler, mukoza kaplı bir lümen ve bağ dokusu ve düz kas dış bileşimi bulunur. Önde yer alan sfinkter, üst özofagus sfinkteri, yiyeceklerin özofagusa tek yönlü geçişini sağlar ve önde yer alan alt özofagus sfinkteri, yiyeceklerin mideye tek yönlü geçişini sağlar (34, 35) (Bkz. Şekil 2.1 ve Şekil 2. 2).



**Şekil 2.1.** Özofagus ve bölümleri

*Kaynak (35) referans alınarak araştırmacı tarafından çizilmiştir*



**Şekil 2.2.** Özofagus ve darlıkları

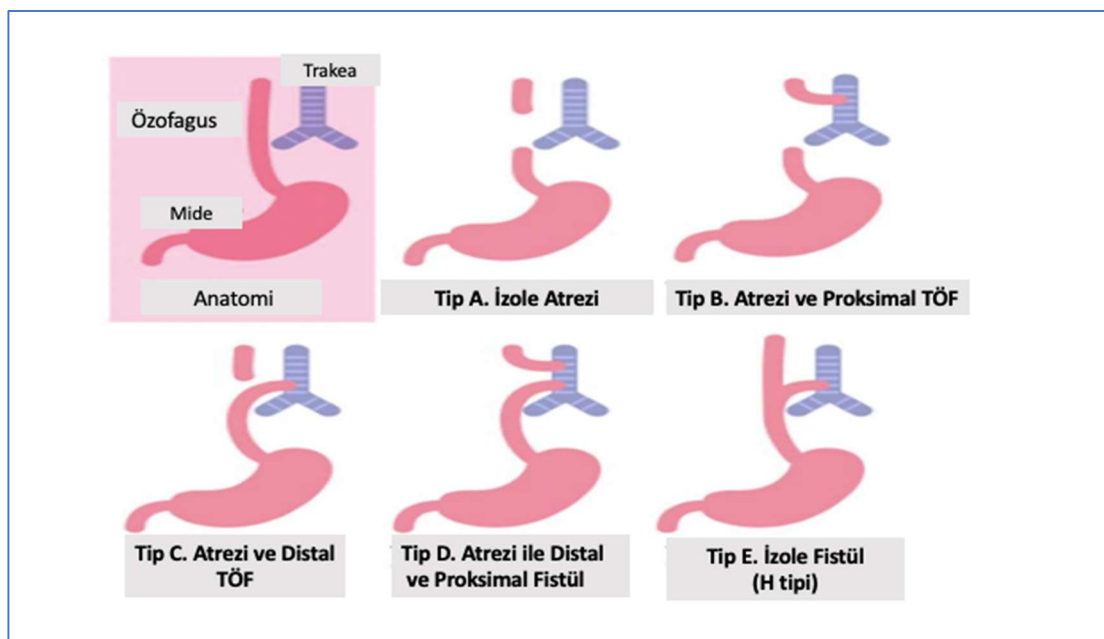
*Kaynak (35) referans alınarak araştırmacı tarafından çizilmiştir*

ÖA, TÖF, ön bağırsağın özofagus ve trakeaya kusurlu bir şekilde lateral olarak ayrılmasından kaynaklanır. Epitelyal-mezenkimal etkileşimlerdeki bir defekte bağlı olarak özofagus ve trakea arasında bir fistül yolu oluşması muhtemeldir. ÖA, TÖF vakaların yaklaşık %90'ında birlikte bulunur. ÖA, TÖF anatomik konfigürasyona göre beş kategoride (tip A-E) sınıflandırılmaktadır. ÖA-TÖF Gross sınıflandırması günümüzde en çok kullanılan sınıflandırma yöntemidir. Bu sınıflandırma aşağıdaki gibidir (36); (Bkz. Şekil 2.3)

- **Tip A (hastaların yaklaşık %8'inde görülür):** İzole atrezi; özofagusun proksimal ve distal segmentleri kör uçla sonlanır, trakea ile özofagus arasında fistül yoktur.
- **Tip B (hastaların yaklaşık %1'inde görülür):** Özofagusun üst segmenti ile trakea arasında fistül var, özofagusun alt ucu ise kör bir uçla sonlanmıştır.
- **Tip C (hastaların yaklaşık %84'ünde görülür, en yaygın tipi):** Distal trakeaözofagial fistüllü ÖA'da özofagusun proksimal segmenti kör bir uçla sonlanır, distal segment bir fistül ile trakeaya bağlanır.
- **Tip D (<%1inde, nadir görülür):** Özofagusun hem proksimal hem distal ucunun atrezik olmasıdır, her iki ucu ile trakea arasında fistül vardır.

- **Tip E (hastaların yaklaşık %4ünde görülür, H tipi fistül):** Trakea ve özofagusun gelişimi normaldir, ancak aralarında “H” harfi şeklinde fistül bulunur. Özofagus atrezik değildir.

Türkiye Ulusal Özofagus Atrezisi Kayıt Sistemi (TUÖAKS) 1. yıl verilerinin incelendiği bir çalışmada; Mart 2015- Nisan 2016 yılları arasında UÖAKS’a 15 merkez tarafından kayıt edilen 100 olgunun Gross sınıflamasına göre atrezi tipi dağılımı tip A %14, B %4, C %80 ve D %2 olarak belirlenmiştir (37).



**Şekil 2.3.** Özofagus Atrezisi ve trakeaözofagial fistül türleri

A: İzole atrezi; B: Atrezi ve proksimal TÖF; C: Atrezi ve distal TÖF; D: Atrezi; Distal ve proksimal, E: İzole TÖF, H tipi fistü

*Kaynak (37) referans alınarak araştırmacı tarafından çizilmiştir*

## 2.5.Klinik Bulgular

Yeni doğan bir bebekte ÖA'nın ilk belirtisi ağızdan, bazen de burundan gelen küçük, beyaz, köpüklü müküs kabarcıklarıdır. Bebeğin ağızındaki köpük uzaklaştırıldıkça yenide ortaya çıkar. Bunun nedeni, normalde özofagustan mideye geçmesi gereken müküs ve tükrüğün özofagusun ucundaki kör poшта birikmeye başlamasıdır. Bu sekresyonların yeniden ağza ve buruna gelmesi bebekte aşırı salya



akmasına neden olur. Bebek normal olarak yutarsa da özellikle sıvı alımı esnasında öksürme ve tıkanma ile birlikte göğüsten tıkrıtı benzeri sesler duyulabilir (38).

Defektin şiddetine bağlı olarak bazı bebeklerde oksijenizasyonun bozulmasının bir göstergesi olan siyanoz görülebilir. TÖF nedeni ile mideye giden hava bebeğin karnının şişmesine ve gerilmesine yol açabilir ve abdominal distansiyon görülür. Ayrıca, mide içeriğinin solunum sistemine kaçıışı nedeni ile alt solunum yolu enfeksiyonu, aspirasyon pnömonisi gelişebilir (39).

Defektin tipine göre farklılıklar görülebilir. ÖA ve TÖF olan bebeklerde doğumdan kısa bir süre sonra aşırı salivasyon, tekrarlayan öksürük ve tıkanma farkedilir. Bebek ilk beslenmesinde normal yutar. Ancak özofagusun kör ucu dolduktan sonra alınan besinler burnundan ve ağızından geri gelir. Bebek bu sıvıyı aspire ederse aniden boğulma, öksürük ve siyanoz görülür. Aspirasyon pnömonisi gelişebilir. Distal özofagus ile bağlantı olmadığından abdomen yassı görünümündedir. ÖA ve TÖF olan bebeklerde ilk beslenme ile birlikte öksürük, siyanoz ve solunum güçlüğü gözlenir. ÖA ve distal TÖF olan bebeklerde aynı zamanda ağlama gibi torasik ve abdominal basınçlarda artmaya yol açan durumlarda mide sekresyonları fistül aracılığı ile trakeobronşial sisteme geçer ve kimyasal pnömoni gelişir. Havanın fistül aracılığı ile trakeadan mide ve barsağa geçmesi abdominal distansiyon ile sonuçlanır (40).

ÖA olmadan TÖF, H tipinde ise, tekrarlayan öksürük, siyanoz nöbetleri ve pnömoni görülür. Öksürük ve ağlama sonucunda abdominal distansiyon gelişir. Proksimal özofagusta atrezi olmadığından bebeğin ağızında tükrük birikimi yoktur. Fistül küçük olduğunda bulgular belirgin olmayabilir. Yaşamın ilk birkaç ayında mide sekresyonlarının trakeaya geçmesinin yol açtığı pnömonilerinin sık tekrarlamaşı TÖF'den şüphelenilmesine neden olur (38-41).

## **2.6.Tanı**

Doğum öncesinde bebeğin amniyotik sıvıyı yutamaması nedeni ile annenin maternal polihidroamniyoz (gebelik sıvısı artışı) öyküsü, fetüste gastrointestinal sistem obstrüksiyonu olabileceğini düşündürür. Gebeliğin yaklaşık 18. haftasından sonra yapılan ultrasonografide bebeğin midesinin küçük ya da boş görünmesi ile ÖA'dan şüphelenilebilir. Benzer şekilde, anne karnında yutulan amniyotik sıvının

özofagusta birikmesi nedeni ile özofagusta genişleme görülebilir. Anne karnında büyüme sürecinde genişleyen özofagus, trakeaya da baskı yaparak havayolunu daraltabilir ve fistül gelişimine yol açabilir (38).

Gebelikte ultrasonografinin atrezi tanısı açısından duyarlılığı %42dir, ancak annede polihidroamniyoz varlığı ile doğruluk oranı %56'ya kadar çıkabilir. Bununla birlikte olguların önemli bir kısmında gebelik sırasında tanı konulamayabilir (39).

Tanı genellikle postnatal ilk 24 saatte konulmaktadır. Eğer ÖA şüphesi var ise doğumdan sonra nazogastrik, orogastrik sonda mideye yerleştirilerek radyopak madde verilir. Atrezili yenidoğanlarda sonda 10-12 cm ilerletildikten sonra durur. Normalde sonda 17 cm ilerleyebilir. Radyolojik görüntüleme kullanılarak atrezinin tipi belirlenir. Kateterin ucunun kıvrıldığı görünmesi tanı için destekleyicidir. Ayrıca, bebeğin midesinde ve barsaklarında hava birikmesi fistül varlığına, gaz bulunmaması ise izole atreziye işaret eder. Atrezi ile ilişkili diğer doğumsal anomaliler için de kapsamlı bir fiziksel muayene yapılır. İskelet ve kalp anomalileri için göğüs grafisi, EKG, abdomen ultrasonografi ile batın içi değerlendirme yapılır. Eşlik eden proksimal fistül veya izole TÖF olgularında tanı gecikebilmektedir. Doğum öncesi ya da sonrasında tanı konulmamış ÖA'lı bebeklere beslenme sırasında veya sonrasında öksürme, kusma, ağızdan aşırı tükürük gelmesi, sık tekrarlayan pnömoni, siyanotik ataklar sonrası endoskopik veya kontrastlı çalışmalar ile tanı konulmaktadır (38-41).

## **2.7. Eşlik Eden Ek Anomaliler**

ÖA'ya başka doğumsal anomaliler de eşlik edebilir. En sık kardiyak sistem anomalileri (%29), genitoüriner (%14), gastrointestinal (%13), vertebral/iskelet sistemi (%10), solunum yolu anomalileri (%6) görülürken; sinir sistemi, göz ve kromozomal anomaliler daha nadir görülür. Bu anomalilerden üç veya daha fazlasının birliktelik durumu "VACTERL" sendromu olarak isimlendirilir.

VACTERL sendromuna eşlik eden sorunlar aşağıda verilmiştir:

- V: Vertebral anomaliler
- A: Anal anomaliler
- C: Kardiyak anomaliler
- T: Trakeal anomaliler
- R: Renal anomaliler
- L: Ekstremitte anomalileri

VACTERL, bebeğin doğumundan hemen sonra hatta gebelikte teşhis edilebilir. Belirti vermemesi nedeniyle doğumda tespit edilemeyen kalp ve böbrek sorunları yaşamın ileriki yıllarında belirgin hale gelmeye başlar. Majör kardiyak anomaliler ÖA /TÖF olgularındaki en önemli mortalite sebeplerinden biridir. En sık birlikte görülen kardiyak patoloji ventral septal defekt ve fallot tetralojisidir. Down sendromlu, Feing sendromlu, Edwards sendromlu bebeklerde de ÖA/TÖF görülebilir. En sık birlikte görülen genetik anomaliler trizomi 18, trizomi 21 ve 18q delesyonudur (41, 42). Konjenital anomalilerin sürveyansı için büyük bir Avrupa veri tabanından (EUROCAT) yirmi yıllık (1987-2006) verileri kullanan nüfus temelli bir çalışmada 23 Avrupa bölgesinde 1222 ÖA vakası içinde VACTERL brilikteliği %9,6 olarak bulunmuştur (4).

## **2.8. TEDAVİ**

### **2.8.1. Cerrahi öncesi bakım**

Ameliyat öncesi dönemde bebeğin başı hafifçe yüksekte olacak şekilde pozisyon verilmelidir. Bu şekilde trakea sekresyonlarının aspirasyonu en az düzeye indirilmiş olur. Bebeğin ağlmasının önlenmesi abdominal distansiyonu ve solunum sıkıntısını önleyecektir. ÖA tanısı konulduktan sonra, hava yolunu kontrol etmek ve daha fazla aspirasyonu önlemeye yardımcı olmak için bebek entübe edilebilir. Pulmoner direncin fazla olması ile fistülden mideya fazla hava kaçması sonucu, dilate mide perfore olabilir. Bu nedenle entübasyon tüpü fistülün distaline yerleştirilmeli ve ventilasyon basıncı düşük tutulmalıdır (40).

Bebek oral beslenmez. Bu durum birkaç hafta sürebileceğinden bebek için total parenteral beslenme (TPN) yapılabilir. Yenidoğan hemodinamik ve hava yolu

açısından stabilize edildikten sonra bir çocuk cerrahına danışılır (38). İki aşamalı ameliyat yapılacak ise TÖF düzeltilene kadar bebeğin gastrostomiden beslenmesi sakıncalıdır. Gastrostomi açılan bebekte tüp ucu açık bırakılarak mideye gelen havanın yerçekimi etkisi ile dışarı çıkması sağlanabilir.

ÖA tanılı bebeklerde ameliyat öncesi majör kardiyak anomalileri ve sağ veya sol arkus aortayı belirlemek adına ekokardiyografi (EKO) yapılmalıdır (40). Fallot tertolojisi olan bebeklerin yaklaşık %25'inde aortik ark sağ taraftadır. Şiddetli siyanotik ataklar geçiren majör kalp anomalisi olan bebeklerin ÖA ameliyatı öncesi şant ameliyatı olması gerekebilir (41).

### 2.8.2. Primer Onarım

ÖA ve TÖF'lü bebeklerde başlıca tedavi özofagusun iki ucunun cerrahi olarak birleştirilmesi (anastomoz) ve fistülün kapatılmasıdır. Cerrahi olabildiğince yaşamın ilk günlerinde yapılır ancak prematürelilik (erken doğum), diğer doğumsal defektler ya da aspirasyon pnömonisi gibi komplikasyonlar cerrahinin gecikmesine neden olabilir. Herhangi bir komplikasyonu olmayan (örneğin kalp ya da akciğer sorunları) bebekler ilk 24 saat içerisinde opere edilebilirler (38).

ÖA/TÖF için kesin cerrahi tedavinin zamanlaması yenidoğanın büyüklüğüne bağlıdır. Çocuk iki kilogramdan büyükse, ÖA/TÖF cerrahisi tipik olarak varsa kardiyak anomaliler ele alındıktan sonra önerilir. Çok düşük doğum ağırlıklı yenidoğanlar (<1500 gram) tipik olarak başlangıçta fistülün ligasyonu ile aşamalı bir yaklaşımla tedavi edilir, ardından yenidoğan daha büyük olduğunda ÖA onarımı yapılır (43).

ÖA/TÖF onarımı için cerrahi seçenekler arasında açık torakotomi veya video yardımcı torakoskopik cerrahi yer almaktadır. Her iki operasyonda da ilgili adımlar benzerdir. Özofagus ve trakea arasındaki fistül tanımlanır ve bölünür. Fistülün trakeanın neresinden kaynaklandığını görüntülemek için bir bronkoskop kullanılabilir. Fistül ligasyonundan sonra ÖA ele alınır. Tipik olarak, iki ucu çaprazlamak için küçük bir nazogastrik tüp yerleştirilir ve uçlar çok fazla gerginlik olmadan ulaşırsa uçlar emilebilir sütür ile birbirine dikilir. Özofagus uçlarında çok fazla gerginlik varsa veya ulaşmazlarsa, Foker tekniği kullanılabilir. Bu teknikte, özofagus uçlarında traksiyon sütürleri kullanılır ve yavaşça yaklaştırılır: Uçlar gerginlik olmadan bir araya geldiğinde, primer onarım gerçekleştirilebilir (44).

Primer anastomozu engelleyen, çok uzun bir ÖA boşluğu varsa, mide, kolon veya jejunum gibi başka bir organın interpozisyonu kullanılabilir. ÖA tip E "H-tipi" olan hastalar yüksek servikal insizyonla tedavi edilebilir ve fistülü bağlamak için torakotomiden kaçınılabilir. Primer anastomoz başarısız olmadıkça gastrostomi genellikle endike değildir (45).

### **2.8.3. Cerrahi Sonrası Bakım**

Ameliyattan sonra yenidoğan yakın izleme için yenidoğan yoğun bakım ünitesi (YBÜ)'ne geri gönderilir. Ameliyat edilen bebek YBÜ solunumu olağan ve kan değerleri kan gazı normal ise ekstube edilir. Ancak bazı durumlarda (anastomoz gerginliği, vb.) mekanik ventilatörde 5-7 gün izlem yapılır. Erken dönemde anastomoz gerginliğini artırmak amacı ile başı hiperekstansiyona getirmemek, fleksiyonda tutmak önemlidir (41).

Göğse erişilen tarafta bir göğüs tüpü yerinde bırakılır. Yenidoğan, aralıklı emme için nazogastrik tüp ile ağızdan alım kapalı olarak devam ettirilir. 5-7 gün sonra özofagus kaçağı olup olmadığına bakılarak özofagogram yapılır. Sızıntı tespit edilmezse, tipik olarak ağızdan beslenmeye başlanır. Eğer bir sızıntı varsa, göğüs tüpü drenajı toplayacaktır. Göğüs tüpü, kaçak kapanana ve/veya yenidoğan ağızdan beslenmeyi tolere edene kadar yerinde bırakılır. Kaçağın iyileşmesi ve kendiliğinden kapanması birkaç hafta sürebilir. Bebek tüm öğünlerde oral yolla beslenmeye başladığında ve yeterli ağırlık kazanımı sağlandığında hastaneden taburcu edilir. Herhangi bir sorun olmadığında taburculuk süresi 7-10 gün kadar sürebilir. Cerrahi sonrası bazı komplikasyonlar geliştiği durumlarda bu süreç uzayabilir (38).

### **2.8.4. Geciktirilmiş Primer Onarım**

Bazı vakalarda, özellikle izole atrezili ya da atrezi ile üst TÖF bulunan bebeklerde, özofagusun iki ucu arasındaki açıklık 3cm'den uzundur. Bu durum 'uzun aralıklı özofagus atrezisi' olarak isimlendirilir. Bu durumda doğumdan sonra özofagusun cerrahi olarak anastomozu genellikle mümkün olmamaktadır. Büyüme ile orantılı olarak bebeğin özofagusu da uzayacağından, bebek büyüyene kadar operasyon ertelenir. Bu operasyon "geciktirilmiş primer anastomoz" olarak isimlendirilir (38).

Uzun aralıklı ÖA bulunan bebeklerde fistül eşlik ediyorsa, yaşamın ilk birkaç gününde bu fistül cerrahi olarak onarılır ve onarım yapılanaya dek bebeğin beslenebilmesi için karın duvarından mide içerisine bir gastrostomi tüpü yerleştirilir.

Uzun aralıklı atrezilerde, atrezi onarımı için en uygun zamana karar verilir. Ameliyat genellikle doğumdan sonraki 2.-4. aylar arasında yapılır. Cerrahi onarımın zamanlaması özofagusun iki ucu arasındaki açıklığın uzunluğuna bağlı olarak değişebilir. Doğumdan yaklaşık altı hafta sonra geciktirilmiş primer onarımın mümkün olup olmadığı radyolojik değerlendirme ile tespit edilir. Bebeğin burnundan ya da ağızından özofagusun alt ucuna doğru iki kateter yerleştirilerek, iki uç arasındaki açıklık röntgende görüntülenir ve ölçülür. Eğer mesafe onarım için yeterli değilse, bebek eve taburcu edilir ve onarım yapılincaya kadar gastrostomi ile beslenmeye devam edilir. Radyolojik değerlendirme sonrası özofagusun iki ucu arasındaki açıklık geciktirilmiş primer onarım için uygunsa, primer onarım ile benzer prosedürler uygulanarak onarım gerçekleştirilir. Altıncı haftadaki radyolojik değerlendirmede hasta geciktirilmiş primer onarım için uygun değilse, altı hafta sonra durum yeniden değerlendirilir ancak 12. aydan sonra hala yeterli uzama elde edilmediyse geciktirilmiş primer onarım yerine özofagus replasmanı (kolon interpozisyonu vb.) düşünülür (38,47).

### **2.8.5. Özofagus Replasmanı**

Geciktirilmiş primer onarımın mümkün olmadığı durumlarda alternatif bir tedavi yöntemi olarak uygulanır. Prosedürün uygulanabilmesi için bebeğin 6-9 aya kadar büyümesi beklenir. Özofagusun iki ucu arasındaki açıklığın kapatılması için sindirim kanalının alternatif bir parçası (mide, kalın barsak gibi) köprü olarak kullanılır. Eğer bebekte eşlik eden bir TÖF mevcut ise doğumdan sonra hemen ameliyat ile kapatılır (48).

Özofagus replasmanı cerrahisinde çeşitli alternatifler bulunur. Hastanın kendi özofagusunu korumak her zaman en güvenlisi ve en önemlisidir (49). Ancak tekrarlayan ampiyem, tekrarlayan fistül, özofagial darlık gibi majör komplikasyonların varlığında da replasman hastanın iyiliği için değerlendirilir.

Replasman için seçilecek yapı:

- 1) Ağızdan mideye besin iletimini sağlayabilecek özellikte olmalı,
- 2) Reflü olmaması, olursa da aside dayanıklı olmalı,
- 3) Solunum ve kalp fonksiyonlarını bozmamalı,
- 4) Teknik olarak çok zor olmamalı ve küçük çocuklara uygulanabilmeli,
- 5) Greftin kendine ait sorunları olmamalı,
- 6) Çocukla birlikte büyümeli ve erişkin yaşlarda fonksiyon gösterebilmelidir.

En sık kolon kullanılsa da gastrik tüp, gastrik transpozisyon veya jejunum da başarı ile kullanılacak yapılar arasındadır. En sık kullanılan yöntemler gastrik transpozisyon/gastrik pull-up (replasman için midenin kullanılması), kolon interpozisyonu (replasman için kalın barsağın kullanılması) ve jejunal interpozisyonudur (yani, replasman için ince barsakların kullanılması). Özofagusta yerleştirilen kısımda kanlanmanın zayıf olması nedeni ile jejunal interpozisyon nadiren tercih edilir.

Tüm replasman prosedürlerinde uzun dönemli komplikasyonlar beklenen bir durumdur. Kolon interpozisyonu sonrasında anastomoz yerinde erken dönemde darlık gelişimi, genişleme (kalın barsağın yerleştirildiği alanda) ve özofagusun hareketlerinin yavaşlaması en bilinen sorunlar arasında gelir. Gastrik tüp özofagoplastisi darlık oluşumu ve reflüye neden olabilir. Bu prosedür Barrett's özofajitine yol açabilir. Gastrik transpozisyonunda kısa dönemde mide boşalmasında gecikme ve dumping sendromu, uzun dönemde ise demir eksikliği görülebilir.

Kolon interpozisyonu ve gastrik tüp özofagoplastisi hastalarında operasyon sonrası tam oral beslenme sağlanana dek çocuk gastrostomiden beslenir. Gastrik transpozisyonunda ise midenin kendisi taşındığından gastrostomiden beslenme yöntemi yerine jejunostomi ile beslenme sağlanır. Replasman yapıldıktan sonra 'Sham' (yalancı) beslenme ile bebeğin besini ağzına alma deneyimi yaşamaması, çiğneme ve yutmayı öğrenmesi ile bebeğin besini ağzına alma deneyimi yaşamaması, çiğneme ve yutmayı öğrenmesi ve yemek yeme ile doyma arasındaki bağlantıyı kurabilmesi sağlanmaktadır (48-51).

## **2.9.Özofagus Atrezisinin Postoperatif Komplikasyonları**

### **2.9.1. Erken Dönemde Ortaya Çıkan Sorunlar**

#### **Anastomoz Kaçağı**

ÖA/TÖF onarımı ile ilişkili en yaygın postoperatif komplikasyonlardan biri anastomoz kaçağıdır. Hastalarda %6-58 oranında bu komplikasyon rapor edilmiştir (52-55). Kaçaklar anastomoz bozulmasının derecesine göre minör ve majör olarak ikiye ayrılır (52). Bu ayrım radyolojik bulgulara ve/veya klinik tabloya göre yapılabilir (53). Majör sızıntılarda tipik olarak kontrast maddenin çoğu anastomozdan mediastene dribbling yapar ve hayatı tehdit eden pnömotoraks veya sıvı toplanması ile hızlı kötüleşme gösterir. Bu sızıntılar muhtemelen anastomozun >%25'inin bozulmasından kaynaklanmaktadır. Buna karşılık, minör sızıntılarda kontrastın çoğu distal özofagustan drene olur ve anastomozdan çok az bir miktar dışarı akar ve hastalar genellikle asemptomatiktir.

Ameliyat öncesi özofagusun alt ucunun kısa olması, özofagusun kör uçlarında kanlanmanın yeterli olmaması, anastomozun aşırı gergin olması, enfeksiyonlar, sütür tipi ve özofagusun iki ucu arasındaki açıklığın fazla olması anastomoz kaçağının en önemli nedenleridir (52-54).

Özofagus anastomozu olan hastalarda ameliyat sonrası kas paralizisini önlemek için mekanik ventilasyon ile endotrakeal entübasyon ve boyun fleksiyonu (PVF) tercih edilmektedir. Süresi iki ila beş gün arasında değişen PVF protokolünün (55) anastomoz kaçak oranını azalttığı gösterilmiştir (56). Klasik olarak, rutin bir özofagogram ile tespit edilen küçük kaçaklar parenteral beslenme, geniş spektrumlu antibiyotikler, gözlem ve gerekirse göğüs tüpü drenajı ile konservatif olarak başarıyla yönetilir (57). Aşırı tükürük salgısını azaltmak, sızıntıyı kontrol etmek ve sızıntının kendiliğinden kapanmasını sağlamak için antikolinergik ajanların kullanımı da tanımlanmıştır Tersine, büyük anastomoz kaçakları, inflamasyon ve nekroz doku hasarına neden olmadan önce anastomoz kenarı yeniden dikilmek için hala tazeyken ameliyat edilmelidir. Müdahalenin mantığı, mediastinit, mediastinal apse, sepsis ve tansiyon pnömotoraks gibi ciddi ve potansiyel olarak ölümcül komplikasyonları önlemektir (57-59).



### **Anastomoz Darlığı**

Anastomoz darlığı, ÖA/TÖF onarımından sonra sık görülen bir morbiditedir ve insidansı %10 ile %59 arasında değişmektedir (55,60,61). Ameliyat sonrası erken kontrast özofagogramlarda görülen anastomoz daralması darlık olarak değil, doku ödemeine bağlı ameliyat sonrası değişiklikler olarak düşünülmektedir ve uzun vadede darlık gelişimi ile ilişkili olmadığı kanıtlanmıştır (61). Striktür oluşumunda rol oynayan yaygın risk faktörleri arasında anastomoz gerginliği, anastomoz kaçağı ve gastroözofageal reflü (GÖR) yer almaktadır. Ayrıca, aort ve interkostal damarlardan segmental kan beslemesi olan alt özofagusun mobilizasyonu sırasında herhangi bir vasküler risk, özofagus anastomozunda iskemiye neden olabilir ve bu da striktür oluşumuna yol açabilir (52). Aşamalı onarım geçiren uzun aralıklı ÖA'lı hastaların, primer onarım geçirenlere göre daha yüksek striktür oluşumu riski altında olduğu bildirilmiştir (59).

Birçok çalışma, muhtemelen lokal inflamasyon ve skar oluşumu nedeniyle, anastomoz kaçağı gelişen bebeklerde özofagus darlığı riskinin, kaçak olmayanlara kıyasla önemli ölçüde daha yüksek olduğunu göstermiştir (57-59). GÖR her zaman striktür oluşumu için önemli bir predispozan faktör olarak kabul edilmiştir ve son kanıtlar, eozinofilik özofajitin klinik-patolojik kanıtı olan ÖA/TÖF hastalarının üçte birinde tekrarlayan striktür öyküsü olduğunu göstermektedir (62,63). Sık dilatasyon gerektiren darlıklar hastaneye yatış, perforasyon riski, sık anestezi alma nedenleri ile hasta ve ailesi için ciddi bir sorun oluşturmaktadır. ESPGHAN çocuklarda benign dirençli özofagus darlığını endoskopik inflamasyon olmadan maksimum 4 haftalık aralıklarla en az beş dilatasyona rağmen disfajiye neden olan darlıklar olarak tanımlar. Özofagus darlıkları dilatasyon adı verilen yöntemle genişletilerek başarılı bir şekilde tedavi edilebilir (64).

