



SÜREĞEN HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARA SAHİP ANNELERİN TUTUMLARI, KAYGI DÜZEYLERİ VE DİĞER DEĞİŞKENLER AÇISINDAN İNCELENMESİ*

*A study on the Attitudes, Anxiety and Demographics Variables of Mothers having a
Child with Diagnosed Chronic Illness*

Pınar ÇAKAN¹

Özcan SEZER²

ÖZET

Araştırmada üç-altı yaşlarında süreğen hastalığı olan annelerin tutumları ve durumluk kaygı düzeyleri ile süreğen hastalığı olmayan çocuklara sahip annelerin tutumları, durumluk kaygı düzeyleri karşılaştırılmış, ayrıca süreğen hastalığı olan çocuklara sahip anneler ile eşlerinin eğitim düzeylerine, hastanede sık yatmak durumunda kalmalarına göre tutumlarında bir değişme olup olmadığına ve bazı ihtiyaçlarına bakılmıştır. Örneklemi toplam 230 anne oluşturmaktadır. Verilerin toplanması amacıyla Kişisel Bilgi Formu, Durumluk Kaygı Envanteri ve Anne Baba Tutum Ölçeği kullanılmıştır. Verilerin analizinde t- testi, Tek Yönlü Varyans Analizi, Mann-Witney U Testinden yararlanılmıştır. Süreğen hastalığı olan ve olmayan çocuklara sahip annelerin tutum düzeyleri arasında anlamlı bir fark olduğu, durumluk kaygı düzeyleri açısından aralarında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur. Annelerin eğitim düzeylerine göre çocuklarına karşı tutumlarının değişmediği, babaların eğitim düzeylerinin annelerin tutumlarını belirlediği, çocuklarında süreğen hastalık olan annelerin yarısından fazlasının psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğu saptanmıştır. Bulgular, süreğen hastalığı olan çocuklara sahip annelerin istenmedik tutum düzeylerinin yüksek ve psikososyal desteğe ihtiyaçları olduğunu göstermektedir.

Anahtar Kelimeler: Süreğen hastalık, durumluk kaygı, psikolojik destek,

ABSTRACT

In this study, the attitudes of mothers of 3-6 years old children who are diagnosed and not diagnosed with chronic illness and their state anxiety levels were compared. Education levels of mothers and fathers of children with chronic illnesses, their attitudes toward long-stay hospitalization, and some of their necessities were examined. The sample was consisted of 230 mothers. Personal Information Form, State Anxiety Inventory, and Mother Father Attitude Instrument were used in order to gather the data. T-test, One-way Analysis of Variance, and Mann-Witney U-test were utilized. A significant difference was found between the adverse attitudes levels, but not found between state anxiety levels of mothers of children diagnosed and not diagnosed with chronic illness. It is found that

* Bu çalışma ilk yazarın yüksek lisans tezine dayanmaktadır.

¹ Okul Öncesi Eğitimi Uzmanı, Yüksek Hemşire; pcakan44@hotmail.com

² Yrd.Doç.Dr., İnönü Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, PDR Anabilim Dalı; osezer@inonu.edu.tr

mothers' attitudes toward their children were not varied according to their education levels; fathers' education levels were affective in determining mothers' attitudes; and more than half of the mothers of children with chronic illness were found to be in need of psychological support. The findings indicated that the adverse attitudes levels of mothers of children with chronic illness were high and these mothers were in need of psychosocial support.

Key Words: Chronic illness, state anxiety, psychological support

GİRİŞ

Çocukların her yönüyle sağlıklı bir gelişim seyri içinde büyümesini izlemek tüm anne babaların en önemli isteklerinden biridir. Çocuklar büyürken yaşatlarının pek çoğunun geçirdiği bazı hastalıklara yakalanırlar. Bu hastalıkların çoğu önemli izler bırakmadan kaybolur. Fakat bazı durumlarda yakalanılan bir hastalık tam olarak tedavi edilememekte, çocuklar bu hastalık ya da hastalığın bıraktığı izlerle yaşamlarını sürdürmek durumunda kalmaktadırlar. Süreğen adı verilen bu tür hastalıklara çeşitli açıklamalar getirilmektedir. Grant'a (1987) göre süreğen hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren, geriye dönüşü olmayan ve kalıcı olarak yetersizlik bırakan, patolojik değişiklikler sonucunda oluşan, hasta bireyin iyileştirilmesi için özel eğitim ve uzun süre bakım, gözetim ve denetim gerektiren durumdur (Akt. Er, 2006). Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde (2005) ise süreğen hastalık; gelişim dönemi içinde bireyin sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalığı nedeniyle eğitim performansının ve sosyal uyumunun olumsuz yönde etkilenmesi durumu olarak tanımlanmaktadır.

