

Kalp Hastalığı Olan Down Sendromlu Çocukların Ebeveynlerinin Umutsuzluk Düzeylerine Aile Merkezli Hemşirelik Yaklaşımı

Meltem Çatalbaş¹, Gülay Manav¹, Ayşe Ferda Ocakçı²

¹Marmara Üniversitesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, İstanbul - Türkiye
²Koç Üniversitesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, İstanbul - Türkiye

Yazışma Adresi / Address reprint requests to: Ayşe Ferda Ocakçı
Koç Üniversitesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul - Türkiye
Elektronik posta adresi / E-mail address: aocakci@ku.edu.tr
Kabul tarihi / Date of acceptance: 15 Nisan 2015 / April 15, 2015

ÖZET

Kalp hastalığı olan down sendromlu çocukların ebeveynlerinin umutsuzluk düzeylerine aile merkezli hemşirelik yaklaşımı

Amaç: Araştırma kalp hastalığı olan down sendromlu çocuklara sahip ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerine aile merkezli hemşirelik yaklaşımın etkisini değerlendirmek amacıyla deneysel olarak gerçekleştirilmiştir.

Yöntem: İstanbul'da bir devlet hastanesinde Mart-Mayıs 2013 tarihleri arasında yapılan çalışma; çocuk kardiyoloji ve kardiyovasküler cerrahi servisinde yatan veya poliklinik kontrolüne gelen kalp hastalığı olan down sendromlu çocuğa sahip 40 ebeveyn deney, 37 ebeveyn kontrol grubu olmak üzere 77 ebeveyn ile birlikte yapılmıştır. Araştırmada 'aile tanılama formu' ve 'Beck Umutsuzluk Ölçeği' kullanılmıştır. Araştırmacı tarafından geliştirilen 'Down Sendromlu Eğitim Kitapçığı' ile deney grubunda yer alan ebeveynlere eğitim verilmiştir. Araştırmanın verileri bilgisayar ortamında analiz edilmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde; ki-kare, iki grup arasındaki farkı t-testi, grup içi tekrarlı ölçümlerin karşılaştırılmasında eşleşmiş grup t-testi kullanılmıştır.

Bulgular: Çocuğun yaşamında ve bakımında ailenin merkezi bir rol oynadığını kabul eden aile merkezli yaklaşımla eğitim alan ebeveynlerin umutsuzluk önce puan ortalaması ($x \pm 8.37$), umutsuzluk sonra ortalamasından ($x \pm 4.10$) yüksek bulunmuş olup umutsuzluk azalmıştır ($p < 0.001$). Eğitim almayan ebeveynlerin ise umutsuzluk önce puan ortalaması ($x \pm 8.75$), umutsuzluk sonra puan ortalamasından ($x \pm 11.37$) düşük bulunmuş olup umutsuzluk artmıştır ($p = 0.006$). Aile merkezli eğitim alan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri incelendiğinde, eğitim öncesi ve sonrasındaki umutsuzluk puanları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Sonuç: Çalışmanın sonucunda, Kalp Hastalığı olan Down Sendromlu bir çocuğun ebeveynlerinin yaşayacakları umutsuzlukla baş etmelerinde aile merkezli hemşirelik yaklaşımın önemini ön plana çıkartmaktadır.

Anahtar sözcükler: Aile merkezli hemşirelik, down sendromu, ebeveyn umutsuzluğu, kalp hastalığı olan çocuk, özür

ABSTRACT

Family-oriented nursery approach to despair levels of the parents of children with cardiac disease and down syndrome

Objective: This experimental research was carried out in order to assess the effect of "family oriented nursery approach to despair levels of the parents of children with cardiac disease and Down syndrome."

Methods: The research was conducted with 77 parents having a child both with Down syndrome and cardiac disease in cardiology and cardiovascular surgery department or polyclinics in a public hospital in Istanbul between March and May 2013: 40 of them as experimental group and 37 others as research control group. In this study, 'family identification form' and 'Beck Desperation Scale' were used. Parents in the research group were trained through 'Education Booklet for Children with Down Syndrome' developed by the researcher. The data of the research were analyzed in computer environment. Regarding the data analysis; chi-square, t-test for the difference between two groups, and matched group t-test of for the comparison of repetitive measurements were used.

Results: It is found out that before desperation point average ($x \pm 8.37$) of parents, who accept the central role of family concerning a child's life and care and were educated with family oriented approach, was higher than after desperation average ($x \pm 4.10$) leading a decrease in desperation ($p < 0.001$). Before desperation point average for parents who didn't get education was lower ($x \pm 8.75$) than after desperation average ($x \pm 11.37$) leading an increase in desperation ($p = 0.006$). Analyzing the desperation levels of parents who had family-oriented education, it was determined that the difference between desperation scores before and after education was statistically significant.

Conclusion: The result of this study highlights the importance of family-oriented nursery approach in terms of parents who have a child with Down syndrome and cardiac disease dealing with despair.

Key words: Family-oriented nursery, down syndrome, parent despair, child with cardiac disease, disabled

GİRİŞ

Down Sendromu (DS) ilk kez 1846'da Edouard Onesimus Segwin tarafından tanımlanmıştır. Klinik bulguları ise

ilk defa 1866 yılında Langon Down tarafından belirtilmiştir. Ortalama yeni doğan canlı bebeklerin yaklaşık 1:700 ila 1:800'ünde görülmektedir (1,2).