### **Nüks trakeoözofageal fistül**

Anastomoz kaçağı olan olgularda gelişen inflamasyona bağlı olarak fistülün tekrarlamaşı görülmektedir. Bu, vakaların yaklaşık %5-10'unda, çoğunlukla ilk onarımdan sonraki 2 ila 18 ay arasında ortaya çıkan ciddi bir komplikasyondur. Tekrarlayan akciğer enfeksiyonları fistül oluşumuna işaret edebilir. Olgularda disfaji, beslenme sonrası öksürme, siyanoz, medikal tedaviye yanıt vermeyen pnömoni

görülür. Semptomlar fistül çapı ile yakından ilişkilidir. Küçük çaplı fistüllerde sıvı gıda alımında semptomlar ortaya çıkarken katı gıda alımında görülmez. Olgularda aspirasyon nedeni ile beslenme sonrası solunum sesleri kaba alınır. Hastalarda ağlarken veya öksürürken gastrointestinal sisteme hava kaçması nedeniyle abdominal distansiyon görülebilir. Nüks fistüllerin ortaya konması oldukça zordur. Prone pozisyonda floroskopi eşliğinde kontrastlı çekim ile tanı konulabilir. Tekrarlayan fistüller genellikle cerrahi onarım gerektirmektedir (65,66).

## 2.9.2. Geç Dönemde Ortaya Çıkan Sorunlar

### Reflü

Reflü, ÖA onarımı sonrası en sık görülen sorundur (yaklaşık %40-65). Özofagusun konjenital dismotilitesi, alt özofageal sfinkter mekanizmasının yetersizliği, muhtemelen karın içi özofagusun kısılması, cerrahi sırasında vagus sinirinin yaralanması ve özofageal hiatusun genişlemesinden kaynaklanır.

Reflünün başlıca bulguları;

- Sık kusma
- Akut ya da kronik solunum problemleri
- Regürjitasyon
- Büyüme yetersizliğidir

GÖR'ün sekelleri önemlidir ve tekrarlayan anastomoz darlıklarından peptik özofajit, eozinofilik özofajit ve metaplaziye kadar uzanır. Özellikle kronik GÖR, özofagusun alt kısmındaki epitelin metaplastik değişiklikleri ile karakterize premalign bir durum olan Barrett özofagusuna yol açabilir (67-68). Bu olguların yaklaşık yarısında medikal tedavi ile başarı görülürken diğer olgular anti reflü cerrahiye ihtiyaç duymaktadır. GÖR özofagusta metaplazi ve ileriki dönemde adenokarsinoma yol açabileceğinden mutlaka tedavi edilmelidir. GÖR olan olgularda sekonder aspirasyon pnömonileri sık görülmektedir.

Medikal tedavide mamanın koyulaştırılması, bebeğin dik beslenmesi, proton pompa inhibitörü (PPI) veya H<sub>2</sub>-reseptör blokeri kullanımı yer almaktadır. Tedaviye yanıt vermeyen olgularda Nissen Fundoplikasyon yapılmaktadır (69). ESPGHAN (Avrupa Pediatrik Gastroenteroloji, Hepatoloji Ve Beslenme Derneği) kılavuzları,

GÖR semptomları olan ve PPI'ye dirençli hastalarda anti-reflü tedavisine geçmeden önce eozonofiliközofajit'in ekarte edilmesini önermektedir. Bunun yerine asemptomatik olanların tümü için kılavuzlar, çocukluk dönemi boyunca, yani PPI tedavisi kesildikten sonra, 10 yaşından önce, yetişkinliğe geçişte rutin endoskopi yapılmasını önermektedir (61,70).

### **Disfaji**

ÖA/TÖF onarımı yapılan çocuklar ve yetişkinler arasında en yaygın semptom ve şikayetlerden biridir. Manometri çalışmaları, bozulmuş veya hiç olmayan kasılma paterni ile zayıf veya hiç olmayan özofageal peristalsis göstermiştir. Video floroskopik yutma çalışması, ÖA/TÖF onarımından sonra hastaların sırasıyla %36 ve %75'inin etkilendiği yutmanın oral ve farengeal fazlarını objektif olarak değerlendirmek için faydalıdır. TÖF onarımı sonrası disfajinin şiddeti, ağızdan hiçbir şey almamaktan (seviye 1) kısıtlama olmaksızın total oral diyete (seviye 7) kadar değişen yedi seviye içeren Fonksiyonel Oral Alım Ölçeği kullanılarak non-invaziv olarak değerlendirilebilir.

ÖA/TÖF ve uzun süreli disfajisi olan çocuklar genellikle laringomalazi, vokal kord paralizisi ve trakeomalazi, orofaringeal anormallikler, laringeal yarıklar gibi yapısal hava yolu anormalliklerine de sahiptir. Bu nedenle, disfaji ve solunum fonksiyon bozukluğu boğulma nöbetleri, aspirasyon, nefes darlığı gibi benzer klinik belirtilerle ortaya çıkabilir. Disfaji, fundoplikasyon şeklinde anti-reflü cerrahisi geçirip geçirmediğine bakılmaksızın, onarılmış ÖA'lı çocuklarda GÖR ile de güçlü bir şekilde ilişkilidir (71,72).

### **Trakeomalazi**

ÖA/TÖF olan bebeklerde trakeadaki kıkırdak doku tam olarak gelişmez ve trakeadaki özelleşmiş hücrelerin (silia ve goblet hücreleri) yerini önemi belirsiz hücreler alır. Bu iki nedenden ötürü ÖA/TÖF'lü çocuklarda havayolunun açık tutulması ve enfeksiyonlara karşı havayolunun korunması ile ilişkili sorun yaşanır. Trakeomalazi, trakeayı destekleyen ve sürekli açık kalmasını sağlayan kıkırdak dokunun yeterince gelişmemesi ve işlevsel olarak zayıflaması sonucunda havayolunun normalden daha yumuşak bir yapıya sahip olması ve bu nedenle solunum ve öksürme esnasında havayolu boşluğunun kısmi ya da ara sıra tamamen kapanması durumudur.

Bu defektler nedeni ile ekspiryumda hastaların hava yolları daralmaktadır. Olguların çoğunda trakeomalazi görülmesine rağmen sadece %10-20'sinde klinik önem taşımaktadır. Çocukların büyük çoğunluğu trakeomalizi için tedaviye ihtiyaç duymaz ancak bazı çocuklara trakeaya fazladan destek sağlamak amacı ile cerrahi gerekebilir. Trakeopeksi ve aortopeksi bu yöntemler arasındadır (73).

### **Solunum Yolu Sorunları**

Atrezili çocuklarda trakeomalazi nedeniyle çocuğun sekresyonlarının birikmesi, özofagus peristalsisinin bozulması ya da darlık oluşması nedeniyle besinlerin ya da sekresyonların aspire edilmesi ve fistül ya da reflünün tekrarlaması solunum yolu sorunlarına yol açabilmektedir. Sık tekrarlayan bronşit, pnömoniler, hışıltılı solunum, öksürük ve bronşektazi, cerrahi onarım gerektiren ÖA'lı çocuklarda yaygın olarak görülür ancak yaşla birlikte düzelir.

TÖF'lü çocuklarda fistülün etrafında havayolunu saran özelleşmiş koruyucu hücrelerin olmaması, balgamın etkili bir şekilde temizlenmesini etkiler ve balgamın normalden daha kuru bir yapıda olmasına neden olur. Bu nedenle çocuk biriken kuru ve yoğun balgamı temizlemek için daha güçlü öksürmek zorunda kalır. Bu ÖA/TÖF'lü çocuklara özgü, havlama benzeri, "TÖF öksürüğü" olarak adlandırılır (74).

### **2.10. Eve Dönüş: Taburculuk**

Bebeği hastane ortamından alıp eve götürmek aile için genellikle endişe verici ve büyük bir adım olmakla birlikte çoğu zaman ailelerin sabırsızlıkla beklediği bir andır. Taburculuk sonrası süreçte evde yaşanabilecek sorunlara (beslenme, reflü ve solunum yoluna ilişkin zorluklar, vb.) ve yönetim sürecine yönelik kapsamlı bir eğitim almaları önemlidir.

Atrezili bebek ve çocuklar enfeksiyonlara karşı daha hassas olabilir, bu nedenle taburcu olan bebeğin yaygın görülen enfeksiyonlara karşı aşılama yoluyla korunması önemlidir. Evde beslenme pompası, aspirasyon cihazı ya da oksijen kullanımı gerekiyorsa, bu araç-gereçleri nereden temin edeceği, nasıl kullanacağı, stoma bakımını nasıl yapacağı gibi bilgilerle ilgili yazılı ve sözlü olarak ailelere eğitim verilmelidir.

Bu bebekler beslenme sırasında tıkanma, öksürük ve aspirasyona daha meyillidir. Bu bebekleri beslemek daha uzun sürebilir. Sık ve küçük hacimler daha kolay tolere

edilir. Bebeği olabildiğince dik pozisyonda beslemek, mamanın mideye daha kolay ulaşmasına yardımcı olur. Özofagusun alt ve üst ucunun birleşme yerinde zamanla oluşan yara dokusu nedeniyle darlık meydana gelmesi beslenmeyi güçleştirebilir.

Ebeveynlere solunum stresi, özofagusta darlık belirtileri gibi görülebilecek komplikasyonlar yönünden de eğitim verilmelidir. ÖA/TÖF'lü bebeklerde uzun süren hastane izlemleri gerekebilir. Çocuğun büyüme ve gelişmesinin takibi, tıbbi sorunlar açısından multidisipliner bir ekip tarafından düzenli izlemi son derece önemlidir (48,61).

Sağkalım %95'e kadar yüksek olsa da ÖA, yetişkinlikte de devam eden uzun vadeli özofagus ve solunum komplikasyonlarına neden olmaktadır (75): Disfaji ve GÖR (76), beslenme güçlükleri (77), kronik öksürük, hırıltılı solunum ve tekrarlayan hava yolu enfeksiyonları (78), solunum sorunları ve beslenme güçlükleri erken çocukluk döneminde sık görülürken, katı ve sıvı gıdaları yutma, boğulma, öksürme ve disfaji sorunları daha sonraki dönemde de yaygındır (79).

ÖA'lı hastaların %60 kadarında eşlik eden malformasyonlar görülmektedir. En yaygın olanları kardiyovasküler, anorektal, genitoüriner, gastrointestinal ve vertebral/iskelet anomalileridir (80).

Gelişimsel bozukluğu olan bir çocuğun doğumu, ebeveynlerin hayatlarında karşılaşılabilecekleri en tatsız durumlardan biridir (81). İster ilk, isterse başka bir çocukları olsun, ebeveynler böyle bir deneyim karşısında bunalabilir ve hem çocuğun hem de tüm ailenin geleceği hakkında endişe duyabilir. Bir çocuğun hastalığı, özellikle de doğum anomalisi veya kötü prognoz durumunda, aile için ciddi bir duygusal şok olsa da etkileri hem olumlu hem de olumsuz olabilir (82). Birçok ebeveyn, tedavi edilmediği takdirde tüm aile üzerinde yıkıcı bir etkiye sahip olabilecek önemli depresyon ve anksiyete yaşar.

ÖA tanısı hem anneler hem de babalar için potansiyel olarak streslidir (83). Gereken çok çeşitli tıbbi müdahaleler nedeniyle, ÖA'lı bir çocuğun günlük bakımı zordur. ÖA'lı çocukların genellikle uzun süreli ve çok yönlü tıbbi bakıma ihtiyaç duyduğu bilinmektedir. ÖA/TÖF ile doğan bebeklerin çoğu büyüyüp normal bir yetişkin hayatı sürmektedir. Bununla birlikte, birçoğu bozukluğun bir sonucu olarak tıbbi sorunlar yaşamaya devam etmektedir (84).

ÖA alanındaki arařtırmaların çoęu tanısal sorunlara ve cerrahi tedaviye odaklanmıřtır. Konjenital ÖA'nın hastaların ve ailelerinin yařam kalitesi, bakım verme yükü, öz-yeterlilik gibi psikososyal etkilerini ele alan çok fazla yayın bulunmamaktadır. Hastaların aile üyelerinin yařam kalitesini, bunu etkileyen bakım verme yükü, ebeveynlik stresi, öz-yeterlilik düzeyleri gibi kavramları anlamak, arařtırmak önemlidir, böylece ebeveyn ihtiyaçlarını karřılamak ve uygun bakım ile çocukların yařam kalitesini artırmak için uygun stratejiler geliřtirilebilir (84).

Hastalıęın saękalımını artırmak için bakım verenlerin ruhsal saęlıęın deęerlendirmesi oldukça önemlidir. Bu durum hastaların ve ebeveynlerinin günlük yařamlarındaki kısıtlamalarını da belirlemeye yardımcı olabilir. Ebeveynlerin bakım verme yüklerinin, stres düzeylerinin azaltılması ve öz-yeterliliklerinin artırılması verilecek bakımın kalitesini de artırarak dolaylı olarak hastalıęın saękalımını da artırabilir.

Bir ailenin yařam kalitesini etkileyen birçok faktör vardır ve bunlar doğum kusurunun ciddiyeti nedeniyle daha da kötüleřebilir. Etkilenebilecek durumlar arasında mali durum, başkalarıyla iletiřim ve hatta evlilik iliřkileri yer almaktadır. Birçok ebeveyn izolasyon hissiyle yařamakta ve tipik sosyal aktivitelere katılamamaktadır. Bu durum önemli ölçüde kaygıya neden olmakta ve hatta "farklı" hissettikleri için kendilerini daha da izole eden strese yol açmaktadır (85).

Aile üyeleri ve bakım verenler olarak, kendi yařam kaliteleri ile bakım verdikleri kiřinin yařam kalitesi arasındaki dengeyi bulmaları gerekebilir. Aile üyeleri genellikle başarılı hasta bakımı için kritik öneme sahiptir ve onlara ilgili destek hizmetlerinin saęlanması önemlidir.

ÖA tanısına ek olarak uzun dönem görülebilen komplikasyonların eřlik etmesi ile birlikte uzun dönem fizyolojik, psikolojik ve maddi olarak zorluklar getiren bir bakım süreci gerektirmektedir. Anne-babaların ve çocukların ruhsal saęlıkları üzerinde önemli etkileri olan ebeveynlik stresi, bakım verme yükünde artış ve düşük başa çıkma öz-yeterlilięine yol açan etkenlerin belirlenmesi, hem anne-babalara, hem de çocuklara yardım sunan saęlık profesyonellerin stres kaynaklarını tanımlarında, aileler için yapılacak müdahale programları, taburculuk ve evde takip sürecindeki eęitim içeriklerinin oluřturulmasında ve çok paydařlı çalışmalara katkı saęlayacaktır.

Bu çalışma ÖA'lı çocukların primer bakım vericisinde ebeveynlik stresi, bakım verme yükü ve başa çıkma öz-yetkinliğini değerlendirmek, bu üç kavram arasındaki ilişkiyi ve ilgili faktörleri belirlemek için kesitsel tipte analitik bir araştırma olarak planlanmıştır. Ebeveynlik stresi, bakım verme yükü ve başa çıkma öz-yetkinliği toplumumuzda geçerlilik ve güvenilirlik analizi yapılmış ölçekler kullanılarak tüm katılımcılar için standart şekilde değerlendirilmiştir; detayı Gereç ve Yöntem bölümünde sunulmuştur.

### 3. GEREÇ VE YÖNTEM

#### 3.1. Araştırmanın Tasarımı, Yeri ve Zamanı

Bu araştırma kesitsel tipte bir analitik çalışma olarak planlanmış ve tamamlanmıştır. Türkiye’de ÖA’lı çocukların kayıtlı olduğu genel bir veri tabanı olmaması nedeni ile tüm Türkiye genelinde ÖA’lı çocukların annelerine ulaşabilmek için bu araştırma TROAD’a (Türkiye Özofagus Atrezisi Çocuk ve Aile Destek Derneği) kayıtlı hastaların ebeveynlerinin katılımı ile yürütülmüştür.

Dernek, ÖA’sı olan yani özofagusu kapalı doğan çocukların ailelerini bilgilendirmek ve dayanışmalarını sağlamak, ÖA’lı çocuklara imkanlar dahilinde maddi ve manevi olanaklar temin etmek, hastalar ve ailelerine sosyal konularda destek olmak, ÖA tedavisi ile ilgili yapılan bilimsel faaliyetlere destek olmak amacıyla 2015 yılında kurulmuştur (86). Dernek yetkililerinden çalışma izni alındıktan sonra, paylaşılan veri kayıtları doğrultusunda, primer araştırmacı tarafından 01.04.2023-30.11.2023 tarihleri arasında katılmayı kabul eden ebeveynler ile çalışma tamamlanmıştır.

#### 3.2.Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini ÖA’sı olan çocukların primer bakım veren ebeveynleri oluşturmaktadır. ÖA nadir görülen bir hastalık olması nedeni ile tek merkezli çalışma yerine tüm Türkiye’deki atrezili çocuklara ulaşmak hedeflenmiş, bu doğrultuda TROAD (Türkiye Özofagus Atrezisi Çocuk ve Aile Destek) derneği kayıtlarında yer alan 260 çocuğun bakım vereni çalışmaya dahil edilmiştir. Kayıtlarda yer alan 5 çocuğunun vefat etmiş olması, 45 kişinin iletişim bilgilerinin yanlış veya ulaşılamaz olması ve 40 kişinin araştırmaya dahil edilme kriterlerine uymaması nedeni ile toplamda 170 kişi ile görüşülmüştür. Araştırmanın dahil edilme kriterlerine uygun ve araştırmaya katılmayı kabul eden toplam 139 kişi çalışmanın örneklem grubunu oluşturmuştur. Çalışmaya katılmama nedenleri dikkate alındığında ulaşılan 139 çocuğa ait durumun TROAD’a kayıtlı ÖA çocuklar için genellenebileceği kabul edilmiştir. ÖA hastalığının ağırlığı, destek ihtiyacı, hekimlerin derneğe yönlendirme uygulaması dikkate alındığında, tam sayısı bilinmese de TROAD’a kayıtlı olmayan ÖA çocukların özellikleri ve bakım ihtiyacının kayıtlı çocuklara benzer olabileceği



kabul edilebilirse de, çok hafif veya çok ağır vakaların dernek kayıtlarında yeterince yer almamış olması da ekarte edilemez.

Çalışma grubunda benzer konu ile ilgili literatürde bir çalışmaya rastlanmaması nedeni ile minimum örneklem hesaplaması klinik bilgi doğrultusunda ebeveyn stres ölçeği ile bakım verme yükü ölçeği arasındaki orta düzeyde korelasyon varlığı esas alınarak yapılmıştır. Korelasyon orta düzeyde karşılığı olarak 0,3 alınmış; örneklem büyüklüğü G-power istatistiksel analiz programı kullanılarak hesaplanmıştır. Hipotezler korelasyon üzerinden kurulduğu için G-power programında korelasyon analizine göre yapılan hesaplamada etki büyüklüğü 0,3 (orta büyüklükte) alınarak %90 güç ve %95 güven düzeyinde bir ilişkiyi göstermek için yeterli en küçük örneklem büyüklüğü 112 kişi olarak hesaplanmıştır. Her ailede çocukla ilgilenen asıl bakıcı çalışmaya dahil edilmiştir.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri;

- TROAD sisteminde kayıtlı olan
- En az bir yıl önce herhangi bir tip ÖA tanısı alan ve çalışmaya katılmayı kabul eden primer bakım verenler

Araştırmanın dışlanma kriterleri;

- Bir yıldan önce ÖA tanısı alan çocuğu olan primer bakım verenler
- Sağlık profesyoneli olan primer bakım verenler

### **3.3.Değişkenler**

Araştırmanın bağımlı değişkenleri, ebeveynlik stresi, bakım verme yükü ve öz-yeterlilik ölçek skorları olup, bağımsız değişkenler primer bakım verenin sosyo-demografik özellikleri, gebelik öyküsü, bakım vermeyle ilişkili özellikleri ile çocuğun doğum ve hastalık öyküsüdür.

Bağımlı Değişkenler

ÖA'lı çocuğun primer bakım vericisinde:

- Ebeveynlik stresi (Ebeveyn Stres Ölçeği puanı)
- Bakım verme yükü (Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği puanı)
- Başa çıkma öz-yeterliliği (Başa Çıkma Öz-Yeterlilik Ölçeği puanı)

### Bağımsız Değişkenler

- Bakım vericinin sosyo-demografik özellikler (Yaş, eğitim durumu, medeni durum, gelir düzeyi, meslek, aile tipi)
- Çocuğun annesinin gebelik öyküsü (canlı doğum, ölü doğum, düşük ve toplam gebelik sayısı, ÖA'lı çocuğa yönelik; gebeliğin planlı olma durumu, gebelikte ilaç kullanımı, ultrasonografi bulguları, doğumun kaçınıcı gebelik haftasında olduğu, vb.)
- Çocuğun doğum ve hastalık öyküsü (mevcut çocuğun doğum şekli, kilosu, cinsiyeti, atrezinin tipi, tedavi ve YBÜ süreci, ventilatör desteği, eşlik eden malformasyonlar, erken ve uzun dönem görülen komplikasyonlar, beslenme desteği, acil servise başvuru nedenleri)
- Primer bakım verenin bakım vermeye ilişkin özellikleri (ÖA ile ilgili eğitim alma durumu, bakım vermekle yükümlü olduğu kişiler ve aldığı destekler)

### 3.4. Veri Toplama Araçları

Araştırmada, Veri Toplama Formu, Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği, Başa Çıkma Öz-Yeterlilik Ölçeği, Ebeveyn Stres Ölçeği kullanılmıştır.

#### 3.4.1. Veri Toplama Formu

Veri toplama formu 43 sorudan oluşmaktadır. Primer bakım verenin ve ÖA'lı çocuğunun bazı sosyo-demografik özellikleri ilgili soruları içermektedir (Bkz. Ek-1). Oluşturulan form, gerekli izinler sonrasında Halk Sağlığı Anabilim dalında 3, Tıp Fakültesi Çocuk Cerrahisi Anabilim dalından 3 ve Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalından 3 öğretim üyesi ve 3 çocuk cerrahisi servisinde çalışan uzman hemşire olmak üzere 12 kişiye gönderilerek formun son hali oluşturulmuştur.

#### 3.4.2. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği

Bakım Verme Yükü Ölçeği, Zarit, Reever ve Bach- Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir (87). Bu çalışmada, bakıcılar ölçeğin (Zarit ve ark., 1985) değiştirilmiş bir versiyonunu yanıtlamıştır. Ölçek, "hiçbir zaman" ile "neredeysen her zaman" arasında değişen beş maddelik bir yanıt setine sahip, kendi kendine uygulanan 22 maddelik bir ankettir. 0-20 arası puanlar az yük ya da hiç yük yok, 21-40 arası puanlar hafif-orta yük, 41-60 arası puanlar orta-ağır yük, 61-88 arası puanlar ise ağır

yük anlamına gelmektedir. Ölçek, bakım verenler tarafından en sık sorunlu olarak tanımlanan fiziksel ve psikolojik sağlık, mali durum, sosyal yaşam ve hastayla ilişki gibi faktörleri incelemek için yaşlıya bakım verenler üzerinde geliştirilmiştir. Ölçek, gelişimsel bozukluğu olan çocukların (88), psikiyatrik bozuklukların (89) ve kronik hastalıkların (90) bakıcı yükünün değerlendirilmesinde yaygın olarak kullanılmaktadır. Tüm sorular beşli Likert ölçeğine göre ("hiçbir zaman" ile "neredeyse her zaman" arasında değişen) cevaplanmaktadır. Uyarlanmış versiyonda hastadan "bakımını üstlendiğiniz çocuk" olarak bahsedilmektedir (91). Bu ölçekte daha yüksek toplam puanlar, bakım veren kişinin çocuğuna bakım verme konusundaki yükünün daha fazla olduğunu göstermektedir (88-91). Bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek "asla", "nadiren", "bazen", "sık sık", ya da "hemen her zaman" şeklinde 0'dan 4'e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Yapılan çalışmalarda ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0,87 ile 0,94 arasında bulunmuştur. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçek puanının yüksek olması, yaşanılan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği İnci ve Erdem (2006) tarafından yapılmış, ölçeğin iç tutarlılık katsayısının 0,95 olduğu, madde toplam korelasyon katsayılarının orta, güçlü ve çok güçlü düzeyde değerler (0,43-0,85) aldığı, test-tekrar test değişmezlik katsayısının 0,90 olduğu saptanmıştır (92). Ölçek, kronik hastalığa sahip çocuklara ve yaşlılara bakım veren kişiler üzerinde kullanılmıştır (Bkz. EK-2).

### 3.4.3. Başa Çıkma Öz-Yeterlilik Ölçeği

Bireylerin zorluklar ve tehditler ile başa çıkma konusunda algıladıkları öz-yeterliliği değerlendirmek amacı ile Chesney vd. (2006) tarafından oluşturulmuştur (93). Ölçek 26 maddeden oluşmakta ve 0 ("hiç yapamam") ile 10 ("kesinlikle yapabilirim") arasında değişen 11'li Likert tipi bir ölçek üzerinde derecelendirilmektedir. Bu ölçekten elde edilebilecek olası puanlar 0 ile 286 arasında değişmekte olup daha yüksek puanlar daha yüksek düzeyde başa çıkma özyeterliliğine işaret etmektedir. Örnek maddeler arasında "İşler sizin için iyi gitmediğinde, kendinizle olumlu konuşabileceğiniz konusunda kendinize ne kadar güveniyorsunuz?"

ve "İşler sizin için iyi gitmediğinde, hoş olmayan düşünceleri uzaklaştırabileceğiniz konusunda kendinize ne kadar güveniyorsunuz?" yer almaktadır. Ölçeğin üç alt ölçek başlığı; Problem Odaklı Başa Çıkma, Hoş Olmayan Duygu Ve Düşünceleri Durdurma ve Aile Ve Arkadaşlardan Destek Almadır. Cronbach alfa değeri problem odaklı başa çıkma özyeterliği için 0,93, hoş olmayan duygu ve düşünceleri durdurma için 0,91, sosyal destek için 0,80 ve toplam başa çıkma özyeterliği ölçek puanı için 0,96 olarak bulunmuştur. Bu değerler ölçeğin yüksek düzeyde iç tutarlılığına işaret etmektedir. Chesney ve arkadaşları (2006) test-tekrar test korelasyonlarının 0,40 ile 0,80 arasında değiştiğini ( $p < 0,05$ ) tespit ederek ölçeğin geçerliliğini ortaya koymuş ve ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği için kanıt sağlamıştır. Yordayıcı geçerlilik de Chesney ve diğerleri (2006) tarafından uygun bir şekilde ortaya konmuştur (93).

Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği Kaya ve ark (2021) tarafından üniversite öğrencileri üzerinde gerçekleştirilmiş ve ölçeğin geçerli ve güvenilir olduğu tespit edilmiştir. Ölçeğin güvenilirlik analizleri incelendiğinde, problem odaklı başa çıkma öz-yeterliği alt boyutunun iç tutarlık katsayısı 0,87 ve iki yarı güvenilirliği 0,85, olumsuz duygu ve düşünceleri uzaklaştırmaya yönelik başa çıkma öz-yeterliği alt boyutunun iç tutarlık katsayısı 0,88 ve iki yarı güvenilirliği 0,87, aile ve arkadaşlardan destek almaya yönelik başa çıkma öz-yeterliği alt boyutunun iç tutarlık katsayısı 0,62 ve iki yarı güvenilirliği 0,60 son olarak ölçeğin tümüne yönelik iç tutarlık katsayısı 0,93 ve iki yarı güvenilirliği 0,91 olarak tespit edilmiştir. Ölçeğin madde-toplam test korelasyonları değerleri  $r=0,33$  ile  $r=0,75$  arasında olduğu belirlemiştir (94) (Bkz. EK-3).

#### 3.4.4. Ebeveyn Stres Ölçeği

Aydoğan ve Özbay (2017) tarafından geliştirilen ebeveyn stres ölçeği, tek boyutlu bir yapıda olup toplam 18 madde içermektedir. Ebeveyn stres düzeyini, ebeveyn-çocuk ilişkisi ve çocuğun özelliklerini değerlendirmektir. 0 (Hiç Tanımlamıyor), 4 (Çok iyi tanımlıyor) olmak üzere likert tipinde bir ölçme aracıdır. Ölçekten alınabilecek puan aralığı, 0-72 arasında olup puanın yüksekliği ebeveynlik stres düzeyini göstermektedir. Ölçek en az bir çocuğa sahip olan ilkökul ve üzeri eğitim düzeyine sahip anne-babalara kolayca uygulanabilen bir ölçme aracıdır. Ebeveyn Stres Ölçeği'nin geçerlilik çalışmaları 156 (%50,8) erkek ve 151 (%49,2) kadın olmak üzere yaşları 22-53 arasında değişen ve yaş ortalamaları  $X = 37,44$  ( $SS = 5,48$ ) olan 307 evli

kişiden oluşan gruptan elde edilen verilerle yapılmıştır. Ölçeğe ilişkin yapılan uygulamanın ardından elde edilen veriler üzerinde yapı geçerliliğini incelemek üzere açımlayıcı faktör analizi tekniğinden yararlanıldığı anlaşılmıştır. Yapılan varimaks döndürme sonrasında, tek faktörlü yapının toplam varyansın %63,436'sını açıkladığı görülmüştür. Aynı zamanda açımlayıcı faktör analizinden elde edilen yapıyı test etmek üzere, doğrulayıcı faktör analizi tekniği kullanıldığı, ölçeğe ilişkin madde toplam korelasyonları ve güvenilirlik hesaplamaları için iç tutarlılık katsayısının incelendiği ve ölçeğin güvenilirlik için hesaplanan iç tutarlılık katsayısının 0,96 olarak bulunduğu ifade edilmiştir (Aydoğan ve Özbay, 2017) (95) (Bkz. EK-4).