Aile bireylerinden birinin önemli bir hastalığı olduğu durumlarda hasta yakınları hem duygusal hem de fiziksel zorluklarla mücadele ederler. Bu süreçte hasta yakınları bazen yoğun çaresizlik duygusu yaşarlar (Tabar, 2006). Bazı ailelerde ise aile dinamiklerini bozacak yoğunlukta stres yaşanabilir (Pejovic ve ark., 2003). Hasta çocukla birlikte sık sık hastanede kalmaları nedeniyle annelerin diğer çocuklara olan ilgisinin azaldığı, hastalığa ilişkin korku ve sıkıntılarını eşine ve çocuklarına yansıttığı ve eşyle olan ilişkilerinin de bozulduğu görülebilmektedir (Karakavak ve Çırak, 2006). Koninjenberg ve arkadaşları (2003) süreğen ağrılar çeken 132 çocuğun anne ve babalarının psikopatolojilerini incelemiş ve bu anne babalarda düşük düzeyde bazı psikolojik belirtilere rastlamışlardır.

Aile bireyleri çocuğun süreğen hastalığıyla ilgili tanıyı ilk öğrendiğinde genellikle inanmama, kızgınlık, kendini suçlu hissetme, üzüntü duyma ve sonra durumu kabul etme evrelerinden geçerler. Annelerin büyük çoğunluğunun çocuklarının hastalıklarını ilk öğrendiklerinde şok geçirdikleri, şaşkınlık ve üzüntüyle birlikte, hastalığın seyrine ilişkin belirsizlik ve tedirginlik yaşadıkları görülmektedir (Karakavak ve Çırak, 2006). Süreğen

hastalıklar aile içi ilişkilerdeki bozukluğu ve stresi arttırmakta, ailenin yaşam kalitesini düşürmekte ve aile bireylerin uyumunu etkilemektedir (Er, 2006; Hentinen ve Kyngas, 1998; Kazak, 1989; Toros, Tot ve Düzovalı, 2002; Yörükoğlu, 1998). Bazı çalışmalar süreğen hasalıklı çocuğa sahip ailelerde boşanma oranının diğer ailelerden daha yüksek olduğunu gösterirken (Iovchuk, 2003), başka çalışmalar süreğen hastalıklı çocuğa sahip ailelerde boşanma oranının diğer ailelerden daha yüksek olmadığını hatta tüm olumsuzlulara rağmen eşlerin kendi rol ve ilişkilerini geliştiklerini göstermektedir (Çavuşoğlu, 2002). Çocuklarından birinin süreğen bir hastalığa sahip olması anne ve babanın zamanının önemli bir kısmını hasta olan çocuğun bakım ve tedavisine harcaması ailedeki diğer kardeşlerin kendisini unutulmuş ve ihmal edilmiş hissetmesine bu nedenle kardeşler arasında öfke, küskünlük ve kıskançlık gibi duyguların daha çok yaşanmasına yol açabilmektedir (Çavuşoğlu, 2002; Iovchuk, 2003; Semerci, 2006).

Çavuşoğlu (2002) bir çalışmasında süreğen hastalığı olan çocuğa sahip annelerin, çocuğun akranlarıyla birlikte olmasını desteklemediklerini ve çocuğun evde kalmasını tercih ettiklerini saptamıştır. Bu tutumun özellikle okul öncesi çocukların yaşlarına uygun davranış becerilerini geliştirmelerini engellediği, sosyalleşme ve girişkenlik davranışlarını olumsuz yönde etkilediği vurgulanmaktadır. Bu nedenle süreğen hastalığı olan çocuklarda sosyal izolasyon ve yalnızlık görülebilmektedir.

Anne ve babaların çocuklarına karşı tutumları onlarla olan ilişkilerini etkiler. Tutumlar özellikle ilk yıllardaki yaşantıların biçimlenmesinde büyük önem taşır (Aydoğmuş, 2001; Yavuzer, 2004). Tutum kişilerin belli bir insana, gruba, nesneye veya olaya yönelik olumlu ya da olumsuz bir şekilde düşünmesine, hissetmesine ya da davranmasına yol açan oldukça kalıcı yargısal bir eğilim olarak tanımlanmaktadır (Budak, 2000; Freedman, Sears, ve Carlsmith, 1989)

Anne ve babaların çocuklarına karşı tutumlarını, çocuğun beklentilerine uygun bir çocuk olup olmaması, çocuk sayısı, cinsiyet ve karakteristik özelliklerinden memnun olup olmamaları, ailenin sosyoekonomik durumu, anne baba arasındaki ilişkiler, kültürel özellikler (Aydoğmuş, 2001; Uzun ve ark. 2003), çocuğun bir özrünün bulunup bulunmaması, hiperaktif olması ya da süreğen bir hastalığının olması gibi etkenler etkileyebilmektedir (Bükülmez ve ark., 2006; Iovchuk, 2003). Bazı anne babalar özürlü veya süreğen hastalığı olan çocuklarını aşırı şekilde koruma eğiliminde olmakta, bazen hekimlerin de kısıtlılıkları vurgulayarak anne babaların bu aşırı korumacılığını destekledikleri bildirilmektedir (Er, 2006).