DS birden çok sağlık sorununa yatkınlığı artıran, zihinsel

özürlülüğün en yaygın genetik hastalığıdır (3,4). DS'nin fenotipi, anormal fiziksel ve nörolojik bulgulara eşlik eden entelektüel bozukluklardan, kalp hastalıklarından (%40), sindirim bozukluklarından (%5) ve ortopedik anomalilerden (%10-20) oluşmaktadır. DS'li çocuklarda mortalite nedenleri alt solunum yolu enfeksiyonları (%23-31), doğumsal kalp anomalisi (%30-35), malignite (%2-9) ve inmedir. En sık rastlanan majör malformasyon olan doğumsal kalp anomalisi, DS'nin morbidite ve mortalitesinde önemli rol oynamaktadır. DS'li olmayan yeni doğanların yaklaşık %0.5-1.0'inde görülen doğumsal kalp anomalisi, DS'li yeni doğanların yaklaşık %40'ında görülmektedir. Genellikle yaşamlarını ilk yıllarda bu yüzden yitirirler (1,5,6).

Özür türü ya da özür derecesi ne olursa olsun özürlü bir bebeğin dünyaya gelişi, ya da özürlü olduğunun fark edilmesi aile için bütün yaşantısını değiştiren bir olaydır. Özürlü bir çocuğa sahip olmak ebeveynlerin çocuklarıyla ilgili tüm planlarını değiştirebilmektedir (7).

Her aile, içinde bulunduğu toplumun yapısı, kendi özneliği, farklı kişilik özellikleri ve destek kaynakları nedeniyle özürlü çocuğa sahip olmaktan farklı şekillerde etkilenmektedir. Aileler, bütün bu karmaşık duyguların yanı sıra, sağlıklı büyümeyen, özellikle gelişim dönemi boyunca özürlüden kaynaklanan engeller yüzünden aileye aşırı sorumluluk yükleyen bir çocuk karşısında sürekli bir başarısızlık, umutsuzluk ve hayal kırıklığı yaşayabilmektedirler (8-10).

Engelli çocuğa sahip olacaklarını öğrenen aileler şok, inkar, üzüntü, kızgınlık, suçluluk, kaygı, kriz, sosyal uyumsuzluk, saldırganlık, depresyon, gerginlik, letarji, intihar, dış dünyanın tutumuyla yüz yüze gelmekten kaçınma, hayal kırıklığı, umutsuzluk gibi bazı duyguları ve tepkileri ortaya koymaktadırlar (11).

Uzun tedavi ve bakıma gereksinimi olan çocuğun ebeveyni olmak, özürlü bir çocuk gerçeğini kabul etmek, duruma başarılı bir biçimde uyum sağlamak ve yaşamını bu gerçeğe göre yeniden düzenlemek ebeveynler için kolay değildir. Ebeveyn hem kendisi hem de çocuğu için uygun planlar yapma yeteneğini etkileyen bir duygusal zorlanma içerisindedir. Bu zorlama pek çok ebeveyn için daha ileri sorunlara yol açabilir.

Çocuk sağlığı hemşireliğinde aile merkezli bakım holistik/bütüncül bakım yaklaşımını içermektedir. Bu sayede hemşire, ailelerin yaşamış olduğu problemlere yardım ederek önemli rol oynar. Çocuk hemşireleri çocuğun temel

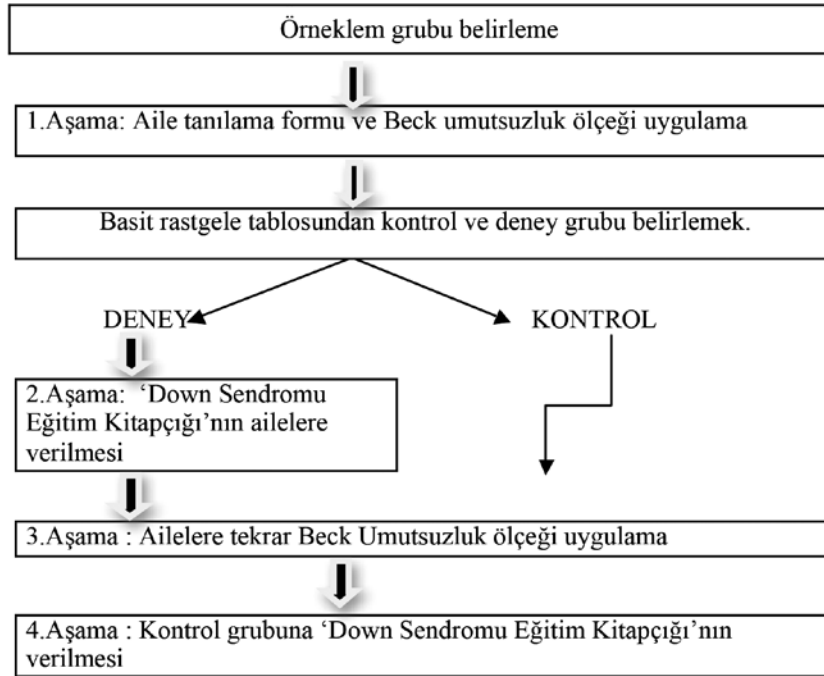
bakım gereksinimleri ve diğer birçok konuda eğitim vererek aileleri destekler; çocuğun ve ailenin yaşam kalitesini güçlendirmeye odaklanır (12). Hemşirelik bakımının temel amacı DS'li çocuklara ve ailelerine kapsamlı ve güncel bakım sağlamak ve aynı zamanda çocuk ve ailesinin anlamlı bir yaşam sürdürmelerine yardım ederek yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmaktır (13). DS'li çocuğun ek olarak kalp hastalığıyla mücadelesinde, söz konusu olabilecek her türlü sıkıntıyla yola çıkabilme adına 'aile merkezli hemşirelik yaklaşımının önemi ön plana çıkmaktadır.

