

Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi

Canan Sola*

Anadolu Üniversitesi

İbrahim H. Diken**

Anadolu Üniversitesi

Öz

Bu araştırmanın amacı, gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin gereksinimlerini ve bu gereksinimleri etkileyen değişkenleri belirlemektir. Araştırmanın çalışma grubunu 2006 ve 2007 yılında doğum yapan prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuğa sahip Eskişehir ilinde oturan 146 anne oluşturmuştur. Annelere ve çocuklara ilişkin bilgiler araştırmacılar tarafından hazırlanan kişisel bilgi formu ile toplanmıştır. Araştırmada, annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen ve Sucuoğlu (1995) tarafından Türkçe'ye uyarlanan, Mert (1997) tarafından faktör yapısı yeniden incelenen Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı-AGBA (Family Needs Survey) kullanılmıştır. Araştırmadan elde edilen bulgular sonucunda prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin "bilgi" boyutunda gereksinimlerinin olduğu belirlenmiştir. Ayrıca anneye ilişkin değişkenlere (yaş, eğitim ve aylık gelir düzeyi) ve prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuklara ilişkin değişkenlere (yaş ve cinsiyet) göre gereksinimlerin farklılaşmadığı görülmüştür. Bulgular ayrıntılı tartışılmıştır.

Anahtar Sözcükler: Prematüre, Düşük doğum ağırlığı, Gelişimsel gerilik, Aile gereksinimi

*Canan Sola, Özel Eğitim Uzmanı, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Eskişehir.
E-posta: canansola@gmail.com

**Doç. Dr. İbrahim H. Diken, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Eskişehir.
E-posta: ihdiken@anadolu.edu.tr

Abstract

The purpose of this study was to determine the needs of mothers who have at-risk infants and toddlers with premature/low birth weight for development delays. The relationship between mothers' needs and some variables regarding mothers (age, educational and economical level) and their infants (age and gender) was also examined using Family Needs Survey (FNS) developed Bailey and Simeonsson (1988) translated and adapted into Turkish by Sucuoğlu (1995), and revised by Mert (1997). The participants of the study included 146 mothers who gave birth premature and low-birth-weight infant in 2006-2007 in Eskisehir in Turkey. Results indicated that mothers showed needs in information category. There were no significant differences between mothers' needs and mothers' (age, education level, and income) and infants' (age and gender) variables.

Key Words: *Premature, Low-birth-weight, Infant and toddlers, Developmental delay, Family needs.*

İnsan gelişiminde, çocukluk dönemi tüm yaşam sürecini etkilemektedir. Dolayısıyla bu süreç, yaşanan deneyimler ve maruz kalınan etkiler açısından büyük önem taşımaktadır (Atay, 2005). Bebeklik ve erken çocukluk dönemi olarak tanımlanan 0-3 yaş dönemi, öğrenmeye en fazla açık olunan ve tüm gelişim alanlarındaki becerilerin temellerinin atıldığı dönem olarak belirtilmektedir (Ertem ve Doğan, 2005). Bireylerin hayatında bu kadar önemli olan ilk üç yaşta gelişim sorunlarının yaşanması, çocukların gelişimlerinin yaşitlarından geri kalmasına ya da gecikmesine neden olmaktadır. Gelişim sürecinin olumsuz etkilenmesi sonucunda çocuklarda gelişimsel bozukluklar görülebilmekte ya da gelişimsel bozuklukların görülme riski yaşanmaktadır. Peterson (1998), gelişimsel bozukluk riski altındaki çocukları üç grupta toplamaktadır: Bunlar, fiziksel ve gelişimsel sorunlara yol açan tıbbi bozuklukların görüldüğü *kanıtlanmış risk altındaki çocuklar* (örn., Down Sendromu, Frajil-X sendromu gibi), doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasında, durumları potansiyel bir biyolojik problemin göstergesi olan *biyolojik risk altındaki çocuklar* (Örn., Prematürelilik, düşük doğum ağırlığı gibi) ve çocuğun beslenmesi, tıbbi bakımı, sahip olduğu sosyal olanaklar ve eğitim fırsatları, yetiştiği ortam, çocukların gelişimini etkileyen çevresel koşullar nedeniyle *çevresel faktörlerden etkilenme riski olan çocuklar* olarak sıralanmaktadır.

Düşük doğum ağırlığı ve prematürelilik, gelişimsel geriliğe ve/veya bozukluğa yol açan biyolojik faktörlerden biri olarak görülmektedir (Peterson, 1998). Anne karnındaki bebeğin, büyümesi ve organlarının dış ortama uyum

sağlayacak şekilde gelişmesi için belli bir süreyi anne karnında geçirme zorunluluğu bulunmaktadır. Bu süreden önce, diğer bir deyişle, 37. haftasını tamamlamadan önce doğan bebeklere prematüre bebek denilmekte ve bu bebekler üç grupta sınıflandırılmaktadır. Otuzyedinci haftadan önce doğan bebekler hafif derecede prematüre, 32 haftadan önce doğan bebekler orta derecede prematüre, 28 haftadan önce doğan bebekler ileri derecede prematüre olarak adlandırılmaktadır (Msall ve Tremont, 2002; Xu ve Filler, 2005). Bir başka sınıflandırmaya göre ise 36-37 hafta arasında doğan bebekler sınırdaki prematüre, 32-35 hafta arasında doğan bebekler orta derecede prematüre ve 24-31 hafta arasında doğan bebekler ise ileri derecede prematüre olarak gruplandırılmaktadır (Bayram, 2006; Demiray, 2003; Uğurlu-Çağlar, 2006).

Düşük doğum ağırlığı, doğum ağırlığının 2500 gramdan az olması durumudur ve 3 kategoriye ayrılmaktadır; 1500-2499 gram arasındaki bebekler düşük doğum ağırlıklı, 1499 ve 1000 gram arasındaki bebekler çok düşük doğum ağırlıklı, 1000 gramdan az ağırlıktaki bebekler için aşırı düşük doğum ağırlıklı kavramları kullanılmaktadır (Ertem, Bayhan ve Bayram, 2005; Xu ve Filler, 2005). Ülkemizde her yıl 1,4 milyon bebek doğmaktadır. Araştırmalara göre bu bebeklerin % 10'u düşük doğum ağırlıklıdır. Yani her yıl yaklaşık 140.000 düşük doğum ağırlıklı bebek doğmaktadır. Bu bebeklerin de yaklaşık üçte ikisini prematüre bebekler oluşturmaktadır (Demiray, 2003; Özbek ve Miral 2003). Birçok doğumda düşük doğum ağırlıklı bebekler, çoklu doğumların dışında prematüre bebeklerdir (Demiray, 2003; Xu ve Filler, 2005). Prematüre doğan bebekler düşük

doğum ağırlıklı olsa da, düşük doğum ağırlıklı her bebek prematüre olmayabilmektedir. Ülkemizde düşük doğum ağırlıklı bebek oranı 1990 yılı için % 8 iken (Önal, 2007), bu oran 2006 yılı için % 11,12 şeklindedir (Sağlık Bakanlığı, 2007). Bu değerler düşük doğum ağırlıklı bebek doğumlarının arttığını göstermektedir. Düşük doğum ağırlıklı yenidoğanların ilk yıllarında hayatta kalma mücadelelerinin yanı sıra sık sık, solunumla ilgili hastalıklar, gelişimsel gerilikler ve beslenme problemleri de sık görülen sorunlar arasında gelmektedir (Pridham, Limbo, Schroeder, Thoyre ve Riper, 1998). Araştırmalarda düşük doğum ağırlıklı ve prematürelerin zihinsel yetersizliğe ve davranış problemine açık olduğunu belirtilmekte, düşük doğum ağırlıklı yenidoğanlarda dikkat problemleri de görülebilmektedir (Xu ve Filler, 2005).

Prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin işitme, görme, zihinsel yetersizliklerinin yanında bu bebeklerin ileride ince ve kaba motor işlevleri, dil gelişimi, akademik becerileri gibi özgül gelişimsel alanları da araştırılmış, bu çocuklarda % 45 oranında en az bir alanı ilgilendiren sorunun görüldüğü saptanmıştır (Aylward, Pfeiffer, Wright ve Verhulst, 1989; Marlow, Roberts ve Cooke, 1989; Saigal, Szatmari, Rosenbaum, Campbell ve King, 1991; Sung ve Vohr, 1993). Gelişimsel gerilik riski olan bireylerde müdahale ne kadar erken olursa, içinde bulunduğu durumun risklerinden en az etkilenme ya da kurtulma şansı da o kadar yüksek olmaktadır (Xu ve Filler, 2005). Böylece birey erken dönemlerde yapılan müdahalelerden ya da destek sistemlerinden (erken çocuklukta özel eğitim hizmetleri) uzun süre faydalanarak uzun dönemli daha üstün kazanımlar elde edebilmektedir. Bu bağlamda, genel anlamda erken çocuklukta özel eğitim, çocuğun ve ailenin içinde bulunduğu durumun olumsuz etkilerini minimum düzeye indirmek ve çocuğun sağlıklı gelişimini ve ailenin gereksinimlerini maksimum düzeyde desteklemek üzere çocuğun ve ailenin içinde bulunduğu durumu anlama, değerlendirme ve uygun hizmetler sunma süreci olarak tanımlanabilmektedir.

Sucuoğlu ve arkadaşları (2005), erken çocuklukta sunulan özel eğitim programlarının sonuçlarına bakıldığında; ailelerin çocuğa karşı

tutumların olumlu yönde değiştiğini, ailelerin bilgi ve diğer gereksinimlerinin karşılandığını, çocukların gelişimsel becerilerinin arttığını, istenmeyen/uygun olmayan davranışların azaldığını, çocuğun yalnızca gelişimsel düzeyinin değil aynı zamanda yaşam kalitesinin de arttırdığını belirtmişlerdir. Erken özel eğitim programlarının hem çocuğa hem de aileye özel gereksinimli çocuklar ve aileleri için olumlu sonuçlar doğurması için ailenin sürece aktif katılımı gerektiği önemle vurgulanmaktadır. Ailelerin katılımı, uzman/educator-aile arasında olumlu etkileşimin kurulmasına, çocukların gereksinimlerinin belirlenmesine ve sunulan programın eş zamanlı olarak evde yürütülmesine yardımcı olabilmektedir (Küçükler, 2006; Sucuoğlu, 1991). Ailelerin katılımı çocuklarının gelişimi ve içinde buldukları umutsuz durumdan kurtulmaları için önemlidir. Aile katılımı; anne-babaya konuya özgü becerilerin öğretilmesi, sosyal ve duygusal destek verilmesi, anne-baba-çocuk ilişkilerinin geliştirilmesi ve anne-babaya toplumsal kaynaklara ulaşmalarında yardımcı olmak gibi pek çok değişik biçimde tanımlanmıştır (Çağdaş ve Şahin-Seçer, 2006). Sucuoğlu, Küçükler ve Kanık (1993) ise, anne-baba katılımını çocuklarının eğitiminde aktif olmaları, eğitici rolü oynamaları, çocuklarına beceriler kazandırmaları, istenmedik davranışları söndürmeleri amacıyla gerçekleştirilen çalışmalar olarak bildirmişlerdir (Akt., Meral, 2006).

Cunningham (1985) ve Robinson, Rosenberg ve Beckman (1988), aile katılımının artırılabilmesi için çocuğun alınan performans düzeyinin değerlendirilmesinin yanı sıra anne/baba-çocuk etkileşiminin, ailenin yapısının, işlevlerinin, duygusal güçlerinin, problem çözme becerilerinin, kaynaklarının ve gereksinimlerinin belirlenmesinin önemli olduğunu belirtmişlerdir (Akt., Akçamat ve Kargın, 1996). Bu doğrultuda aileye destek vermek, gerekli hizmetleri sunmak ve aile katılımını sağlamak için ailelerin gereksinimlerini belirlemesinin önemli bir aşama olduğu vurgulanmaktadır. Erken çocuklukta özel eğitim hizmetleri kapsamında ailenin katılımını sağlamak amacıyla anne-babaların gereksinimlerinin, sosyo-ekonomik düzeylerinin, buldukları etnik gruplarının, farklı kültürel yaşantılarının ve

tercihlerinin göz önünde bulundurulması gerekmektedir.

İlgili alanyazında gelişimsel gerilik riski altındaki ve gelişimsel gerilik tanısı almış çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerini belirlemeye çalışan araştırmalara rastlanmaktadır. Örneğin, Xu ve Filler (2005) bazı prematüre ailelerin çocuklarının fiziksel özellikleri ve davranış durumları hakkında bilgi edinmeyi istediklerini, bazı ailelerin çocuklarının tepkilerine nasıl cevap verecekleri ve nasıl strateji geliştirecekleri konusunda bilgi edinmeyi istediklerini, bir başka ailenin çocuğun gereksinimlerini karşılamada, çocuğunun bakımında rahat ve güven duygusunu hissetmek için duygusal destek ihtiyacı duyduklarını ifade etmektedirler. Nicholas (2006)'ın şehir merkezindeki bir hastanenin yeni doğan yoğun bakım biriminde bulunan bebeklerin annelerinin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı araştırmada, 46 anneden bebeklerinin birimde bulunduğu sürede ihtiyaçları olan çeşitli gereksinimleri önemine göre belirtmeleri istenmiştir. Annelerin en fazla güven ve destek konusunda ihtiyaç duydukları görülmüştür. Annelerin yıllık aile geliri ve destek gereksinimleri arasında pozitif bir ilişkinin olduğu, bebeğin birimde kaldığı sürenin uzunluğu ile annenin bilgi gereksinimi arasında ters bir ilişkinin olduğu saptanmıştır. Türkiye'de aile gereksinimlerini belirlemeye yönelik yapılan çalışmaların tümünün tanısı konmuş çocuğa sahip ailelerle yapıldığı görülmektedir (Akçamete ve Kargın, 1996; Evcimen, 1996; Mert, 1997; Sucuoğlu, 1995).

Yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin gereksinimleri konusunda yapılan birçok araştırma bulunmasına rağmen, gelişimsel gerilik riski altında bulunan prematüre/düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip ailelerin gereksinimleri konusunda ilgili alanyazında çok az araştırmaya rastlanmaktadır. Ülkemizde ise böyle bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Dolayısıyla bu çalışmanın amacı, gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklere sahip annelerin gereksinimlerini ve gereksinimlerinin bazı

değişkenlere göre farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemektir. Bu amaç doğrultusunda şu sorulara yanıt aranmıştır: (1) Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre bebeğe sahip annelerin gereksinimleri nelerdir? (2) Gelişimsel gerilik riski altındaki yalnızca düşük doğum ağırlığı olan bebeğe sahip annelerin gereksinimleri nelerdir? (3) Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan bebeğe sahip annelerin gereksinimleri, çocuğa ilişkin değişkenlere (yaş ve cinsiyet) göre farklılaşmakta mıdır? ve (4) Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan bebeğe sahip annelerin gereksinimleri, anneye ilişkin değişkenlere (yaş, eğitim düzeyi ve gelir düzeyi) göre farklılaşmakta mıdır?

Yöntem

Çalışma Grubu

Bu araştırmanın çalışma grubunu Türkiye'de Eskişehir ilinde sadece Kadın Doğum Hastanesi olarak hizmet veren iki hastanede, 2006 ve 2007 yıllarında dünyaya gelen 538 prematüre ve düşük doğum ağırlığına sahip çocukların anneleri oluşturmaktadır. Çalışmanın yapıldığı yıl olan 2007 yılında Eskişehir ilinde sadece iki hastane Kadın Doğum Hastanesi olarak hizmet verdiğinden bu iki hastane çalışmaya dahil edilmiştir. Birinci hastanenin kayıtları incelendiğinde, 2006'da 56, 2007'de 135; ikinci hastanenin kayıtları incelendiğinde, 2006'da 113, 2007'de 234 prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğin dünyaya geldiği saptanmıştır. Birinci hastaneden 78 anne, ikinci hastaneden 34 anne olmak üzere toplam 112 annenin Eskişehir il merkezi dışında (Kütahya, Bilecik, Afyon) yaşadığı tespit edilmiştir. Ancak bazı ailelerin taşınmaları, bazı annelerin çalışmaya katılmak istememeleri, bazı bebeklerin yaşamlarını yitirmelerinden dolayı çalışma grubunu toplam 146 anne oluşturmuştur. Tablo 1 ve 2'de çalışmaya dahil olan annelere ve çocuklara ilişkin bilgiler yer almaktadır.