Anne babaların çocukları ile olan ilişkilerine bakıldığında genel olarak demokratik, otoriter ve ret edici ilgisiz tutum sergiledikleri görülmektedir. Çocukların sağlıklı

psikolojik gelişimi için en uygun anne baba tutumu, çocukla koşulsuz saygı ve sevginin verildiği **demokratik anne baba tutumudur**. Bu tutum şekli çocukların hem denetlenmesine ve hem de onların ihtiyaçlarının karşılanmasına fırsat verir. Demokratik tutumu benimseyen anne babaların davranışları birbiriyle tutarlı, kararlı ve güven vericidir. Belli sınırlar içinde çocuğun bazı davranışları yapmasına izin verilir ve sorumluluk duygusunun gelişmesine uygun ortam hazırlanır. **Otoriter anne baba tutumunda** ise anne babalar çocukların isteklerini, gelişim düzeylerini ve kişilik özelliklerini dikkate almadan, onlardan kendi istedikleri doğrultuda davranmalarını beklerler. Çocuklar istenildiği gibi davranmadığında sık sık cezaya başvurulur. Böylece çocuğun bağımsız bir kişilik geliştirmesi engellenmiş olur. **Ret edici ve ilgisiz** anne baba tutumunda, çocuklar anne babaları tarafından yeterince kabul görmezler. Yaptıkları her davranış gelişim düzeyleri dikkate alınmadan eleştirilir. İhtiyaç duydukları ilgi ve sevgiyi yeterince görmedikleri için benlik saygıları ve kendilerine olan güvenleri yeterince gelişmez (Baumrind, 1966; Çağdaş ve Seçer, 2004).

Kaygı, genel olarak tehlike veya talihsizlik korkusunun ya da beklentisinin yarattığı bunalıtı veya tedirginliktir (Budak, 2000). Durumluk kaygı ise bireyin içinde bulunduğu durumda huzursuz, endişeli, korkulu ve karamsar olması halidir. Durumluk kaygı, durumdan duruma yoğunluğu değişen, sürekli olmayan durumlara bireyin gösterdiği geçici duygusal reaksiyonlardır. Bireyin durumluk, o anda içinde bulunduğu kaygı düzeyini içermektedir. Koşulların yarattığı anlık gerilim, endişe ve heyecan tepkisinin yoğunluğu zamanla artar ya da azalır (Özgüven, 1994). Sıkıntılı ve hoş olamayan durum devam ettiği sürece birey huzursuz ve mutsuzdur; bu koşulda durumluk kaygı seviyesi yüksektir. Stres yaratan koşullar ortadan kalktığında bireydeki huzursuzluk, tedirginlik ve hoşnutsuzluk sona erer. Birey rahatlar ve durumluk kaygı seviyesinde önemli düşme olur (Öner ve Le Compte, 1985).

Ailede süregelen hastalığı olan bir çocuğun bulunması özellikle annelerin yüklerini arttırmaktadır. Normalde çocukları büyütme ve bakımını sağlamak tek başına çok önemli bir sorumluluk iken süregelen hastalığı olan bir çocuğun bakımı ve büyütülmesi başta anneler olmak üzere ebeveynlere daha fazla zaman ve enerji ayırmalarını gerektirir. Bu çalışma ile çocuğunun süregelen bir hastalığının olmasının annelerin çocuklarına karşı olan tutumları, eğitim düzeylerine göre bu etkinin değişip değişmediği, sık sık hastanede yatmak durumunda kalmalarının annelerin günlük yaşamını nasıl etkilediği, hastalık ve gidişat konularındaki bilgi düzeyleri ile çevresel desteğe ihtiyaçlarını belirlemek yoluyla annelere yönelik eğitim etkinliklerinin geliştirilmesine yardımcı olunmaya çalışılmıştır.

Problem

Süreğen hastalığı olan çocuklara sahip anneler ile sağlıklı çocuğu olan annelerin çocuklarına karşı tutumları ile durumluk kaygı düzeyleri arasında bir fark var mıdır? Ayrıca süreğen hastalığı bulunan çocuklara sahip annelerin çocuklarına karşı tutumları bazı değişkenler açısından farklılık göstermekte midir?

Alt Problemler

1. Annelerin, çocuklarının sağlıklı ya da süreğen bir rahatsızlığa sahip olmalarına göre çocuklarına karşı tutumlarında anlamlı bir farklılık var mıdır?