İfade edilen bu bilgiler ışığında araştırmanın amacı kalp hastalığı olan DS'li çocuklara sahip ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerine aile merkezli hemşirelik yaklaşımının etkisini değerlendirmektir. Araştırmanın hipotezi kalp Hastalığı olan Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin umutsuzluk düzeyine aile merkezli bakımın etkisinin olduğudur.

GEREÇ ve YÖNTEM

Kesitsel, tanımlayıcı tipteki bu araştırma, İstanbul'da bir devlet hastanesinde, Mart-Mayıs 2013 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın yapılabilmesi için öncelikle hastanenin Kamu Hastaneler Birliği Genel Sekreterliği'nden ve Marmara Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan izin alınmıştır. Uygulamalara başlamadan önce ebeveynlerden çalışmaya katılmayı kabul ettiklerine dair yazılı onam alınmıştır. Araştırmanın evrenini Mart-Mayıs 2013 tarihleri arasında hastanenin çocuk kardioloji ve kardiyovasküler cerrahi servisinde yatan ve poliklinik kontrolüne gelen, kalp hastalığı olan DS'li çocukların ebeveynleri oluşturmuştur. Örneklemi ise Mart-Mayıs ayları arasında kliniğe başvuran, araştırmaya katılmayı kabul eden, iletişime engel hastalığı bulunmayan, okuma yazma bilen, araştırma konusu olan çocuğu ailenin en az 2. çocuğu olan, ve ailesinde başka kronik bir hastalığı bulunmayan 77 ebeveyn oluşturmuştur.

Araştırma toplam üç aşamada gerçekleştirilmiştir. İlk aşamada araştırmaya katılmayı kabul eden tüm ebeveynlere aile tanılama formu ve Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ) araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yöntemi ile çocuk kardioloji polikliniğinde yer alan eğitim odasında bireysel olarak uygulandı. Ölçeğin uygulanması 15-20 dk kadar sürmüştür. Bu aşamadan sonra çocukların aileleri basit rastgele seçim tablosundan seçilerek, 30 kalp hastalığı olan DS'li çocuğun ebeveyni deney (n=40) ve 30 kalp hastalığı olan



DS'li çocuğun ebeveyni kontrol (n=37) grubu olarak ayrılmıştır. Örneklem grubundaki tüm ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeğinden aldıkları puanlar hesaplanmıştır. Araştırma öncesinde deney ve kontrol gruplarının umutsuzluk düzeyi açısından homojen gruplar olduğu saptanmıştır.

İkinci aşamada araştırmacı tarafından literatüre dayalı olarak hazırlanan 'Down Sendromu Eğitim Kitapçığı' aracılığıyla sadece deney grubunda yer alan ebeveynlere yüz yüze görüşme ile çocuk kardiyoloji polikliniğinde yer alan eğitim odasında bireysel olarak eğitim verilmiştir. Bu eğitim; 'Down Sendromu Nedir ve Neden Meydana Gelir?, Bebeğiniz için anlamı nedir?, Bebeğinizin sağlığı, Bebeğiniz için faydalı bilgiler, Gelecek ne gösterecek?, Bakım alanındaki haklarınız, Özürlülerde özel eğitim hizmetleri, Özürlü sağlık kurulu raporu, Özel eğitimden faydalanmak için izlenecek yol ve başvuru yerleri' konularını kapsamaktadır.

Bu eğitimde araştırmacı ailelerle kitapçıkta yer alan konuları paylaştı ve ailelerin sorularına cevap verdi; ailelerin kendilerini ifade edebilmeleri için zaman tanıdı. Bu görüşmeler 40 dakika sürmüştür.

Üçüncü aşamada deney ve kontrol gruplarına bir ay sonra tekrar BUÖ uygulandı. Araştırmanın sonunda etik olarak kontrol grubuna da 'Down Sendromu Eğitim Kitapçığı' verilmiştir. Deney grubuna yapılan eğitim kontrol grubunda yer alan ebeveynlere de uygulanmıştır. Aşağıda uygulamanın akış şeması verilmiştir.

Veri Toplama Araçları

Araştırmada veri toplama aracı olarak; Aile Tanılama Formu, Beck Umutsuzluk Ölçeği, Down Sendromu Eğitim Kitapçığı kullanılmıştır.

Aile Tanılama Formu: Araştırmacı tarafından düzenlenen bu formda anne baba ve çocuk ile ilgili demografik bilgileri içeren sorular (anne babanın yaşı, eğitim düzeyi, gelir durumu, çocuğun özürü, yaşı cinsiyeti ve eğitim aldığı süre vb. gibi) bulunmaktadır. Bu form sekiz sorudan oluşmaktadır.

Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ): Ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerini ölçmek için, Beck ve arkadaşları tarafından 1974 yılında geliştirilen, bireyin geleceğe yönelik karamsarlık düzeyini belirlemeyi amaçlayan Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ) kullanılmıştır. BUÖ'nin çevirisi, geçerlik ve güvenilirlik çalışması Seber ve ark. (14) tarafından yapılmıştır. Ölçek üzerinde daha sonra Durak (15) tarafından çalışılmış, geçerlik, güvenilirlik ve faktör yapısına ilişkin daha ayrıntılı bilgi elde edilmiştir. Ölçeğin "gelecekle ilgili duygular ve beklentiler" (Cronbach alfa =0.78); "motivasyon kaybı" (Cronbach alfa =0.72) ve "umut" (Cronbach alfa =0.72) olmak üzere üç faktörden oluştuğu belirtilmiştir.