### **3.5. Araştırmanın Ön Uygulaması**

Araştırmanın ön uygulaması İstanbul Tıp Fakültesi Çapa'da düzenlenen TROAD sağlık profesyonelleri ve aile buluşmasında gerçekleşmiştir. ÖA'lı çocuğu olan 20 primer bakım veren veri toplama formu ve ölçekleri doldürmüştür. Ön uygulama sonrasında veri toplama formunda herhangi bir değişiklik yapılmamıştır. Ön uygulamaya katılan kişiler araştırmaya dahil edilmemiştir.

### **3.6. Veri Toplama Yöntemi**

Dernek web sayfasına çevrimiçi anket olarak yerleştirmenin veri sayısına ulaşma ve formların içeriğinin sağlıklı doldurulmaması kısıtlılığı göz önünde bulundurularak, dernekten kayıtlı kişilerin telefonları alınarak araştırmacı tarafından primer bakım verenler tek tek aranmış, çalışmaya katılmayı kabul edenler ile telefon yöntemi ile sözlü olarak veri toplama formu birebir görüşme yapılarak doldürülmüştür. Ölçeklere olan yanıtlar ve kişilerin aydınlatılmış onamları Google form linki aracılığı ile alınmıştır.

### **3.7. İstatistiksel Analizler**

Tanımlayıcı istatistikler kategorik değişkenler için sayı ve yüzde, sayısal değişkenler için ise ortalama±standart sapma ve ortanca, en küçük-en büyük değerler ve çeyrekler arası aralık ile verilmiştir. Sayısal değişkenlerin normallik varsayımları histogram, çarpıklık ve basıklık katsayıları, detrended Q-Q plottaki patern, varyasyon katsayısı ve analitik yöntem (kolmogorov-smirnov) ile değerlendirilmiştir. Çalışmada sürekli değişkenin dağılımına göre parametrik olan veya parametrik olmayan istatistiksel yöntemlerden yararlanılmıştır.

İki bağımsız sayısal değişken arasındaki ilişkiler Pearson Korelasyon Katsayısı veya Spearman's Rho Korelasyon Katsayısı ile yorumlanmıştır. İki bağımsız grup arasındaki farklılıklar Bağımsız Örneklem T Testi ve Mann Whitney U Analizi, ikiden fazla bağımsız grup arasındaki farklılıklar ise Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) ve Kruskal Wallis H Analizi ile kontrol edilmiştir. Varyansların homojenliği Levene testi ile değerlendirilmiştir. Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) sonucunda farklılık çıkması durumunda farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için Tukey testi kullanılmıştır.

Aracı etkinin incelenmesinde IBM SPSS Amos 21 paket programında Yapısal Eşitlik Modellemesi yöntemleri kullanılmıştır.

Çok değişkenli analizde önceki analizlerde belirlenen olası faktörler kullanılarak bakım verme yükünü öngörmedeki bağımsız prediktörler lojistik regresyon analizi Enter yöntemi kullanılarak incelenmiştir. Katılımcıların Zarit bakım verme yükü ölçeği puanları “az ya da hiç” bakım verme yükünü ifade eden 20 puan altı ve “hafif-orta, orta-ağır ve ağır” bakım verme yükünü ifade eden 21 puan ve üzeri olarak ikiye kategoriye ayrılmıştır. Bağımlı değişken az ya da hiç (0)/ hafif-orta, orta-ağır ve ağır (1) olarak kategorize edilen bakım verme yükü alınarak ebeveynlik stres ölçeği puanlarının katılımcıların algıladıkları bakım yükü ile ilişkisi çok değişkenli binary lojistik regresyon analizi ile değerlendirilmiştir. Başa çıkma öz-yeterlilik ölçeği puanı, çocuğun cinsiyeti, çocukta ÖA dışında ek kronik hastalık varlığı, annenin gebelik yaşı ve annenin düşük öyküsü karıştırıcı faktörler olarak modele dahil edilmiştir, analizlerde etki değiştirici tespit edilmemiştir. Modele yapılan ikili karşılaştırmalarda p-değeri <0,05'den küçük bulunan değişkenler dahil edilmiştir. Model uyumu için Hosmer-Lemeshow testi, Pearson ki-kare testi, Sapma (deviance) istatistikleri, Sınıflandırma tablosu, ROC eğrisi altında kalan alan kullanılmıştır.

Ebeveyn Stres Ölçeğinden alınan puanın, Zarit bakım verme yükü ölçeğine göre “orta-ağır ve ağır” bakım verme yükünü ifade eden 41 ve üzeri puanı olan hastaları saptaması için optimum kesim noktasını belirlemek açısından ROC eğrisi çizilmiştir. ROC eğrisi altında kalan alan ile Ebeveyn Stres Ölçeğinin performansı değerlendirilmiştir. Youden indeksi ile Ebeveyn Stres Ölçeğinin orta-ağır ve ağır bakım verme yüküne sahip kişileri saptaması açısından optimum kesim noktası belirlenmiştir.

Tip 1 hata payı (iki yönlü) %5 olarak kabul edilmiştir. Analizler IBM SPSS Statistics 26 ve IBM SPSS Amos 21 ve Jamovi paket programları ile yapılmıştır.

### 3.8.Etik Konular

Çalışma, Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Onayı (2023/01 sayılı yazı; 24.01.2023 tarih, Karar No: 2023/01-27) ve TROAD dernek başkanın izni ile gerçekleştirilmiştir (EK-5; EK-6). Veri toplama araçlarında kullanılan üç ölçek için ölçek sahiplerinden gerekli izinler e-posta yolu ile alınmıştır (EK-7). Telefon ile yapılan görüşmelerde katılımcılardan bilgilendirilmiş onam Google Form linki ile alınmıştır (EK-8).

### 3.9.Araştırmanın Zaman Çizelgesi

Araştırmanın zaman çizelgesi Şekil 3.1’te sunulmuştur.

Faaliyetler	Mayıs-Aralık 2022	Ocak-Mart 2023	Nisan-Kasım 2023	Aralık 2023- Nisan 2024	Mayıs-Haziran 2024
Konu belirleme	X				
Literatür tarama	X	X	X	X	X
Araştırma planının oluşturulması	X				
İdari ve Etik kurul izinlerinin alınması		X			
Ön uygulama ve uygulama araçlarının son halinin oluşturulması		X			
Veri toplama			X		
Bilgisayar ortamında işlenmesi ve analizi				X	
Araştırma raporunun yazılması				X	X
Sonuçların sunulması					X

**Şekil 3.1.** Araştırma zaman çizelgesi

## 4. BULGULAR

Veriler çalışmaya katılmayı kabul eden 139 katılımcı üzerinden analiz edilmiştir. Araştırmanın bulguları beş başlık altında sunulmuştur:

- Primer Bakım Vereninin Sosyo-demografik Özellikleri
- Özofagus Atrezili Çocuğun Annesinin Gebelik Öyküsüne İlişkin Özellikler
- Özofagus Atrezili Çocuğun Doğum Ve Hastalık Öyküsüne İlişkin Özellikler
- Primer Bakım Vereninin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri
- Ölçeklerle İlişkili Özellikler

### 4.1. Primer Bakım Vereninin Sosyo-demografik Özellikleri

Primer bakım veren katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular Tablo 4.1’de sunulmuştur. Primer bakım veren 139 katılımcının %93,5’i ÖA’lı çocuğun annesi, %6,5’i babasıdır. Katılımcıların yaş ortalaması  $37,26 \pm 6,06$  yıl, en küçük değer 27 ve en büyük değer 57 yıldır. Katılımcıların %62,6’sının üniversite, %10’unun lisansüstü eğitim ve %5’inin ilkökul eğitim düzeyine sahip olduğu belirlenmiştir. Medeni durumları evli-eşi ile birlikte yaşıyor (%90,6), evli-eşi ile ayrı yaşıyor (%2,2), boşanmış (%5) ve dul (%1,3) şeklinde bildirilmiştir. Katılımcıların %48,9’u gelir getiren bir işte çalışmadığını, %51,1’i gelirinin gidere eşit düzeyde, %21,6’sı gelirinin giderden az düzeyde olduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların aile tipi %89,2 çekirdek aile, %3,6 geniş aile ve %7,2 parçalanmış aile olarak saptanmıştır. Katılımcıların %2,2’si ÖA’lı çocuğun dışında, ailede ÖA tanısı alan başka bir kişi daha olduğunu belirtmiştir. ÖA tanısı alan bu üç kişinin birisi katılımcının kendisi, diğer iki kişi ise ÖA’lı çocuğun kuzenleri olarak saptanmıştır.



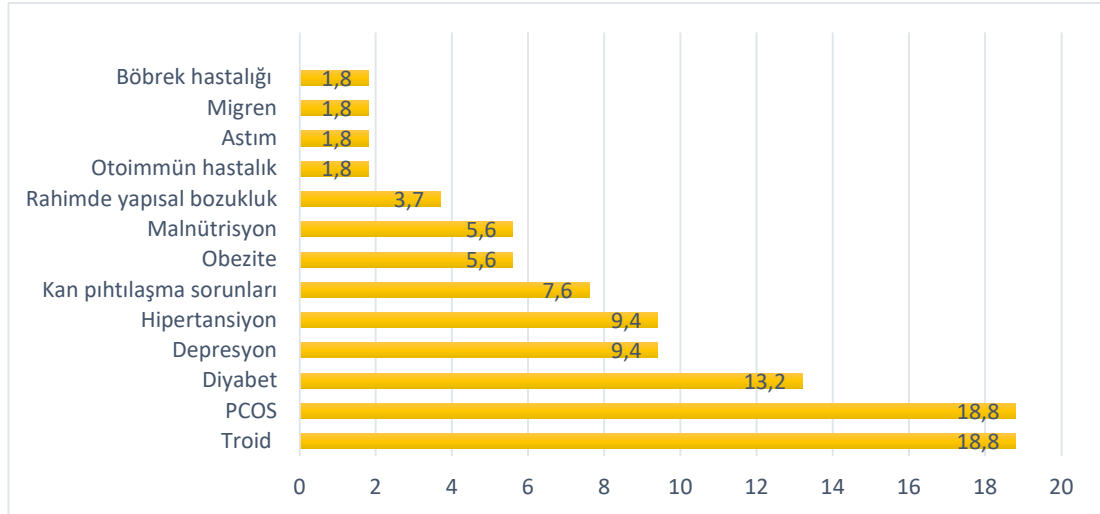
**Tablo 4.1.** Primer bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı (n=139)

<b>Özellikler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Görüşülen Kişi</b>		
Anne	130	93,5
Baba	9	6,5
<b>Yaş (Ort±SS=37,26±6,06; min=27, mak=57, ortanca=36)</b>		
27-29	15	10,8
30-39	74	53,2
40-49	47	33,8
50-59	3	2,2
<b>Eğitim Durumu</b>		
Okur Yazar Değil	1	0,7
Okur Yazar	1	0,7
İlkokul mezunu	5	3,6
Ortaöğretim mezunu	31	22,3
Üniversite mezunu	87	62,6
Lisansüstü mezunu	14	10,1
<b>Medeni Durum</b>		
Evli Eşi ile Birlikte Yaşıyor	126	90,6
Evli Eşi ile Ayrı Yaşıyor	3	2,2
Boşanmış	7	5,0
Dul	3	1,3
<b>Halen Çalışma Durumu</b>		
Çalışıyor	68	48,9
Çalışmıyor	71	51,1
<b>Gelir Düzeyi</b>		
Gelir Giderden Az	30	21,6
Gelir Gidere Eşit	71	51,1
Gelir Giderden Fazla	38	27,3
<b>Aile Tipi</b>		
Çekirdek Aile	124	89,2
Geniş Aile	5	3,6
Parçalanmış Aile	10	7,2
<b>Ailede Özofagus Atrezisi Olan Başka Birey Varlığı</b>		
Var	3	2,2
Yok	136	97,8
Toplam	139	100

#### 4.2. Özofagus Atrezili Çocuğun Annesinin Gebelik Öyküsüne İlişkin Özellikler

ÖA'lı çocuğun annesinin gebelik öyküsüne ilişkin bulgular Tablo 4.2'de sunulmuştur. Gebelik sayısı annelerin %41,7'sinde iki, %38'inde bir, %21,1'inde ise üç ve üzeridir. Annelerin %20,1'inde düşük öyküsü ve %5'inde ölü doğum öyküsü olduğu tespit edilmiştir. Düşük öyküsü olan annelerin %78,6'sında düşük sayısı bir, %21,4'ünde iki olarak saptanmıştır, ölü doğum sayısı ise birdir. Doğum öyküsü incelendiğinde; katılımcıların %48,9'u bir, %41'i iki, %7,2'si üç ve %2,9'u dört canlı doğum öyküsü olduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların %77,7'sinde ÖA'lı çocuğa olan gebeliğin planlı bir gebelik olduğu, %22,3'ünde ise planlı olmadığı saptanmıştır. Annenin bu gebeliğindeki yaş ortalaması  $29,79 \pm 4,75$  olarak belirlenmiş, annelerin %54'ünün 19-30 yaş aralığında, %46'sının ise 31-40 yaş arasında olduğu saptanmıştır. En küçük gebelik yaşı 19 olup, en büyük gebelik 40 yaşındadır.

Katılımcıların %74,1'i mevcut çocuğun gebeliğinde sigara öyküsü olduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların %46'sı gebelikte yapılan ultrasonografi değerlendirmesinde problem tespit edildiğini belirtmiştir. Ultrasonografide tespit edilen problem varlığı polihidroamniyoz olarak değerlendirilmiştir. Katılımcıların %38,1'inin gebelik sürecinde annede en az bir kronik hastalığının olduğunu ifade etmiştir. Bu kronik hastalıklar tiroid bozuklukları (%18,8), PCOS (polikistik over sendromu; %18,8,) diyabetes mellitus (%13,2), depresyon (%9,4), hipertansiyon (%9,4), kan pıhtılaşma sorunları (%7,6), obezite (%5,6), malnütrisyon (%5,6), uterusu yapısal bozukluk (%3,7), otoimmün hastalık; lupus (%1,8), astım (%1,8), migren (%1,8) ve böbrek hastalığıdır (%1,8). Kronik hastalıkların dağılımı Şekil 4.1'de yer almaktadır.



**Şekil 4.1.** Gebelikte g r len kronik hastalıklar

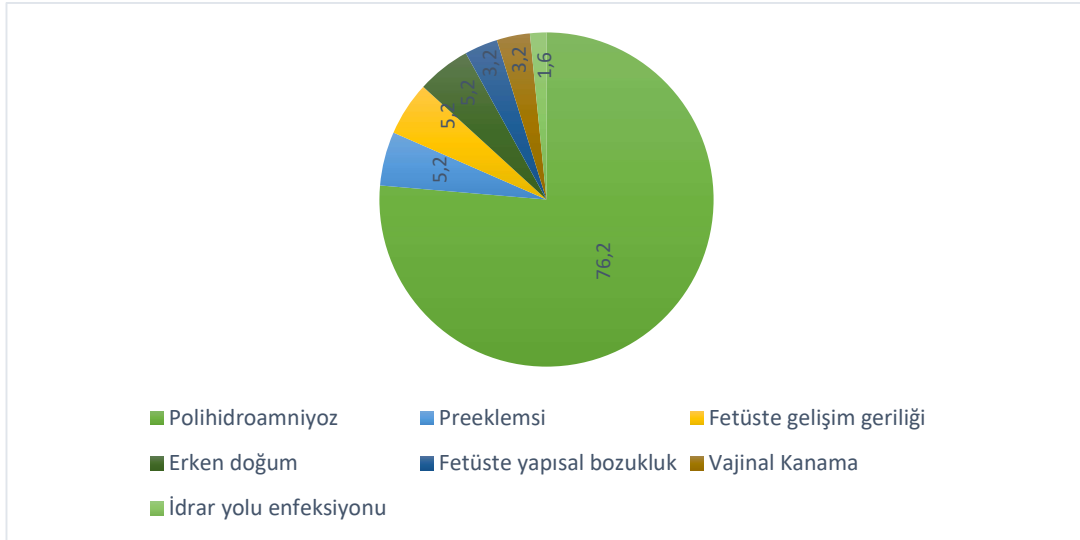
**Tablo 4.2.** Annenin gebelik  yk s ne y nelik bilgilerin daėılımı (n=139)

�zellikler	n	%
<b>Toplam gebelik sayısı</b>		
1	53	38,1
2	58	41,7
3	20	14,4
4	7	5,0
5	1	0,7
<b>�l� Doėum �yk�s�</b>		
Var	7	5,0
Yok	132	95,0
<b>D�ş�k �yk�s�</b>		
Var	28	20,1
Yok	111	79,9
<b>D�ş�k Sayısı (n=28)</b>		
1	22	78,6
2	6	21,4
<b>Canlı Doėum Sayısı</b>		
1	68	48,9
2	57	41,0
3	10	7,2
4	4	2,9

**Tablo 4.2.** Annenin gebelik öyküsüne yönelik bilgilerin dağılımı (Devamı)

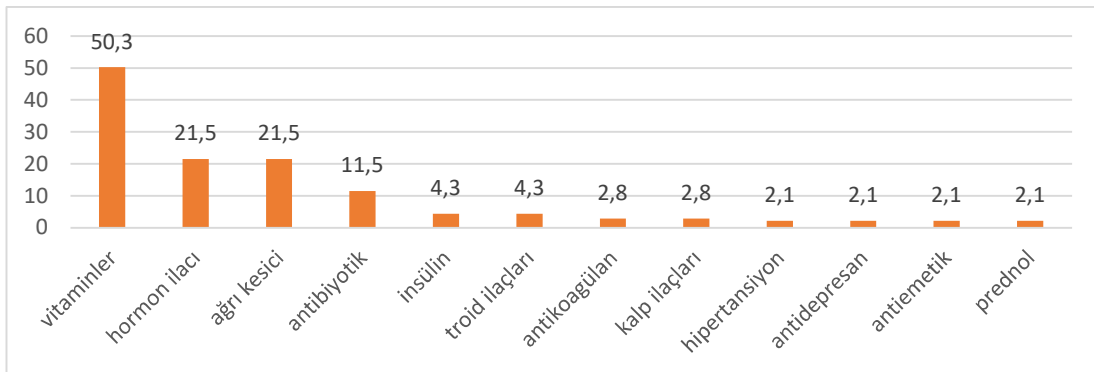
<b>Gebeliğin Planlı Olma Durumu</b>		
Evet	108	77,7
Hayır	31	22,3
<b>Gebelik Yaşı (Ort±SS=29,79±4,75, min 19, mak=40, ortanca=030)</b>		
19-30 yıl	75	54,0
31-40 yıl	64	46,0
<b>Gebelik Sürecinde Kronik Hastalık Varlığı</b>		
Var	53	38,1
Yok	86	61,9
<b>Gebelik Öncesi Sigara Kullanımı</b>		
Var	36	25,9
Yok	103	74,1
<b>Gebelikte Ultrason Bulgularında Problem Varlığı</b>		
Var	64	46,0
Yok	75	54,0
<b>Gebelikte Komplikasyon Varlığı</b>		
Var	94	67,6
Yok	45	32,4

Annelerin %67,6'sında gebelikte en az bir komplikasyon geliştiği görülmektedir. Bu komplikasyonlardan en sık olanı polihidroamniyoz (%76,6) olup, bu komplikasyonu preeklampsi (%5,2), fetüste gelişim geriliği (%5,2), vajinal kanama ve erken membran rüptürü, kordon dolanması vb. nedenler ile meydana gelen erken doğum (%5,2), fetüste yapısal bozukluk (%3,2), vajinal kanama (%3,2), dirençli idrar yolu enfeksiyonu (%1,6) takip etmektedir. Bu komplikasyonların dağılımı Şekil 4.2'de gösterilmiştir.



**Şekil 4.2.** Gebelikte görülen komplikasyonlar

Çalışmaya katılan annelerin tamamının gebelik sürecinde ilaç kullandığı tespit edilmiştir. En sık kullanılan ilaçlar vitaminler (%50,3), hormon preparatları (%21,5), ağrı kesiciler (%21,5) ve antibiyotikler (%11,5) olup, bunu insülin (%4,3), troid hastalıkları tedavisinde kullanılan ilaçlar (%4,3), antikoagülanlar (%2,8), kardiyak hastalıklarda kullanılan ilaçlar (%2,8), antihipertansifler (%2,1), antidepresanlar (%2,1), antiemetikler (%2,1) ve prednol (%2,1) izlemektedir (Bkz. Şekil 4. 3). Eş zamanlı birden çok ilaç kullanılabileceği için yüzde değerler toplam cevap veren kişi sayısı üzerinden hesaplanmıştır.



**Şekil 4.3.** Gebelikte kullanılan ilaçlar

### 4.3. Özofagus Atrezili Çocuğun Sosyo-Demografik Özellikleri ve Doğum Öyküsüne Yönelik Bilgiler

ÖA'lı çocuğa yönelik bilgiler, doğum ve hastalık öyküsüne ilişkin özellikler Tablo 4.3. ve Tablo 4.4.'de yer almaktadır. Çocukların %55,4'ü erkektir. Yaş ortalaması  $6,84 \pm 3,94$  yıldır ve %25,9'u 1-3 yaş, %28,8'i 4-6 yaş, %38,1'i 7-12 yaş, %7,2'si 13-18 yaş grupları arasındadır. Doğum ağırlığı ortalaması  $2543,44 \pm 689,70$  gramdır; %48,1'inin düşük doğum ağırlıklı bebek olarak doğdukları görülmektedir. Bu çocuklarda boy uzunluğu ortalaması  $47,80 \pm 4,48$  santimetredir ve %39'unun boy uzunluğu 48 cm altındadır. Çocukların %77'sinin sezaryen, %17,3'ünün normal vajinal yol ve %5,8'inin ise vakum ve forceps ile müdahaleli vajinal doğum ile doğduğu tespit edilmiştir. Ortalama gebelik doğum haftası  $36,33 \pm 3,66$  hafta olup, bu çocukların %41,2'sinin prematüre olarak doğdukları saptanmıştır.

ÖA teşhisi aldıkları zaman dilimi incelendiğinde, katılımcıların %18,7'si gebelikte, %46,8'i doğumdan hemen sonra, %26,6'sı doğum sonrası ilk 24 saat ve %7,9'u ilk bir hafta içinde çocuklarının ÖA teşhisi aldıklarını ifade etmişlerdir. ÖA tipi çoğunlukla Tip C (Atrezi ve distal TÖF; %73,4) ve Tip A (İzole atrezi; %15,1) olarak bildirilmiştir. Çocukların %99,3'ünün doğum sonrasında yenidoğan YBÜ'ye yatış öyküsü ve %73,4'ünün mekanik ventilatör ihtiyacı olduğu tespit edilmiştir. Çocukların %81,3'ünün öksürük, nefes darlığı, tekrarlayan akciğer enfeksiyonu, aspirasyon, pnömoni, hırıltı, alerjik rinit, astım vb. solunumsal sorunlar ve %77'sinin ameliyat sonrası uzun dönemde yutma güçlü ve reflüyü içeren gastrointestinal sorunlar yaşadıkları belirlenmiştir. Bu komplikasyonlara bağlı olarak çocukların %82'si süreçte enteral beslenme (EB) ve/veya parenteral beslenme (PB) desteği almıştır. Beslenme desteği gastrotomi yolu ile EB (%43,8), NG yolu ile EB (%35,0), oral EB (%35), PB (%35) olarak bildirilmiştir. ÖA'lı çocukların %93,5'i anketin yapıldığı dönem itibarı ile ağızdan normal gıda alımı ile beslenmektedir.

Çocukların bakım sürecinde en sık (%93,5) ateş, hırıltı, nefes darlığı, pnömoni, öksürük nöbetleri, astım gibi nedenlerde acil servise götürüldükleri saptanmıştır. Çocukların %53,3'ünde ÖA'ya eşlik eden ek anomaliler mevcuttur. (Bkz. Tablo 4.4.)

**Tablo 4.3.** Özofagus atrezisi olan çocuğa ilişkin bilgilerin dağılımı (n=139)

<b>Özellikler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Cinsiyet</b>		
Kız	62	44,6
Erkek	77	55,4
<b>Kaçıncı çocuk olduğu</b>		
1.		
2.		
3. ve üzeri		
<b>Doğumda Vücut Ağırlığı (Ort±SS=2543,44±689,70, min=1500, maksimum=4500, ortanca=2620)</b>		
2500 gr ve altı	65	48,1
2500 gr üzeri	70	51,9
<b>Doğumda Boy Uzunluğu (Ort±SS=47,80±4,48, min=30; mak=54, ortanca=48)</b>		
<48 cm	41	39,4
48 cm ve Üzeri	63	60,6
<b>Yaş (Ort±SS=6,84±3,94, min=1, mak=17, ortanca=6,8)</b>		
1-3 yıl	36	25,9
4-6 yıl	40	28,8
7-12 yıl	53	38,1
13-18 yıl	10	7,2
<b>Doğum şekli</b>		
Sezaryen	107	77,0
Normal	24	17,3
Müdahaleli vajinal doğum	8	5,8
<b>Doğum Haftası (Ort±SS=36,33±3,66, min=14, mak=42, ortanca=37)</b>		
36 hafta ve altı	56	41,2
37-42 hafta arası	80	58,8
<b>Özellikler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Özofagus Atrezisi Teşhis Zamanı</b>		
Gebelikte	26	18,7
Doğumdan hemen sonra (ilk 1 saat)	65	46,8
1- 24 saat içinde	37	26,6
1gün ile 1 hafta içerisinde	11	7,9

**Tablo 4.4.** Özofagus atrezisi olan çocuğun hastalık öyküsüne ilişkin bilgilerin dağılımı (n=139)

<b>Özofagus Tipi</b>		
A (İzole atrezi)	21	15,1
B (Atrezi ve proksimal TÖF)	3	2,2
C (Atrezi ve distal TÖF)	102	73,4
D (Atrezi; distal ve proksimal)	10	7,2
E (İzole TÖF, H tipi fistül)	3	2,2
<b>Süreçte Solunum Desteği (Mekanik Ventilator) İhtiyacı</b>		
Evet	102	73,4
Hayır	37	26,6
<b>Süreçte Solunumsal Sorunların Varlığı</b>		
Evet	113	81,3
Hayır	26	18,7
<b>Süreçte Gastrointestinal Komplikasyon Varlığı</b>		
Evet	107	77,0
Hayır	32	23,0
<b>Süreçte Enteral ve/veya Parenteral Beslenme Desteği</b>		
Var	114	82,0
Yok	25	18,0
<b>Beslenme Desteğinin Tipi* (n=114)</b>		
Oral Enteral	40	35,0
Nazogastrik yol ile EB	40	35,0
Gastrostomi yol ile EB	50	43,8
PB	40	35,0
<b>Çocuğun Mevcut Beslenme Durumu</b>		
Ağızdan Normal Gıda	130	93,5
Nazogastrik ile EB	2	1,5
Gastrostomi ile EB	7	5,0
<b>Acil Servise Başvuru Nedenleri* n=139</b>		
Solunum Yolu Enfeksiyonları	130	93,5
PEG/NG ile ilişkili Sorunlar	12	8,6
Gastrointestinal Sistem Sorunları	10	7,2



**Tablo 4.4.** Özofagus atrezisi olan çocuğun hastalık öyküsüne ilişkin bilgilerin dağılımı (n=139) (devam)

<b>Eşlik Eden Ek Anomali Varlığı</b> n=139		
Var	77	55,3
Yok	62	44,6
<b>Ek Anomali Türü*</b> n=77		
Kardiyak Sistem Anomalileri	40	52
Renal Anomaliler	15	20
Gastrointestinal Sistem Anomalileri	15	20
Anal Atrezi	10	14,2
Vertebral Anomaliler	7	9
Solunum Yolu Anomalileri	7	9
Diğer (sinir sistemi ve kromozom anomalileri)	7	9
Ekstremitte Anomalileri	5	6,4
VACTERL	2	2,5

\*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir

PB; Parenteral Beslenme, EB; Enteral Beslenme, PEG; Perkütan Endoskopik Gastrostomi, NG; Nazogastrik

#### 4.4. Primer Bakım Verenin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri

Tablo 4.4'te primer bakım verenin bakım verme sürecine ilişkin özellikleri yer almaktadır. Katılımcıların %89'u ailede ÖA'lı çocuklarının dışında bakıma ihtiyaç duyan birinin olmadığını ifade etmiştir. Çocuklarının sahip olduğu bu hastalık nedeni ile katılımcıların %70,5'inin "yeniden çocuk sahibi olmayı istemedik"leri belirlenmiştir. Katılımcılar özellikle yeniden aynı sorunlarla karşılaşma korkusu yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların %79,8'inin çocuğun bakımında eşlerinden destek aldıkları saptanmıştır: İfade edilen bu destek çocuğun beslenmesi ve tedavileri ile ilgili bakım sürecini, diğer çocuğun bakımına olan desteği, ekonomik ve psikososyal desteği kapsamaktadır. (Bkz. Tablo 4.4.)

Katılımcıların %71,9'u tanı sonrasında hastalık ve bakım süreci ile ilgili eğitim almadıklarını ifade etmişlerdir. Ailelerin evde bakım sürecinde yaşadıkları zorlanmalar ve bilgi eksikleri şu şekilde belirtilmiştir: (Bkz. Tablo 4.5.)