Tablo 1
Annelerin Demografik Özelliklerine Göre Dağılımları

| | Gruplar | Anne (N=146) | |
|----------------------|-------------------|--------------|------|
| | | f | % |
| Yaş | 18-24 Yaş arası | 54 | 37,0 |
| | 25-34 Yaş arası | 77 | 52,7 |
| | 35 Yaş ve üstü | 15 | 10,3 |
| Eğitim Düzeyi | Okur-yazar değil | 13 | 8,9 |
| | İlkokul mezunu | 48 | 32,8 |
| | Ortaokul mezunu | 22 | 15,1 |
| | Lise mezunu | 46 | 31,5 |
| | Üniversite mezunu | 17 | 11,7 |
| Gelir Düzeyi (Aylık) | 300 YTL -599 YTL | 50 | 34,5 |
| | 600 YTL-889 YTL | 37 | 25,5 |
| | 900 YTL-1199YTL | 27 | 18,6 |
| | 1200YTL ve üzeri | 31 | 21,4 |

Tablo 1 incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin yarısından çoğunun yaşını 25 ile 34 yaş arasında değiştiği, yarısına yakınının lise ve

üniversite mezunu olduğu ve gelirinin 900 YTL ve üzeri olduğu görülmektedir.

Tablo 2
Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Demografik Özellikleri

| | Gruplar | Çocuk (N=146) | |
|-------------------------------------|------------------------------------|---------------|------|
| | | f | % |
| Cinsiyet | Kız | 85 | 58,2 |
| | Erkek | 61 | 41,8 |
| Yaş | 0-6 Ay | 47 | 32,2 |
| | 7-12 Ay | 55 | 37,6 |
| | 13-18 Ay | 22 | 15,1 |
| | 19-24 Ay | 22 | 15,1 |
| Prematüre/ Düşük Doğum Ağırlıklı | Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı | 104 | 71,2 |
| | Yalnız Düşük Doğum Ağırlıklı | 42 | 28,8 |
| Prematüre | Sınırdaki Prematüre | 76 | 73,1 |
| | Orta Derecede Prematüre | 23 | 22,1 |
| | İleri Derecede Prematüre | 5 | 4,8 |
| Yalnız Düşük Doğum Ağırlıklı | Düşük Doğum Ağırlıklı | 40 | 95,2 |
| | Çok Düşük Doğum Ağırlıklı | 2 | 4,8 |
| | Aşırı Düşük Doğum Ağırlıklı | 0 | 0 |

Tablo 2 incelendiğinde, prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin yaşlarının 0-24 ay aralığında değiştiği, yarısından çoğunun kız ve yaşlarının 12 ay ve daha az olduğu, bebeklerin %

71.2'sinin hem prematüre hem de düşük doğum ağırlığına sahip olduğu, prematüre olanların % 73'nün sınırdaki prematüre olduğu ve yalnız düşük doğum ağırlığı olan bebeklerin çoğunun (% 95.2)

düşük doğum ağırlığı kategorisinde olduğu görülmektedir

Araştırma Modeli

Araştırmada, gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan bebeklere sahip annelerin gereksinimlerinin neler olduğunu belirlemek için betimsel ve ilişkisel yöntem kullanılmıştır.

Veri Toplama Araçları

Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA). Araştırmada, annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen ve Sucuoğlu (1995) tarafından Türkçe'ye uyarlanan Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı-AGBA (Family Needs Survey) kullanılmıştır. Bu araç iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde anne babaların farklı gereksinimlerini ifade eden altı alt ölçek ve bu altı alt ölçekte toplam 35 madde bulunmaktadır. İlk grupta anne-babanın bilgi gereksinimini ifade eden 7 madde, ikinci grupta destek gereksinimi belirten 8 madde, üçüncü grupta çocuğun durumunu diğerlerine açıklama başlığı altında 5 madde, dördüncü grupta toplumla ilgili hizmetlere ilişkin 5 madde, beşinci grupta ailenin maddi gereksinimlerine ilişkin 6 madde, altıncı grupta ise ailenin genel işleyişine ilişkin gereksinimleri ifade eden 4 madde yer almaktadır. Birinci bölümdeki her madde Evet (3), Emin Değilim (2), Hayır (1) şeklinde yanıtlanmaktadır. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)'nın ikinci bölümünde "Aile olarak en önemli 5 gereksiniminizi önem sırasına göre yazınız" açık uçlu sorusu bulunmaktadır. Bu bölümden alınan yanıtlarla, birinci bölümde yer almayan, ancak aile için önemli olabilecek gereksinimlerin belirlenmesi amaçlanmıştır (Evcimen, 1996; Mert, 1997; Sucuoğlu, 1995).

Mert (1997)'in, farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması konusunda yaptığı araştırmada, faktör analizi sonucunda Türkçe formunun, orijinal formun faktör yapısından farklılaştığı görülmüştür. Orijinal formdaki destek gereksiniminin 5 maddesi ise, bilgi gereksiniminin 5 maddesi ile birleşerek "bilgi gereksinimi" boyutunu oluşturmuştur. Destek

gereksiniminde yer alan diğer maddeler ise değişik faktörlere dağılmıştır. Genel hizmetler boyutu ikiye bölünerek toplumsal hizmetler ve kendine vakit ayırma adı altında yeni boyutlar oluşturulmuştur. Maddi ve aile gereksinimlerini belirten faktörler aynı kalmıştır. Ayrıca çalışmasının sonunda "Lütfen ailenizin en temel 5 gereksiniminizi sıralayınız" açık uçlu sorusu Bailey-Simeonsson ve Bülbin Sucuoğlu'nun çalışmasındaki şekliyle yer almıştır. Bu araştırmada AGBA, Mert'in çalışmasındaki şekliyle 35 madde olarak uygulanmıştır. Ancak araç, prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelere uygulandığı için "Çocuğumun öğretmeni veya terapisti ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum" maddesi "Çocuğumun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.", "Diğer özürli çocuk anne-babalar ile tanışmaya gereksinim duyuyorum." maddesi "Diğer düşük doğum ağırlıklı/prematüre bebeğe sahip anne-babalar ile tanışmaya gereksinim duyuyorum." ifadeleri ile değiştirilmiştir. Elde edilen veriler üzerinde yapılan güvenirlik çalışmasında alt ölçeklerin Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı; maddi gereksinim boyutunda; .76, başkalarına açıklama boyutunda; .60, bilgi alma boyutunda; .78, aile işleyişi boyutunda; .76, toplumsal hizmet boyutunda; .61, kendine vakit ayırma boyutunda; .77, ailenin işleyişi boyutunda; .79, toplamda; .84 olarak bulunmuştur.

Bilgi Formu. Anneye ait yaş, eğitim ve gelir düzeyi ile çocuğun cinsiyeti, yaşı ve çocuğun doğum ağırlığı gibi konularda veri toplamak amacıyla araştırmacı tarafından geliştirilen "Bilgi Formu" kullanılmıştır.

Veri Toplama Süreci

Veri toplama sürecinde ilk olarak Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan bebeklere sahip annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla Eskişehir İl Sağlık Müdürlüğü'nden izin alınarak, iki hastanedeki 2006 ve 2007 kayıtlarına ulaşılmıştır. Kayıtlarda; anne-baba isimleri, ailelerin telefonları, adresleri, bebeklerin doğum ağırlıkları ve annelerin gebelik süreleri alınmıştır. Annelere telefon ile ulaşılmış, araştırmanın amacı, uygulama şekli

anlatılarak ölçeği uygulamak için randevu alınmıştır. Araştırmacı aynı mahalle/semte bulunan anneleri aynı gün içerisinde ulaşmayı hedefleyerek randevu saatinde annelerin adreslerine ulaşmıştır. Araştırmacı annelere araştırmanın amacını, annelerden nasıl bir katılım istediğini açıklamıştır. Ardından Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı'nı anneye vermiş annenin bu maddeleri okumasını istemiştir. Annenin maddeleri okuyup bir fikir edinmesini sağladıktan sonra araştırmacı maddeleri tek tek anneye okuyarak annenin verdiği cevapları işaretlemiştir. Okur-yazarlığı olmayan anne/babalara veri toplama aracı verilmemiş, sadece araştırmacının okuduğu maddeleri cevaplaması istenmiştir.