Ölçek, geleceğe yönelik duygu ve düşünceleri belirten ifadeleri içeren 20 maddeden oluşmaktadır. Bunlardan 2, 4,

7, 9, 11, 12, 14, 16, 17, 18, ve 20. sorulara verilen yanıt evet ise 1 puan; 1, 2, 5, 6, 8, 10, 13, 15 ve 19. sorulara verilen cevaplar hayır ise 1 puan verilmektedir. Bunların aksi verilen cevaplar da ise "0" puan verilmektedir. Ölçek, gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler, motivasyon kaybı ve umutsuzluk yönlerini kapsayan üç ana başlık için tasarlanmıştır. Ölçekte gelecekle ilgili duygular ve beklentiler; 1, 6, 13, 15 ve 19. maddelerden, motivasyon kaybı ile ilgili maddeler; 2, 3, 9, 11, 12, 16, 17 ve 20. maddelerden, gelecekle ilgili beklentiler ise 4, 7, 8, 14 ve 18. maddelerden oluşmaktadır. Ölçekten alınabilecek puanlar 0-20 arasında değişmektedir. Alınan puanın yüksek olması bireydeki umutsuzluğun yüksek olduğunu, puanın düşük olması umudun yüksek olduğunu göstermektedir (16-17).

Down Sendromu Eğitim Kitapçığı: Eğitim kitapçığı aileye bebeğin/çocuğun bakımı konusunda bilgi veren, aile-

ye genetik danışmanlığa yönelik rehberlik eden kitapçıktır. Kitapçıkta kalp hastalığı olan DS'li çocukların ebeveynleri için başvurabileceği kurumlar ve ebeveynlerin bu kurumlarla bağlantı kurmasına yardımcı olacak bilgiler verilmektedir.

Araştırmanın Sınırlılıkları: Araştırmaya alınan ebeveynler sınırlı sayıda kalp hastalığı olan DS'li çocukların ebeveynleri ile gerçekleştirildiğinden sonuçlar tüm kalp hastalığı olan DS'li çocukların ebeveynlerine genellenemez.

BULGULAR

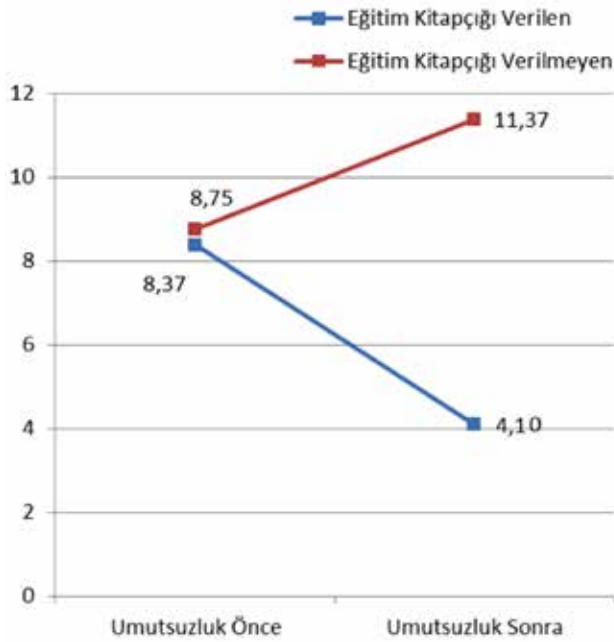
Bu araştırmada, kalp hastalığı olan DS'li çocuğun ebeveynleriyle çalışılmıştır. 40 ebeveyn deney ve 37 ebeveyn ise kontrol grubu olarak araştırmaya dahil edilmiştir. Araştırmada Kolmogrov-Smirnov testi uygulanarak değişkenlerin