- Kusma, reflü, yutma güçlükleri, çiğneme, katı gıdalara geçiş gibi beslenme ile ilgili sorunlar

- Stoma çevresinde akıntı, kızarıklık, enfeksiyon gibi gastrostomi bakımı,
- Tüpün yerinden çıkması, tıkanması, ilaç ve EB ürünlerinin tüpten verilmesi
- Gıda hazırlama, malzeme ulaşımı ve kullanım süreci
- Banyo yaptırma
- Sosyal ortamdan soyutlanma
- Solunum yolu enfeksiyonlarından korunma ve tedavi süreci
- Öksürük atakları ve nöbetler
- Alerjilere yönelik müdahaleler
- Sosyal ortamdan soyutlanma

**Tablo 4.5.** Primer bakım verenin bakım verme sürecine ilişkin özelliklerinin dağılımı (n=139)

Özellikler	n	%
<b>Ailede Bakıma İhtiyaç Duyan Başka Kişi Varlığı</b>		
Var	15	10,8
Yok	124	89,2
<b>Hastalığın Yeniden Çocuk Sahibi Olmayı Etkilemesi</b>		
Etkiliyor	98	70,5
Etkilemiyor	41	29,5
<b>Çocuğun Bakımında Eşin Destek Olma Durumu</b>		
Destek veriyor	112	80,6
Destek vermiyor	27	19,4
<b>Tanı Sonrası Hastalık ve Bakım Süreci ile İlgili Eğitim Alma Durumu</b>		
Eğitim almış	41	29,5
Eğitim almamış	98	70,5

#### 4.5. Ölçek İstatistiklerine Yönelik Özellikler

Ölçek istatistiklerine yönelik tanımlayıcı bilgiler Tablo 4.6’te yer almaktadır. Primer bakım verenlerin bakım verme yükü ölçeğinden aldıkları puan ortalaması  $28,32 \pm 13,64$  başa çıkma öz-yeterliliği ölçeğinden aldıkları puan ortalaması  $135,27 \pm 32,79$  ve ebeveynlik stresi ölçeğinden aldıkları puan ortalaması  $17,71 \pm 14,53$  olarak saptanmıştır. Problem Odaklı Başa Çıkma Öz-yeterliliği alt boyutu puanlarının ortalaması  $65,45 \pm 14,89$  iken Olumsuz Duygu ve Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz-yeterliliği alt boyutu puanlarının  $46,15 \pm 16,22$  ve Aileden ve

Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz-yeterliği puanlarının ortalaması ise  $23,67 \pm 7,70$ 'dir.

**Tablo 4.6.** Ölçek puanlarına ilişkin tanımlayıcı istatistiklerin dağılımı

	Ortalama	Standart sapma	Medyan	En Küçük Değer	En Büyük Değer	IQR**
<b>Bakım Verme Yükü Ölçeği</b>	28,32	13,64	27,00	2	68	17
<b>Ebeveynlik Stres Ölçeği</b>	17,71	14,53	14,00	2	69	67
<b>Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği</b>	135,27	32,79	135,00	14	200	43
AB-1*	65,45	14,89	69,00	4	90	22
AB-2*	46,15	16,22	46,00	5	80	23
AB-3*	23,67	7,70	24,00	2	40	38

\*AB-1: 1. Alt boyut, Problem Odaklı Başa Çıkma Öz Yeterliği; AB-2: 2. Alt boyut, Olumsuz Duygu ve Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği, AB-3: 3. Alt boyut, Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği \*\*IQR; Çeyrekler arası aralık

Tablo 4.7'de çalışmada kullanılan ölçeklerine ait puanlar ve aradaki ilişkiler sunulmaktadır. Uygulanan korelasyon analizleri sonucunda: Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları ile Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği puanları arasında düşük, ancak, istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır ( $r=-0,187$ ). Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları ile Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, düşük düzeyde, negatif yönlü bir ilişki saptanmıştır ( $r=-0,170$ ). Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları ile Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, orta düzeyde, pozitif yönlü ilişki saptanmıştır ( $r=0,515$ ). Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği puanları ile Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, düşük düzeyde, negatif yönlü ilişki saptanmıştır ( $r=-0,231$ ). Problem Odaklı Başa Çıkma Öz Yeterliği puanları ile Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları arasında düşük, ancak, istatistiksel olarak anlamlı, negatif yönlü ilişki bulunmuştur ( $r=-0,255$ ). Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği puanları ile Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, düşük düzeyde, negatif yönlü ilişki bulunmuştur ( $r=-0,206$ ).

**Tablo 4.7.** Ölçek puanları arasındaki ilişkinin incelenmesi

	Bakım Verme Yükü Ölçeği	Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği	Başa Çıkma Öz Yeterliği AB-1*	Başa Çıkma Öz Yeterliği AB-2*	Başa Çıkma Öz Yeterliği AB-3*	Ebeveynlik Stres Ölçeği
Bakım Verme Yükü Ölçeği	r p	1,000	<b>-,170*</b> <b>0,046</b>	-0,114 0,182	-0,150 0,078	<b>-,187*</b> <b>0,027</b> <b>0,000<sup>s</sup></b>
Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği	r p	1,000	,865** 0,000	,884** 0,000	,721** 0,000	<b>-,231</b> <b>0,006<sup>s</sup></b>
<i>Problem Odaklı Başa Çıkma Öz Yeterliği</i>	r p		1,000	,590** 0,000	,508** 0,000	<b>-,255</b> <b>0,002<sup>s</sup></b>
<i>Olumsuz Duygu ve Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği</i>	r p			1,000	,517** 0,000	-,103 0,227
<i>Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği</i>	r p				1,000	<b>-,206</b> <b>0,015<sup>s</sup></b>
Ebeveynlik Stres Ölçeği	r p					1,000

\*AB-1: 1. Alt boyut, Problem Odaklı Başa Çıkma Öz Yeterliği; AB-2: 2. Alt boyut, Olumsuz Duygu ve Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği, AB-3: 3. Alt boyut, Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği

r: Pearson Korelasyon Katsayısı, s: Spearman's Rho Korelasyon Katsayısı

Ebeveynlik stresinin bakım verme yükü arasındaki ilişkide başa çıkma öz-yeterliliğinin aracılık rolünün incelenmesi için yapısal model kullanılmıştır. Araştırmada ileri sürülen aracılık rolü incelenirken Baron ve Kenny'nin (1986) ölçütleri göz önüne alınmıştır. Baron ve Kenny'e (1986) göre araştırmada yapısal eşitlik modelinde değişkenlerin aracı (intermediate variable) olarak incelenebilmesi için;

1. Bağımlı ve bağımsız değişken arasındaki ilişki anlamlı olmalı,
2. Aracı değişken ve bağımsız değişken arasındaki ilişki anlamlı olmalı,
3. Bağımsız değişken ile birlikte, aracı değişken ile bağımlı değişken arasındaki ilişki anlamlı olmalıdır.

Ayrıca, aracı değişken ile bağımsız değişken eş zamanlı olarak regresyon analizinde incelendiğinde daha önce bağımsız ve bağımlı değişken arasında var olan

anlamli iliŝki anlamli olmaktan ıkmalı ya da daha nceki anlamlilik dzeyi azalmalıdır (96).

**Tablo 4.8.** Yapısal modelin yol katsayıları (aracı deęiŝken olmadan)

Baęımlı		Baęımsız	$\beta$	St. $\beta$	S.H.	t	p
Bakım Verme Yk	<---	Ebevenlik Stresi	0,451	0,481	0,070	6,438	***

\*\*\*:  $p < 0,001$   $\beta$ : Regresyon Katsayısı

Tabloda ara deęiŝken olmadan Ebevenlik Stresinin Bakım Verme Yk ile olan iliŝkisi gsterilmiŝtir. Kurulan yapısal modelin uyum indekslerinin modelin doymuŝ bir model olmasından dolayı uyum saęladığı grlmŝtir. Buna gre Ebevenlik Stresi Bakım Verme Yk ile arasında pozitif bir iliŝki bulunmaktadır (St.  $\beta = 0,481$ ).



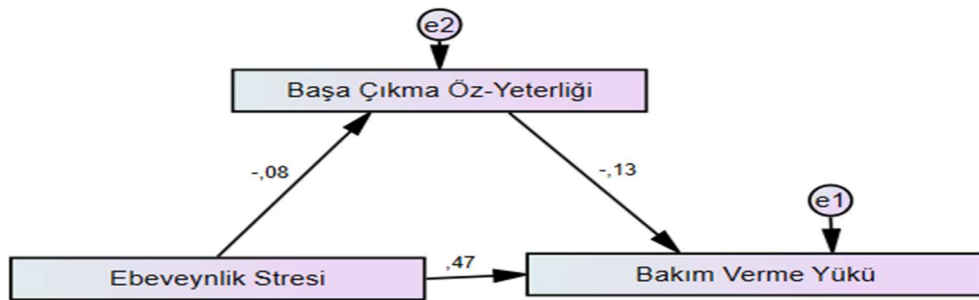
**Ŗekil 4.4.** Yapısal model (Ara Deęiŝken Olmadan)

**Tablo 4.9.** Yapısal modelin (ara deęiŝken varken) yol katsayıları

Baęımlı Deęiŝken		Baęımsız Deęiŝken	$\beta$	St. $\beta$	S.H.	t	p
Baŝa ıkma z-Yeterlięi	<---	Ebevenlik Stresi	-0,170	-0,075	0,192	-0,888	0,375
Bakım Verme Yk	<---	Ebevenlik Stresi	0,442	0,470	0,069	6,359	***
Bakım Verme Yk	<---	Baŝa ıkma z-Yeterlięi	-0,056	-0,134	0,031	-1,819	0,069

\*\*\*:  $p < 0,001$   $\beta$ : Regresyon Katsayısı

Tablo 4.9’da ara deęişken modele dahil olduęundaki etkiler gösterilmiřtir. Kurulan yapısal modelin uyum indekslerinin modelin doymuř bir model olmasından dolayı uyum saęladığı görülmüřtür. Buna göre Ebeveynlik Stresi Bařa Çıkma Öz-Yeterlilięini etkilememektedir (St. $\beta$ =-0,075;  $p>0,05$ ). Ebeveynlik Stresi Bakım Verme Yükünü pozitif etkilemektedir (St. $\beta$ =0,470;  $p<0,001$ ). Bařa Çıkma Öz-Yeterlilięi Bakım Verme Yükünü etkilememektedir (St. $\beta$ =-0,134;  $p>0,05$ ). Ara deęişken olarak incelenen Bařa Çıkma Öz-Yeterlilięi modele eklendięinde bu deęişken üzerinden akan anlamlı bir etki olmadıęından ve ara deęişken olmadan direkt etkinin ara deęişken modele eklendięinde deęişmemesinden dolayı Ebeveynlik Stresinin Bakım Verme Yükü Üzerindeki Etkisinde Bařa Çıkma Öz-Yeterlilięinin aracı etkisi bulunmamaktadır.



řekil 4.5. Yapısal model (Ara Deęişken Varken)

Tablo 4.10. Ölçeklere iliřkin güvenilirlikler

	Madde Sayısı	Cronbach Alfa ( $\alpha$ )
Bakım Verme Yükü Ölçeęi	22	0,901
Bařa Çıkma Öz-Yeterlilięi Ölçeęi	21	0,891
Ebeveynlik Stres Ölçeęi	18	0,910

Çalıřmada kullanılan ölçüm araçlarının güvenilir olduęu görülmüřtür ( $\alpha>0,70$ ).

(Tablo 4.10)

**Tablo 4.11.** Primer bakım verenin sosyo-demografik özelliklerine göre ölçek puanlarının farklılıklarının incelenmesi (n=139)

	Bakım Verme Yükü Ölçeği Ort±SS	Başa Çıkma Öz- Yeterliği Ölçeği Ort±SS	Ebeveynlik Stres Ölçeği Ort±SS
<b>Görüşülen Kişi</b>			
Anne	28,75±13,56	134,47±33,59	17,98±14,98
Baba	23,75±14,27	143,75±21,90	14,75±8,07
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	1,215-0,226	-0,936-0,351	-0,090-0,928
<b>Yaş</b>			
22-35 Yaş	25,63±10,55	136,38±36,85	14,69±13,86
36-57 Yaş	29,92±15,03	134,61±30,31	19,51±14,70
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	-1,806-0,073	0,308-0,759	-2,525- <b>0,012*</b>
<b>Eğitim Durumu</b>			
Ortaöğretim ve Altı	25,87±14,52	140,84±36,29	22,32±19,48
Üniversite	28,95±13,49	134,67±30,99	16,03±12,29
Lisansüstü	31,00±11,99	123,93±32,89	15,57±8,65
F testi-pdeğeri/Kruskal Wallis-p- değeri	0,977-0,379	1,409-0,248	1,739-0,419
<b>Medeni Durum</b>			
Evli	28,16±13,52	136,18±32,15	17,49±14,65
Boşanmış/Dul/Diğer	30,40±15,78	123,60±40,28	20,50±13,24
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	-0,500-0,618	1,170-0,244	-1,110-0,267
<b>Çalışma Durumu</b>			
Evet	28,47±12,82	133,66±35,35	15,90±12,24
Hayır	28,17±14,48	136,82±30,31	19,44±16,32
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	0,130-0,897	-0,566-0,573	-0,873-0,383
<b>Gelir Düzeyi</b>			
Gelir Giderden Az	27,93±15,60	129,43±22,97	15,93±10,65
Gelir Gidere Eşit	28,56±13,59	136,76±38,83	19,27±17,04
Gelir Giderden Fazla	28,16±12,40	137,11±26,61	16,18±11,81
F testi-pdeğeri/Kruskal Wallis-p- değeri	0,026-0,975	0,605-0,548	0,179-0,914
<b>Aile Tipi</b>			
Çekirdek Aile	28,40±13,54	135,85±32,83	17,97±14,85
Geniş/Parçalanmış	27,67±14,95	130,47±33,16	15,53±11,74
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	0,195-0,846	0,600-0,550	-0,296-0,768
<b>Bakıma İhtiyaç Duyan Başka Kişi</b>			
Var	32,73±9,46	136,07±18,53	20,33±12,40
Yok	27,78±14,00	135,18±34,16	17,39±14,78
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	1,331-0,185	0,099-0,921	-2,005- <b>0,043*</b>
<b>Tekrar Çocuk Sahibi Olma İsteği</b>			
Evet	30,35±13,80	129,04±33,67	18,03±13,35
Hayır	23,46±12,09	150,17±25,24	16,93±17,17
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	2,778- <b>0,006*</b>	-3,613- <b>0,000*</b>	-1,254-0,210

t: Bağımsız Örneklem T Testi F: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) Z: Mann Whitney U Analizi KW: Kruskal Wallis \*: p<0,05

**Tablo 4.12.** Annenin gebelik öyküsü özelliklerine göre ölçek puanlarının farklılıklarının incelenmesi (n=139)

	Bakım Verme Yükü Ölçeği Ort±SS	Başa Çıkma Öz- Yeterliği Ölçeği Ort±SS	Ebeveynlik Stres Ölçeği Ort±SS
<b>Gebelik Sayısı</b>			
1	28,66±14,57	133,34±39,54	16,19±13,62
2	26,93±11,88	134,43±29,70	17,43±13,20
3 ve Üzeri	30,54±15,33	140,68±24,14	21,14±18,34
F testi-pdeğeri/Kruskal Wallis-p- değeri	0,683-0,507	0,488-0,615	1,551-0,461
<b>Düşük öyküsü</b>			
Var	33,36±13,67	132,00±30,29	21,25±17,80
Yok	27,05±13,40	136,10±33,47	16,81±13,53
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	2,218-0,028*	-0,590-0,556	-1,117-0,264
<b>Canlı Doğum Sayısı</b>			
1	29,49±13,80	132,65±38,63	18,13±15,32
2	27,19±13,22	136,49±26,52	15,91±12,14
3 ve Üzeri	27,21±15,09	143,07±24,15	22,93±18,76
F testi-pdeğeri/Kruskal Wallis-p-değeri	0,485-0,617	0,650-0,524	1,376-0,256
<b>Gebeliğin Planlı Olma Durumu</b>			
Evet	29,37±13,79	135,07±34,76	18,07±14,75
Hayır	24,65±12,66	135,97±25,19	16,42±13,89
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	1,712-0,089	-0,133-0,894	0,558-0,578
<b>Gebelik Yaşı</b>			
19-30 Yaş	25,32±11,88	135,88±36,83	16,15±13,74
31-40 Yaş	31,83±14,79	134,56±27,59	19,53±15,30
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	-2,876-0,005*	0,235-0,814	-1,374-0,172
<b>Gebelik Sürecinde Hastalık</b>			
Var	27,91±12,34	138,58±29,55	19,81±16,84
Yok	28,57±14,45	133,23±34,65	16,41±12,83
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	-0,278-0,782	0,934-0,352	1,346-0,181
<b>Gebelik Öncesi Sigara Kullanımı</b>			
Var	26,39±13,61	137,92±31,30	17,47±17,14
Yok	28,99±13,66	134,35±33,39	17,79±13,59
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	-0,985-0,327	0,560-0,576	-0,111-0,912
<b>Gebelikte Ultrason Bulgularında Sorun</b>			
Var	28,36±14,62	134,20±35,90	16,02±12,97
Yok	28,28±12,85	136,19±30,10	19,15±15,68
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	0,034-0,973	-0,354-0,724	-1,269-0,206
<b>Gebelikte Komplikasyon Varlığı</b>			
Var	26,88±12,37	133,39±32,14	16,56±13,81
Yok	31,31±15,72	139,20±34,13	20,09±15,82
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	-1,805-0,073	-0,977-0,330	-1,342-0,182

t: Bağımsız Örneklem T Testi F: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) Z: Mann Whitney U Analizi KW: Kruskal Wallis \* :p<0,05



**Tablo 4.13.** Çocuğun Özelliklere Göre Ölçek Puanlarının Farklılıklarının İncelenmesi (n=139)

	Bakım Verme Yükü Ölçeği Ort±SS	Başa Çıkma Öz- Yeterliği Ölçeği Ort±SS	Ebeveynlik Stres Ölçeği Ort±SS
<b>Çocuğun Doğum Kilo</b>			
2500 gr ve Altı	26,78±13,67	132,08±30,71	16,85±13,28
2500 gr Üzeri	29,59±13,79	136,03±34,08	18,04±15,06
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	-1,184-0,239	-0,706-0,482	0,154-0,877
<b>Çocuğun Doğum Boyu</b>			
<48 cm	25,46±12,30	135,54±35,27	13,95±10,97
48 cm ve Üzeri	28,41±13,45	134,56±34,23	18,37±15,86
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	-1,130-0,261	0,141-0,888	-0,946-0,344
<b>Çocuğun Yaşı</b>			
1-3 Yaş	29,44±14,35	126,36±36,53	15,97±14,30
4-6 Yaş	26,30±12,94	137,05±29,89	14,60±12,63
7-12 Yaş	28,70±13,54	139,51±29,72	20,47±15,76
13-18 Yaş	30,30±15,49	137,80±43,33	21,70±13,99
F testi-pdeğeri/Kruskal Wallis-p-değeri	0,452-0,716	1,247-0,295	7,207-0,066
<b>Doğum Haftası</b>			
36 Hafta ve Altı	29,09±14,54	132,57±26,27	18,57±13,14
36 Haftadan Fazla	27,45±12,75	135,94±36,74	17,16±15,43
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	0,696-0,487	-0,588-0,557	-1,503-0,133
<b>Çocuğun Doğum Şekli</b>			
Sezaryen	27,61±12,92	133,44±31,95	17,49±13,98
Normal/Diğer	30,69±15,81	141,41±35,28	18,44±16,46
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	-1,121-0,264	-1,208-0,229	-0,324-0,746
<b>Kaçıncı Çocuk Olduğu</b>			
1.	28,72±14,32	133,29±35,53	18,08±14,65
2.	27,64±11,45	136,62±29,49	15,89±11,94
3. ve Üzeri	28,00±17,51	144,73±22,75	22,27±22,04
F testi-pdeğeri/Kruskal Wallis-p-değeri	0,093-0,911	0,644-0,527	0,923-0,400
<b>Süreçte Solunum Desteği İhtiyacı</b>			
Var	28,29±13,20	134,06±31,77	18,36±14,37
Yok	28,38±14,98	138,62±35,71	15,89±14,99
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	-0,032-0,974	-0,724-0,470	1,367-0,172
<b>Malformasyon</b>			
Var	28,18±13,28	136,42±30,38	18,88±15,25
Yok	28,48±14,18	133,89±35,68	16,29±13,58
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	-0,125-0,901	0,452-0,652	1,049-0,296
<b>Ameliyat Sonrası Gastrointestinal Komplikasyon</b>			
Var	29,45±14,03	132,29±33,48	18,81±14,44
Yok	24,53±11,69	145,25±28,63	14,00±14,42
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	1,803-0,074	-1,982-0,049*	-2,494-0,013*

t: Bağımsız Örneklem T Testi F: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) Z: Mann Whitney U Analizi  
KW: Kruskal Wallis \*: p<0,05

**Tablo 4.13.** Çocuğun özelliklerine göre ölçek puanlarının farklılıklarının incelenmesi (devamı) (n=139)

	Bakım Verme Yükü Ölçeği Ort±SS	Başa Çıkma Öz- Yeterliği Ölçeği Ort±SS	Ebeveynlik Stres Ölçeği Ort±SS
<b>Doğum Sonrası Beslenme Desteği</b>			
Var	28,32±13,24	136,34±30,41	18,07±13,95
Yok	28,32±15,66	130,40±42,41	16,04±17,13
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	-0,001-0,999	0,820-0,414	1,702-0,089
<b>Ameliyat Sonrasında Solunumsal Sorunlar</b>			
Var	29,05±13,41	137,73±29,97	18,65±15,39
Yok	25,12±14,46	124,58±42,00	13,58±9,09
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	1,331-0,186	1,861-0,065	-1,230-0,219
<b>Çocukta Bu Hastalık Dışında Kronik Hastalık</b>			
Var	29,87±12,89	135,08±32,62	21,02±17,16
Yok	27,14±14,16	135,42±33,13	15,19±11,65
t-testi-p değeri/z testi-p değeri	1,169-0,244	-0,059-0,953	-2,005-0,043*
<b>Özofagus Atrezisi Tipi</b>			
A	28,38±11,32	145,19±24,76	19,10±14,26
C	27,49±13,02	132,18±33,82	16,85±14,30
B/D/E	33,50±19,14	142,00±33,50	21,31±16,52
F testi-pdeğeri/Kruskal Wallis-p-değeri	1,349-0,263	1,772-0,174	2,138-0,343

t: Bağımsız Örneklem T Testi F: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) Z: Mann Whitney U Analizi KW: Kruskal Wallis \* : p < 0,05

Tablo 4.11, Tablo 4.12 ve Tablo 4.13 incelendiğinde çalışmaya katılan kişilerin Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları düşük öyküsü, gebelik yaşı, ÖA'lı bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileme durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir. Buna göre düşük öyküsü olanların Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları (33,36±13,67) düşük öyküsü olmayanlardan (27,05±13,40) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır (p=0,028). Gebelik yaşı 31-40 olanların Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları (31,83±14,79) gebelik yaşı 19-30 olanlardan (25,32±11,88) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır (p=0,005). ÖA'lı bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileyenlerin Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları (30,35±13,80), etkilemeyenlerden (23,46±12,09) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır (p=0,006).

Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği puanları ameliyat sonrası gastrointestinal komplikasyon varlığı, ÖA'lı bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma

düşüncesini etkileme durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir. Buna göre ameliyat sonrası gastrointestinal komplikasyon olmayanların Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği puanları ( $145,25 \pm 28,63$ ), gastrointestinal komplikasyonu olanlardan ( $132,29 \pm 33,48$ ) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır ( $p=0,049$ ). Özofagus atrezili bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkilemeyenlerin ( $150,17 \pm 25,24$ ) Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği puanları, tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileyenlerden ( $129,04 \pm 33,67$ ) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır ( $p<0,001$ ).

Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları görüşülen kişinin yaşı, çocuğun cinsiyeti, ameliyat sonrası gastrointestinal komplikasyon olması, çocukta bu hastalık dışında kronik hastalık varlığı değişkenlerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ( $p<0,05$ ). 36-57 yaş grubundaki kişilerin Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları ( $19,51 \pm 14,70$ ), 22-35 yaş grubundaki kişilerden ( $14,69 \pm 13,86$ ) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır ( $p=0,012$ ). Çocuk cinsiyeti erkek olanların ( $20,48 \pm 16,78$ ) Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları kız olanlardan ( $14,26 \pm 10,23$ ) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır. Ameliyat sonrasında gastrointestinal komplikasyon yaşayanların Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları ( $18,81 \pm 14,44$ ) yaşamayanlardan ( $14,00 \pm 14,42$ ) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır. Çocukta bu hastalık dışında kronik hastalık olanların Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları ( $21,02 \pm 17,16$ ) olmayanlardan ( $15,19 \pm 11,65$ ) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır ( $p<0,05$ ).

**Tablo 4.14.** Primer bakım verenin sosyo-demografik özelliklerine göre başa çıkma öz-yeterliliği alt boyut puanlarının farklılıklarının incelenmesi (n=139)

	<b>AB 1</b>	<b>AB 2</b>	<b>AB 3</b>
	<b>Ort±SS</b>	<b>Ort±SS</b>	<b>Ort±SS</b>
<b>Görüşülen Kişi</b>			
Anne	64,93±15,32	45,83±16,36	23,71±7,91
Baba	71,00±7,54	49,50±15,01	23,25±5,24
t-testi-p değeri	-1,354-0,178	-0,747-0,456	0,197-0,844
<b>Yaş</b>			
22-35 Yaş	64,31±17,54	47,37±17,12	24,71±8,01
36-57 Yaş	66,14±13,12	45,43±15,72	23,05±7,49
t-testi-p değeri	-0,700-0,485	0,681-0,497	1,236-0,219
<b>Eğitim Durumu</b>			
Ortaöğretim ve Altı	66,74±16,22	50,05±17,20	24,05±8,57
Üniversite	65,77±14,43	45,15±15,32	23,75±7,44
Lisansüstü	60,00±13,76	41,79±18,11	22,14±7,19
F-testi-p değeri	1,101-0,335	1,792-0,171	0,323-0,724
<b>Medeni Durum</b>			
Evli	65,64±14,77	46,56±16,14	23,98±7,51
Boşanmış/Dul	63,10±17,01	40,90±17,25	19,60±9,37
t-testi-p değeri	0,517-0,606	1,063-0,290	1,747-0,083
<b>Çalışma Durumu</b>			
Evet	64,94±14,95	44,87±16,77	23,85±8,04
Hayır	65,94±14,93	47,38±15,70	23,49±7,42
t-testi-p değeri	-0,396-0,693	-0,912-0,363	0,275-0,784
<b>Gelir Düzeyi</b>			
Gelir Giderden Az	63,60±12,69	45,90±12,17	19,93±5,34
Gelir Gidere Eşit	65,68±16,38	46,61±18,73	24,48±8,77
Gelir Giderden Fazla	66,50±13,75	45,50±14,18	25,11±6,21
F-testi-p değeri	0,331-0,719	0,061-0,941	4,838-0,009*
Fark (Tukey)	-	-	1<2,3
<b>Aile Tipi</b>			
Çekirdek Aile	65,46±14,90	46,39±16,47	24,01±7,57
Geniş/Parçalanmış	65,40±15,31	44,20±14,41	20,87±8,45
t-testi-p değeri	0,015-0,988	0,492-0,624	1,499-0,136
<b>Ailede Bakıma İhtiyaç Duyan Başka Kişi</b>			
Var	67,73±8,82	45,53±11,86	22,80±6,50
Yok	65,18±15,47	46,23±16,71	23,77±7,85
t-testi-p değeri	0,627-0,532	-0,156-0,877	-0,461-0,645
<b>Tekrar Çocuk Sahibi Olma İsteği</b>			
Evet	62,72±15,67	43,73±16,20	22,58±7,79
Hayır	71,98±10,37	51,93±14,94	26,27±6,89
t-testi-p değeri	<b>-3,472-0,001*</b>	<b>-2,780-0,006*</b>	<b>-2,628-0,010*</b>

t: Bağımsız Örneklem T Testi F: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) \*:p<0,05

AB 1: Problem Odaklı Başa Çıkma Öz Yeterliliği AB 2: Olumsuz Duygu ve Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliliği AB 3: Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliliği

**Tablo 4.15.** Annenin gebelik özelliklerine göre başa çıkma öz-yeterliliği alt boyut puanlarının farklılıklarının incelenmesi (n=139)