2. Süreğen hastalıklı çocuğu olan annelerin eğitim düzeylerine göre çocuklarına karşı tutumlarında anlamlı bir farklılık var mıdır?

3. Süreğen hastalıklı çocukları olan annelerin eşlerinin eğitim düzeylerine göre çocuklarına karşı tutumlarında anlamlı bir farklılık var mıdır?

4. Süreğen hastalıklı çocukları olan annelerin, çocuklarının sık aralıklarla hastanede yatmak durumunda kalmalarına göre çocuklarına karşı tutumlarında anlamlı bir farklılık var mıdır?

5. Annelerin çocuklarının sağlıklı ya da süreğen bir rahatsızlığa sahip olmalarına göre durumluk kaygı düzeylerinde anlamlı bir farklılık var mıdır?

6. Süreğen hastalıklı çocukları olan annelerin çocuğunun hastalığı hakkındaki bilgi düzeyi, diğer çocuklarıyla olan ilişkileri ve psikolojik destek ihtiyaçları farklılaşmakta mıdır?

7. Süreğen hastalıklı çocukları olan annelerin çocuğunun hastalığı hakkındaki bilgi düzeyleri nedir?

8. Süreğen hastalıklı çocukları olan annelerin diğer çocuklarıyla olan ilişkileri nasıldır?

9. Süreğen hastalıklı çocukları olan annelerin psikolojik destek ihtiyaçları nelerdir?

Araştırmanın Gereçesi ve Önemi

İlgili Türkçe literatüre bakıldığında süreğen hastalıklı çocuklar ve aileleri hakkında bazı çalışmalar olduğu görülmektedir (Baysal, 1996; Çavuşoğlu, 1996; Er, 2006; Karakavak, 2006). Ancak çocuk gelişiminin en hızlı olduğu 3- 6 yaşlarında süreğen hastalıklı çocukları olan ebeveynlerle ilgili bir çalışmaya rastlanmamıştır. Yapılan çalışmalar süreğen hastalığı olan çocuk ve ailesi ciddi problemler yaşamakta ve desteğe ihtiyaç duyduklarını göstermektedir (Çakaloz ve Kurul 2005; Kramer, 1981; Whitsett ve ark., 1999). Aile içi denge, aileyi oluşturan her bireyin farklı yönlerden gelişimi açısından önemlidir. Bu denge bazen süreğen hastalık gibi nedenlerle bozulabilmekte ve aile içi

ilişkiler yıpranabilmektedir. Bu nedenle risk altındaki ailelerin nasıl korunabileceği ve devamlılığın ne şekilde sağlanabileceği önemli bir sorundur. Süreğen hastalığı olan çocuklara tıbbi tedavi yapılırken, onların yakınları neler hissetmekte, özellikle anne babalar nelere ihtiyaç duymaktadırlar? Günlük yaşam içinde çocukların bakımı ve ihtiyaçlarının karşılanmasında annelerin daha çok rol aldığı bilinmektedir. Ailede hasta veya özürlü çocuk olduğunda hemen tüm bakımın anne üzerinde olduğu görülmektedir (Er, 2006). Çevreden yeterli destek almadan, hasta olan birine uzun süreli bakım vermenin, bakım veren kişinin yaşamını pek çok yönden kısıtlayacak ve onu olumsuz şekilde etkileyecektir. Bu çalışmada süreğen hastalığı olan çocuğu bulunan annelerin çocuklarına karşı tutumları ile kaygı durumları, sağlıklı çocukları olan annelerle karşılaştırmak ve bazı faktörler bakımından durumları ortaya konmak istenmiştir.

YÖNTEM

Evren ve Örneklem

İlişkisel tarama modeline dayalı olarak yürütülmüş olan bu çalışmanın evrenini Malatya ilindeki anaokulları ve anasınıflarına devam etmekte olan ve herhangi bir süreğen hastalığı olmayan 3-6 yaş grubu çocukların anneleri ile aynı yaş grubundaki çocuklarının süreğen hastalığı nedeniyle Turgut Özal Tıp Merkezi, Malatya Devlet Hastanesi ve Malatya Beydağı Devlet Hastanesinde tedavi almakta olduğu anneler oluşturmuştur.

Bu araştırma için verilerin toplanması olasılık dışı örnekleme türlerinden olan Uygun Örnekleme (convenience sampling) ya da tesadüfi yöntemle örnekleme yoluyla gerçekleşmiştir. Bu yaklaşım, o anda rastlanan kişiye anket uygulanmasını (captive audience), araştırmaya tanıdık çevreden örneklem alma imkanı vermektedir (Akt. Balcı, 2001).