Tablo 1: Deney ve Kontrol Grubuna Göre Tanımlayıcı Özelliklerin Dağılımı

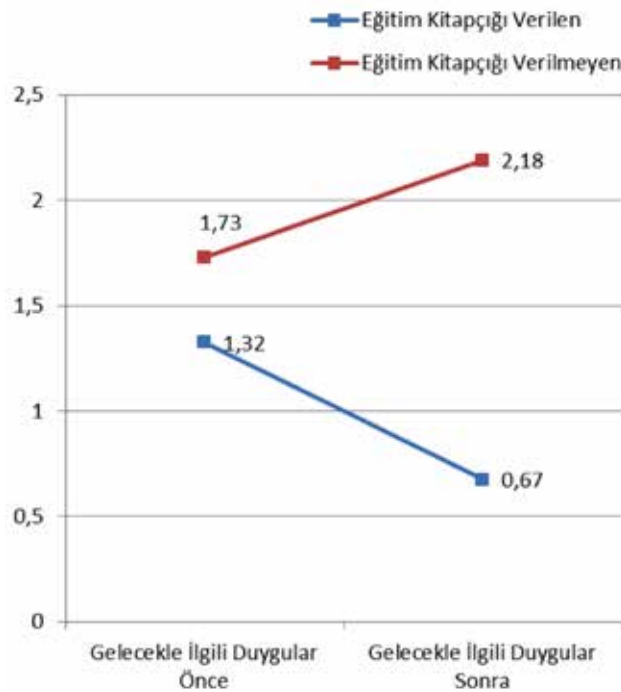
Tanımlayıcı Özellikler	Eğitim Alan		Eğitim Almayan		p
	n	%	n	%	
Ebeveyn Türü					
Anne	23	57.5	22	59.5	** $\chi^2=0.03$
Baba	17	42.5	15	40.5	p=0.52
Eğitim Durumu					
Okuma-yazma biliyor	4	10	7	18.9	** $\chi^2=6.74$
İlkokul	22	55.0	13	35.1	p=0.24
Ortaokul	6	15.0	9	24.3	
Lise	7	17.5	6	16.2	
Üniversite/yüksekokul	1	2.5	2	5.4	
Gelir Durumu					
Gelirim giderimden az	25	62.5	19	51.4	** $\chi^2=1.17$
Gelirim giderime eşit	14	35.0	16	43.2	p=0.55
Gelirim giderimden fazla	1	2.5	2	5.4	
Sosyal Güvence					
Bağ-kur	6	15.0	5	13.5	** $\chi^2=2.50$
SSK	24	60.0	18	48.6	p=0.64
Emekli Sandığı	1	2.5	1	2.7	
Yeşil Kart	6	15.0	11	29.7	
Yok	3	7.5	2	5.4	
Çocuk Sayısı					
2	22	55.0	12	32.4	** $\chi^2=9.74$
3	11	27.5	11	29.7	p=0.08
4	4	10.0	10	27.0	
5	1	2.5	2	5.4	
6	2	5.0	0	0.0	
8	0	0.0	2	5.4	
Kaçıncı Çocuk					
1	6	15.0	0	0.0	** $\chi^2=13.50$
2	18	45.0	15	40.5	p=0.03
3	9	22.5	8	21.6	
4	4	10.0	11	29.7	
5	1	2.5	1	2.7	
6	2	5.0	0	0.0	
8	0	0.0	2	5.4	
	Ort	SS	Ort	SS	
Ebeveyn Yaşı	34.10	7.04	35.32	7.76	*p=0.47

*Bağımsız gruplarda t testi, **Ki-kare testi

normal dağılım gösterdiği tespit edilmiştir. Nitel gruplu değişkenler arasındaki ilişkiyi belirlemek için ki-kare analizi uygulanmıştır. Nicel verilerin karşılaştırılmasında, iki grup arasındaki farkın analizinde t-testi, grup içi tekrarlı ölçümler



Grafik 1: Umutsuzluk Düzeyi



Grafik 2: Gelecekle İlgili Duygulara Ait Umutsuzluk Düzeyi

rin karşılaştırılmasında eşleşmiş grup t-testi kullanılmıştır. Aile tanılama formundan elde edilen bilgilerin dağılımı Tablo 1'de gösterilmektedir.

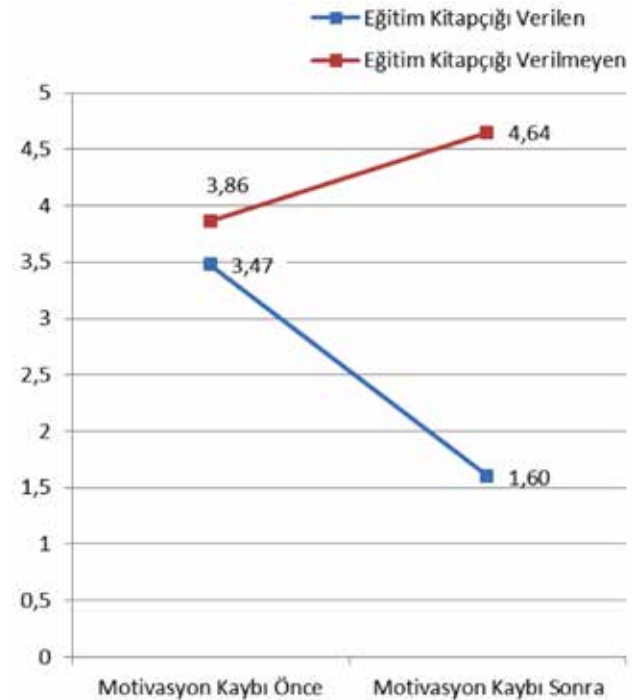
Yapılan istatistiksel değerlendirmede gruplar arasında eğitim verilme değişkenine göre anlamlı bir fark bulunup bulunmadığını belirlemek amacıyla yapılan t-testi sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($t=-0.41$; $p=0.67$).

Eğitim alan grupta 'umutsuzluk önce' ile 'umutsuzluk sonra' ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($t=8.97$; $p<0.001$). 'Umutsuzluk önce' ortalaması ($x=8.37$), 'umutsuzluk sonra' ortalamasından ($x=4.10$) yüksektir.