Randevu için yapılan telefon görüşmelerinde dört bebeğin hayatını kaybettiği saptanmıştır. Sekiz anne çeşitli nedenlerden dolayı çalışmaya katılmak istememiştir. Seksen bir annenin hastane kayıtlarında verilen adresteki evlerinden taşındıkları tespit edilmiştir. Randevu almak için yapılan telefon görüşmelerinde annelerin bir kısmı, zamanlarının olmadığını randevu veremeyeceklerini belirtmişler, Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı'nı telefonda cevaplayabileceklerini söylemişlerdir. Bundan dolayı araştırmada veri toplama aracı, 146 anneden 80 anneye; adreslerine ulaşarak, 66 anneye telefon görüşmesi ile uygulanmıştır. Telefon görüşmesinde öncelikle araştırmacı kendisini tanıtmış, araştırmanın amacını anlatmış, ardından kayıtlardaki bilgileri anneye aktararak doğru anneyi arayıp aramadığını onaylamıştır. Anne bilgilerin doğru olduğunu söylediğinde öncelikle araştırmacı anneye bilgi formundaki bilgileri doldurmak üzere sorular yöneltilmiş, bilgi formunu doldurduktan sonra maddeler tek tek okunarak "Evet", "Emin Değilim", "Hayır" gibi cevap vermeleri istenmiştir. Telefon görüşmesi ile annelerle yapılan uygulama 15-25 dakika, yüzyüze yapılan anket uygulaması yaklaşık 20-30 dakika sürmüştür. Veriler 2007 yılı içerisinde toplanmış ve veri toplama araçlarının annelere uygulanması araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiştir.

Verilerin Analizi

Prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin gereksinimlerinin hangi alanlarda

yoğunlaştığını belirlemek amacıyla frekans ve yüzde hesabı kullanılmıştır. Prematüre bebeğe sahip annelerin gereksinimlerinin farklılaşıp farklılaşmadığı frekans ve yüzdeler ile incelenmiştir. Yalnız düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip anneler gruplandırıldığında, aşırı derecede düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annenin olmaması, çok düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip iki annenin bulunması nedeniyle yalnızca düşük doğum ağırlıklı annelerin düşük doğum ağırlıklı olma durumunun derecelerine göre frekans ve yüzde hesabı yapılmamıştır. Anne ve çocuğa ait demografik özelliklerin annelerin gereksinimlerine etkisini belirlemek amacıyla iki yönlü varyans analizi (Two-way-ANOVA) kullanılmıştır. Varyans analizi, sonucunun anlamlı çıkması durumunda farkın kaynağını belirlemek amacıyla da Tukey HSD çoklu karşılaştırma testi uygulanmıştır. AGBA'nın ikinci bölümünde bulunan açık uçlu soruları çok az annenin yanıtlamasından dolayı bu sorular analiz edilmemiş, alınan yanıtlar tartışma ve öneri kısmında belirtilmiştir.

Bulgular

Prematüre bebeğe sahip annelerin gereksinimleri

Çalışma grubunu oluşturan 104 prematüre bebeğe sahip anneden elde edilen verilere göre, annelerin gereksinimlerinin hangi alanlarda yoğunlaştığını belirlemek amacıyla frekans ve yüzde hesabı yapılmıştır. Tablo 3'ten anlaşıldığı gibi 3 gereksinime annelerin % 50'sinden fazlası "Evet" yanıtını vermiştir. Annelerin bilgi alma boyutunda bulunan "Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum" maddesine % 60.6 oranında, "Çocuğumun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum." maddesine % 53,8 oranında katıldıkları görülmüştür. Kendine vakit ayırma boyutunda bulunan "Kendime ayırabilecek daha fazla zaman gereksinim duyuyorum." maddesine yine % 53,8 oranında katıldıkları görülmüştür.

Tablo 3

Prematüre Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri

| | AGBA'nın maddeleri | Evet | | |
|---|--|---|-------------|------|
| | | f | (%) | |
| I. Maddi | Çocuğum için gerekli olan özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | 34 | 32,7 | |
| | Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | 38 | 36,5 | |
| | Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | 8 | 7,7 | |
| | Eşim ve ben bir iş bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyoruz. | 7 | 6,7 | |
| | Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 3 | 2,9 | |
| | Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 13,5 | 14 | |
| II. Başkalarına açıklama | Komşum, arkadaşım veya bir yabancı çocuğumun durumunu sorduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda yardıma gereksinim duyuyorum. | 39 | 37,5 | |
| | Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | 13 | 12,5 | |
| | Çocuğumun durumunu diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 6 | 5,8 | |
| | Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | 13 | 12,5 | |
| | Eşimin, çocuğumun durumunu anlayabilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | 16 | 15,4 | |
| | Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle konuşmaya daha çok gereksinim duyuyorum. | 2 | 1,9 | |
| III. Bilgi alma | Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 45 | 43,3 | |
| | Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 63 | 60,6 | |
| | Çocuğumla nasıl oynayacağım/ nasıl konuşacağım hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 33 | 31,7 | |
| | Çocukların nasıl büyüyüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 50 | 48,1 | |
| | Çocuğumun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum. | 56 | 53,8 | |
| | Ailem içinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birine gereksinim duyuyorum. | 35 | 33,7 | |
| | Diğer düşük doğum ağırlıklı/prematüre bebeğe sahip anne-babalar ile tanışmaya gereksinim duyuyorum. | 38 | 36,5 | |
| | Konuşabileceğim daha fazla arkadaşına gereksinim duyuyorum. | 29 | 27,9 | |
| | Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 39 | 37,5 | |
| | Benim çocuğumla benzer özellikte olan anne-babalar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum. | 42 | 40,4 | |
| | IV. Aile işleyişi | Ailemizin, güç zamanlarında birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinim vardır. | 36 | 34,6 |
| | | Ailem, dinlenme / eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır. | 24 | 23,1 |
| Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır. | | 30 | 28,8 | |
| Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinim vardır. | | 40 | 38,5 | |
| V. Toplumsal hizmet | Çocuğumun ileride gidebileceği (yararlanabileceği) kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duyuyorum. | 22 | 21,2 | |
| | Çocuğumun şu anda yararlanabileceği kurumlar (klinik, vb...) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 21 | 20,2 | |
| | Beni ve çocuğumun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | 16 | 15,4 | |
| | Çocuğuma yardımcı olabilecek dış hekimi bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | 3 | 2,9 | |
| | Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatrist, psikolog ile bir araya gelmek istiyorum. | 29 | 27,9 | |
| VI. Kendine vakit ayırma | Bir toplantıya katılacağım zaman, çocuğumun uygun bakım alabileceği bakımevi veya yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 20 | 19,2 | |
| | Gerektiği zaman çocuğumun bakımını üstlenebilecek bir bakıcı bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | 14 | 13,5 | |
| | Çocuğum için yuva veya anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 16,3 | 17 | |
| | Kendime ayırabilecek daha fazla zaman gereksinim duyuyorum. | 56 | 53,8 | |

Yalnızca düşük doğum ağırlığı olan bebeğe sahip annelerin gereksinimleri

Tablo 4'de, çalışma grubunu oluşturan 42 yalnızca düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip anneden elde edilen verilere göre annelerin gereksinimlerinin hangi alanlarda yoğunlaştığı frekans ve yüzde hesabı yapılarak belirlenmiş ve sonuçlar sunulmuştur. Tablo 4'de görüldüğü gibi,

iki gereksinim maddesinde annelerin %50'sinden fazlası tarafından "EVET" belirtilmiştir. Yalnızca düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin % 52,4'ü "*Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum*" maddesine katılarak bu konuda gereksinimlerinin olduğunu belirtmişlerdir.