Araştırmanın örneklemini birbirine yakın sosyo-kültürel ve ekonomik düzeydeki ailelerin çocuklarının devam ettikleri Mevhibe İnönü Anaokulu, Akyol Çocuk Yuvası Köşkü Anaokulu; Cengiz Topel İlköğretim Okulu, Kazım Karabekir İlköğretim Okulu, Atatürk İlköğretim Okulundaki anasınıflarına devam etmekte olan 3-6 yaş çocukların anneleri ile İnönü Üniversitesi Turgut Özal Hastanesi, Malatya Devlet Hastanesi, Beydağı Devlet hastanesinde tedavi almakta olan 3-6 yaşlarındaki çocukların annelerinden araştırmaya gönüllü olarak katılan toplam 230 kişi oluşturmaktadır. Annelerin yaşları 21 ile 53 arasında değişmektedir.

Verilerinin toplanması için ilgili kurumlardan gerekli izinler alındıktan sonra, adı geçen anaokulları ve anasınıflarının öğretmenleri ile işbirliği kurularak o gün çocuklarını

okula getirmiş olan annelere çalışma ile ilgili bilgi vermiş ve anketler kapalı zarf içinde teslim edilerek bir hafta içinde okuldaki sorumlu öğretmene vermeleri istenmiştir. Ayrıca adları yukarıda verilen sağlık kuruluşlarına gidilerek o gün orada bulunan süreğen hastalığı olan çocukların annelerine araştırmadan söz edilmiş ve anketler orada uygulamıştır.

Veri Toplama Araçları

Durumluk-Süreklî Kaygı Envanteri

Bu çalışmada, Spielberg tarafından geliştirilen, Öner ve Le Compte tarafından Türkçe'ye uyarlanan Durumluk ve Süreklî Kaygı Envanteri'nin (DSKE) Durumluk Kaygı Envanteri alt ölçeği kullanılmıştır.

Durumluk Kaygı Envanteri 20 kısa ifadeden oluşan bir öz değerlendirme anketidir. Durumluk Kaygı Envanteri (DKE), bireyin belirli bir anda ve belirli koşullarda kendisini nasıl hissettiğini betimlemesini, içinde bulunduğu duruma ilişkin duygularını dikkate alarak cevaplamasını gerektirir. Durumluk Kaygı Envanteri maddelerinde ifade edilen duygu ya da davranışlar bu türden yaşantıların şiddet derecesine göre; (1) hiç, (2) biraz, (3) çok ve (4) tamamıyla gibi seçeneklerden birini işaretlemek suretiyle cevaplandırılır. Süreklî kaygı maddelerinde ifade edilen duygu ve davranışlar ise sıklık derecesine göre; (1) hemen hiçbir zaman, (2) bazen, (3) çok zaman ve (4) hemen her zaman şeklinde işaretlenir. Durumluk-Süreklî Kaygı Envanterinin her iki ölçeği de bir defada uygulanabilir niteliktedir.

Ölçekten elde edilen toplam puan değeri 20 ile 80 arasında değişebilir. Alınan puanların yüksek olması yüksek kaygıya, alınan puanın düşük olması ise düşük kaygıya işaret etmektedir.

Kuder-Richardson 20 formülünün genelleştirilmiş bir formu olan Alpha korelasyonları ile saptanan güvenilirlik katsayılarının, Durumluk Kaygı Envanteri için 0.94 ile 0.96 arasında olduğu bulunmuştur. İngilizce formunda bu güvenilirlik katsayıları Durumluk Kaygı Envanteri için 0.83 ile 0.92 arasındadır. Bu verilere göre Türkçe ölçeklerin yüksek madde homojenliği ve iç tutarlılığının yüksek olduğu görülmüştür.

Türkçe formunun madde güvenilirliği korelasyonları Durumluk Kaygı Envanteri için 0.42 ile 0.85, arasındadır ve İngilizce formundan elde edilen katsayılardan daha yüksektir. Bu durum Türkçe'ye çevrilmiş maddelerin güvenilir olduğuna işaret etmektedir. Test tekrar-test yöntemiyle hesaplanan güvenilirlik katsayıları; Durumluk Kaygı Ölçeği için 0.26 ile 0.68 arasında değiştiğini göstermiştir. Sonuç olarak Türkçeleştirilmiş olan bu ölçeklerin güvenilir olduğu kabul edilmiştir. Durumluk Kaygı Ölçeğinin geçerliği yapı ya

da deneysel kavram ve kriter geçerliği gibi iki ayrı teknikle incelenmiş, durumluk kaygı ortalama puanlarının, normalleri ve psikiyatri hastalığı olan bireyleri birbirinden anlamlı bir seviyede ayırt ettiği görülmüştür. Yapılan karşılaştırmada; normallerle fiziksel hastalığı olan grupların puan ortalamaları birbirine benzer bulunmuş, psikiyatri hastalarından ise 0.01 anlamlılık düzeyinde farklı çıktığı görülmüştür. Bu bulgular envanterin ölçüt geçerliğini destekleyen veri kaynağı olmuştur