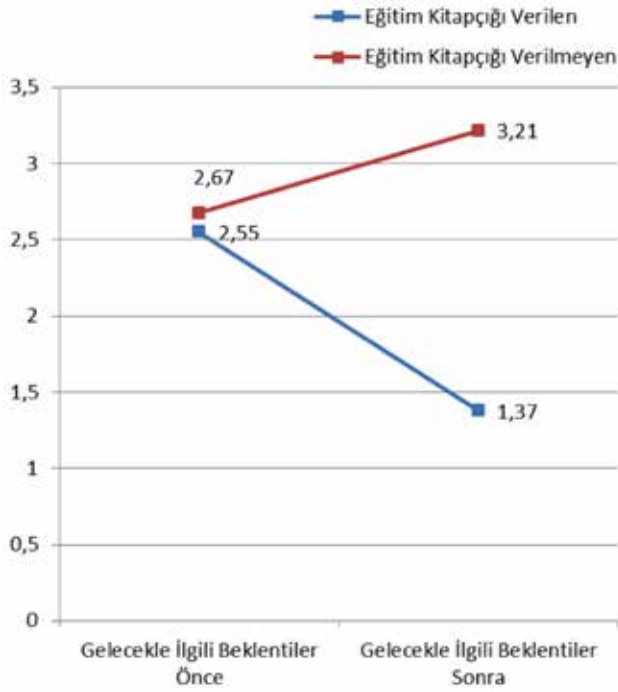
Eğitim almayan grupta 'umutsuzluk önce' ile 'umutsuzluk sonra' ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($t=-2.93$; $p=0.006$). Umutsuzluk puan ortalamalarının artışı ($x=11.37 > x=8.75$), umutsuzluk düzeyinin arttığının göstergesidir.

Eğitim alan grupta; 'gelecekle ilgili duygular önce' ile 'gelecekle ilgili duygular sonra' ortalamalarının arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($t=4.10$; $p<0.001$). 'Gelecekle ilgili duygular önce' ortalaması ($x=1.32$) 'gelecekle ilgili duygular sonra' ortalamasından ($x=0.67$) yüksektir.

'Gelecekle ilgili duygular sonra' puanları eğitim almayanların ($x=2.18$), eğitim alanların 'gelecekle ilgili duygular sonra'



Grafik 3: Motivasyon Kaybına Ait Umutsuzluk Düzeyi



Grafik 4: Gelecekle İlgili Beklentilere Ait Umutsuzluk Düzeyi

puanlarından ($x=0.67$) yüksek bulunmuştur ($t=-5.19$; $p<0.001$).

Eğitim alan grupta 'motivasyon kaybı önce' ile 'motivasyon kaybı sonra' puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($t=7.24$; $p<0.001$). 'Motivasyon kaybı önce' ortalaması ($x=3.47$) 'motivasyon kaybı sonra' ortalamasından ($x=1.60$) yüksektir.

Eğitim almayanlarda ise 'motivasyon kaybı sonra' puanları ($x=4.64$), eğitim alanların 'motivasyon kaybı sonra' puanlarından ($x=1.60$) yüksek bulunmuştur ($t=-7.87$; $p<0.001$).

Eğitim alan grupta 'gelecekle ilgili beklentiler önce' ile 'gelecekle ilgili beklentiler sonra' puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($t=6.00$; $p<0.001$). 'Gelecekle ilgili beklentiler önce' ortalaması ($x=2.55$), 'gelecekle ilgili beklentiler sonra' ortalamasından ($x=1.37$) yüksektir.

Eğitim almayanların 'gelecekle ilgili beklentiler sonra' puanları ($x=3.21$), eğitim alanların 'gelecekle ilgili beklentiler sonra' puanlarından ($x=1.37$) yüksek bulunmuştur ($t=-6.39$; $p<0.001$).

TARTIŞMA

Bu çalışma kalp hastalığı olan Down sendromlu çocuklara sahip ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerine aile merkezli hemşirelik yaklaşımın etkisini değerlendirmek amacıyla

la gerçekleştirilmiştir.

Literatürde, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin belirlendiği çalışmalar mevcuttur. Özellikle zihinsel engele bağlı iletişimde problem yaşayan ve günlük yaşam faaliyetlerini işlevsel olarak gerçekleştiremeyen çocuğa sahip ebeveynlerin geleceğe yönelik kaygılarından ötürü umutsuzluk taşıdığı ifade edilmektedir (18-19). Truit ve ark. (4) yaptıkları çalışmada Down sendromlu çocukların bakım vericilerinde umut ve adaptasyonu incelemişlerdir. Çalışmalarında umut ile yaşam kalitesi ve yaşamdan doyum sağlama arasında ilişki olduğunu ifade etmektedirler. Beş yüz kırk altı bakım vericiyle yapmış oldukları çalışmada bakım vericilerin kendilerini yönelik umutlarının düşük, çocuklarına yönelik umutlarının ise yüksek olduğunu ifade etmektedirler. Bu bilgiler ışığında, elde edilen bulgular incelendiğinde; eğitim kitapçığını dağıttıktan sonra kitapçığı alan ve almayan gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde bir farklılaşma gözlenmiştir. Başlangıç umutsuzluk puanları kitap alan ve almayan gruplarda benzerdi. Önce ve sonra puanları karşılaştırıldığında, eğitim kitapçığı verilmeyenlerin umutsuzluk puanlarında artış gözlenirken, kitapçığı alanlarda ortalama puanda azalma dikkat çekmektedir. Kitapçığın verilmediği gruptaki genel umutsuzluk düzeyi istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde artış gösterirken, verildiği gruptaki azalma da anlamlı düzeydedir.

'Gelecekle ilgili duygular sonra' puanları incelendiğinde, eğitim kitapçığı alanların lehine bir farklılaşma olduğu görülmektedir. İstatistiksel farkı anlamlı düzeyde olan bu farklılaşmanın çalışma içeriği açısından önemi büyüktür. Eğitimler ile depresyon düzeylerinin ve özellikle geleceğe yönelik olumsuz düşüncelerin oldukça azaldığı saptanmaktadır. 'Gelecekle ilgili duygular önce' ortalaması 'gelecekle ilgili duygular sonra' ortalamasından yüksek saptanmıştır.