	<b>AB 1</b>	<b>AB 2</b>	<b>AB 3</b>
	<b>Ort±SS</b>	<b>Ort±SS</b>	<b>Ort±SS</b>
<b>Canlı Doğum Sayısı</b>			
1	63,74±17,27	46,10±18,22	22,81±8,93
2	66,32±12,35	45,49±14,25	24,68±6,23
3 ve Üzeri	70,29±10,74	49,07±14,10	23,71±6,53
F-testi-p değeri	1,291-0,278	0,271-0,763	0,919-0,402
<b>Gebelik Sayısı</b>			
1	64,38±17,73	45,94±18,53	23,02±9,13
2	64,45±13,83	45,48±14,68	24,50±6,89
3 ve Üzeri	69,57±10,08	47,93±14,99	23,18±6,32
F-testi-p değeri	1,348-0,263	0,219-0,804	0,580-0,561
<b>Gebeliğin Planlı Olma Durumu</b>			
Evet	65,30±15,50	46,00±16,80	23,78±7,97
Hayır	66,00±12,76	46,68±14,27	23,29±6,80
t-testi-p değeri	-0,231-0,818	-0,204-0,839	0,310-0,757
<b>Gebelik Yaşı</b>			
19-30 Yaş	65,09±17,04	47,11±17,00	23,68±7,85
31-40 Yaş	65,87±12,02	45,03±15,33	23,66±7,58
t-testi-p değeri	-0,307-0,759	0,750-0,454	0,018-0,986
<b>Gebelik Sürecinde Hastalık</b>			
Var	66,60±14,49	48,51±14,99	23,47±7,35
Yok	64,74±15,17	44,70±16,86	23,79±7,95
t-testi-p değeri	0,714-0,477	1,349-0,179	-0,236-0,813
<b>Düşük Öyküsü</b>			
Var	65,11±12,76	44,68±15,48	22,21±7,45
Yok	65,54±15,43	46,52±16,45	24,04±7,75
t-testi-p değeri	-0,137-0,891	-0,536-0,593	-1,120-0,265
<b>Ultrason Bulgularında Sorun Varlığı</b>			
Var	64,19±16,28	46,09±17,24	23,92±7,68
Yok	66,53±13,61	46,20±15,43	23,45±7,77
t-testi-p değeri	-0,925-0,356	-0,038-0,969	0,356-0,722
<b>Gebelikte Komplikasyon Varlığı</b>			
Var	64,82±15,41	45,27±15,70	23,31±7,83
Yok	66,78±13,82	48,00±17,31	24,42±7,45
t-testi-p değeri	-0,724-0,470	-0,929-0,354	-0,797-0,427

t: Bağımsız Örneklem T Testi F: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) \*:  $p < 0,05$

AB 1: Problem Odaklı Başa Çıkma Öz Yeterliliği AB 2: Olumsuz Duygu ve Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliliği AB 3: Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliliği

**Tablo 4.16.** Çocuğun özelliklerine göre başa çıkma öz-yeterliliği alt boyut puanlarının farklılıklarının incelenmesi (n=139)

	<b>AB 1</b> <b>Ort±SS</b>	<b>AB 2</b> <b>Ort±SS</b>	<b>AB 3</b> <b>Ort±SS</b>
<b>Çocuğun Doğum Boyu</b>			
<48 cm	63,05±15,99	48,98±15,45	23,51±8,20
48 cm ve Üzeri	66,76±15,14	44,16±17,95	23,63±7,61
t-testi-p değeri	-1,195-0,235	1,411-0,161	-0,078-0,938
<b>Çocuğun Yaşı</b>			
1-3 Yaş	61,75±16,90	41,97±17,35	22,64±8,82
4-6 Yaş	64,50±14,31	48,45±15,14	24,10±7,36
7-12 Yaş	68,70±12,61	46,81±15,41	24,00±7,10
13-18 Yaş	65,40±19,00	48,50±19,97	23,90±8,67
F-testi-p değeri	1,659-0,179	1,167-0,325	0,288-0,834
<b>Doğum Haftası</b>			
36 Hafta ve Altı	62,63±13,04	47,20±13,21	22,75±6,91
36 Haftadan Fazla	66,91±15,86	44,88±17,94	24,15±8,29
t-testi-p değeri	-1,666-0,098	0,824-0,411	-1,037-0,302
<b>Çocuğun Cinsiyeti</b>			
Kız	65,00±15,08	45,08±16,43	23,40±7,56
Erkek	65,82±14,82	47,01±16,12	23,88±7,86
t-testi-p değeri	-0,321-0,749	-0,697-0,487	-0,364-0,716
<b>Çocuğun Doğum Kilosu</b>			
2500 gr ve Altı	63,18±15,13	46,09±14,81	22,80±7,40
2500 gr Üzeri	66,93±14,68	45,20±17,20	23,90±7,77
t-testi-p değeri	-1,459-0,147	0,322-0,748	-0,841-0,402
<b>Çocuğun Doğum Şekli</b>			
Sezaryen	64,62±15,32	45,51±15,47	23,31±7,74
Normal/Diğer	68,25±13,18	48,28±18,65	24,88±7,55
t-testi-p değeri	-1,213-0,227	-0,846-0,399	-1,010-0,314
<b>Kaçıncı Çocuk Olduğu</b>			
1.	63,98±16,22	46,12±17,02	23,19±8,23
2.	67,27±13,01	44,62±15,57	24,73±7,03
3. ve Üzeri	69,18±10,42	52,64±11,52	22,91±6,14
F testi-p değeri	1,089-0,340	1,080-0,343	0,639-0,530
<b>Özofagus Tipi</b>			
A	70,05±13,19	49,71±13,59	25,43±7,14
C	64,45±15,43	44,45±16,38	23,27±7,59
B/D/E	65,81±12,98	52,31±17,07	23,88±9,20
F-testi-p değeri	1,240-0,293	2,261-0,108	0,685-0,506
<b>Malformasyon Varlığı</b>			
Var	65,71±13,89	46,49±15,72	24,22±7,85
Yok	65,14±16,12	45,75±16,93	23,00±7,53
t-testi-p değeri	0,223-0,824	0,267-0,790	0,932-0,353

t: Bağımsız Örneklem T Testi F: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) \*:p<0,05

**Tablo 4.16.** Çocuğun özelliklerine göre başa çıkma öz-yeterliliği alt boyut puanlarının farklılıklarının incelenmesi (devamı) (n=139)

	<b>AB 1</b> <b>Ort±SS</b>	<b>AB 2</b> <b>Ort±SS</b>	<b>AB 3</b> <b>Ort±SS</b>
<b>Çocukta Bu Hastalık Dışında Kronik Hastalık Varlığı</b>			
Var	66,50±15,06	46,17±16,25	22,42±7,95
Yok	64,66±14,81	46,14±16,31	24,62±7,42
t-testi-p değeri	0,721-0,472	0,010-0,992	-1,682-0,095
<b>Ameliyat Sonrasında Solunumsal Sorunlar</b>			
Var	66,88±13,96	46,84±15,28	24,02±7,34
Yok	59,27±17,37	43,15±19,90	22,15±9,11
t-testi-p değeri	2,388- <b>0,018*</b>	1,045-0,298	1,114-0,267
<b>Süreçte Solunum Desteği İhtiyacı</b>			
Var	65,22±15,20	45,52±15,23	23,32±7,55
Yok	66,11±14,17	47,89±18,82	24,62±8,13
t-testi-p değeri	-0,311-0,756	-0,761-0,448	-0,878-0,382
<b>Ameliyat Sonrası Gastrointestinal Komplikasyon</b>			
Var	64,78±15,18	44,49±16,50	23,03±7,98
Yok	67,72±13,85	51,72±14,12	25,81±6,34
t-testi-p değeri	-0,981-0,328	-2,245- <b>0,026*</b>	-1,809-0,073
<b>Doğum Sonrası Beslenme Desteği</b>			
Var	65,65±13,93	46,95±15,10	23,75±7,34
Yok	64,56±18,97	42,52±20,57	23,32±9,35
t-testi-p değeri	0,330-0,742	1,238-0,218	0,249-0,803

t: Bağımsız Örneklem T Testi F: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) \*:  $p < 0,05$

AB 1: Problem Odaklı Başa Çıkma Öz Yeterliliği AB 2: Olumsuz Duygu ve Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliliği AB 3: Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliliği

Tablo 4.14, 4.15 ve 4.16 incelendiğinde çalışmaya katılan kişilerin: Problem Odaklı Başa Çıkma Öz Yeterliliği puanları ameliyat sonrası solunumsal sorunlar varlığı ve özofagus atrezili bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileme durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir. Buna göre ameliyat sonrası solunumsal sorunları olanların Problem Odaklı Başa Çıkma Öz Yeterliliği puanları (66,88±13,96), solunumsal sorunları olmayanlardan (59,27±17,37) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır ( $p=0,018$ ). ÖA'lı bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkilemeyenlerin Problem Odaklı Başa Çıkma Öz Yeterliliği puanları (71,98±10,37), tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileyenlerden (62,72±15,67) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır ( $p=0,001$ ).

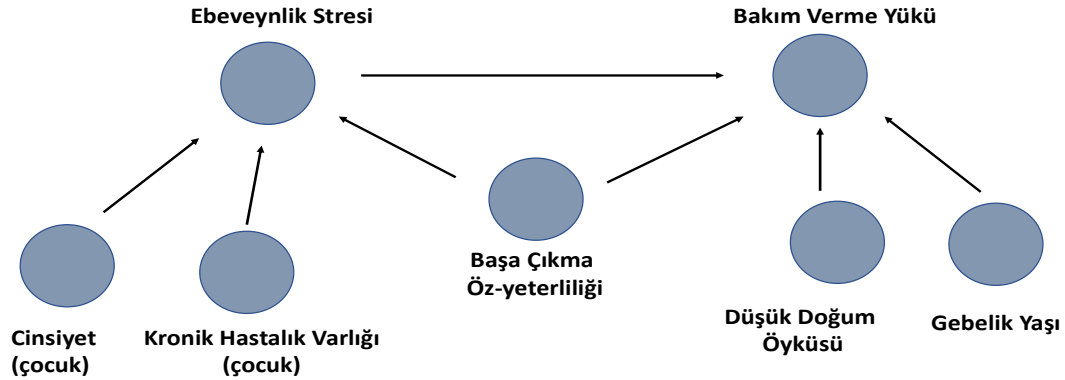
Olumsuz Duygu ve Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği puanları ameliyat sonrası gastrointestinal komplikasyon varlığı, özofagus atrezili bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileme durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir. Buna göre ameliyat sonrası gastrointestinal komplikasyonu olmayanların Olumsuz Duygu ve Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği puanları ( $51,72 \pm 14,12$ ), gastrointestinal komplikasyonu olanlardan ( $44,49 \pm 16,50$ ) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır ( $p=0,026$ ). Özofagus atrezili bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkilemeyenlerin Olumsuz Duygu ve Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği puanları ( $51,93 \pm 14,94$ ), tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileyenlerden ( $43,73 \pm 16,20$ ) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır ( $p=0,006$ ).

Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği puanları gelir düzeyi ve ÖA'lı bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileme durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir. Buna göre geliri giderinden az olan kişilerin Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği puanları ( $19,93 \pm 5,34$ ), geliri giderine denk ve fazla olan kişilerden ( $24,48 \pm 8,77$ ,  $25,11 \pm 6,21$ ) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha azdır ( $p=0,009$ ). ÖA'lı bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkilemeyenlerin Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği puanları ( $26,27 \pm 6,89$ ), tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileyenlerden ( $22,58 \pm 7,79$ ) istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır ( $p=0,010$ ).

Çok değişkenli lojistik regresyon modellemesinde ikili analizlerde belirlenen olası ilişkiler dikkate alınarak bakım verme yükünü açıklayıcı en iyi modele ulaşmak için bağımsız prediktörler Enter yöntemi kullanılarak incelenmiştir. Katılımcıların Zarit bakım verme yükü ölçeği puanları “az ya da hiç” bakım verme yükünü ifade eden 20 puan altı ve “hafif-orta, orta-ağır ve ağır” bakım verme yükünü ifade eden 21 puan ve üzeri olarak ikiye kategoriye ayrılmıştır. Bağımlı değişken az yada hiç (0)/ hafif-orta, orta-ağır ve ağır (1) olarak kategorize edilen bakım verme yükü alınarak ebeveynlik stres ölçeği puanlarının katılımcıların algıladıkları bakım yükü algıları ile ilişkisi çoklu binary lojistik regresyon analizi ile çalışılmıştır.



Logit modeli kurmadan önceki analizlerle belirlenen ilişkili faktörlerin ve olası ara değişkenin de gösterildiği bir nedensellik ağı örneği oluşturulmuştur. Bu nedensellik ağı Şekil 4.6’da yönlendirilmiş döngüsüz grafik (DAG) ile gösterilmiştir. Okların yönü ilişkinin beklenen yönüne işaret edecek şekilde kullanılmıştır.



**Şekil 4.6.** Ebeynlik stresi-bakım verme yükü ilişkisi, yönlendirilmiş asiklik grafik (directed acyclic graph)

Modele konan değişkenler ile bakım verme yükü için kurulan logit model sonuçları Tablo 4.16’da gösterilmiştir. Bakım verme yükü hafif (n=44; %31,7) ve hafif olmama (n=95; %68,3) (az/çok yük) bağımlı değişken olarak ele alınmıştır. Model oluşturma aşamasında modellerin performansı değerlendirilirken Mc Faden Cox-Snell ve Nagelkerke R<sup>2</sup> değerleri karşılaştırılmıştır. Son oluşturulan modelde R<sup>2</sup> değerleri 0,20-0,40 arasındadır (Cox-Snell= 0.267, McFaden=0,249, Nagelkerke R<sup>2</sup>= 0.374). Hosmer ve Lemeshow testi sonucunda p>0,005 olması nedeni ile modelin veriye uyumunun iyi olduğu gözlenmektedir.

Baş çıkma öz-yeterliliği, cinsiyet, düşük öyküsü, gebelik yaşı, çocukta ek kronik hastalık varlığı kontrol edildiğinde ebeynlik stresi bakım verme yükü ile istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde ilişkili saptanmıştır (OR=1,120, %95 GA=1,054-1,189, p<0,001).

Düşük öyküsü (OR=4,220, %95 GA=2,095-16,261 p=0,036) ve gebelik yaşı (OR=2,513, %95 GA=1,045-6,045, p=0,040) bakım verme yükü ile ilişkisi istatistiksel olarak anlamlı bulunan diğer değişkenlerdir.

**Tablo 4.17.** Bakım verme yükü ile ilişki faktörler, logit model analiz sonuçları

Değişkenler	Kategori	Tahmin (B)	SH	z-değeri	p-değeri	Odds Exp(B) (%95 GA)
Başa Çıkma Öz-Yeterliği		-,007	,007	1,086	,297	0,993 (0,980-1,006)
Ebeveynlik Stresi		,113	,031	13,561	<b>,000</b>	1,120 (1,054-1,189)
Cinsiyet	Erkek					
	Kız	,136	,439	,096	,756	1,146 (0,485- 2,709)
Düşük Öyküsü	Yok					
	Var	1,440	,688	4,377	<b>,036</b>	4,220 (2,095-16.261)
Gebelik Yaşı	31-40					
	19-30	,922	,448	4,237	<b>,040</b>	2,513 (1,045-6,045)
Ek kronik hastalık	Yok					
	Var	,029	,449	,004	,949	1,029 (0,427-2,480)
<b>Model Özeti</b>	Model	$\chi^2=43.142$ ; sd=20;p<0,001				
	Nagelkerke R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> <sub>N</sub> =0,357				
	McFaden R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> <sub>McF</sub> =0,249				
	Hosmer&Lemeshow	$\chi^2=13.434$ ;9;p>0,05				
	Bağımlı değişken	Bakım verme yükü (1=hafif değil- çok yük) -0, hafif)				

SH: Standart Hata- GA: Güven Aralığı

Tablo 4.17'deki modelde bağımlı değişken ile bağımsız değişken arasındaki ilişki incelendiğinde- gebelik yaşı 31- 40 yaş aralığında olanlarda bakım verme yükü hafif olmama (orta ve ağır olma) riski 19-30 yaş arasında olanlara göre 2,513 kat artmaktadır. Düşük öyküsü olanlarda düşük öyküsü olmayanlara göre bakım verme yükünün orta ve ağır olma riski 4,220 kat artmaktadır. Ebeveynlik stresindeki 1 birimlik artış, bakım verme yükünün hafif olmama (orta ve ağır) riskini 1.120 kat artırmaktadır. Ebeveynlik stresindeki 5 birimlik ve 10 birimlik artış incelendiğinde:

$$e^{0.113*5} = 1,761 \quad e^{0.113*10} = 3,095 \text{ olarak bulunmuştur.}$$

Ebeveynlik stresindeki 5 birimlik artış 1,8 kat, 10 birimlik artış bakım verme yükünün hafif olmama riskini 3,095 kat artırmaktadır. Modelde çocuğun cinsiyeti ve ek kronik hastalığının varlığının bakım verme yükü ile ilişkisi istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde bulunmamıştır (p>0,05).

Çoklu bağlantı sorunu için korelasyon matrisinden faydalanmış ve bağımsız değişkenler arasında yüksek korelasyon bulunmamıştır. Aynı zamanda doğrusal regresyon ile yapılan incelemede varyans şişme değerleri 1 olarak görülmüştür. Bu durumda çoklu bağlantı sorununun olmadığını göstermektedir.

**Tablo 4.18.** Modelin sınıflandırma tablosu

Gözlenen	Kestirilen		Toplam
	BVYÖ		
	Hafif	Hafif değil	
BVYÖ Hafif	24	20	44
Hafif değil	14	81	95
Toplam	38	101	139

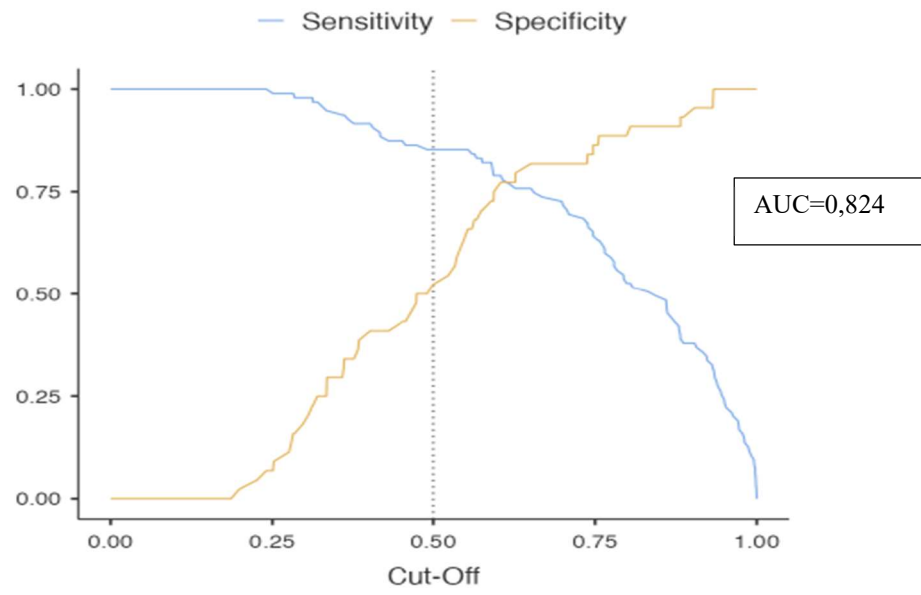
Tanı testleri

<i>Duyarlılık</i>	%85,0
<i>Özgüllük</i>	%54,5
<i>Doğruluk</i>	%75,5

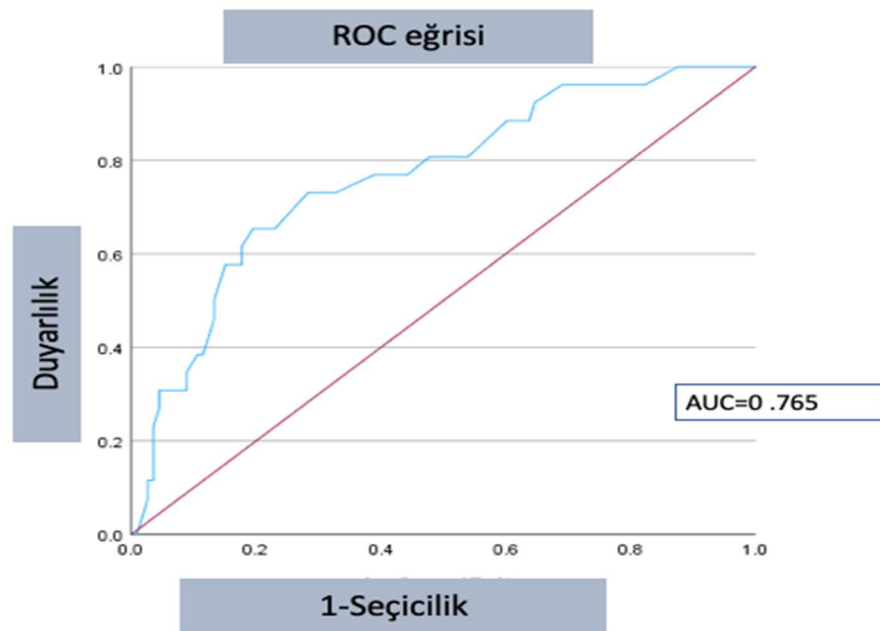
Modelin sınıflandırma tablosu, Tablo 4.18’de sunulmuştur. Doğruluk oranı uygulanan bakım verme yükü ölçeğinin, gerçekten bakım verme yükü hafif ve ağır olanları doğru belirleme oranıdır: Bu oran %75,5 olarak bulunmuştur. Şekil 4.7’de elde edilen model için kestirilen olasılıklar kullanılarak çizilen ROC eğrisi altında kalan alan 0,824 olarak bulunmuştur. Buna göre modelin sınıflama performansının yüksek olduğu söylenebilir (Bkz. Şekil 4.7).

Modelin bakım verme yükünü belirlemede ebeveynlik stresi için belirleyici bir kesim noktası belirlemek için ROC eğrisi çizilmiştir (Bkz. Şekil 4.8). AUC (ROC eğrisi altında kalan alan) değeri %76,5’dir. Ebeveynlik stresi puanlarının modelde bakım verme yükünü belirlemede kabul edilebilir bir ayırım gücüne sahip olduğu söylenebilir. Elde edilen alan değerinin istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ( $p < 0,001$ ). Youden indeksine karşılık gelen kesim noktası 22 olarak belirlenmiştir. Bakım verenin bakım verme yükünü hafif veya ağır olarak nitelendirmek için en iyi kesim noktası ebeveynlik stresi için 22 puan olarak bulunmuştur.

Ebeveynlik stresi için 22 puan ve üzeri olanlarda bakım verme yükü orta ve yüksek (40 puan ve üzeri), 22 puan altında olanlarda ise bakım verme yükü hafif olarak nitelendirildiğinde ebeveynlik stresi değerinin duyarlılığı %82, seçiciliği ise %62 olmaktadır.



Şekil 4.7. Model Performansı için ROC eğrisi



Şekil 4.8. Bakım verme yükünün belirlenmesi için ROC eğrisi

## 5. TARTIŞMA

Kesitsel, analitik tipteki bu çalışma ile ÖA'lı çocukların primer bakım vericilerinde ebeveynlik stresi, bakım verme yükü ve başa çıkma öz-yeterliliğini değerlendirmek ve bu üç kavram arasındaki ilişki ile ilgili faktörleri belirlemek amaçlanmıştır. Araştırmaya katılan 139 katılımcının Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları ile Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği puanları arasında düşük ancak istatistiksel olarak anlamlı düzeyde negatif yönlü ilişki ebeveynin bakım yükü arttıkça başa çıkma öz-yeterliliğinin azaldığı gösterilmiştir. Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları ile Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları arasında orta düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönlü ilişki bulunmuş, beklenen şekilde, bakım verme yükü arttıkça ebeveyn stresi artmaktadır. Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği puanları ile Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları arasında negatif yönde, düşük ancak istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki bulunmuştur. Model uyumu indeksi sonucunda ebeveynlik stresi bakım verme yükünü pozitif etkilemektedir ve ebeveynlik stresinin bakım verme yükü üzerindeki etkisinde başa çıkma öz-yeterliliğinin aracı etkisi bulunmamaktadır. Başa çıkma öz-yeterliliği gebelik yaşı, çocuğun cinsiyeti, düşük doğum öyküsü, çocukta ek kronik hastalık varlığı kontrol edildiğinde ebeveynlik stresi ve bakım verme yükü ile ilişkili saptanmıştır. Düşük doğum öyküsü ile gebelik yaşının bakım verme yükü ile ilişkisi istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Bu tez kapsamında ÖA'lı çocukların annelerinde bakım verme yükü, ebeveynlik stresi ve başa çıkma öz-yeterliliği kavramları literatürde ilk kez birlikte çalışıldığından, bulgular gözlem ve deneyimler ile uyum açısından karşılaştırmalar ve uzun süre bakım gerektiren diğer kronik hastalıklar ile yapılan çalışma bulguları ile olan benzerlikler üzerinden tartışılmıştır.

Kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde sürekli bakım vermenin bakım verenlerin ruhsal sağlığına ve aile dinamiklerine yansımaları küresel bir halk sağlığı sorundur. ÖA, beslenme güçlüğü, uzun ve stresli yemek zamanları, potansiyel pulmoner sorunlar, yüksek aspirasyon riski ve beraberinde görülen büyüme-gelişme geriliği gibi sorunlar nedeni ile uzun süre takip ve bakım gerektiren bir hastalıktır. Bu süreç, hastalar ve bakım verenleri üzerinde fiziksel, psikolojik, sosyo-ekonomik ve davranışsal etkilere yol açarak aile için büyük zorluklar yaratır; yaşam kalitesinde ve aile işlevlerinde azalmaya, primer bakım vericide depresyon, anksiyete, kaygı ve

streste artışa neden olur (97). Bakım veren yükü, bakım verenlerin duygusal ve fiziksel sağlıklarını, sosyal yaşamlarını ekonomik yaşamlarını ne ölçüde algıladıkları olarak tanımlanmaktadır. İnci ve Erdem'in çalışmasında kronik hastalığa sahip çocuğa bakıma başlandıktan sonra, annelerin neredeyse yarısında sağlık sorunu geliştiği, bunların çoğunun da psikolojik sorunlar (uyku bozukluğu, panik atak, depresyon, stres, bunalım) yorgunluk, ağrı, unutkanlık olduğu saptanmıştır. Kronik hasta bir çocuğa bakmak, ebeveynlerin günlük tıbbi bakım, hastane randevularına katılma ve mali yönetim dahil olmak üzere birçok konuda ek bakım gerektirmektedir (92).

Kronik olarak hasta bir çocuğa bakım veren ebeveynlerinde, sağlam çocukların ebeveynlerine kıyasla ruh sağlığında bozulmalar ve daha yüksek ebeveynlik stresi göstermiştir (98,99). Ebeveynlik stresinin hem primer bakıcıyı hem de çocuk ruh sağlığını ve gelişimini en üst düzeyde etkilediği tespit edilmiştir (100). Ebeveynlik stresi, uyumsuz ebeveynlik uygulamalarına ve hastalık yönetimi ile ilişkili yapılacak müdahalelerde etkisizliğe ya da başarısızlığa yol açabilir (101). Bu ailelerde yüksek düzeyde anksiyete ve depresyon ve düşük düzeyde yaşam kalitesi bildirilmiştir (102). Ebeveynlik stresi, yeterlilik, çocuklarla bağlanma ilişkileri, eşle ilişkiler, ebeveynlik rolünden kaynaklanan sınırlamalar gibi temel ve belirgin özelliklerinin etkileşiminin bir sonucu olarak ele alınmaktadır (95).

Bu çalışmada primer bakım verenlerin bakım verme yükü ölçeğinden aldıkları puan ortalaması  $28,32 \pm 13,64$  olarak saptanmıştır. Epilepsi hastalarına bakım verenler üzerinde yapılan bir çalışma sonucunda bakım verme yükü puan ortalaması  $27,19 \pm 13,70$  olarak bulunmuştur (103). Bu paralelde bakım yükü puanının epilepsi ile benzer olması, ÖA hastalarının bakım ihtiyacının yüksekliğini teyit eder bir bulgudur.

Bakım vericilerin %31,7'si kendi bakım verme yükünü "az ya da hiç", %49,6'sı "hafif ve orta", %15,8'i "orta ve ağır", sadece %2,9'u "ağır" olarak algılamışlardır. Ebeveynin çocuğuna bakım vermek konusunda kendini "zorunlu" kabul etmesi, suçlu hissetmesi, ya da "eleştirilme" kaygısı ile algıladığı yükü belirtirken "olduğundan az söyleme" eğilimi olması beklenebilir. Buna rağmen, bakım verenin beyanı esas alınsa dahi ailelerin yarısından fazlası bakım yükü belirtiyor olması dikkat çekicidir. Down sendromlu çocuklara bakım veren ebeveynler üzerinde yapılan bir çalışmada ise bakım verenlerin %51,9'u az ya da hiç, %40,7'si hafif ve orta, %7,4'ü orta ve ağır olarak bakım yükünü algıladıkları belirlenmiştir (104). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip

ebeveynler ile yapılan diğerk bir alıřmada ise katılımcıların %40,'ı az ya da hi, %58,7'si hafif, orta ve ađır olmak zere bakım yk yařadıklarını belirtmiřlerdir (105). Bu sonulara gre A'lı ocukların primer bakım vericisinde bakım verme yknn diğerk kronik hastalıklara gre daha fazla olduđu grlmektedir. alıřma poplasyonlarının zelliklerindeki farklılıklar yanı sıra bakıcının zellikleri (yař, cinsiyet, bakım sresi, destek alma durumu) gibi ok sayıda olası karıřtırıcı faktr karřılařtırmaları zorlařtırırsa da klinik deneyimlerimizi teyit eder zelliktedir.

Kronik hastalıđı olan ocukların ebeveynlerinde bakım verme ykn inceleyen alıřmalarda, annelerin ortalama bakım verme yk puanı istatistiksel olarak anlamlı bir Őekilde daha yksek bulunmuřtur (105-107). Yapılan bir lojistik modellemede ocuđun yařı, cinsiyeti, konjenital kalp hastalıđı varlıđı ve medeni durum kontrol altına alındıktan sonra bakım vericinin kadın olmasının erkeklere gre bakım verme yk 4,1 kat arttırdıđı bulunmuřtur (104). Bu alıřmamızda annelerde bakım verme yk leđi puan ortalaması daha yksek olsa da fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıřtır. Bu bulgu alıřmaya katılan ebeveynler iinde babaların sayısının az olmasından kaynaklı bir tip 2 hata kaynaklı olabilir. Diğerk taraftan birok alıřmada kronik hastalıđı olan ocuđun bakımında anne gnlk bakım ve sorumluluklarını daha fazla stlendiđi ve bu durumun annelerde anksiyete, depresyon ve stres dzeyinde artıřa ve yařam kalitesinin olumsuz etkiye neden olduđu gsterilmiřtir (105-109). Annelerin duygusal yapısı ve ocuk ile olan bađlılıđı bu bulguları aıkılıyor olabilir.