Tablo 4

Yalnızca Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri

| | AGBA'nın Maddeleri | Evet | |
|--------------------------|--|-----------|-------------|
| | | f | (%) |
| I. Maddi | Çocuğum için gerekli olan özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | 16 | 38,1 |
| | Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | 20 | 47,6 |
| | Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | 4 | 9,5 |
| | Eşim ve ben bir iş bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyoruz. | 2 | 4,8 |
| | Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 1 | 2,4 |
| | Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 10 | 23,8 |
| II. Başkalarına açıklama | Konuşum, arkadaşım veya bir yabancı çocuğumun durumun sorduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda yardıma gereksinim duyuyorum. | 15 | 35,7 |
| | Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | 4 | 9,5 |
| | Çocuğumun durumunu diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 1 | 2,4 |
| | Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | 2 | 4,8 |
| | Eşimin, çocuğumun durumunu anlayabilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | 4 | 9,5 |
| | Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle konuşmaya daha çok gereksinim duyuyorum. | - | - |
| III. Bilgi Alma | Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 15 | 35,7 |
| | Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 22 | 52,4 |
| | Çocuğumla nasıl oynayacağım/ nasıl konuşacağım hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 10 | 23,8 |
| | Çocukların nasıl büyüyüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 25 | 59,5 |
| | Çocuğumun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum. | 19 | 45,2 |
| | Ailem içinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birine gereksinim duyuyorum. | 15 | 35,7 |
| | Diğer düşük doğum ağırlıklı/prematüre bebeğe sahip anne-babalar ile tanışmaya gereksinim duyuyorum. | 19 | 45,2 |
| | Konuşabileceğim daha fazla arkadaşına gereksinim duyuyorum. | 14 | 33,3 |
| IV. Aile işleyişi | Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 11 | 26,2 |
| | Benim çocuğumla benzer özellikte olan anne-babalar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum. | 11 | 26,2 |
| | Ailemizin, güç zamanlarında birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinim vardır. | 13 | 31,0 |
| | Ailem, dinlenme / eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır. | 8 | 19,0 |
| V. Toplumsal hizmet | Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır. | 14 | 33,3 |
| | Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinim vardır. | 10 | 23,8 |
| | Çocuğumun ileride gidebileceği(yararlanabileceği) kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duyuyorum. | 8 | 19,0 |
| | Çocuğumun şu anda yararlanabileceği kurumlar (klinik, vb..) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 9 | 21,4 |
| | Beni ve çocuğumun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | 5 | 11,9 |
| VI. Kendine vakit ayırma | Çocuğuma yardımcı olabilecek dış hekimi bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | - | - |
| | Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatrist, psikolog ile bir araya gelmek istiyorum. | 10 | 23,8 |
| | Bir toplantıya katılacağım zaman, çocuğumun uygun bakım alabileceği bakımevi veya yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 9 | 21,4 |
| | Gerektiği zaman çocuğumun bakımını üstlenebilecek bir bakıcı bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | 9 | 21,4 |
| VI. Kendine vakit ayırma | Çocuğum için yuva veya anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 10 | 23,8 |
| | Kendime ayırabilecek daha fazla zaman gereksinim duyuyorum. | 20 | 47,6 |

Çocuğa ilişkin deęişkenlere (yaş ve cinsiyet) göre prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan bebeğe sahip annelerin gereksinimleri

Annelerin gereksinimlerinin, çocuklarının yaş ve cinsiyetlerine göre deęişip deęişmediğini saptamak amacıyla annelerin AGBA'dan aldıkları

toplam puanlar İki Faktörlü ANOVA (Two-Way ANOVA) ile analiz edilmiştir.

Tablo 5'te görüldüğü gibi prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin yaşlarının ve cinsiyetlerinin annelerin gereksinimleri üzerine etkisinin olmadığı saptanmıştır.

Tablo 5

Çocuğa İlişkin Deęişkenlere (Yaş ve Cinsiyet) Göre Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri İki Faktörlü ANOVA sonucu

| Varyansın Kaynağı | Kareler Toplamı | sd | Kareler Ortalaması | F | (p) |
|-------------------|-----------------|-----|--------------------|-------|------|
| Cinsiyet | 3,58 | 1 | 3,58 | 0,028 | 0,86 |
| Yaş | 223,67 | 3 | 74,56 | 0,581 | 0,62 |
| A × B | 225,85 | 3 | 75,28 | 0,587 | 0,62 |
| Hata | 17694,99 | 138 | 128,23 | | |
| Toplam | 18148,25 | 145 | | | |

Anneye ilişkin deęişkenlere (Yaş, Eğitim Düzeyi ve Aylık Gelir) göre prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan bebeğe sahip annelerin gereksinimleri

Annelerin gereksinimlerinin annelerin yaş, eğitim düzeyi, aylık gelir deęişkenlerine göre deęişip deęişmediğini saptamak amacıyla annelerin AGBA'dan aldıkları toplam puanlar İki Faktörlü ANOVA (Two-Way ANOVA) ile analiz edilmiştir. Tablo 6'da görüldüğü gibi annelerin gereksinimleri yaş ve aylık gelir düzeyine göre farklılaşmamaktadır. Eğitim düzeylerine göre

farklılaşmasına rağmen farkın kaynağını bulmak için yapılan Tukey HSD testinde gruplar arasında anlamlı farklılık olmadığı saptanmıştır. Ancak annelerin eğitim düzeylerine ilişkin AGBA'dan aldıkları toplam puanların ortalaması incelendiğinde, üniversite mezunu annelerin ortalamasının ($\bar{X} = 57,94$), lise mezunu anneler ($\bar{X} = 55,89$), ortaokul mezunu anneler ($\bar{X} = 50,68$), ilkökul mezunu anneler ($\bar{X} = 52,04$) ve okur-yazarlığı olmayan annelerin ($\bar{X} = 49,85$) ortalamasından daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 6

Anneye İlişkin Deęişkenlere (Yaş, Eğitim Düzeyi ve Aylık Gelir) Göre Gelişimsel Gerilik Risk Altındaki Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlığı Olan Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri İki Faktörlü ANOVA sonucu

| Varyansın Kaynağı | Kareler Toplamı | sd | Kareler Ortalaması | F | (p) |
|-------------------|-----------------|-----|--------------------|------|------|
| Yaş | 47,64 | 2 | 252,04 | 0,81 | ,86 |
| Eğitim Düzeyi | 1534,56 | 4 | 383,64 | 2,92 | ,02* |
| Aylık gelir | 756,11 | 3 | 252,04 | 1,92 | ,13 |
| A × B | 877,06 | 7 | 125,29 | ,952 | ,47 |
| A × C | 274,80 | 5 | 54,96 | ,418 | ,84 |
| B × C | 610,15 | 7 | 87,17 | ,662 | ,70 |
| A × B × C | 504,63 | 4 | 126,16 | ,958 | ,43 |
| Hata | 14610,87 | 111 | 131,63 | | |
| Toplam | 18127,49 | 145 | | | |

*p<.05

Tartışma

Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre prematüre bebeğe sahip anneler; maddi, başkalarına açıklama yapma, bilgi alma, aile işleyişi, toplumsal hizmet, kendine vakit ayırma boyutlarından en fazla bilgi alma boyutunda gereksim göstermektedirler. Anneler çocuklarının durumu hakkında bilgiye, çocuğunun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zaman ve kendilerine daha fazla vakit ayırma gereksinimi duymaktadırlar. Bulgular diğer çalışmalarla benzer gereksinimleri ortaya koymaktadır. Özellikle bebeği yenidoğan yoğun bakım ünitesinde bulunan anneler bebeklerinin rahatı ve ağrı düzeyleri konusunda kaygı duymakta, cihazları kontrol edemedikleri için kendilerini çaresiz hissetmektedirler (Erdeve ve ark., 2008; Franck, Allen Cox ve Winter, 2005). Bu nedenle annelerin bebeklerinin doktoru ve hemşiresinden sürekli bilgi alarak, bebeklerinin sağlığı ve bakımı konusunda daha fazla bilgiye sahip olmak, endişelerini, yaşadıkları stresi en aza indirmek istedikleri düşünülmektedir. Ailelerin hastaneden taburcu olduktan sonra eve alışma süreçlerinin normal bebeğe sahip ailelere göre daha stresli geçtiği görülmektedir (Affleck, Tennen, Rowe ve Roscher, 1989; Trause ve Kramer, 1983). Bebeğin doğumdan sonra, günlerce hastanede kalması ailenin ev-hastane arasındaki gidiş gelişleri, taburcu olduktan sonra bebeğin eve alınması anne için yoğun bir dönemdir. Prematüre bebeklerin bakım ihtiyacının yoğun olmasından dolayı annelerin kendilerine daha fazla vakit ayırmak istedikleri söylenebilir. Yalnızca düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip anneler de; maddi, başkalarına açıklama yapma, bilgi alma, aile işleyişi, toplumsal hizmet, kendine vakit ayırma boyutlarından en fazla bilgi alma boyutunda gereksim göstermektedirler. Anneler, özellikle çocuklarının durumu hakkında ve çocukların nasıl büyüüp geliştiği konusunda daha fazla bilgiye gereksinim duymaktadırlar. Yalnızca düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin bu gereksinimleri, prematüre bebeğe sahip anneler gibi, bebeklerinin sağlıkları ve bakımı konusunda yetersiz bilgiye sahip olmaları, ayrıca ileride ne gibi durumlarla karşılaşacakları konusunda endişeli olmalarından kaynaklandığı söylenebilir.