Değişen zaman süreleri içerisinde yapılan çoklu uygulamalarda, durumluk kaygı puanlarındaki yükselme ve düşmeler tutarlı olarak saptanmış ancak, aynı kişilerin sürekli kaygı puanlarında önemli değişimler görülmemiştir. Değişik zaman ve koşullardaki uygulamalarda, durumluk ve kaygı puanları arasındaki korelasyonların ortalama 0.62 civarında ve önemli düzeyde olduğunu bulmuştur ($p>.01$). Tüm bu veriler Durumluk Kaygı Envanterinin, kuramsal yapı geçerliğinin sağlam nitelikte olduğunu göstermiştir (Öner ve Le Compte, 1985).

Anne Baba Tutum Ölçeği (ABTÖ)

Annelerin çocuklarına karşı olan tutumlarını belirlemek için, Kaya (1994) tarafından geliştirilen Anne Baba Tutum Ölçeği uygulanmıştır. Bu ölçek, 3-6 yaşlar arasındaki çocukların bedensel ve psikososyal gelişim özellikleri dikkate alınarak anne babaların çocuklarına karşı tutumlarını belirlemek amacıyla hazırlanmış, 50 maddeden oluşan Likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin geçerliği çocuk gelişimi ve eğitimi alanında uzmanlaşmış kişilerin düşüncelerinin alınması sonucunda oluşturulmuştur. Anne Baba Tutum Ölçeğinin güvenilirliği ile ilgili yapılan Cronbach Alfa Katsayısı: 0.88 ve kararlılık düzeyi (test tekrar test) $r=0.89$ olarak bulunmuştur. Anne Baba Tutum Ölçeğine verilen cevaplar “Çok rahatsız eder”, “Oldukça rahatsız eder”, “Biraz rahatsız eder”, “Pek rahatsız etmez” ve “Hiç rahatsız etmez” cevapları sırasıyla 5, 4, 3, 2, 1 puan şeklinde değerlendirilmektedir. Ölçekten düşük puan almak istendik anne baba tutumunu, yüksek puan almak ise istenmedik anne baba tutumunu yansıttığı kabul edilmektedir.

İşlem

Araştırma ile ilgili veri toplama işlemi Temmuz 2006- Aralık 2007 tarihleri arasında gerçekleşmiştir. Çalışmanın verilerinin toplanması için ilgili kurumlardan gerekli izinler alındıktan sonra, veri toplama araçları takım halinde kapalı zarf içinde anaokulları ve anasınıflarının öğretmenleri ile işbirliği yapılarak çocukları sağlıklı olan annelere ulaştırılmış ve en geç bir hafta içinde geri vermeleri istenmiştir. Ölçekler, örneklemin diğer grubunu oluşturan ve çocukları tedavi görmekte olan 115 anneye hastanede buldukları sırada uygulanmıştır. Sağlıklı çocukların annelerine verilen 150

adet ölçeğın bir kısmı geri gelmemiş, gelenler içinde de eksik ve yanlış doldurulmuş olan anketlerin çıkarılmasıyla toplam olarak 230 denekten elde edilen ölçekler değerlendirmeye alınmıştır.

Verilerin Analizi

Toplanan veriler, SPSS 14.0 paket programı kullanılarak analiz edilmiştir. Analizler için yüzde, aritmetik ortalama ve standart sapmalar hesaplanmış, tek yönlü varyans analizi ile ilgilenilen değişkenlerin dağılımıyla ilgili normallik varsayımı sağlanamadığı durumlarda nonparametrik istatistiksel yöntemlerden olan Mann-Whitney U Testi uygulanmıştır. Araştırmada hata payı 0.05 kabul edilmiştir.

BULGULAR ve TARTIŞMA

Bu araştırmada, süreğen hastalığı bulunan çocukları olan anneler ile sağlıklı çocukları olan annelerin çocuklarına karşı tutumları çeşitli değişkenler açısından analiz edilmiş ve bunlara ilişkin bulgular aşağıda sırasıyla sunulmuştur.

1.Süreğen Hastalığı Bulunan Çocukları Olan Anneler ile Sağlıklı Çocukları Olan Annelerin Çocuklarına Uyguladıkları İstenmedik Tutum Düzeyleri

Süreğen hastalığı bulunan çocukları olan anneler ile sağlıklı çocukları olan annelerin çocuklarına karşı uyguladıkları istenmedik tutum düzeyleri açısından karşılaştırılmış, buna ilişkin sonuçlar Tablo 1’de verilmiştir.