A'lı ocuđu olan 17 lkeden 204 bakım veren ile yapılan bir alıřmada ebeveynlerde psikolojik distresi (anksiyete ve depresyon) yksek olanlarda bakım verme yk istatistiksel olarak anlamlı bir Őekilde fazla bulunmuřtur (102). Bu sonu, alıřmamızda tespit edilen ebeveynlik stresinin bakım verme ykne olan etkisi ile benzer zelliklerdir. Zarit bakım verme yk leđi kullanılarak yapılan alıřmalarda, benzer Őekilde, bakım yk uzun sren hastalıklara sahip ocukların bakım vericilerinde bakım verme yk algısı hafif ve orta dzeyde olanların yzdesi en fazladır. Bu alıřmalarda bakım verme ile iliřkili yksek ebeveynlik stresi bildirilmiřtir (100-115). Yapılan bir sistematik derlemede sađlıklı ocukların ebeveynleri ile karřılařtırıldıđında, kronik hastalıđı olan ocuđa bakım verenlerin ebeveynlik stresi daha yksek bulunmuřtur (99).

Çalışma bulguları literatür ile uyumlu olup ebeveynlik stres puanındaki bir birimlik artış, bakım verme yükünde (hafif olanlara kıyasla orta ve ağır yük) 1.1 kat artış ile ilişkilidir. Ebeveynlik stres puanında 5 birimlik artış 1,8 kat; 10 birimlik artış bakım verme yükünde 3,1 kat artış ile ilişkilidir. Ebeveynlik stresi ile bakım yükü arasındaki ilişkinin yükünü kesitsel bir çalışma ile güvenilir şekilde değerlendirmek doğru olmayacaktır. Ebeveyn bakım yükü arttıkça stresin artması beklense de, stresi yüksek kişilerin bakım vermek konusunda yorgun, halsiz, tükenmiş olması olasıdır; bu da bakım vermenin daha zor algılanmasına neden olacağı açıktır.

Çalışmada Ebeveynlik Stres Ölçeği puanı ile yaş değişkeni arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur. 36-57 yaş grubundaki kişilerin Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları 22-35 yaş grubundaki kişilerden istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır. Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada da yaş arttıkça istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde ebeveynlik stresi artmaktadır (116). Bu durumun yaş arttıkça bakım verme yetilerinde yaş ile birlikte azalma ve/veya aynı bakımın daha yavaş ve uzun sürede verilmesine bağlı olabileceği düşünülmüştür. Benzer şekilde kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde bakım verme yükünün incelendiği çalışmalarda yaş arttıkça bakım verme yüküne karşı duyarlılık atmaktadır (117-119).

ÖA'lı çocukların cinsiyetine göre ebeveynlik stresi ölçek puanlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılığın olduğu görülmektedir. Ebeveynlik stresi ölçeği puan ortalaması erkek çocuğu olan primer bakım verenlerde, kız çocuğu olanlara göre daha fazladır. Toplumda erkek çocuğa verilen değer, ebeveynlerin stresini artırıyor olabilir. Aynı zamanda hastalığın erkek çocuklarında daha fazla görülüyor olması da bu durumu etkilemiş olabilir. Bakım verme yükü ölçeği puanının ise çocukların cinsiyetlerine göre anlamlı farklılık göstermediği görülmüştür. Lojistik regresyon modellemeye de, benzer şekilde, başa çıkma öz-yeterliliği, ebeveynlik stresi, düşük doğum öyküsü, gebelik yaşı, çocukta ek kronik hastalık varlığı kontrol edildiğinde çocuğun cinsiyetinin bakım verme yükü üzerinde etkisi bulunmamıştır. Bakım verme yükünü etkileyen faktörleri inceleyen sistematik bir derlemede çalışma sonucumuza benzer şekilde çocuğun cinsiyetinin bakım verme yükünü belirlemedeki etkisinin kanıt düzeyi düşük olarak bulunmuştur (120).



ÖA’li çocuklara bakım sürecinde gastrointestinal sorunlar yaşadıklarını ifade eden bakım vericilerde ebeveynlik stresi istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazladır. Ailelerin bu süreçte yaşadıkları zorluklar yutma, çiğneme gibi özellikle beslenme ile ilişkili sorunlardır. Sorulan açık uçlu (“Bakımda yaşanan en önemli zorluklar” ve “eğitim almak istediğiniz konular”) sorulara verilen cevaplarda ebeveynler birinci sırada reflü, yutma güçlüğü, katı gıdalara geçiş, beslenme desteğine bağlı sorunlar (aspirasyon, ishal, enfeksiyonlar, cilt bakımı) yaşadıklarını belirtmiş; bu konuda bilgi eksikliğinin olduğunu, gastrointestinal komplikasyonları önleme ve yönetme sürecine ilişkin eğitim almak istediklerini iletmışlerdir. Benzer şekilde gastro-intestinal komplikasyonların önde gelen acile başvuru nedeni olduğu görülmüştür. ÖA’nın aile fonksiyonlarına etkisinin incelendiği bir çalışmada, çocukların özellikle katı ve sıvı gıdaları yutmada sorun yaşadıkları, beslenme dönemleri arasında yiyecekleri çiğnemedede sorun yaşadıkları, boğulma, yanlış şekilde yutkunma ve öksürme olasılıkları daha yüksek olduğu, karın ağrısını daha sık yaşadıkları, yutkunurken ağrı hissettikleri, yemekten sonra mide yanması ve ağrı yaşadıkları tespit edilmiştir (121).

Literatürde ÖA’lı çocukların ve ailelerin beslenme ve yutma ile ilişkili sorunlarının ve yaşam kalitelerinin incelendiği çalışmalarda; ÖA’lı çocukların beslenme ve yutma ile ilişkili önemli sorunlar yaşadıkları ve bu durumun annede bakım verme yeterliliğinde zorlanma ve ebeveynlik stresinde artışa neden olacağı vurgulanmaktadır (102, 122-126). Niteliksel tipte bir çalışmada kronik hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynler, taburculuk eğitiminde ve evde takip sürecinde kontrol ve destek eksikliği yaşadıklarını ve bunun psikolojik ve fizyolojik sağlıklarını etkileyerek stres düzeylerini artırdığını ifade etmişlerdir (127). Bakım yükü ve etkili destek sistemlerinin eksikliği ebeveynlerde potansiyel olarak sosyal izolasyona neden olmaktadır (128,129). ÖA’lı çocuklar ve bakım verenlerinde yaşam kalitesinin incelendiği sistematik bir derlemede, gastrointestinal sistem sorunlarının çocuk ve bakım verenin yaşam kalitesini düşürdüğü saptanmıştır (130). Çalışmada da bakım vericilerin %70,5’i tanı konduktan sonra hastalık ve bakım süreci ile ilgili sağlık personelinde eğitim almadıklarını, daha çok TROAD derneği ve aynı tanıya sahip çocukların ailelerinden psikososyal yönden destek ve bilgilendirme aldıklarını ifade etmişlerdir. Literatürde alınan sosyal desteğin ebeveynlik stresini azalttığı bulunmuştur (101,102,131). Araştırmamızın sonucunda bu grupta Olumsuz Duygu ve

Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde daha az olarak bulunmuştur. Evde bakım sürecinde en sık görülen komplikasyonlar olması, bu grupta bakım verme yükünün ve ebeveynlik stresinin fazla olması, ailelerin bu komplikasyonu yönetmekle ilgili eğitim, bilgi ve destek eksikliği yaşaması nedeni ile daha çok olumsuz duygu ve düşüncelere sahip olmasını açıklayabilir.

Çalışmada çocuğun ÖA dışında ek kronik hastalığı olması durumunda ebeveynlik stresi istatistiksel olarak anlamlı düzeyde artmaktadır. Benzer şekilde literatürde ek anomali ve kronik hastalık varlığının, ailede daha çok üzüntü, hayal kırıklığı, sosyal izolasyon yaşanmasına ve ebeveynlik stresinde artışa neden olduğu gösterilmiştir (25, 101,121,132,133). Bu durum ÖA'nın cerrahi onarım sonrasında uzun süreli bakım gerektiren bir hastalık olması ve eşlik eden anomaliye bağlı hastalıkların eklenmesi ile bakım verme yükünün artması ile ilişkili olabilir. Yapılan bir çalışmada ek kronik hastalığın eklenmesi ailede bakım verme yükünü artırmaktadır (104,105). Çalışma sonucunda istatistiksel olarak anlamlı olmasa da ek kronik hastalık varlığında bakım yükünün arttığı görülmektedir. Ayrıca, ek anomaliler ve kronik hastalıklar, ek cerrahi gerektiren işlemler hastalığın prognozunu da olumsuz yönde etkilemekte, ailelerde daha fazla psikolojik travma yaratmaktadır. Oluşan bu travmanın ebeveyn-çocuk etkileşimi üzerindeki etkileri yoluyla çocuklar üzerinde de olumsuz bir etkiye sahip olabileceği vurgulanmaktadır (132-134). Bu çocukların süreçte ameliyat olma durumları, ne zaman oldukları ve sayısı sorgulanmamıştır, yakın zamanda örn; son üç ay ameliyat olan grupta bakım verme yükü ve ebeveynlik stresi daha fazla olabilir. Yeni yapılacak çalışmalarda çocukların yakın zamanda ameliyat olma durumları da sorgulanabilir.

Aileler yaklaşan prosedürlere karşı korkulu ve stresli olduklarında, çocukların da medikal prosedürlere karşı korkulu ve dirençli olabilecekleri vurgulanmıştır. Yapılan niteliksel bir çalışmada post-travmatik stres bozukluğu yaşayan ailelerde anne-çocuk bağlanmasında da sorunlar yaşandığı tespit edilmiştir (135). Genel olarak primer hastalığa bağlı komplikasyonların görülmesi ve ek kronik hastalıklar aile fonksiyonlarında bozulmaya ve yüksek ebeveynlik stresine neden olmaktadır (136). Araştırmada ailede bakıma ihtiyaç duyan kişilerin varlığında ebeveynlik stresinin istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde arttığı görülmektedir. Bakıma ihtiyaç duyan kişi,

genellikle diğer çocuklar ve küçük bebek olarak tanımlanmıştır. Ebeveynlik stresindeki artışa, diğer çocuğa ve evde bakıma ihtiyacı olan kişiye karşı ek sorumluluklar ve bakım verme sürecine bağlı bakım verme yükündeki artışın neden olabileceği düşünülmektedir. Literatürde, çalışmanın bulgularımızı teyit eder şekilde, evde bakıma ihtiyaç duyan kişi sayısındaki artışın ebeveynlik stresini etkilediği gösterilmiştir (137,138,139).

Başka çalışmalarda gebelik yaşı arttıkça annelerin bakım verme yükünün arttığı saptanmıştır. Gebelik yaşı 30 yaş üstünde olanlarda bakım verme yükü daha fazladır. Yapılan bir çalışmada, benzer şekilde gebelik yaşı 30 üzerinde olan annelerde bakım verme yükü daha fazla bulunmuştur. Gebelik yaşı arttıkça bu kadınların genç gebelere göre biyolojik olarak kendilerini daha yorgun hissettikleri, öz bakım güçlerinin azaldığı, ileri anne yaşı nedeniyle bakım yükünün, gebelik risklerinin ve şikayetlerinin arttığı düşünülmektedir (140). Bu çalışmanın sonucunda istatistiksel olarak anlamlı olmasa da gebelik yaşı 30 yaş üstünde olanlarda başa çıkma öz-yeterliliğinin azaldığı ve ebeveynlik stresinin de arttığı görülmektedir.

ÖA'lı çocuğa sahip olma nedeni ile tekrar çocuk sahibi olmak istemeyen bakım verenlerde bakım verme yükü daha yüksek bulunmuştur: Bakım verenlerin %70,5'i yeniden çocuk sahibi olmayı düşünmemektedir. Ailelerin bu soruya yönelik geri bildirimlerini özellikle yeniden aynı tanıya sahip bir çocuk doğurma korkusu, aynı süreçleri yeniden yaşama korkusu ve yeni olacak çocuk nedeni ile hasta çocukla yeterince ilgilenememe korkusu oluşturmaktadır. Literatürde kronik hastalığa sahip bakım verenler ile yapılan bir çalışmada benzer şekilde başka çocuk istemeyen ebeveynler (ya da yapmayanlar) %65,2 yaygınlıkta bulunmuştur. Başka çocuk istememelerinin en büyük nedeni olarak hasta çocuklarına yeterli zaman ayıramayacaklarını düşünmeleri belirtilmiştir (141).

Kronik hastalığa sahip primer bakım verenler ile yapılan bir çalışmada daha yüksek ebeveynlik stresi, sosyal destek alma ve başka çocuk sahibi olma konusunda daha düşük başa çıkma öz yeterliliği ile ilişkili bulunmuştur (25). Çalışmanın sonucunda ÖA'lı bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkilemeyenler grubunda Problem Odaklı Başa Çıkma Öz-Yeterliliği, Olumsuz Duygu ve Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliliği, Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliliği puan

ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur. Sonuç olarak, bakım verme yükündeki artış ve öz-yeterlilikteki azalma ailelerin tekrar çocuk sahibi olma isteğini etkilediği düşünülmektedir.

Araştırma bulgularında düşük öyküsü olan annelerde bakım verme yükü ölçęđi puan ortalaması anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur. Çoęu kadın için düşük, “üzücü bir olay” ve “duygusal bir yolculuk” olarak tanımlanmıştır. Düşük sonrası bir yas süreci gerçekleşmektedir. Düşükten sonra tipik olarak ortaya çıkan duygusal ve davranışsal tepkiler, dięer önemli kayıp türlerinden sonra ortaya çıkan duygusal ve davranışsal tepkilere benzer tanımlanmaktadır (142). Yapılan bir çalışmada katılımcılar, düşüęün duygusal ve fiziksel acı açısından kendileri için üzücü bir deneyim olduğunu ifade etmiştir. Kadınlar düşükle ilgili çeşitli tepkiler (örn., inkâr, inançsızlık, şok ve tekrarlayan düşük düşünceleri) bildirmiştir (143). Bakım verme yükü sadece fiziksel deęil aynı zamanda duygusal ve sosyal alanda yaşanan çok kapsamlı bir tepkidir. Bu nedenle bu kadınlarda yaşanan emosyonel yükün bakım verme yükleri ile pozitif ilişkisi olduğu düşünülmektedir.

Araştırma bulgularında başa çıkma öz-yeterlilięi ile ebeveynlik stresi ve bakım verme yükü arasında ilişki olduğu görülmektedir. Bireyler genellikle stresli olaylara tepki olarak çeşitli başa çıkma davranışları sergilerler; stresli olaylarla başa çıkanlar stresi yönetme konusunda kendilerine güvenirler. Bu inanç başa çıkma öz-yeterlilięini oluşturmaktadır (27, 28). Öz-yeterlilik, zorlu şartlar altında kontrol edilebilir stres tepkilerini etkileyen bilişsel bir mekanizma olarak işlev görmektedir. Literatürde yer alan çalışmalarda, düşük başa çıkma öz-yeterlilięi olan kişilerde daha yüksek ebeveynlik stresi saptanmaktadır (27, 28). Benzer şekilde yüksek başa çıkma öz-yeterlilięi olan kişilerde bakım verme yükü daha az saptanmaktadır (144-148).

Öz-yeterlilik kavramı Bandura'nın Sosyal Öğrenme kuramında yer alan ve bireylerin davranışları üzerinde önemli bir etkisi olduğu düşünölen ve bireyin kendisine yönelik oluşturduğu yargılara verilen isimdir. Bandura öz-yeterlilięi bireyin zorlu bir iş karşısında başarılı olabilecek yeterliliklere sahip olmasına dair oluşturduğu yargı olarak tanımlamaktadır. Öz-yeterlilik kavramını açıklarken kullanılan yargı kavramı kişinin mutlak potansiyelinden ziyade sahip olduğunu düşündüğü potansiyeli temsil etmektedir. İnsan zihni bir işe başlarken bu işin gerektirdięi yeterlilikleri göz önüne alarak bu işi tamamlamak için gerekli yeterliliklere sahip olup olmadığı

yönünde bir inanç, algı geliştirir. Öz-yeterlilik algısı yüksek olan kişilerde bu tür durumlarda gözlenen tepki sözü edilen işi başarmaya yönelik çabalarını arttırmak ve üstesinden gelmeye yönelik çalışmak şeklindedir. Tam tersi bir algıya sahip olan kişiler ise karşılaştığı işin zorlukları karşısında yılgın ve şüphe temelli bir tavır sergileyerek sahip oldukları potansiyele olan inançlarını gittikçe düşürme eğiliminde olurlar (27, 28). Yüksek başa çıkma öz-yeterliliğinin kontrol hissi daha az olumsuz tepkisellik, stresi azaltma ve strese neden olan ortamı değiştirme yeteneğine ilişkin güven ile ilişkili olduğu; düşük başa çıkma öz-yeterliliğinin ise iç ve dış faktörler üzerinde düşük kontrol duygusu, yüksek stres ve stresli durumlara karşı daha fazla negatif tepkisellik ile ilişkili olduğu belirtilmektedir (27, 28).

Başta çıkma öz-yeterliliği hem ebeveynlik stresini hem de bakım verme yükünü etkilediği için araştırmamızda karıştırıcı değişken olarak ele alınmıştır. Kurulan yapısal modelde Ebeveynlik Stresinin Bakım Verme Yükü Üzerindeki Etkisinde Başta Çıkma Öz-Yeterliliğinin aracı etkisi bulunmamaktadır. Benzer şekilde kurulan logit modelde başta çıkma öz-yeterliliği, cinsiyet, düşük doğum öyküsü, gebelik yaşı, çocukta ek kronik hastalık varlığı kontrol edildiğinde ebeveynlik stresi bakım verme yükü ile ilişkili saptanmıştır. Bu durum başta çıkma öz-yeterliliği ne kadar yüksek veya az olursa olsun ebeveynlik stresi yüksek olduğunda bakım verme yükünün de yüksek olduğuna işaret etmektedir. Ebeveynler, beceri kazanımı ve deneyimi sayesinde çocuklarının uzun vadeli rahatsızlıklarını yönetme konusunda kayda değer bir uzmanlık geliştirmelerine rağmen özellikle ameliyat sonrası dönemde görülen komplikasyonlara yönelik bilgi ve destek eksikliği yaşamaktadırlar. ÖA'lı çocukların evde bakımın karmaşıklığı arttıkça, ebeveynlerin stresi ve bakım verme yükü artış göstermektedir. Bu doğrultuda ebeveynlik stres ölçeği puanı yüksek olan ailelere verilecek kapsamlı bir eğitim ebeveynlik stresinin azaltılmasında çok önemlidir.

Çalışmada ROC eğrisi ve Youden indeksi ile yapılan incelemelerde ebeveynlik stresi 22 puan ve üzeri olan bakım verenlerde bakım verme yükünün daha yüksek olduğu tespit edilmiştir: bu bağlamda, klinikte ebeveynlik stres ölçeği kullanımı ile bakım verenin yükü değerlendirilebilir; klinikte uygun müdahaleler planlanabilir. Bu bulgu eğitim ve destek açısından önceliklendirilmesi gereken ebeveynlerin tespiti açısından önemlidir. Hastalığın tipi, görülebilecek komplikasyonlar ve yönetimi, stoma bakımı, hastalığın seyri, genetik danışmanlık, testler ve taramalar konusunda

yapılacak bilgilendirme ve eğitim, bu ailelerin evde takip süreçlerinde ailelerin stresini azaltarak bakım verme yükünü de azaltabilir. Ailenin bilgilendirilmesi ve eğitimi, tedaviye uyumu ve hastalığın seyrini önemli ölçüde etkiler. Ayrıca ailelerin tedaviye aktif katılımını sağlayabilir. Tedavi sürecinde anne uygulamalarda yer aldıkça, verilecek bakımla ilgili bilgisi artar; hastalığın seyri sırasında neler bekleyeceğini bilir, kontrol duygusu geliştikçe algıladığı stres ve bakım yükü azalır. Taburculuk eğitimi bu yaklaşımın önemli bir parçasıdır. Evde beslenme desteği alan kronik hastalığı olan çocukların primer bakım vericileri ile yapılan bir çalışmada standardize edilmiş, kanıta dayalı taburculuk eğitiminin ve multidisipliner ekip yaklaşımının annelerin bilgi düzeyini artırırken bakım yükünü, kaygı düzeyini ve evde bakım sırasında gözlenen komplikasyonları azalttığı görülmüştür (149).

#### **Araştırmanın güçlü yanları, kısıtlılıkları ve hata kaynakları**

Araştırma, Türkiye genelinde ÖA'lı çocukların primer bakım verenleri üzerinde yapılmış ilk çalışmadır. Ancak, ülke genelinde tanı almış tüm ÖA'lı çocuklara ulaşabilecek bir kayıt sistemi bulunmamaktadır. Bu nedenle ulaşılan çocukların tüm ÖA'lı çocuklar içindeki yüzdesi ve özelliklerinin benzerliği incelenememiştir.

Veri toplama formu ve araçlarının aynı araştırmacı tarafından uygulanması tekrar edilebilirliği yüksek kılmış; ölçüm araçlarının çeşitliliği ve standardizasyonu ile bilgi toplamaya bağlı taraf tutma en aza indirilmeye çalışılmıştır. İstatistiksel analizlerde potansiyel karıştırıcı faktörlerin dikkate alınması da araştırmanın güçlü özelliklerindedir. Ayrıca, ÖA'lı çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükü ulusal ve uluslararası literatürde ilk kez çalışılmış olduğundan, araştırmanın bilime katkısı değerlidir.

Bulgular ailelerin beyanına dayalıdır, gözlem/izlem yapılmamıştır. Çalışmada geçmişe yönelik sorular olması hatırlamaya bağlı taraf tutmaya neden olmuş olabilir. Hatırlama yanlılığına bağlı olarak bildirimde yanlılık oluşmuş olabilir. Soruların cevaplarının zaman içinde yoğunluğunun değişkenlik gösterebilecek olması (örn; eş desteği alıyor musunuz?) karşılaştırmalarda farklılıklara ve bilgi toplamaya bağlı taraf tutmaya neden olmuş olabilir. Katılımcıların doğru cevaplar verdikleri kabul edilse de kişi beyanına bağlı taraf tutma yok sayılamaz.

Katılımcıların gönüllük esasına baēlı olarak alıřmaya katılması, bazı kiřilerin telefon numaralarına ulařama (eksik, hatalı bilgi veya deēiřtirilen telefon numarasına baēlı), bazılarında yanıt alamama (konuřmak istemediklerini iletmeleri) gibi nedenlere baēlı olarak seim yanlılıēı da gz nnde bulundurulmalıdır. Yanıt vermeyenler bakım verme yk daha aēır olanlar olabilir; bu durumda genellenebilirlik kısıtlanmıř olabilirse de lekler arası iliřkilerin incelenmesinde geerlilik kaybına neden olmayacaēı varsayılmıřtır. Arařtırmanın kesitsel tasarımı nedensellik kriterlerinden temporalite (zamansallık) varsayımını incelemeyi engeller zelliktedir.

## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

ÖA'lı çocukların primer bakım vericisinde ebeveynlik stresi, bakım verme yükü ve başa çıkma öz-yetkinliğini değerlendirmek ve bu üç kavram arasındaki ilişkiyi ve ilgili faktörleri belirlemek amacıyla yürütülen bu tez çalışmasında ulaşılan sonuçlar ve öneriler aşağıda özetlenmiştir:

1. Katılımcıların Bakım Verme Yükü Ölçeği puanlarının ortalaması ve standart sapması  $28,32 \pm 13,64$  iken Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği puanlarının  $135,27 \pm 32,79$  ve Ebeveynlik Stres Ölçeği puanlarının ise  $17,71 \pm 14,53$  olarak saptanmıştır.
2. Katılımcıların %68,3'ü bakım verme yükünün hafif olmadığını belirtmektedir. Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları düşük öyküsü, gebelik yaşı, özofagus atrezili bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileme durumu değişkenlerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermiştir.
3. Ebeveynlik Stres Ölçeği puanları yaş, çocuk cinsiyeti, ameliyat sonrası gastrointestinal komplikasyon, çocukta bu hastalık dışında kronik hastalık varlığı değişkenlerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir.
4. Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği puanları ameliyat sonrası gastrointestinal komplikasyon varlığı, özofagus atrezili bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileme durumu değişkenlerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir.
5. Çalışmada Başa çıkma öz yeterliliği ölçeğinin alt boyutları da değerlendirilmiştir. Problem Odaklı Başa Çıkma Öz Yeterliği puanları ameliyat sonrası solunumsal sorunlar varlığı, özofagus atrezili bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileme durumu değişkenlerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir. Olumsuz Duygu ve Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliği puanları ameliyat sonrası gastrointestinal komplikasyon varlığı, özofagus atrezili bir çocuğa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileme durumu değişkenlerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir. Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz



Yeterliđi puanları gelir düzeyi, özofagus atrezili bir çocuđa sahip olmanın tekrar çocuk sahibi olma düşüncesini etkileme durumu deđişkenlerine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir.

6. Bakım Verme Yükü Ölçeđi puanları ile Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz Yeterliđi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı düşük düzeyde negatif yönlü ilişki bulunmaktadır. Bakım Verme Yükü Ölçeđi puanları ile Başa Çıkma Öz-Yeterliđi Ölçeđi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı düşük düzeyde negatif yönlü ilişki bulunmaktadır. Bakım Verme Yükü Ölçeđi puanları ile Ebeveynlik Stres Ölçeđi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı orta düzeyde pozitif yönlü ilişki bulunmuştur.
7. İncelenen yapısal modelde Ebeveynlik Stresinin Bakım Verme Yükü ile İlişkisinde Başa Çıkma Öz-Yeterliđinin aracı etkisi bulunmamıştır. Çok deđişkenli analizlerde başa çıkma öz-yeterliliđi, cinsiyet, düşük doğum öyküsü, gebelik yaşı, çocukta ek kronik hastalık varlığı kontrol edildiğinde ebeveynlik stresi bakım verme yükü ile ilişkili saptanmıştır. Düşük öyküsü ve gebelik yaşı bakım verme yükü ile ilişkisi istatistiksel olarak anlamlı bulunan diđer deđişkenlerdir. Ebeveynlik stresindeki 1 birimlik artış, bakım verme yükü oddsunu 1,1 kat, 5 birimlik artış 1,8 kat; 10 birimlik artış bakım verme yükünü 3,1 kat artırmaktadır.
8. Ebeveynlik stresi puanlarının modelde bakım verme yükünü belirlemede kabul edilebilir bir ayırım gücüne sahip olduđu söylenebilir. Bu alana ilişkin %95 güven aralığı ise %66-%86 olarak elde edilmiştir. Elde edilen alan deđerinin tip 1 hata düzeyi  $p < 0,000$  bulunmuştur. Youden indeksi 22 olarak belirlenmiştir: Ebeveynlik stresi 22 puan ve üzeri olanlarda bakım verme yükünün fazla olabileceđi %77 oranında dođru tahmin edilmiştir. Ebeveynlik stres ölçeđi puanı için belirlenen bu kesim noktası bakım verme yükü açısından önceliklendirilecek grubun belirlenmesinde kullanılabilir: Ölçek puanı 22 ve üzeri olanlar müdahalelerde ilk sırada ele alınmalıdır.
9. Çok deđişkenli analizlerde bakım verme yükü ile ilişkili saptanan diđer deđişkenler olan gebelik yaşı ve düşük öyküsü ebeveynlik stres ölçeđi ile birlikte kullanılarak desteđe en çok ihtiyacı olan kişilere ulaşılmamasını

sağlayabilir. Sağlık profesyonellerinin düşük sonrası yas süreci yaşayan anneler için ek destek sağlaması önerilir.

10. Bakım verme yükünü azaltma açısından yüksek riskli gruplardan başlayarak ailelere primer hastalıkları, ek anomaliler, tedavi süreçleri, görülebilecek komplikasyonlar ve yönetimi, stoma bakımı, malzeme temini, ilaç uygulamaları, ağız bakımı, oral veya enteral besleme süreçleri gibi konularda kanıt düzeyi yüksek bilgilerle hazırlanmış standardize bir taburculuk eğitim içeriklerinin oluşturulması önerilir. Ailelerin en çok gastrointestinal komplikasyonlar nedeniyle sorun yaşadığı göz önüne alındığında çocukların servise yattığı andan itibaren özellikle beslenme süreçlerinde ailelerin uygulamalara katılımının da desteklenmesi, aile merkezli bir bakımın uygulanması ve taburculuk sonrası destek alabilecekleri kuruluş/dernek hakkında bilgilendirilmesi önerilir.
11. Bu ailelerin evde bakım sürecinde izlenmeleri için evde bakım birimlerinin desteğinin sağlanması veya firma beslenme hemşirelerinin bu ailelere ulaşabilmesi için paydaş projeler geliştirilmesi, bu ailelerin evde takip ve izlemlerinin devamlılıkları önerilir.
12. Kronik hastalıklarının ve ek anomalilerin takibi için multidisipliner bir ekip iş birliği oluşturulmalı, bu çocukların çocuk cerrahı, göğüs hastalıkları, yutma bozuklukları gibi takip edilmesi gereken birimler ve takip düzenlemeleri ile ilgili bilgilerin taburculuk esnasında yapılması önerilir.
13. Bu aileler ile çalışan sağlık personelleri ile araştırma sonuçlarının paylaşılarak konu ile ilgili farkındalık oluşturulması önerilir.
14. Sağlık personelinin klinikler veya polikliniklerde ebeveynlik stresini ölçeğini kullanarak stresi ve bakım verme yükü olan kişileri saptayarak bu kişilerin psikososyal yönden güçlendirilmesi için multidisipliner bir ekip iş birliği içinde olmaları önerilir.
15. Bu konuda ailelerin stres düzeyini bakım, verme yükünü daha çok açık uçlu sorularla derinlemesine değerlendiren niteliksel çalışmaların da yapılması önerilir.