Bulgular, özellikle Türkiye’de özel gereksinimli çocuğa sahip aileler ile aile gereksinimi konusunda yapılan diğer araştırmaların bulgularıyla paralellik göstermektedir. Örneğin, “*Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.*” ifadesine Bailey ve Simeonsson (1988a)’un engelli bebeklerin ailelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı araştırmada annelerin %53’ü, Sucuoğlu (1995)’nin özürlü çocuğu olan anne babaların gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı araştırmada annelerin % 81.8’i ve babaların % 77.8’i, Evcimen (1996),’in zihin engelli çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı araştırmada ebeveynlerin % 72’si, Akçamete ve Kargın’ (1996)’ın işitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirleme amacıyla yaptığı araştırmada annelerin % 69,6’sı, Mert (1997)’in farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması konusunda yaptığı araştırmada ebeveynlerin % 50’sinden fazlası “evet” demişlerdir. Sucuoğlu (1995)’nin araştırmasında annelerin % 79,5’nin babaların % 76,5’sinin, Evcimen (1996)’in araştırmasında ebeveynlerin % 77’sinin “*Çocuğumun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.*” maddesine “*Çocuğumun öğretmeni ya da terapisti ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum*” şekliyle katıldıkları görülürken, Akçamete ve Kargın (1996)’nın araştırmasında annelerin % 34’nün katıldığı, Bailey ve Simeonsson (1988)’un araştırmasında ve Mert (1997)’in araştırmasında ise bu maddeye ebeveynlerin katılmadıkları bulunmuştur. Ayrıca, Bailey ve Simeonsson’un araştırmasında annelerin % 59’unun, Mert’in araştırmasında ebeveynlerin % 50’den fazlasının “*Kendime ayırabilecek daha fazla zaman gereksinim duyuyorum.*” maddesine katıldıkları rapor edilmiştir.

Prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin gereksinimleri, çocuğa ilişkin değişkenlerden yaş ve cinsiyete göre gereksinimlerinin farklılaşmadığı görülmüştür. Ayrıca, prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin yaş ve cinsiyetlerinin ortak etkisinin de

annelerin gereksinimleri üzerinde etkisinin olmadığı saptanmıştır. Akçamete ve Kargin (1996)'ın işitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptıkları araştırmada annelerin toplam puanlarının çocuğun yaşına göre farklılaşmadığı görülmüştür. Evcimen (1996)'in zihin engelli çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı araştırmada ailelerin alt boyutlara ilişkin aldıkları puanların bilgi alma ve toplumsal hizmetler boyutunda çocukların yaşına göre farklı olduğu görülmüştür. Mert (1997)'in farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerini karşılaştırmak amacıyla yaptığı araştırmada çocukların yaşına göre gereksinimlerin farklılaştığı görülmüştür. Bebeklerin cinsiyetlerinin de anne gereksinimleri üzerine etkili olmadığı ortaya çıkmıştır. Akçamete ve Kargin (1996), Evcimen (1996) ve Mert (1997) araştırmalarında çocukların cinsiyetlerinin gereksinimler üzerine etkili olmadığını bildirmişlerdir. Bu çalışmada annelerin belirttikleri gereksinimlerin yüzdelere bakıldığında prematüre bebeğe sahip annelerin üç, yalnız düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin iki gereksinim belirttiği görülmüştür. Genel olarak annelerin çok fazla gereksinim belirtmemelerinden dolayı gereksinimlerin yaş ve cinsiyet değişkenleri üzerinde farklılık yaratmadığı söylenebilir.

Annelerin gereksinimlerinin, anneye ilişkin değişkenlerden yaş, eğitim düzeyi ve gelir düzeyine göre farklılaşmadığı bulunmuştur. Annelerin eğitim düzeylerine ilişkin olarak gruplar arası istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmazken, üniversite mezunu annelerin toplam gereksinim puan ortalamalarının diğer gruptaki annelerden daha yüksek olduğu görülmüştür. Alanyazında yapılmış diğer araştırmalar incelendiğinde Akçamete ve Kargin (1996)'ın işitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptıkları araştırmada annelerin toplam puanlarının eğitim düzeylerine göre farklılaşmadığı, ayrıca alt gruplara göre puanlar incelendiğinde alt puanlara göre de gereksinimlerinin farklılaşmadığı bulunmuştur. Evcimen (1996)'ın zihin engelli çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı araştırmada ailelerin alt boyutlara ilişkin aldıkları puanların eğitim

düzeylerine göre farklı olmadığı görülmüştür. Bu araştırmada elde edilen bulgu ise Mert'in çalışmasındaki bulguyla çelişmektedir. Mert(1997)'in farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerini karşılaştırmak amacıyla yaptığı araştırmada eğitim düzeyine göre gereksinimlerin farklılaştığı görülmüş, ilkökul mezunu anne-babaların toplam puanının orta eğitim ve üniversite mezunu anne-babaların puanına göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Üniversite mezunu annelerinin toplam gereksinim puan ortalamalarının daha yüksek olmasının sebebi, bu gruptaki annelerin prematüre/düşük doğum ağırlıklı bebekler konusunda bilgilerinin daha fazla olması, dolayısıyla gereksinimlerinin farkında olmaları şeklinde yorumlanabilir. Özellikle okur-yazar olmayan ve ilkökul mezunu anneler, prematüre / düşük doğum ağırlıklı bebeklerine normal doğan bebekler gibi davrandıklarını, bakımlarını o şekilde yaptıklarını ve bu konuda hiç endişeli olmadıklarını bu nedenle de bebekleri konusunda ihtiyaçlarının olmadığını yapılan görüşmeler sırasında belirtmişlerdir.

Annelere ilişkin yaş değişkenine göre gereksinimlerin farklılaşıp farklılaşmadığına bakıldığında, annelerin yaşlarının gereksinimler üzerine etkisinin olmadığı saptanmıştır. Alan yazın incelendiğinde Akçamete ve Kargin (1996), işitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin yaşa göre değişmediğini belirtmişlerdir. Evcimen (1996), zihin engelli çocuğa sahip anne-babaların gereksinimlerinin maddi ve toplumsal hizmet boyutunda yaşa göre farklılaştığını, diğer boyutlarda farklılaşmadığını belirtmiştir. Mert (1997) farklı engel grubunda çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin yaşa göre farklılık gösterdiğini belirtmiştir. Aylık gelir değişkenine göre annelerin gereksinimlerin farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiş, bu araştırmada annelerin aylık gelir düzeyine göre gereksinimlerinde farklılık oluşmadığı görülmüştür. Oysa Mert (1997)'in araştırmasında farklı engel grubunda çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin gelir düzeyine göre farklılık gösterdiği belirtilmiştir. Bu açıdan iki araştırmanın sonuçları birbiri ile çelişkilidir. Annelerin yaş eğitim düzeyi, eğitim düzeyi-aylık gelir, yaş-aylık gelir ve yaş- eğitim düzeyi-aylık gelir değişkenlerinin gereksinimler üzerine ortak etkisi

bakıldığında annelerin gereksinimlerinde farklılık olmadığı görülmüştür. Annelerin belirttikleri gereksinimler incelendiğinde, bilgi boyutunda gereksinimleri olduğu görülmüştür. Çalışma gurubunda bulunan annelerin bebeklerinin aşırı düşük doğum ağırlıklı ya da ileri derecede prematüre olmaması, büyük bir kısmının sınırdaki prematüre olmasından kaynaklı bebeklerini normal bebek gibi gördükleri gözlemlenmiştir. Bu nedenle annelerin gereksinimlerinin farkında olmadıkları söylenebilir. Annelerin çok az gereksinim belirtmelerinden dolayı annelerin değişkenlere göre gereksinimlerinin farklılaşmadığı düşünülebilir.