Tablo 1.Süreğen Hastalıklı Çocukları Olan Anneler İle Sağlıklı Çocukları Olan Annelerin Çocuklarına Uyguladıkları İstenmedik Tutum Düzeylerine İlişkin ‘t’ Testi Sonuçları

İstenmedik Tutum Düzeyleri	n	\bar{X}	ss	t	p
Hasta Çocuğu Olan Anneler	115	179,45	24,78	3,05	p<.05 Önemli
Sağlıklı Çocuğu Olan Anneler	115	172,11	21,70		

Tablo 1’de görüldüğü gibi, uygulanan tutum ölçeğinden elde edilen puanlara göre süreğen hastalıklı çocuklara sahip olan annelerin aldıkları puanların, sağlıklı çocuklara sahip olan annelerin aldıkları puanların ortalamasının anlamlı düzeyde farklı olduğu (p<.05) bulunmuştur.

Süreğen hastalıklı çocuğa sahip annelerin aşırı koruyucu ve sınırlandırıcı tutumları onların, suçluluk hissi, çocuğa her an bir şey olacakmış korkusu ve çocuğun hastalığına ilişkin yeterli bilgilere sahip olmamalarından kaynaklanıyor olabilir. Gaffney (1994) yaptığı çalışmada, ailede süreğen hastalıklı çocuğun bulunmasının, anne babaların hem hasta, hem de sağlıklı olan çocuğa karşı davranışlarının değişmesine neden olabildiğini bunların sonucunda da gelişim dönemi nedeni ile sorun yaşayan çocukların yaşadığı

stresin daha da arttığını tespit etmişlerdir.

2. Süreğen Hastalıklı Çocukları Olan Annelerin Eğitim Düzeylerine Göre Çocuklarına Uyguladıkları İstenmedik Tutum Düzeyleri

Süreğen hastalığı bulunan çocukları olan annelerin eğitim düzeylerine göre uygulanan tutum ölçeğinden aldıkları puanlar karşılaştırılmış, buna ilişkin sonuçlar Tablo 2’de verilmiştir.

Tablo 2. Süreğen Hastalığı Bulunan Çocukları Olan Annelerin Eğitim Düzeylerine Göre Çocuklarına Uyguladıkları İstenmedik Tutum Düzeylerine İlişkin Varyans Analizi Sonuçları

Annelerin Çocuklarına Karşı (İstenmedik) Tutum Düzeyleri	n	\bar{X}	ss	F	p
Okuryazar değil	17	181,88	26,55	1,0	p>0.05 Önemsiz
İlkokul-ortaokul	64	182,09	24,41		
Lise	25	173,00	25,79		
Üniversite-Yüksekokul	9	174,00	20,56		

Tablo 2’de görüldüğü gibi, süreğen hastalıklı çocuklara sahip olan annelerin eğitim düzeyine göre uygulanan tutum ölçeğinden aldıkları puanlara göre, gruplar arasında p>0.05 düzeyinde önemli bir fark olmadığı bulunmuştur.

Annelerin eğitim düzeylerine göre çocuklarına karşı tutumlarının bakıldığında; okuryazar olmayan anneler ($\bar{X}=181,88$) ile ilkokul-ortaokul mezunu anneler ($\bar{X}=182,09$) arasında benzerlik bulunmuştur. Bununla beraber lise mezunu annelerin aritmetik ortalamaları ($\bar{X}=173,00$) ile de üniversite-yüksekokul mezunu annelerin aritmetik ortalamaları ($\bar{X}=174,00$) yakın bulunmuştur. Yani eğitim seviyesi yükseldikçe annelerin istenmedik tutum düzeylerinde bir düşme olduğu görülmektedir. Eğitim düzeylerine göre anneler arasında önemli bir fark olmaması tüm annelerin çocuk gelişimi ve eğitimi konularında çeşitli kanallar yoluyla daha çok bilgi sahip olmuş olmalarından kaynaklanabilir.

3. Süreğen Hastalıklı Çocukları Olan Annelerin Eşlerinin Eğitim Düzeylerine Göre Çocuklarına Karşı Tutumları

Eşlerinin eğitim düzeylerine göre süreğen hastalıklı çocuğa sahip annelerin çocuklarına karşı tutumlarına ilişkin Varyans Analizi sonuçları verilmiştir.

Tablo 3. Süreğen Hastalıklı Çocukları Olan Annelerin Eşlerinin Eğitim Düzeylerine Göre Çocuklarına Uyguladıkları İstenmedik Tutum Düzeylerine İlişkin Varyans Analizi Sonuçları

Babanın Eğitim Durumuna Göre Annelerin Çocuklarına Karşı (İstenmedik) Tutumu	n	\bar{X}	ss	F	p
Okuryazar değil	6	193,66	30,40	2,70	p<0.05
İlkokul - Ortaokul	66	182,89	26,33		

Süreğen Hastalığı Olan Çocuklara...