## 7. KAYNAKLAR

1. Conforti A, Morini F, Bagolan P. Difficult esophageal atresia: trick and treat. *Semin Pediatr Surg.* 2014;23(5):261-9.
2. Lee S, Meeker TM. Basic knowledge of tracheoesophageal fistula and esophageal atresia. *Advances in Neonatal Care.* 2018;18(1),14–21.
3. Sfeir R, Bonnard A, Khen-Dunlop N, Auber F, Gelas T, Michaud L, ... Lemelle, JL. Esophageal atresia: Data from a national cohort. *Journal of Pediatric Surgery.* 2013; 48(8):1664–1669.
4. Pedersen RN, Calzolari E, Husby S, Garne E. Oesophageal atresia: Prevalence, prenatal diagnosis and associated anomalies in 23 European regions. *Arch Dis Child.* 2012;97:227– 32.
5. Campos J, Tan Tanny SP, Kuyruk S, Sekaran P, Hawley A, Brooks JA, et al. The burden of esophageal dilatations following repair of esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 2020;55:2329-34.
6. Porcaro F, Valfré L, Aufiero LR, Dall'Oglio L, De Angelis P, Villani A, Cutrera, R. Respiratory problems in children with esophageal atresia and tracheoesophageal fistula. *Italian Journal of Pediatrics.* 2017; 43(1):1–9.
7. Dellenmark-Blom M, Chaplin JE, Gatzinsky V, Jönsson L, Abrahamson K. Health-related quality of life among children, young people and adults with esophageal atresia: a review of the literature and recommendations for future research. *Qual Life Res.* 2015;24(10):2433-45.
8. Ax SÖ, Abrahamsson K, Gatzinsky V, Jönsson L, Dellenmark-Blom M. Parent-Reported Feeding Difficulties among Children Born with Esophageal Atresia: Prevalence and Early Risk Factors. *Eur J Pediatr Surg.* 2021;31(1):69-75.
9. Raam MS, Pineda-Alvarez DE, Hadley DW, Solomon BD. Long-term outcomes of adults with features of VACTERL association. *European Journal of Medical Genetics,* 2011; 54(1), 34–41.
10. Gibreel W, Zendejas B, Antiel RM, Fasen G, Moir CR, Zarroug AE. Swallowing dysfunction and quality of life in adults with surgically corrected esophageal atresia/tracheoesophageal fistula as infants: Forty years of follow-up. *Annals of Surgery.* 2017; 266(2): 305–310.
11. Ten Hoopen LW, de Nijs PF, Duvekot J, Greaves-Lord K, Hillegers MH, Brouwer WB, Hakkaart-van Roijen L. Children with an autism Spectrum disorder and their caregivers: Capturing health-related and care-related quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 2020;50:263–277.
12. Harman P, Tan Tanny, Misel Trajanovska, Frank Muscara, John M. Hutson, Stephen Hearps, Taher I. Omari, Warwick J. Teague, Sebastian K. King, Quality of Life Outcomes in Primary Caregivers of Children with Esophageal Atresia, *The Journal of Pediatrics.* 2021;238:80-86.
13. Wallace V, Honkalampi K, Sheils E. Anxiety and depression in parents of children born with esophageal atresia: An international online survey study. *Journal of Pediatric Nursing.* 2021;77-82
14. Rozensztrauch A, Śmigiel R, Błoch M, Patkowski D. The impact of congenital esophageal atresia on the family functioning. *Journal of Pediatric Nursing.* 2020;50: 85–86.

15. Taşçıoğlu G, Beyazıt U, Bütün Ayhan A. The examination of care giving burden of parents who have children being treated at the hospital. Adnan Menderes University J Health Sci Faculty. 2017;1(1):10- 19
16. Al-Dujaili AH, Al-Mossawy DAJ. Psychosocial burden among caregivers of children with autism spectrum disorder in Najaf province. *Curr Pediatr Res.* 2017; 21(2): 272- 282.
17. Ikeda T, Nagai T, Nishimura KK, Mohri I, Taniike M. Sleep problems in physically disabled children and burden on caregivers. *Brain Dev.* 2012; 34(3): 223- 229.
18. Cagan O, Unsal A, Çelik N, Yılmaz AT, Culha I, Kok Eren H. Care burden of caregivers of hemodialysis patients and related factors. *Int J Caring Sci.* 2018; 11(1): 279- 285.
19. Özden D, Karagözoğlu Ş, Güler N, Bülbüloğlu S. Nutrition problems faced by patients fed with the enteral tube at home and the burden of care on their relatives. *Dokuz Eylül University Nurs Faculty Elect J.* 2016; 9(4): 134- 141.
20. Bastawrous M. Caregiver burden critical discussion. *Int J Nurs Stud.* 2013; 50(3): 431- 441.
21. Chou K. Caregiver burden: a concept analysis. *J Pediatr Nurs.* 2000; 15(6): 398- 407.
22. Boztepe H, Çınar S, Özgür Md FF. Parenting Stress in Turkish Mothers of Infants With Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2020;57(6):753-761.
23. Deater-Deckard K. Parenting stress and child adjustment: some old hypotheses and new questions. *Clin Psychol: Sci Pract.* 1998;3:314-332.
24. AM Nieuwesteeg, EE Hartman, H Aanstoot, et al. The relationship between parenting stress and parent–child interaction with health outcomes in the youngest patients with type 1 diabetes (0–7 years). *Eur J Pediatr.* 2016;175(3):329-338.
25. Yuri Choi, Sunhee Lee. Coping self-efficacy and parenting stress in mothers of children with congenital heart disease. *Heart & Lung.* 2021;50(2):352-356.
26. Chesney MA, Neilands TB, Chambers DB, Taylor JM, Folkman S. A validity and reliability study of the coping self-efficacy scale. *Br J Health Psychol.* 2006;11:421-437.
27. Bandura A. Perceived self-efficacy in cognitive development and functioning. *Educ Psychol.* 1993;28(2):117-148.
28. Bandura A. The explanatory and predictive scope of self-efficacy theory. *J Soc Clin Psychol.* 1986; 4(3): 359-373
29. Nakayama DK. The history of surgery for esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 2020;55(7):1414-1419.
30. Shaw-Smith C. Oesophageal atresia, tracheo-oesophageal fistula, and the VACTERL association: review of genetics and epidemiology. *J Med Genet.* 2006;43(7):545-54.
31. Mastroiacovo P, et al., Congenital malformations in twins: an international study. *Am J Med Genet.* 1999; 83(2): 117-24.
32. George W. Holcomb III, J.P.M., Shawn D. St. Peter, Holcomb and Ashcraft's *Pediatric Surgery.* Vol. 7. 2020: Elsevier.
33. Bains KNS, Kashyap S, Lappin SL. Anatomy, Thorax, Diaphragm. 2023 Jul 24. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024

34. Bardo DME, Biyyam DR, Patel MC, Wong K, van Tassel D, Robison RK. Magnetic resonance imaging of the pediatric mediastinum. *Pediatr Radiol*. 2018;48(9):1209-1222.
35. Ilahi M, St Lucia K, Ilahi TB. Anatomy, Thorax, Thoracic Duct. 2023 Jul 24. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024
36. Gross R. *The Surgery of Infancy and Childhood*. Philadelphia: W.B. Saunders Company; 1953:441-4.
37. Oral A, Soyer T, Akkoyun İ, Azılı MN, Ulukaya Durakbaşı Ç, Karaman A ve ark. Türkiye Ulusal Özofagus Atrezisi Kayıt Sistemi (TUÖAKS) 1. yıl verilerinin İncelenmesi [Bildiri], 34. Çocuk Cerrahisi Kongresi; 26-30 Ekim 2016; KKTC.
38. Keefe G, Culbreath K, Edwards EM, Morrow KA, Soll RF, Modi BP, Horbar JD, Jaksic T. Current outcomes of infants with esophageal atresia and tracheoesophageal fistula: A multicenter analysis. *J Pediatr Surg*. 2022;57(6):970-974.
39. Sfeir R, Bonnard A, Khen-Dunlop N, Auber F, Gelas T, Michaud L, Podevin G, Breton A, Fouquet V, Piolat C, Lemelle JL. Esophageal atresia: data from a national cohort. *Journal of Pediatric Surgery*. 2013;48(8):1664-9.
40. Dingemann C, Eaton S, Aksnes G, et al. ERNICA Consensus Conference on the Management of Patients with Esophageal Atresia and Tracheoesophageal Fistula: Diagnostics, Preoperative, Operative, and Postoperative Management. *Eur J Pediatr Surg*. 2020;30:326–36.
41. Spitz L. Esophageal atresia. *Orphanet J Rare Dis*. 2007;2:24.
42. Spitz L. Esophageal atresia. Lessons I have learned in a 40-year experience. *Journal of pediatric surgery*. 2006;41(10):1635-40.
43. Petrosyan M, Estrada J, Hunter C, Woo R, Stein J, Ford HR, Anselmo DM. Esophageal atresia/tracheoesophageal fistula in very low-birth-weight neonates: improved outcomes with staged repair. *J Pediatr Surg*. 2009;44(12):2278-81.
44. Patkowski D, Rysiakiewicz K, Jaworski W, Zielinska M, Siejka G, Konsur K, Czernik J. Thoracoscopic repair of tracheoesophageal fistula and esophageal atresia. *J Laparoendosc Adv Surg Tech A*. 2009;19:19-22.
45. Ko BA, Frederic R, DiTirro PA, Glatleider PA, Applebaum H. Simplified access for division of the low cervical/high thoracic H-type tracheoesophageal fistula. *J Pediatr Surg*. 2000;35(11):1621-2.
46. Pinheiro PF, Simões e Silva AC, Pereira RM. Current knowledge on esophageal atresia. *World J Gastroenterol*. 2012;18(28):3662-72.
47. Esteves E, Sousa-Filho HB, Watanabe S, Silva JF, Neto EC, da Costa AL. Laparoscopically assisted esophagectomy and colon interposition for esophageal replacement in children: preliminary results of a novel technique. *J Pediatr Surg*. 2010;45(5):1053-60.
48. Baldwin D, Gonzalez SR, Anand S. Esophageal Reconstruction. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK564336/>
49. Lindahl H, Rintala R, Louhimo I. Esophageal anastomosis without bougienage in isolated atresia--do the segments really grow while waiting? *Z Kinderchir*. 1987;42(4):221-3.
50. Bagolan P, Iacobelli Bd B, De Angelis P, di Abriola GF, Laviani R, Trucchi A, et al. Long gap esophageal atresia and esophageal replacement: moving toward a separation? *Journal of pediatric surgery*. 2004;39(7):1084-90.

51. AbouZeid AA, Zaki AM, Radwan AB, Allam AM, Rawash LM, Mohammad SA. Colonic replacement of the esophagus: towards standardization of the technique. *Journal of pediatric surgery*. 2020;55(6):1145-51.
52. Morini F, Conforti A, Bagolan P. Perioperative Complications of Esophageal Atresia. *Eur J Pediatr Surg*. 2018;28:133-40.
53. Zhao R, Li K, Shen C, et al. The outcome of conservative treatment for anastomotic leakage after surgical repair of esophageal atresia. *J Pediatr Surg*. 2011;46:2274-8.
54. Askarpour S, Peyvasteh M, Javaherizadeh H, et al. Evaluation of risk factors affecting anastomotic leakage after repair of esophageal atresia. *Arq Bras Cir Dig*. 2015;28:1612.
55. Zani A, Eaton S, Hoellwarth ME, et al. International survey on the management of esophageal atresia. *Eur J Pediatr Surg*. 2014;24:3-8.
56. O'Connell JS, Janssen Lok M, Miyake H, et al. Post-operative paralysis and elective ventilation reduces anastomotic complications in esophageal atresia: a systematic review and meta-analysis. *Pediatr Surg Int*. 2019;35:87-95.
57. Kim W, Son J, Lee S, et al. The learning curve for thoracoscopic repair of esophageal atresia with distal tracheoesophageal fistula: A cumulative sum analysis. *J Pediatr Surg* 2020;55:2527-30.
58. Friedmacher F, Kroneis B, Huber-Zeyringer A, et al. Postoperative Complications and Functional Outcome after Esophageal Atresia Repair: Results from Longitudinal Single-Center Follow-Up. *J Gastrointest Surg*. 2017;21:927-35.
59. Koivusalo AI, Pakarinen MP, Lindahl HG, et al. Revisional surgery for recurrent tracheoesophageal fistula and anastomotic complications after repair of esophageal atresia in 258 infants. *J Pediatr Surg*. 2015;50:250-4.
60. Lal DR, Gadepalli SK, Downard CD, et al. Perioperative management and outcomes of esophageal atresia and tracheoesophageal fistula. *J Pediatr Surg*. 2017;52:1245-51.
61. Krishnan U, Mousa H, Dall'Oglio L, et al. ESPGHAN-NASPGHAN Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Esophageal Atresia-Tracheoesophageal Fistula. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2016;63:550-70.
62. Nice T, Tuanama Diaz B, Shroyer M, et al. Risk Factors for Stricture Formation After Esophageal Atresia Repair. *J Laparoendosc Adv Surg Tech A*. 2016;26:393-8.
63. Dhaliwal J, Tobias V, Sugo E, et al. Eosinophilic esophagitis in children with esophageal atresia. *Dis Esophagus*. 2014;27:340-7.
64. Tringali A, Thomson M, Dumonceau JM, Tavares M, Tabbers MM, Furlano R, et al. Pediatric gastrointestinal endoscopy: European Society of Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) and European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) Guideline Executive summary. *Endoscopy*. 2017;49(1):83-91.
65. Zimmer J, Eaton S, Murchison LE, et al. State of Play: Eight Decades of Surgery for Esophageal Atresia. *Eur J Pediatr Surg*. 2019;29:39-48.

66. Wang J, Zhang M, Pan W, et al. Management of recurrent tracheoesophageal fistula after esophageal atresia and follow-up. *Dis Esophagus*. 2017;30:1-8.
67. Petit LM, Righini-Grunder F, Ezri J, et al. Prevalence and Predictive Factors of Histopathological Complications in Children with Esophageal Atresia. *Eur J Pediatr Surg*. 2019;29:510-5.
68. Schneider A, Gottrand F, Bellaiche M, et al. Prevalence of Barrett Esophagus in Adolescents and Young Adults With Esophageal Atresia. *Ann Surg*. 2016;264:1004-8.
69. Jönsson L, Dellenmark-Blom M, Enoksson O, Friberg LG, Gatzinsky V, Sandin A, et al. Long-Term Effectiveness of Antireflux Surgery in Esophageal Atresia Patients. *European journal of pediatric surgery: official journal of Austrian Association of Pediatric Surgery = Zeitschrift für Kinderchirurgie*. 2019;29(6):521-7.
70. Lardenois E, Michaud L, Schneider A, et al. Prevalence of Eosinophilic Esophagitis in Adolescents With Esophageal Atresia. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019;69:52-6.
71. Baxter KJ, Baxter LM, Landry AM, et al. Structural airway abnormalities contribute to dysphagia in children with esophageal atresia and tracheoesophageal fistula. *J Pediatr Surg*. 2018;53:1655-9
72. Coppens CH, van den Engel-Hoek L, Scharbatke H, et al. Dysphagia in children with repaired oesophageal atresia. *Eur J Pediatr*. 2016;175:1209-17.
73. Carroll M, Harmon, Arnold G, Coran. *Congenital Anomalies of the Esophagus. Pediatric Surgery 6th edition*, 2012; 893-918.
74. Sulkowski JP, Cooper JN, Lopez JJ, Jadcherla Y, Cuenot A, Mattei P, et al. Morbidity and mortality in patients with esophageal atresia. *Surgery*. 2014;156(2):483-91.
75. IJsselstijn H, Van Beelen NW, Wijnen RM. Esophageal atresia: long-term morbidities in adolescence and adulthood. *Diseases of the Esophagus*. 2013;26(4):417-21.
76. Pedersen RN, Markøw S, Kruse-Andersen S, Qvist N, Hansen TP, Gerke O, Nielsen RG, Rasmussen L, Husby S. Esophageal atresia: gastroesophageal functional follow-up in 5–15 year old children. *Journal of pediatric surgery*. 2013;48(12):2487-95.
77. Menzies J, Hughes J, Leach S, Belessis Y, Krishnan U. Prevalence of malnutrition and feeding difficulties in children with esophageal atresia. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2017;64(4):00-5.
78. Porcaro F, Valfré L, Aufiero LR, Dall'Oglio L, De Angelis P, Villani A, Bagolan P, Bottero S, Cutrera R. Respiratory problems in children with esophageal atresia and tracheoesophageal fistula. *Italian Journal of Pediatrics*. 2017;43(1):1-9.
79. Mahoney L, Rosen R. Feeding problems and their underlying mechanisms in the esophageal atresia–tracheoesophageal fistula patient. *Frontiers in pediatrics*. 2017;31;5:127.
80. Smigiel R, Lebioda A, Blaszczyński M, Korecka K, Czauderna P, Korlacki W, Jakubiak A, Bednarczyk D, Maciejewski H, Wizinska P, Sasiadek MM. Alternations in genes expression of pathway signaling in esophageal tissue with atresia: results of expression microarray profiling. *Diseases of the Esophagus*. 2015;28(3):229-33.

81. Pelentsov LJ, Laws TA, Esterman AJ. The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: a scoping review. *Disability and Health Journal*. 2015;8(4):475-91.
82. Lemacks J, Fowles K, Mateus A, Thomas K. Insights from parents about caring for a child with birth defects. *International journal of environmental research and public health*. 2013;10(8):3465-82.
83. Le Gouëz M, Alvarez L, Rousseau V, Hubert P, Abadie V, Lapillonne A, Kermorvant-Duchemin E. Posttraumatic stress reactions in parents of children esophageal atresia. *PLoS One*. 2016;11(3):e0150760.
84. Golics CJ, Basra MK, Salek MS, Finlay AY. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International journal of general medicine*. 2013;18:787-98.
85. Lemacks J, Fowles K, Mateus A, Thomas K. Insights from parents about caring for a child with birth defects. *International journal of environmental research and public health*. 2013;10(8):3465-82.
86. TROAD derneği hakkında. [Internet] Erişim tarihi: [16.02.2024 ]. Erişim adresi: <https://www.troad.org>
87. Zarit SH, Zarit JM. The memory and behavior problems checklist and the Burden Interview. 1990. University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center.
88. Javalkar K, Rak E, Philips A, Haberman C, Ferris M & Van Tilburg M. Predictors of Caregiver Burden among Mothers of Children with Chronic Conditions. *Children*. 2017; 4:39.
89. Dada MU, Okewole NO, Ogun CO, & Bello-Mojeed MA. Factors Associated with Caregiver Burden in a Child and Adolescent Psychiatric Facility in Lagos, Nigeria: A Descriptive Cross Sectional Study. *BMC Pediatrics*, 2011;11:110.
90. Calderón C, Gomez-Lopez L, Martínez-Costa C, Borraz S, Moreno-Villares JM, Pedrón-Gineret C. Feeling of Burden, Psychological Distress, and Anxiety among Primary Caregivers of Children with Home Enteral Nutrition. *Journal of Pediatric Psychology*. 2011; 36:188-195.
91. Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Henrard JC. Beyond the Global Score of the Zarit Burden Interview: Useful Dimensions for Clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2005; 20: 254-260.
92. İnci FH, Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçeye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2008;11(4): 85-95
93. Chesney M, Neilands TB, Chambers DB, Taylor JM, Folkman S. A validity and reliability study of the Coping Self-Efficacy Scale. *British Journal of Health Psychology*. 2006;11(3): 421-437.
94. Kaya F, Odacı H. Başa Çıkma Öz-yeterliği Ölçeği'nin Psikometrik Özellikleri: Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi. 2021;54:129-150.
95. Aydoğan D, Özbay Y. Ebeveynlik Stres Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *Uluslararası Erken Çocuk Eğitim Çalışmaları Dergisi*. 2017; 2(2): 24-38.
96. Baron M, Kenny DA. The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1986;51(6):1173-1182.



97. Toledano-Toledano F, Moral J, McCubbin LD, Cauley B, Luna D. Brief version of the coping health inventory for parents (CHIP) among family caregiver of children with chronic diseases. *Health Qual Life Outcomes*. 2020; 18:104.
98. Cohn LN, Pechlivanoglou P, Lee Y, Mahant S, Orkin J, Marson A, Cohen E (). Health outcomes of parents of children with chronic illness: A systematic review and meta-analysis. *The Journal of Pediatrics*. 2020; 218: 166–17.
99. Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*. 2013; 38(8): 809–828.
100. Vänskä M, Punamäki RL, Lindblom J, Flykt M, Tolvanen A, Unkila-Kallio L, Tiitinen A. Parental pre-and postpartum mental health predicts child mental health and development. *Family Relations*. 2017; 66(3): 497–511.
101. Pinquart M. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition A meta-analysis. *Stress and Health*. 2018; 34(2):197–207.
102. Vuokko Wallace, Kirsi Honkalampi, Elizabeth Sheils. Anxiety and Depression in Parents of Children Born with Esophageal Atresia: An International Online Survey Study. *Journal of Pediatric Nursing*. 2021; 60:77-8
103. Sedef NN. Epilepsi hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükünün incelenmesi. [Yüksek Lisans Tezi] Adana:Çukurova Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2017.
104. Alam El-Deen N, Alwakeel AA, Abdel-Hady El-Gilany, Yahya Wahba, Burden of family caregivers of Down syndrome children: a cross-sectional study, *Family Practice*. 2021;38(2):159–164
105. Güven Baysal Ş, Çorabay S. Caregiver burden and depression conditions in parents of children with chronic diseases. *Turk Arch Pediatr*. 2024;59(1):70-77
106. Koç Z, Sağlam Z, Çınarlı T. Kanser Tanısı Almış Olan Bireylere Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yükü İle Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Samsun Sağlık Bilimler Dergisi*. 2016;1:99-116.
107. Dogan M, Özer U, Kalin T, Seçilmiş Y, Öztürk MA. Evaluation of caregiving burdenin caregivers of children with chronic disease. *Journal of Pediatric Emergency and Intensive CareMedicine*, 2021;8(1): 15–21.
108. Yach D, Hawkes C, Gould CL, Hofman KJ. The global burden of chronic diseases: overcoming impediments to prevention and control. *JAMA*. 2004;291(21):2616-2622.
109. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs*. 2007;12(4):238-252.
110. Durand-Zaleski I, Tizzano EF, et al. The burden of spinal muscular atrophy on informal caregivers. *Int J Environl Res Pub Health*. 2020;17(23):8989.
111. López-Bastida J, Peña-Longobardo LM, Aranda-Reneo I, Tizzano E, Sefton, M, Oliva-Moreno J. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with spinal muscular atrophy (SMA) in Spain. *Orphanet J Rare Dis*. 2017;12(1):141.
112. Peña-Longobardo LM, Aranda-Reneo I, Oliva-Moreno J, Litzkendorf S, Durand-Zaleski I, Tizzano E, et al. The economic impact and health-related quality of life of spinal muscular atrophy. An analysis across Europe. *Int J Environ Res Pub Health*. 2020;17(16):5640.

113. Acar AE, Saygi EK, Imamoglu S, Ozturk G, Unver O, Ergenekon P, et al. The burden of primary caregivers of spinal muscular atrophy patients and their needs. *Turkish Archives of Pediatrics*. 2021;56(4):366–73.
114. Cremers CH, Fischer MJ, Kruitwagen-van Reenen ET, Wadman RI, Vervoordeldonk JJ, Verhoef M, et al. Participation and mental well-being of mothers of home-living patients with spinal muscular atrophy. *Neuromuscul Disord*. 2019;29(4):321–9.
115. McMillan HJ, Gerber B, Cowling T, Khuu W, Mayer M, Wu JW, et al. Burden of spinal muscular atrophy (SMA) on patients and caregivers in Canada. *J Neuromuscul Dis*. 2021;8(4):553–68
116. Obeidat HM, Hassoneh OHA, Dwairej DA, Nsour M, Hamlan A. Parenting Stress among Parents of Children with Type 1 Diabetes Mellitus. *Curr Pediatr Res*. 2020; 24 (3): 226-232.
117. Barutcu A, Barutcu S, Kolkiran S, et al. Evaluation of anxiety, depression and burden on caregivers of children with cerebral palsy. *Dev Neurorehabil*. 2021;24:555–60.
118. Orak OS, Sezgin S. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Psikiyatri Hem Derg*. 2015;6:33-9.
119. Özdemir G. Kanser Hastasında Bakım Verenlerde Bakım Yükü Baş Etme Ve Duygusal Zekanın İncelenmesi. Jones and Barlett Publishers Eskisehir Osmangazi Üniversitesi; 2018.
120. Liu F, Shen Q, Huang M, et al. Factors associated with caregiver burden among family caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review. *BMJ Open* 2023;13:e065215.
121. Rozensztrauch A, Śmigiel R, Błoch M, Patkowski D. The Impact of Congenital Esophageal Atresia on the Family Functioning, *Journal of Pediatric Nursing*, 2020;50:85-90.
122. Serel Arslan S, Demir N, Karaduman AA, Tanyel FC, Soyer T. Chewing function in children with repaired esophageal etresiatracheoesophageal fistula. *Eur J Pediatr Surg*. 2018;28:534.
123. Mahoney L, Rosen R. Feeding difficulties in children with esophageal atresia. *Paediatr Respir Rev*. 2016;19:217.
124. Hewetson R, Singh S. The lived experience of mothers of children with chronic feeding and/or swallowing difficulties. *Dysphagia*. 2009;24:322–32.
125. Hiremath G, Rogers E, Kennedy E, Hemler J, Acra S. A comparative analysis of eating behavior of school-aged children with eosinophilic esophagitis and their caregivers' quality of life: perspective of caregivers. *Dysphagia*. 2019; 34(4): 567–574.
126. Serel Arslan S, Demir N, Karaduman AA. et al. Assessment of the Concerns of Caregivers of Children with Repaired Esophageal Atresia–Tracheoesophageal Fistula Related to Feeding–Swallowing Difficulties. *Dysphagia*. 2020; 35: 438–442.
127. Smith S, Tallon M, Clark C, Jones L, Mörelius E. "You Never Exhale Fully Because You're Not Sure What's NEXT": Parents' Experiences of Stress Caring for Children With Chronic Conditions. *Front Pediatr*. 2022;27(10):902655.
128. Heaton J, Noyes J, Sloper P. Families' experience of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health and Social Care in the Community*, 2005;13: 441–450.

129. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expect.* 2015;18(4):452-74.
130. Tan Tanny SP, Trajanovska M, F. Muscara, J.M. Hutson, S. Hearps, T.I. Omari, et al. Quality of life outcomes in primary caregivers of children with esophageal atresi, *J Pediatr.* 2021; 80-86
131. Fang Y, Boelens M, Windhorst DA, Raat H, van Grieken A. Factors associated with parenting self-efficacy: A systematic review. *J Adv Nurs.* 2021;77(6):2641-2661.
132. Skreden M, Skari H, Malt UF, Haugen G, Pripp AH, Faugli A. Long-term parental psychological distress among parents of children with a malformation— A prospective longitudinal study. *American Journal of Medical Genetics.* 2010;159: 2193–2202.
133. Claris EC, Dempster N, Wernovsky G, Butz C, Neely T, Allen R. Anxiety scores in caregivers of children with hypoplastic left heart syndrome. *Congenital Heart Disease.* 2016;11(6): 717–732.
134. Bagolan P, Valfrè L, Morini F, Conforti A. Long-gap esophageal atresia: traction-growth and anastomosis – before and beyond, *Diseases of the Esophagus.* 2013; 26(4):372–379,
135. Ayers S, Eagle A, Waring H. The effects of childbirth-related post-traumatic stress disorder on women and their relationships: a qualitative study. *Psychol Health Med* 2006; 11: 389–98.
136. Bakula DM, Wetter SE, Peugh JL, Modi AC. A Longitudinal Assessment of Parenting Stress in Parents of Children with New-Onset Epilepsy. *J Pediatr Psychol.* 2021;46(1):91-99.
137. Çakmak G, Öztürk ZA. Being Both a Parent and a Healthcare Worker in the Pandemic: Who Could Be Exhausted More? *Healthcare.* 2021; 9: 564.
138. Hong X, Liu Q. Parenting stress, social support and parenting self-efficacy in Chinese families: does the number of children matter? *Early Child Development and Care.* 2021; 191(14): 2269–2280
139. Ergün S. The relationship between caregiver burden and self-care agency of pregnant women with 0-6-year-old children. *Nurs Open.* 2022;9(2):1052-1059.
140. Davis AO, Olagbegi OM, Orekoya K, Adekunle M, Oyewole OO, Adepoju M, et al. Burden and quality of life of informal caregivers of children with cerebral palsy. *Rev Rene.* 2021;22:e61752.
141. Şimşek TT, Taşçı M, Karabulut D. Desire to have other children in families with a chronically disabled child and its effect on the relationship of the parents. *Turk Pediatri Ars.* 2015;50(3):163-9.
142. Brier N. Grief following miscarriage: A comprehensive review of the literature. *Journal of Women's Health.* 2008; 17: 451–464.
143. Batool SS, Azam H. Miscarriage: Emotional burden and social suffering for women in Pakistan. *Death Studies.* 2016; 40(10): 638–647.
144. Merluzzi TV, Philip EJ, Vachon DO, Heitzmann CA. Assessment of self-efficacy for caregiving: The critical role of self-care in caregiver stress and burden. *Palliative and Supportive Care.* 2011;9(1):15-24.
145. Tay KCP, Seow CCD, Xiao C, Lee HMJ, Chiu HF, Chan SW-C. Structured interviews examining the burden, coping, self-efficacy, and quality of life among

- family caregivers of persons with dementia in Singapore. *Dementia*. 2016;15(2):204-220.
146. Yildiz E, Karakaş S, Güngörmüş Z, Cengiz M. Levels of Care Burden and Self-efficacy for Informal Caregiver of Patients With Cancer. *Holistic Nursing Practice*. 2017;31(1):7-15.
  147. Unver V, Basak T, Tosun N, Ozlem A, Akbayrak N. Care Burden and Self-Efficacy Levels of Family Caregivers of Elderly People in Turkey. *Holistic Nursing Practice*. 2016;30(3):166-173.
  148. Ugur O, Kizilci S, Besen D, Arda H, Duran G. Self-Efficacy Levels of Individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Investigation of Caregiver Burden. *International Journal of Caring Sciences*. 2017;10(2): 921-927.
  149. Pars H, Soyer T. Home Gastrostomy Feeding Education Program: Effects on the Caregiving Burden, Knowledge, and Anxiety Level of Mothers. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2020;44(6):1029-1037.