Araştırmanın bulguları doğrultusunda prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin gereksinimleri ile ilgili olarak gelişimsel gerilik riski altında bulunan prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebekler hastaneden taburcu edildikten sonraki süreçte sadece tıbbi boyutta değil de eğitsel ve gelişimsel açıdan da izlenebilir. Erken özel eğitim alan prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebekler ve ailelerin için bireyselleştirilmiş aile hizmet planı hazırlanabilir ve uygulanabilir. Bireyselleştirilmiş aile hizmet planı kapsamında aile hekimliği ve üniversitelerin özel eğitim bölümlerinin iş birliği ile prematüre ve düşük

doğum ağırlıklı bebekler konusunda bilgilendirici toplantılar düzenlenebilir.

Araştırmanın bulguları araştırmanın içerdiği sınırlılıklarla değerlendirilmelidir. Öncelikle bu araştırma Türkiye’de sadece bir ilde yer alan 146 katılımcı anne ile sınırlıdır. Benzer araştırma Türkiye’de farklı illerde prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip anne ve babalar ile yapılabilir. Araştırmaya dahil olan katılımcı anneler çoğunlukla sınırdaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı olan bebeklere sahiptirler. Aşırı düşük doğum ağırlıklı ve ileri derecede prematüre bebeklere sahip anne ve babalarının sayısının fazla olduğu başka araştırmalar bu ailelerin de sağlıklı bir şekilde gereksinimlerinin belirlenmesine yardımcı olabilir. Araştırmada ayrıca annelerin bir kısmı telefon görüşmesi ile görüşmeyi tercih etmiş ve dolayısı ile verilerin bir kısmı telefon görüşmesi ile toplanmıştır. Alanyazında telefon görüşmesi ile veri toplanması bir yöntem olarak yerini almışken, yüz yüze görüşmeye nazaran verilerin daha geçerli ve güvenilir olması bakımından telefon görüşmesi birtakım sınırlılıklar içermektedir. Dolayısı ile ileri araştırmalarda verilerin mümkün olduğunca yüz yüze görüşme ile toplanması annelerin gereksinimlerinin daha geçerli ve güvenilir bir şekilde ifade edilmesine yardımcı olabilir.

KAYNAKLAR

- Affleck, G., Tennen, H., Rowe, J., Roscher, B. ve Walker, L. (1989). Effects of formal support on mothers' adaptation to the hospital-to-home transition of high-risk infants: The benefits and costs of helping. *Child Development*, 60, 488-501.
- Akçamete, G. ve Kargın, T. (1996). İtirme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2 (2), 7-24.
- Atay, M. (2005). *Çocukluk döneminde gelişim*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Aylward, G. P., Pfeiffer, S.I., Wright, A. ve Verhulst, S.J. (1989). Outcome studies of low birth weight infants published in the last decade: A meta analysis. *The Journal of Pediatrics*, 115, 515-520.
- Bailey, D. B. ve Simeonsson, R., J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*, 22 (1), 118-127.
- Bayram, N. (2006). *Riskli pretermelerde transport edilen ve edilmeyen grupların morbidite ve mortalite yönünden karşılaştırılması*. Yayınlanmamış uzmanlık tezi, Sağlık Bakanlığı Bakırköy Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul.
- Cunningham, C. (1985). Training and education approaches for parents of children with special needs. *British Journal of Medical Psychology*, 58, 285-305.
- Çağdaş, A ve Şahin-Seçer, Z. (2006). *Anne-Baba eğitimi*. Ankara: Kök Yayıncılık
- Demiray, N. (2003). Prematüre nedir? 7 Mayıs 2007 tarihinde <http://www.prematurebebegim.biz/htm/prematurelik3.htm> adresinden alınmıştır.
- Erdeve, Ö., Atasay, B., Arsan, S. ve Türmen, T. (2008). Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatış deneyiminin aile ve prematüre bebek üzerine etkileri. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 51, 104-109.
- Ertem, İ. Ö. ve Doğan, D. G. (2005). Bebeklik ve erken çocukluk döneminde gelişim. *Gelişimsel pediatri* (Editör, İlgi Öztürk Ertem). Ankara: Çocuk Hastalıkları Araştırma Vakfı.
- Ertem, İ. Ö., Bayhan A. ve Bayram, Ö. (2005). Prematüre bebeklerin gelişimlerinin izlenmesi ve desteklenmesi. *Gelişimsel pediatri* (Editör, İlgi Öztürk Ertem). Ankara: Çocuk Hastalıkları Araştırma Vakfı.
- Evcimen, E. (1996). *Zihin engelli çocuğu olan ailelerin (anne ve babaların) gereksinimlerinin belirlenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir.
- Franck, L.S., Alllen, A., Cox, S. ve Winter, I. (2006). Parents' views about pain in the neonatal intensive care nursery. *Psychosomatics*, 47, 206-211.
- Kerns, K. A. ve Siklos, S. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 36, 921-933.
- Küçüker, S. (2006). The family-focused early intervention programme: Evaluation of parental stress and depression. *Early Child Development and Care*, 176, 329-341.
- Leach, J. F. (2000). Parental beliefs about cognitive, social and communication skills in very low birth weight children (Doctoral Dissertation, Columbia University, 2000). *Dissertation Abstracts International*, Volume: 61-04, Section: B, page: 2244.
- Lipschutz, Jessica (2004) Prematurity: Pathogenesis, etiology, treatment and counseling implications (M.S. dissertation, Sarah Lawrence College, United States -- New York, 2009). *Dissertations & Theses: Full Text database*, (Publication No. AAT 1419800).

- Marlow, N., Roberts, B.L. ve Cooke, R.W. (1989). Motor skills in extremely low birth weight children at age of 6 years. *Archives of Disease in Childhood*, 64, 839-847.
- Mert, E. (1997). *Farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu
- Msall, M. E. ve Tremont, M.R. (2002). Measuring functional outcomes after prematurity: developmental impact of very low birth weight and extremely low birth weight status on childhood disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 8, 258-271.
- Nicholas, Amy L. (2006) An examination of the needs of mothers with infants in the neonatal intensive care unit (Ph.D. dissertation, University of Maryland, College Park, United States – Maryland, 2009). *Dissertations & Theses: Full Text database*, (Publication No. AAT 3212583).
- Önal, E. (2007). *Türkiye’de Anne*. www.publichealth.pitt.edu/supercourse/SuperCoursePPT/6011-7001/6471.ppt adresinden 24 Mart 2007’de alınmıştır.
- Özbek, A. ve Miral, S. (2003). Çocuk ve ruh sağlığı açısından prematürite. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 46, 317-327.
- Öz-Göçer, C. (2006). *Çok düşük doğum ağırlıklı riskli pretermilerin nörogelişimsel sorunları ve nörolojik morbiditeye etki eden faktörlerin araştırılması*. Yayınlanmamış uzmanlık tezi, Bakırköy Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul.
- Peterson, N. L. (1998). *Early intervention for handicapped and at-risk children*. London: Love Publishing Company.
- Pridham, K. F., Limbo, R., Schroeder, M., Thoyre, S. ve Riper, M.V. (1998). Guided participation and development of care-giving competencies for families of low birth- weight infants. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (5), 948-958.
- Robinson, C.C., Rosenberg, S.A., and Beckman, P.J. (1988). Parent involvement in early childhood special education. Jordan, J.B., Hutinger, P.L., Gallagher, J.J., and Karnes, M.B. (Ed.), *Early childhood special education: Birth to three*. Reston, VA: Council for Exceptional Children, Division for Early Childhood
- Sağlık Bakanlığı Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü Raporu (2007) *Temel Sağlık İstatistikleri Modülü-2006 Yılı Verileri*. Ankara: Sağlık Bakanlığı Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü.
- Saigal, S., Szatmari, P., Rosenbaum, P., Campbell ve D. ve King, S. (1998). Cognitive abilities and school performance of extremely low birth weight children and matched term control children at age 8 years: a regional study. *Journal of Pediatrics*, 87, 654-666.
- Seguin, J. (2005). Dealing with the first four months of a premature infant’s life: A parenting experience. Yayınlanmamış yüksek lisans Tezi, Queen’s Üniversitesi.
- Sucuoğlu, B. (1991). Anne babaların özel eğitim okullarını algılama biçimleri. Yayınlanmamış doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne/babaların gereksinimlerinin belirlenmesi *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2 (1), 10-18.
- Sucuoğlu, B., Küçük, S., ve Kanık, N. (1993). Anne babaların özürlü çocukların eğitimlerine katılımları. Nihai Rapor. Ankara Üniversitesi.
- Sucuoğlu, B., Küçük, S., Kocal, G., Bakkaloğlu, H., Ünsal, P., Kaygusuz, Y., ve ark. (2005). Küçük adımlar erken eğitim programı. <http://www.erg.sabanciuniv.edu/iok2005/b>