Deniz ve ark. (20) engelli çocuk ebeveynlerinin motivasyon ve kaygı düzeyleri üzerine yapmış oldukları çalışmada, özellikle annelerin yaşam doyumlarının ve geleceğe dönük tutumlarının normal gelişimli çocuk sahibi annelerinkinden anlamlı düzeyde düşük olduğunu bulmuşlardır. Gilmore ve Cuskelly'nin (26) 33 Down sendromlu adolesan ve 33 3-8 yaş arasındaki çocuk ebeveynleri ile yapmış oldukları çalışmada, Down sendromlu çocuklarının annelerinin motivasyon düzeyleri diğer annelerinkinden daha düşük bulunmuştur. Bununla uyumlu olarak, engelli çocuğa sahip annelerin özellikle geleceğe yönelik kaygı düzeyleri normal geli-

şimli çocuk annelerine oranla oldukça yüksek düzeydedir. Bu durumda çalışma kapsamında elde edilen bulguların literatür ışığında anlamlandırılması da mümkün olmaktadır. Sözü geçen çalışma gibi özellikle engelli çocuk anneleri ile çalışılması yanında babaların da çalışmaya dahil edilmiş olması çıkan sonuçların yorumlanması adına yol gösterici ve destekleyici olarak kabul edilmektedir.

'Gelecekle ilgili beklentiler önce düzeyi' gelecekle ilgili beklentiler sonra' düzeyinden yüksektir. Nunes ve Dupas'ın (27) Down sendromlu çocukların bağımsızlığı üzerine ailelerin deneyimleri ile ilgili çalışmasında, ailenin çocuğun gelişmesini ve ebeveynlerin ölümünden sonra başkalarına daha az bağımlı bir geleceğe sahip olmalarını olanaklı kılmak için devamlı bir arayışta olduklarını göstermektedir. Ailenin, çocuğa karşı koşulsuz sevgileri ve çocuğun becerilerini, özelliklerini mümkün olduğu kadar çok geliştirmek için bitmek tükenmek bilmeyen bir çaba ile motive oldukları saptanmıştır. Hedef odaklı oluş ve gelecek hedefleri gerçekleştirmek adına sahip olunan potansiyel ve yeteneğe yönelik inanç, umut yaratmaktadır. Umut, bilişsel açıdan açıklanan iki bileşenden oluşmaktadır. Bunlar, hedefe ulaşmak için algılanan yetenek ve beceriler, ve hedeflere ulaşmak adına birleşen yolların kontrolü olarak belirlenmektedir (21). Yüksek umutluluk düzeyi, uyuma ve adaptasyona yönelik problemlerle başa çıkmayı ön plana çıkarırken, depresyon ve anksiyete düzeyinde düşüklüğü ifade etmektedir (21). Bu sebeple, birçok farklı olumlu psikososyal ve sağlık sonuçları ile ilişkili kabul edilmektedir. Bu nedenle, umudun engelli çocuk anne ve babaları için önemi oldukça büyüktür. Bu ebeveynler çocuklarının müdahale programları ile korumak ve çocuklarının bakımına yönelik tüm gereksinimleri karşılamakla hükümlüdür (22). Lawoko ve Soares'ın (25) konjenital kalp hastalıklı çocukların aileleri, diğer hastalıklı çocukların aileleri ve sağlıklı çocukların aileleri arasındaki stres ve umutsuzluk düzeyleri üzerine yapmış oldukları çalışmada, konjenital kalp hastalıklı çocukların ailelerinin, anneler daha fazla karamsar olmakla birlikte sağlıklı çocukların ailelerine göre gelecek hakkında daha karamsar olduğunu saptamışlardır. Bu çalışma kapsamında geleceğe yönelik tutuma yönelik elde edilmiş bulguları yorumlamak bu açıdan önem taşımaktadır. Beklenildiği üzere gerek umut gerekse geleceğe yönelik algıya ait alt boyutta bu

şekilde anlamlı bir sonuç elde edilmiş olması önleme ve öneri adına önem taşıyan bir sonuç doğurmaktadır. Böylelikle, ebeveynlerin motivasyon ve umut için en temel ihtiyaçları belirlenmiş olacak ve çocuklarının ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik çözüm yolları bulmak adına potansiyel oluşturacaktır (23).

Sonuç olarak; Down sendromlu çocuklar günlük yaşamda yerine getirmeleri gereken özbakım ve günlük yaşam faaliyetlerini ebeveynleri yardımıyla gerçekleştirirler. Çoğu zaman gelişimsel süreçleri birbirine benzerdir ve yaşam boyu süren bir durum söz konusudur. Sahip olunan kalp hastalığıyla beraber ebeveynlerine bağımlı bir yaşam sürmeleri, ebeveynlerin üzerindeki yükü artırmakta ve umutsuzluğa yol açmaktadır. Bunun yanı sıra, genetik bir bozukluk olması sebebiyle geleceğe yönelik kaygı ve umutsuzluk düzeylerinin birçok faktöre bağlı artış gösterdiği de bilinmektedir (24). Özürlü çocukların ailelerini doğru birimlere yönlendirmek ekip içinde çocuk hemşiresinin görevidir. Çocuk hemşiresi Down sendromlu bir çocuğun ailesi için nerelere başvurabileceği konusunda hem bilgi verir, hem de ailenin bu kurumlarla bağlantı kurmasında rol oynar. Bu çalışmanın sonuçları çocuk hemşiresinin görevlerinin ebeveynlerde umutsuzluk düzeyinin azaltılmasına yönelik farkındalık kazandırma amaçlı eğitim kitapçıklarının verilmesi ve sosyal desteği de kapsadığını göstermektedir. Hazırlanmış eğitim kitapçıklarının ebeveynlere verilmesinden önceki ve sonraki ölçümler değerlendirildiğinde, umutsuzluk düzeyinde istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde azalma olduğu saptanmıştır. Down sendromlu çocuğun bir de kalp rahatsızlığıyla mücadelesinde söz konusu olabilecek her türlü sıkıntıyla yola çıkabilme adına birçok önemli faktör ön plana çıkmaktadır. Ebeveynlerin Down sendromlu bir çocuğa sahip olmaları sebebiyle yaşadıkları zorlukları sağlıklı bir şekilde çözümlenmeleri ve problemlerle başa çıkmaları adına problem çözme becerileri geliştirmeleri öncelikli olarak eğitim programları ile mümkün olacaktır.