## 8. EKLER

### EK-1 Veri Toplama Formu

#### A. Primer Bakım Veren Sosyo-demografik Özellikleri

1. Görüşülen (çocuğa primer bakım veren) kişi
  - Anne
  - Baba
  - Diğer (Belirtiniz lütfen) .....
2. Kaç Yaşındasınız? Yıl olarak yazınız.....
3. Eğitim durumunuz nedir? (Eğer herhangi bir okulu yarım bıraktıysanız, en son mezun olduğunuz okulu seçiniz.)
  - Okur-yazar değil
  - Okur-yazar
  - İlkokul mezunu
  - Ortaöğretim mezunu
  - Üniversite mezunu
  - Lisans üstü (doktora/master) sahibi
4. Aşağıdaki durumlardan sizin için en uygun olanı işaretleyiniz.
  - Evliyim eşimle birlikte yaşıyorum
  - Evliyim eşimden ayrı yaşıyorum
  - Boşandım
  - Dulum
  - Diğer (Belirtiniz lütfen).....
5. Evli iseniz kaç yıldır evlisiniz?..
6. Şu an gelir getiren bir işte çalışıyor musunuz?
  - Evet (yaptığımız işi detaylı yazınız.....)
  - Hayır, hiç çalışmadım

Cevabınız hayır ise en son (tarihi yazınız).....'da çalışmayı bıraktım
7. Gelir Düzeyiniz
  - Gelir giderden az
  - Gelir giderden fazla
  - Gelir gidere eşit
8. Aile tipiniz hangisine uygundur?
  - Çekirdek (anne, baba, çocuk/lar)

- Geniş (aile büyükleri, akrabalar da birlikte yaşıyor)
- Parçalanmış aile (anne, baba, çocuklardan bazıları ayrı yerde yaşıyor)
- Diğer (Belirtiniz.....)

9. Ailede Özofagus Atrezisi olan başka biri var mı?

- Anne
- Baba
- Kardeş
- Diğer (Belirtiniz.....)
- Yok

**B. Annenin Gebelik Öyküsü (aşağıdaki sorunları, lütfen, sadece atrezisi olan çocuk için doldurunuz)**

10. Kaç kez hamile kaldınız?
11. Kaç ölü doğumunuz var?
12. Kaç düşük yaptınız?
13. Kaç canlı doğum yaptınız?
14. Atrezi sorunu olan çocuğunuz kaçınıcı sırada doğdu?
15. Gebelik planlı bir gebelik miydi?
- Evet  Hayır
16. Gebe olduğu dönemdeki yaşınız: .....
17. Gebelik süresince bilinen hastalık ve ilaç kullanım öyküsü: (Birden çok seçenek işaretleyebilirsiniz?)
- Diyabet  Uzun süre doğum kontrol ilacı kullanımı
- Vitamin Eksikliği  Hormon ilacı kullanımı
- Kalp hastalığı
- Diğer (lütfen açıklayınız) .....
18. Gebelik öncesi sigara kullanımı oldu mu?
- Evet Kaç ay.....günde kaç adet.....
- Hayır
19. Gebelikte sigara kullanımı oldu mu?
- Evet Kaç ay..... Gebeliğin hangi aylarında (açık olarak yazınız) Günde kaç adet.....
- Hayır
20. Gebelikteki ultrason bulgularında bir sorun saptanmış mıydı?
- Evet (Açıklayınız.....)
- Hayır
- Ultrason yapılmadı

21. Doğum gebeliğin kaçınıncı haftası tamamlandığında yapıldı:

.....

### C. Özofagus Atrezisi Olan Çocuğun Doğum Öyküsü Ve Hastalık Öyküsü

22. Doğum şekli:

Normal Doğum  / Sezaryan Doğum  Diğer olabilir mi? (suda, forceps vb.)

23. Doğduğunda çocuğun kilosunu ve boyu neydi?

24. Doğum tarihi: .....

25. Cinsiyeti Erkek Kız

26. Özofagus atrezisi tipi nedir? Belirtiniz.....

27. Özofagus atrezisi tanısı ne zaman konuldu?(belirtiniz)..... Ay veya .... Yıl önce

28. Yenidoğan yoğun bakım ünitesi yatış öyküsü:

Var ise ne süre ile ....gün /

Yok

Yenidoğan ünitesinde yatması istendi ama sağlanamadı.

29. Süreçte mekanik ventilatör (invazif ve noninvazif) ihtiyacı gelişti mi?

Evet ise süresini yazınız..... gün

Hayır

30. Aşağıda özofagus atrezisine eşlik eden malformasyonlar mevcut mu?

Kardiyovasküler hastalık (kalp hastalığı):

.....  
Renal anomaliler (Böbrek sorunları):.....

Ekstremitte anomalileri:

.....  
Anal atrezi (poponun kapalı olması)

.....  
Vertebral anomaliler

Diğer.....

31. Özofagus atrezisi için yapılan ameliyat sonrası uzun dönemde gastrointestinal komplikasyonlar (yutma güçlüğü, reflü, vb.) oldu mu?

Evet (Hepsini yazınız.....)

Hayır

32. Doğum sonrasında çocuk aşağıda beslenme desteklerinden birini aldı mı? (Birden çok seçenek işaretleyebilirsiniz?)

Evet ise hangisi

Oral enteral  / NG / Gastrostomi /Jejunostomi /Damardan beslenme desteği

Hayır

33. Çocuğun şu anda beslenmesi nasıl gerçekleşiyor? (Birden çok seçenek işaretleyebilirsiniz?)

Oral normal gıda  / Oral enteral  / NG / Gastrostomi /Jejunostomi

34. Ameliyat sonrasında sonrasında solunumsal sorunları oldu mu? (Öksürük, nefes darlığı, tekrarlayan akciğer enfeksiyon, aspirasyon, pnömoni, hırıltı, astım, alerjik rinit, vb .)

Hayır

Evet ise Hepsini yazınız.....

35. Acil servise veya çocuk polikliniğine başvuru sıklığı ve nedenleri nelerdir?

#### **D. Primer bakım Veren Bakım Verme ve Tekrar Çocuk Sahibi Olmaya İlişkin Özellikleri**

36. Çocuğunuza tam konulduktan sonra özofagus atrezisi ile ilgili bir eğitim aldınız mı? Evet ise bu eğitimi nereden aldığınızı ve süresini lütfen belirtiniz.

Evet.... gün

Nereden (yazınız)

Hayır (soru 39'e atlayınız)

37. Aldığınız bu eğitimi yeterli buluyor musunuz?

Evet

Hayır ise başka hangi konularda eğitim almak isterdiniz açıklayınız

.....

38. Çocuğun bu hastalık dışında başka bir kronik hastalığı var mı? Evet ise belirtiniz.

Evet (Açıklayınız.....)

Hayır

39. Çocuğunuzun bakımında en çok zorlandığınız şey nedir? Yazınız.....

40. Çocuğunuzun bakımında eşiniz size destek oluyor mu?

Evet ise Nasıl bir destek açıklayınız.....

Hayır

41. Ailede bakıma ihtiyaç duyan başka biri var mı?



Evet, size yakınlığını ve bakım ihtiyaç türünü yazınız

Hayır

42. Özofagus Atrezili bir çocuğa sahip olma tekrar çocuk sahibi olma düşüncenizi etkilemekte midir?

Evet, nasıl? Açıklayınız

Hayır

43. İlerleyen zamanda tekrar çocuk sahibi olmayı düşünüyor musunuz?

Evet, neden? Açıklayınız .....

Hayır, neden? Açıklayınız.....

***Aldığımız bilgiler atrezisi olan çocuklara daha iyi bakım vermek için kullanılacaktır.  
Verdiğiniz cevaplar için teşekkür ederiz.***

## EK-2 Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

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

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceđin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bađımlı olduğunu düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduđunu düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediđiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?  
0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

### EK-3 Başa Çıkma Öz-Yeterliği Ölçeği

İşler yolunda gitmediğinde, ya da hayatınızda olumsuzluklar yaşadığınızda yapabilecekleriniz hakkında kendinize ne kadar güveniyorsunuz. Bu duruma göre aşağıdaki ölçeği; 0'Hiç yapamam 10'kesinlikle yapabilirim olarak derecelendiriniz.

0.....1.....2.....3.....4.....5.....6.....  
.....7.....8.....9.....10

**Kesinlikle yapamam**

**Kısmen yapabilirim**

**Kesinlikle yapabilirim**

1.	Kendime olumlu yönde telkinde bulunurum.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2.	<b>Neleri değiştirip neleri değiştiremeyeceğimi ayırt ederim.</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
3.	Arkadaşımdan ve ailemden duygusal destek alırım.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4.	<b>En zor problemlerime çözümler bulurum.</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
5.	Üzücü problemi küçük parçalara ayırırım.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6.	<b>Olaylar stresli bir hal aldığında başka seçeneklere açık olurum.</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
7.	Bir problem ile karşılaştığımda eylem planı oluşturur ve bu planı takip ederim.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8.	<b>Yeni hobiler edinirim veya çeşitli etkinliklere katılırım.</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
9.	Hoş olmayan düşünceler üzerine düşünmeyi bırakırım.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10.	<b>Olumsuz bir durumdan iyi şeyler bulmaya çalışırım.</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
11.	Üzgün hissetmekten kaçınırım.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
12.	<b>Yoğun bir tartışma anında, olaylara karşı tarafın bakış açısından bakarım.</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
13.	Sorunlarımı çözmede ilk çözüm yöntemlerim işe yaramazsa, başka çözüm yöntemleri denerim.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
14.	<b>Hoş olmayan düşüncelerin beni üzmesine izin vermem.</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
15.	İhtiyacım olan durumlarda bana yardım edecek arkadaşlar edinirim.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
16.	<b>Cesaretim kırıldığı zaman kendim için olumlu şeyler yaparım.</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
17.	Hoş olmayan düşünceleri uzaklaştırırım.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
18.	<b>Hoş bir etkinliği veya yeri gözümde canlandırırım.</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
19.	Kendimi yalnız hissetmekten kaçınırım.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
20.	<b>Sivil toplum örgütlerinden veya başka yollardan duygusal destek alırım.</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
21.	İstedğim şeyler için savaşırm ve onlardan vazgeçmem.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Alt Faktörler:

Problem Odaklı Başa Çıkma Öz-yeterliği: 1,2,4,5,6,7,12,13,21
Olumsuz Duygu ve Düşünceleri Uzaklaştırmaya Yönelik Başa Çıkma Öz-yeterliği: 9,10,11,14,16,17,18,19
Aileden ve Arkadaştan Sosyal Destek Almaya Yönelik Başa Çıkma Öz-yeterliği: 3,8,15,20
Ölçek Toplam Puanı: Tüm ölçek maddelerinin toplanmasıyla elde edilebilir.

Kaynak: Kaya, F., & Odacı, H. (2021). Başa Çıkma Öz-yeterliği Ölçeği'nin psikometrik özellikleri: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 54 (54) , 129-150.  
<https://doi.org/10.15285/maruaebd.846981>

### EK-4 Ebeveynlik Stresi Ölçeği

ESF							
Değerli Katılımcı, bu bölüm içerisinde EBEVEYNLİK ya da ANNE BABA olmaya ilişkin yaşamış olduğunuz STRES durumuna ilişkin maddeler bulunmaktadır. Her bir maddede sizin için en uygun olan ifadeyi işaretleyiniz. Eğer <u>bir çocuğa</u> sahip iseniz maddeleri cevaplarken o çocuğunuzu düşünerek, eğer <u>birden fazla çocuğa</u> sahipseniz sizi daha çok her türlü (duygusal, fiziksel, sosyal, ekonomik vb...) bakımı sunmada zorlayan çocuğunuzu düşünerek maddeleri cevaplayınız.							
0.Hiç Tanımlamıyor, 1.Biraz Tanımlıyor, 2.Oldukça İyi Tanımlıyor, 3.İyi tanımlıyor 4.Çok iyi tanımlıyor							
1		Ebeveyn olma konusunda kendimi yetersiz buluyorum.	0	1	2	3	4
2		Çocuğumla iyi bir iletişim kurmayı başaramıyorum.	0	1	2	3	4
3		Çocuğumun sağlık problemleri var.	0	1	2	3	4
4		Çocuğum eşimle aramda bir problem oluşturuyor.	0	1	2	3	4
5		Çocuğumun sorduğu soruları cevaplamakta zorlanıyorum.	0	1	2	3	4
6		Çocuğum yakın çevresiyle ilişkilerinde problemlere sahiptir.	0	1	2	3	4
7		Çocuğum duygusal problemlere sahiptir.	0	1	2	3	4
8		Çocuğumun yeterince sorumluluk almadığını düşünüyorum.	0	1	2	3	4
9		Çocuğum yeterince başarılı bir değildir.	0	1	2	3	4
10		Nasıl bir ebeveyn olduğumu düşündükçe kendimi kötü hissediyorum.	0	1	2	3	4
11		Çocuğumun davranış problemleri var.	0	1	2	3	4
12		Çocuğumla aramdaki duygusal bağın yeterli olmadığını düşünüyorum.	0	1	2	3	4
13		Ebeveynlik rolünü üstlenmek bana çok zor geliyor.	0	1	2	3	4
14		Uyumsuz bir çocuktur.	0	1	2	3	4
15		Çocuğuma karşı olumlu duygular beslemiyorum.	0	1	2	3	4
16		Bazı zamanlar çocuğumun beni istemediğini hissediyorum.	0	1	2	3	4
17		Ebeveyn olduğum için pişmanlık duyuyorum.	0	1	2	3	4
18		Çocuğum çok sık hastalandığı için ona bakmakta zorlanıyorum.	0	1	2	3	4

## EK-5 Etik Kurul İzni

Tarih: 15/12/2023 14:16  
Sayı: E.16660/557.130.01.84  
00002677039

00002677039

**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**  
**GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU****KURUL KARARI**

<b>OTURUM TARİHİ</b>	<b>OTURUM SAYISI</b>	<b>KARAR SAYISI</b>
24.01.2023	2023/01	2023/01-27
Araştırma Numarası : GO 22/979		Değerlendirme Tarihi : 18.10.2022

Üniversitemiz Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı öğretim üyelerinden Prof. Dr. Banu ÇAKIR'ın sorumlu araştırmacı olduğu, Dr. Hatice PARS'ın yüksek lisans tezi olan, GO 22/979 kayıt numaralı "*Özofagus Atrezili Çocukların Primer Bakım Vericisinde Ebeveynlik Stresi, Bakım Verme Yükü ve Başa Çıkma Öz-yeterliğinin Belirlenmesi*" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, 25 Ocak 2023 - 25 Nisan 2023 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan uygun bulunmuştur

Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

Prof. Dr. Nüket  
PAKSOY ERBAYDAR  
Kurul Başkanı

Prof. Dr. Güzide Burça  
AYDIN  
Kurul Üyesi

Prof. Dr. Mehmet Özgür  
UYANIK  
Kurul Üyesi

Prof. Dr. Ayşe KİN  
İŞLER  
Kurul Üyesi

Prof. Dr. Sibel  
PEHLİVAN  
Kurul Üyesi

**İZİNLİ**  
Prof. Dr. Burcu Balam  
DOĞU  
Kurul Üyesi

Prof. Dr. Tolga  
YILDIRIM  
Kurul Üyesi

**İZİNLİ**  
Prof. Dr. Hande GÜNEY  
DENİZ  
Kurul Üyesi

Doç. Dr. Betül ÇELEBİ  
SALTIK  
Kurul Üyesi

Doç. Dr. Merve BATUK  
Kurul Üyesi

Doç. Dr. Gülten İŞİK  
KOÇ  
Kurul Üyesi

Dr. Öğr. Üyesi Müge  
DEMİR  
Kurul Üyesi

Dr. Öğr. Üyesi Burcu  
Ersöz ALAN  
Kurul Üyesi

Av. Buket ÇINAR  
Kurul Üyesi

Evrakın elektronik imzalı suretine <https://www.turkiye.gov.tr/hn-ebys> adresinden a840e74b-68c9-4c64-b43a-30fc7c3089e1 k  
Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu'na uygun olarak Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

**EK-6 Kurum İzni**

20.07.2022

Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığına

Prof. Dr. Banu Çakır 'ın tez danışmanı ve sorumlu araştırmacısı olduğu, Dr. Hatice PARS'ın yardımcı araştırmacı olduğu "Özofagus Atrezili Çocukların Primer Bakım Vericisinde Ebeveynlik Stresi, Bakım Verme Yükü ve Başa Çıkma Öz-yeterliğinin Belirlenmesi" isimli projenin veri toplama süreci Türkiye Özofagus Atrezisi Çocuk ve Aile Destek Derneği Merkezi'nde yürütülecektir.

ÖZOFAGUS ATREZİSİ AİLE DESTEK DERNEĞİ  
SİCİL NO: 34 - 210 - 172

**ÖZOFAGUS ATREZİSİ  
AİLE DESTEK DERNEĞİ/**

Saygılarımla,

**BİLGE DESLİ**

Başkanı



## EK-7 Ölçek İzinleri

Gmail - Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

20.07.2022 15:46

Hatice pars <

>

### Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

1 mesaj

**FADİME HATİCE İNCİ** ·

5 Temmuz 2022 10:28

Alıcı: Hatice pars <

>

Sayın Pars,

Geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'ni" kullanma isteđiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

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

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ

Dr. Öğr. Üyesi Müyesser ERDEM

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ  
Pamukkale Üniversitesi,  
Sađlık Bilimleri Fakültesi  
Halk Sađlıđı Hemşireliđi ABD.  
Denizli/TÜRKİYE

Asst. Prof. Fadime Hatice İNCİ  
Pamukkale University,  
Faculty of Health Sciences,  
Department of Public Health Nursing,  
Denizli, Turkey

**BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĐİ.doc**

36K

Hatice pars &lt;f&gt;

&gt;

**ölçek izni hk.**

2 İleti

**Hatice pars <**

&gt;

1 Temmuz 2022 14:49

Alıcı:

Sayın hocam merhaba,  
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı Epidemiyoloji programında yüksek lisans öğrencisiyim. Tez danışmanım Prof. Dr. Banu Çakır ile yürüteceğimiz araştırma için Başa Çıkma Öz-yeterliği ölçeğinin kullanımına ihtiyacımız olmaktadır. Ölçeği kullanabilmemiz için gerekli izin yazısı konusunda geri dönüşünüzü beklemekteyim.

Saygılarımla

--

**Hatice Pars,****Asst. Prof.***Hacettepe University, Faculty of Nursing***Recent Publications:****\*Article at Clinical Nutrition ESPEN,**"Validity and reliability of the Turkish version of three screening tools (PYMS, STAMP, and STRONG-kids) in hospitalized children". 2020 [10.1016/j.clnesp.2020.07.011](#)**\*Article at Journal of Enteral and Parenteral Nutrition,**"Home Gastrostomy Feeding Education Program: Effects on the Caregiving Burden, Knowledge, and Anxiety Level of Mothers" 2020 [10.1002/jpen.1747](#)**\*Article at Topics in Clinical Nutrition,**"Knowledge and Clinical Competence of Nurses Regarding Enteral Nutrition" 2020 [10.1097/TIN.0000000000000217](#)**\*Article at Turkish Journal of Pediatrics,**

"The experiences, perceptions and challenges of mothers managing asthma in their children: a qualitative study".

2020 [10.24953/turkjped.2020.05.004](#)**feridun Kaya <f**

1 Temmuz 2022 22:06

Alıcı: Hatice pars &lt;

&gt;

Hatice Hocam merhaba,  
Başa Çıkma Öz-yeterliği Ölçeği'ni çalışmalarınızda kullanabilirsiniz, ölçek formu (maddeler ve puanlama bilgileri) ektedir. İyi çalışmalar dilerim.

Dr. Öğr. Üyesi Feridun Kaya  
Atatürk Üniversitesi  
Psikoloji Bölümü

Hatice pars &lt;

&gt;, 1 Tem 2022 Cum, 14:50 tarihinde şunu yazdı:

[Alıntılanan metin gizlendi]



Hatice pars &lt;&gt;

**ölçek izni hk.**

2 ileti

**Hatice pars <>**  
Alıcı:

22 Temmuz 2022 15:54

Sayın hocam merhaba,  
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı Epidemiyoloji programında yüksek lisans öğrencisiyim. Tez danışmanım Prof. Dr. Banu Çakır ile yürüteceğimiz araştırma için Ebeveynlik Stresi ölçeğinin kullanımına ihtiyacımız olmaktadır. Ölçeği kullanabilmemiz için gerekli izin yazısı konusunda geri dönüşünüzü beklemekteyim.

Saygılarımla

--

**Hatice Pars,  
Asst. Prof.***Hacettepe University, Faculty of Nursing***Recent Publications:****\* Article at Clinical Nutrition ESPEN,**

"Validity and reliability of the Turkish version of three screening tools (PYMS, STAMP, and STRONG-kids) in hospitalized children". 2020 [10.1016/j.clnesp.2020.07.011](https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2020.07.011)

**\* Article at Journal of Enteral and Parenteral Nutrition,**

"Home Gastrostomy Feeding Education Program: Effects on the Caregiving Burden, Knowledge, and Anxiety Level of Mothers" 2020 [10.1002/jpen.1747](https://doi.org/10.1002/jpen.1747)

**\* Article at Topics in Clinical Nutrition,**

"Knowledge and Clinical Competence of Nurses Regarding Enteral Nutrition" 2020 [10.1097/TIN.0000000000000217](https://doi.org/10.1097/TIN.0000000000000217)

**\* Article at Turkish Journal of Pediatrics,**

"The experiences, perceptions and challenges of mothers managing asthma in their children: a qualitative study". 2020 [10.24953/turkjped.2020.05.004](https://doi.org/10.24953/turkjped.2020.05.004)

**Didem Aydoğan <>**  
Alıcı: Hatice pars <>

23 Temmuz 2022 09:25

**Hatice hocam merhabalar,****Ekte ölçeği ve ilgili çalışmalarını paylaşıyorum.****Başarı dilekleriyle.**

Didem AYDOĞAN (Doç. Dr.)  
Aydın Adnan Menderes Üniversitesi  
Eğitim Fakültesi  
Eğitim Bilimleri Bölümü

### **EK-8 Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu**

Özofagus atrezili çocukların bakım verenleri ile yeni bir araştırma yapmaktayız. Araştırmanın ismi. “*Özofagus Atrezili Çocukların Primer Bakım Vericisinde Ebeveynlik Stresi, Bakım Verme Yükü ve Başa Çıkma Öz-yeterliğinin Belirlenmesi*” dir.

Sizin de bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. Ancak hemen söyleyelim ki bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız.

Bu araştırmayı yapmak istememizin nedeni, sizin süreçte bakım verirken yaşadığınız güçlükleri, stres durumunuzu, başa çıkma düzeyinizi ve bunları etkileyen faktörleri belirleyebilmek ve bunun sonucunda özofagus atrezili çocukların ve ailelerin yaşam kalitelerini arttırmak için yapılacak uygulamalara, eğitim ve izlem faaliyetlerine yol gösterici olmaktır. Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı onayı ile gerçekleştirilecek, yüksek lisans tez araştırmam olan bu çalışmaya katılımınız araştırmanın başarısı için önemlidir.

Eğer araştırmaya katılmayı kabul ederseniz sizinle ortalama 40-50 dakika sürecek bir görüşme yapacağız. Görüşme sırasında size araştırmacı tarafından bazı sorular sorulacaktır. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Ayrıca, çalışmaya katılımınız halinde size herhangi bir ücret ödenmeyecek, sizden de herhangi bir ücret talep edilmeyecektir. Sizlerle görüşmelerden elde ettiğimiz veriler, sadece araştırma amaçlı kullanılacak, başka hiç kimse ile bilgileriniz paylaşılmayacaktır.

Sizinle ilgili tıbbi bilgiler gizli tutulacak, ancak çalışmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca gereği halinde incelenebilecektir. Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde size uygulanan tedavide herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz. Çalışmamıza vermiş olduğunuz katkıdan dolayı çok teşekkür ederiz.

(Katılımcının/Hastanın Beyanı)

Sayın Dr. Hatice PARS tarafından Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı’nda yüksek lisans tez kapsamında bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam adı geçen araştırmacı ile aramızda kalması gereken bilgilerin gizliliğine araştırmacının büyük bir özen ve saygı ile yaklaşacağına

inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlı kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana herhangi bir ödeme yapılmayacaktır. Araştırma sırasında bir sorun ile karşılaştığımda herhangi bir saatte araştırmacılara ..... nolu telefonda ulaşabileceğimi biliyorum.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim) Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde “katılımcı” olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza

Katılımcı ile görüşen araştırmacı

Adı soyadı, unvanı: Dr. Hatice Pars

Tel.

İmza

## EK-9 Tez Çalışması Orijinallik Raporu

### ÖZOFAGUS ATREZİLİ ÇOCUKLARIN PRİMER BAKIM VERİCİSİNDE EBEVEYNLİK STRESİ, BAKIM VERME YÜKÜ VE BAŞA ÇIKMA ÖZ-YETERLİĞİNİN BELİRLENMESİ

#### ORIGINALITY REPORT

<b>4</b> %	%	<b>4</b> %	%
SIMILARITY INDEX	INTERNET SOURCES	PUBLICATIONS	STUDENT PAPERS

#### PRIMARY SOURCES

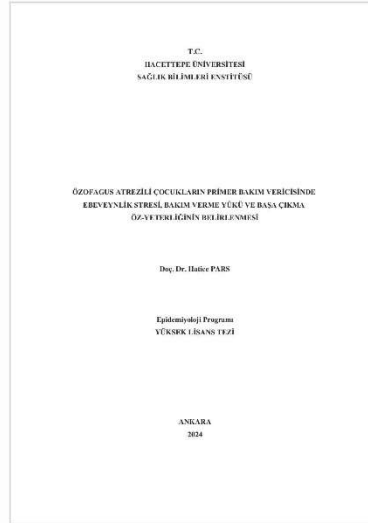
<b>1</b>	ŞENKAL, İpek and IŞIKLI, Sedat. "Çocukluk Çağı Travmalarının ve Bağlanma Biçiminin Depresyon Belirtileri ile İlişkisi: Aleksitiminin Aracı Rolü", Türkiye Sinir ve Ruh Sağlığı Derneği, 2015. Publication	<1 %
<b>2</b>	Nilay ŞAHAN, Meltem YAZICI GÜLAY. "Investigation of Cognitive Control and Flexibility and Cognitive Failure by Hand Preference: Cross-Sectional Study", Türkiye Klinikleri Journal of Health Sciences, 2024 Publication	<1 %
<b>3</b>	ÇEKİÇ, Ali and HAMAMCI, Zeynep. "Anne-Baba Stres Ölçeği Kısa Formunun Türkçeye uyarlanması: Geçerlilik ve güvenilirlik çalışması", Esform Ofset, 2018. Publication	<1 %
<b>4</b>	Taşkıran, Gökçe Nur. "Yoğun Bakım Hemşirelerinin Etkisiz Uygulamalara İlişkin	<1 %

**EK-10 Dijital Makbuz****Digital Receipt**

This receipt acknowledges that Turnitin received your paper. Below you will find the receipt information regarding your submission.

The first page of your submissions is displayed below.

Submission author: hatice pars  
Assignment title: ÖZOFAGUS ATREZİLİ ÇOCUKLARIN PRİMER BAKIM VERİCİSİN...  
Submission title: ÖZOFAGUS ATREZİLİ ÇOCUKLARIN PRİMER BAKIM VERİCİSİN...  
File name: turnitin\_03.06.2024\_4.docx  
File size: 840,31 K  
Page count: 68  
Word count: 16,804  
Character count: 117,067  
Submission date: 03-Jul-2024 03:49PM (UTC+0300)  
Submission ID: 2412039683



## 9. ÖZGEÇMİŞ

}

}

|

|