- ildiriler/bulbin-sucuoglu.ppt adresinden 4 Temmuz 2007 tarihinde alınmıştır.
- Sung, I.K., Vohr, B. ve Oh, W. (1993). Growth and neurodevelopment of very low birth weight infants with intrauterine growth retardation: comparison with control subjects matched by birth weight and gestational age. *Journal of Pediatrics*, 123, 618-624.
- Trause, M. ve Kramer, L. (1983). The effects of a premature birth on parents and their relationship. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 25, 459-465.
- Uğurlu-Çağlar, A. (2006). Hastanemizde doğan prematüre bebek doğum oranı ve annelerindeki risk faktörleri. Yayınlanmamış uzmanlık tezi, Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul.
- Xu, Y. ve Filler, J. W. (2005). Linking assessment and intervention for developmental/functional outcomes of premature, low-birth-weight children. *Early Childhood Education Journal*, 32, 6-13.
- Wong, S. Y.ve Wong, T.K.S. (2003). An exploratory study on needs of parents of adults with a severe learning disability in a residential setting. *Mental Health Nursing*, 24, 795-811.

Summary

Investigating the Needs of Mothers Who Have At-Risk Premature and Low-Birth-Weight Infants and Toddlers for Development Delays

Canan Sola*

Anadolu University

İbrahim H. Diken**

Anadolu University

Introduction

Childhood affects the whole life of an individual, so especially 0-3 age has a great role for human beings. During this period basic skills start to develop (Ertem and Doğan, 2005). If an infant has a developmental problem in this period, this situation could cause developmental delays. Peterson (1998), classified the infants who have developmental delays in three groups. These are as follows: infants under the established risk (ex. Down Syndrome, Fragil-X syndrome), infants under

environmental risk, and infants under biological risk (ex. premature infants, low-birth weights).

Low-birth weight and prematurity are the two primary biological effects that cause developmental delays (Peterson, 1998). Prematurity has been described based on the gestational age. Normal gestation period takes 38 weeks under normal conditions. If a birth occurs before the 37th week, it is considered premature. Tremont (2002), Xu and Filler (2005), classify the prematurity in three groups. The premature birth describes the birth before 37 weeks, very premature birth describes the birth before 32 weeks, and extremely premature

* Canan Sola, Anadolu University, Faculty of Education, Department of Special Education, Eskişehir. E-mail: canansola@gmail.com

** Assoc. Prof. Dr. İbrahim H. Diken, Anadolu University, Faculty of Education, Department of Special Education, Eskişehir. E-mail: ihdiken@anadolu.edu.tr

describes the birth before 28 weeks. According to Bayram (2006), Demiray (2003) and Uğurlu-Çağlar (2006), the birth between 36-37 weeks define mild prematurity, birth between 32-35 define moderate prematurity, and the birth between 24-31 weeks define severe prematurity.

The term low-birth (LBW) weight has been classified in three groups according to the weight of the infant. LBW describes a birth weight under 2500 g, very low birth weight describes a birth weight under 1500 g and extremely low birth weight describes a birth weight under 1000 g (Ertem, Bayhan and Bayram, 2005; Xu and Filler, 2005).

Studies have shown that LBW and prematurity may cause many mental/physical disabilities and behavior problems. Moreover, LBW children are under high risk of learning disabilities, academic difficulties, and behavior problems in the school. The earlier the intervention starts, the more likely early intervention will prevent later problems that they may face (Xu and Filler, 2005).

According to the results of early interventions programs, Sucuoglu, Kücükler, Kanik (2005), have pointed out that attitudes of families to their children have changed positively, children's development skills have increased, and children's undesirable behaviors have decreased. Thus, not only children but also their families should participate in early intervention programs to benefit from the early education programs. For that reason, parents should attend early education programs actively. Cunningham (1985), Robinson, Rosenberg and Beckman (1988) state that to increase involvement of families in early education programs, experts should determine family structures, father/mother-child interaction, functions, emotional strengths, and needs. Therefore, investigating the needs of a family is an important in stage supporting a family and giving service.

Even though there are many studies about the needs of families who have disabled children, there are not enough studies about the needs of families who have at-risk premature or low-birth-weight infants and toddlers who may have developmental delays. Furthermore, in Turkey there are not any

studies about this subject. Thus, the purpose of this study was to determine the needs of mothers who have at-risk infants and toddlers with premature/low birth weight with potential development delays.

Method

Participants

Participants were the mothers of 538 premature and low birth weight infants who were born in two different hospitals in Eskisehir in 2006 and 2007. Since, some of the mothers did not want to attend the study, some of them had moved to different places, and some of them live outside of Eskisehir, only 146 mothers were reached to collect the data. The survey method was used to indicate the needs of families.

Measures

In this study to indicate the needs of mothers, the Family Needs Survey (FNS) written by Bailey and Simeonsson and translated and adapted to Turkish by Sucuoglu (1995), was used. The FNS instrument has two parts with yes/ no questions and an open-ended question. In the first part there are six sections: Information, financial needs, explaining to others, needs for support, community services, and family functioning. This part includes 35 statements with yes/no questions. The open-ended question was presented as "please list your five greatest needs as a family". If mothers wanted to add something about their situation, they replied to the open-ended question. An information form was also used to collect demographic info about participants.

Data Collection and Analysis

At first, the first author acquired the records of premature and LBW babies in two different hospitals taking permission from the Management of Health in Eskisehir. Then the researcher made an appointment with the each mother by telephoning her. In the meeting the researcher explained the instrument and asked the mother what she needed in terms of her child. After reading the statements once, the mother filled out the instrument. If the mother was not literate, the researcher read the statements and marked what the mother said.

Some of the mothers wished to participate in the study by replying to the questions on the phone because of having no time or working. The researcher had face-to-face meetings with 80 mothers and phone interviews with 66 mothers.

To indicate in which categories the mothers had more need, percentage and frequency were calculated. Two-way ANOVA was used to indicate influence of demographic characteristics to the needs of the mothers. Since only a few mother replied to the open-ended question, the open-ended question was not analyzed. Needs that only a few mothers mentioned were used as suggestions in the discussion section.

Results and Discussion

In this study mothers state that they have needs regarding the information section more than financial needs, explaining to others, needs for support, community services, and family functioning. Mothers need more information about their children's conditions, they need to have more time to talk about their children with their doctor or nurse, and they need to have more time for themselves. Mothers whose children are in intensive care are more anxious about their children. Therefore they need to have more time to talk and to receive more information about caring for their children and to become more relaxed about

their children (Erdeve et al. 2008; Franck, Allen Cox and Winter, 2005). The indications/results are the same as the other indications which were found to indicate the needs of families who have disabled children in Turkey.

The needs of mothers do not vary depending on the age and gender of children. Since mothers define only a few needs, the age and the gender of the children, does not cause the needs to vary. The needs of mothers do not vary depending on the age, education level and the economic level of the mother. Although there are not statistical differences between groups of mothers, it was seen that mothers who have bachelor's degrees have more need points than the other groups have. This result can be explained by the fact that mothers who have bachelor degrees are more aware of their children's situations because of reading and researching more about premature and LBW babies.

In conclusion, premature and LBW infants should be observed not only by a health service team but also by an education team. Furthermore, individualize education program should be prepared for the premature or LBW infants and their families.