Teşekkür: Bu makale Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD'da tarafından 15342631-302.15.03-1300245623 sayı numarası ile kabul edilen yüksek lisans tezinden yararlanılarak hazırlanmıştır.

KAYNAKLAR

- Fidler D. The emerging down syndrome behavioral phenotype in early childhood implications for practice. *Infants and Young Children*. 2005; 18(2): 86-103.
- Sobrinho JG, Goizalvez MJR, Soutinho MEP. Atenção à criança e ao adolescente com síndrome de down. in: Santoro JR, organizador. *Ecologia e desenvolvimento humano*. Sao Paulo (SP): FUNPEC. 2008; 985-993.
- Fitzgerald P, Leonard H, Pikola TJ, Bourke J, Hammond G. Hospital admissions in children with down syndrome: Experience of a population-based cohort followed from birth. *PLOS One*. 2013; 8(8).
- Truitt M, Biesecker B, Capone G, Bailey T, Erby L. The role of hope in adaptation to uncertainty: The experience of caregivers of children with Down syndrome. *Patient Educ Couns*. 2012; 87: 233-238.
- Bull MJ and the Committee on Genetics. Clinical report-Health supervision for children with Down syndrome. *Am Acad Pediatrics*. 2011; 128(2): 393-406.
- Flanders L, Tulloh R. Cardiac problems in down syndrome. *Paediatrics And Child Health*. 2010; 21(1): 25-31.
- Dabrowska A, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *J. Intellect Disabil Res*. 2010; 54(3): 266-280.
- Acar M. Zihinsel ve fiziksel özürli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyinin incelenmesi [yüksek lisans tezi]. Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2009.
- Tekinarslan İC. A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychol Rep*. 2013; 112(1): 266-287.
- Bahar A, Bahar G, Savaş HA, Parlar S. Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi, *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*. 2009; 4(11): 97-112.
- Dale MTG, Solberg Q, Holmstrom H, Landolt MA, Eskedal LT, Volrath ME. Well-being in mothers of children with congenital heart defects: a 3-year follow-up. *Qual Life Res*. 2013; 22: 2063-2072.
- Ocakçı A. Çocuğun aile merkezli bakımı. *Zonguldak: Dökel Matbaası*; 2006. s.5-135.
- Kyle G. Caring for a child with down's syndrome in the acute care setting. *Nurs Child Young People*. 2012; 24(4): 18-22.
- Seber G, Dilbaz N, Kaptanoğlu C, Tekin D. Umutsuzluk ölçeği: Geçerlilik ve güvenilirliği. *Kriz Dergisi*. 1993; 1(3): 139-142.
- Durak A. Beck umutsuzluk ölçeği (BUÖ) geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Psikoloji Dergisi*. 1994; 9(3): 1-11.
- Akbulut N. The relationship between vocational maturity and hopelessness among female and male twelfth grade students [yüksek lisans tezi]. Ortadoğu Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2010.
- Akmanış B. Otistik çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal desteğe göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi [yüksek lisans tezi]. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2005.
- Ogston PL, Mackintosh VH, Mayers BJ. Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2011; 5: 1378-1384.
- Grant S, Cross E, Wralth JE, Jones S, Mahon L, Lomax M, Bigger B, Hare D. Parental social support, coping strategies, resilience factors, stress, anxiety and depression levels in parents of children with MPS III (Sanfilippo syndrome) or children with intellectual disabilities (ID). *J Inherit Metab Dis*. 2013; 36: 281-291.
- Deniz ME, Dilmaç B, Arıcağ OT. Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*. 2009; 6(1): 953-968.
- Snyder CR. Hope theory: Rainbows in the mind. *Psychological Inquiry*. 2002; 13: 249-275.
- Baker-Ericzen MJ, Brookman-Frazee L, Stahmer A. Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 2005; 30: 194-204.
- Horton TV, Wallander, JL. Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*. 2001; 46: 382-399.
- Piven J, Chase G, Landa R, Wrozek M, Gayle J, Cloud D, Folstein S. Psychiatric disorders in the parents of autistic individuals. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1991; 30: 471-8.
- Lawoko S, Soares JF. Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *J Psychosom Res*. 52 (2002) 193-208.
- Gilmore L, Cuscally M. Observational assessment and maternal reports of motivation in children and adolescents with down syndrome. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2011; 116: 2: 153-164.
- Nunes MDR, Dupas G. Independence of children with down syndrome: the experiences of families. *Lev Lat Am Enfermagem*. 2011; 19(4): 985-93.