Lise	30	169,93	19,60		Önemli
Üniversite - Yüksekokul	13	177,38	19,19		

Süreğen hastalıklı çocuğa sahip annelerin eşlerinin eğitim düzeylerine göre çocuklarına karşı tutumlarına ilişkin varyans analizi sonuçları (Tablo 3) incelendiğine, süreğen hastalıklı çocuklara sahip annelerin eşlerinin eğitim düzeyine göre, gruplar arasında önemli bir fark olduğu bulunmuştur ($p < .05$). Bu sonuca bakarak eşlerin eğitim düzeylerinin düşük olmasının, süreğen hastalıklı çocuğu sahip annelerin tutumlarını olumsuz etkilediğini söyleyebiliriz.

Gözlenen bu farkın hangi gruplardan kaynaklandığını test etmek amacıyla LDS testi yapılmış ve sonuçlar Tablo 4’de verilmiştir.

Tablo 4. Süreğen Hastalıklı Çocukları Olan Annelerin Eşlerinin Eğitim Düzeylerine Göre Çocuklarına Uyguladıkları İstenmedik Tutum Puanları Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin LSD Testi Sonuçları

Eğitim durumu	1	2	3	4
1. Okuryazar değil			23,93*	
2. İlkokul-ortaokul			12,96*	
3. Lise	-23,93*	-12,96*		
4. Üniversite-Yüksekokul	-16,28			

Babaların eğitim düzeyine göre süreğen hastalıklı çocuklara sahip annelerin çocuklarına karşı tutum incelendiğinde okuryazar olmayan babalar ($\bar{X} = 193,66$) ve ilkokul-ortaokul mezunu babalar ($\bar{X} = 182,89$) ile lise mezunu babalar ($\bar{X} = 169,93$) arasında, lise mezunu babaların lehine anlamlı bir fark olduğu görülmüştür (Tablo 4). Ülkemiz koşullarında genelde çocukların tüm bakım ihtiyaçlarını üstlenen annelerin, çocuklarından birinin süreğen bir hastalığı olması gibi çeşitli güçlükleri olan böyle bir durumun varlığı annelerin yükünü oldukça ağırlaştığı bir gerçektir. Ancak babanın, anneye destek çıkıp süreğen hastalığı olan çocukla ilgili bakım yanında varsa diğer çocuklarla ilgili her türlü bakım ve ihtiyaçları karşılamada ortak sorumluluğu paylaşmak annenin yükünü hafifletecek ve aile içi ilişkiler de bundan olumlu şekilde etkilenecektir. Babaların, annelerin yükünü hafifletmesi ve her konuda destek çıkmasının daha çok eğitim düzeyi yüksek olan gruplarda olduğu da görülmektedir.

4. Süreğen Hastalıklı Çocuklara Sahip Annelerin, Çocuklarının Sık Aralıklarla Hastanede Yatmak Durumunda Kalmasına Göre Çocuklarına Karşı Tutumları

Tablo 5’de süreğen hastalıklı çocuklara sahip annelerin çocuklarının sık aralıklarla hastanede yatmak durumunun da kalmalarına göre çocuklarına karşı tutumlarına ilişkin Varyans Analizi sonuçları verilmiştir.

Tablo 5. Çocuklarının Sık Aralıklarla Hastanede Yatmak Durumunda Kalmasının Annenin Günlük Yaşamını Etkilemesine Göre Çocuklarına Uyguladıkları İstenmedik Tutum Düzeylerine İlişkin Varyans Analizi Sonuçları

İstenmedik Tutum Düzeyleri	n	\bar{X}	ss	F	p
“Hiç etkilemiyor”	2	168,50	14,84	6,01	p<.05 Önemli
“Orta düzeyde etkiliyor”	32	167,53	21,64		
“Çok etkiliyor”	81	184,43	24,62		

Süreğen hastalıklı çocuklara sahip annelerin çocuklarının sık aralıklarla hastanede yatma durumunda kalmalarına göre, çocuklarına karşı tutumlarına ilişkin varyans analizi sonuçları incelendiğinde (Tablo 5), süreğen hastalıklı çocuklara sahip annelerin çocuklarının sık aralıklarla hastanede yatma durumunda kalmalarının, annelerin günlük yaşamlarına olan etkisine göre gruplar arasında önemli bir fark olduğu bulunmuştur ($p<.05$).

Çocukların sık aralıklarla hastanede yatma durumunda kalmalarının annelerin günlük yaşamlarına olan etkilerine göre, tutum puanları ortalamalarının karşılaştırılmasında, günlük yaşamını orta düzeyde etkiliyor diyen anneler ($\bar{X}=167,53$) ile çok etkiliyor ($\bar{X}=182,43$) diyen anneler arasında, günlük yaşamını orta düzeyde etkiliyor diyen anneler yönünde anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur (Tablo 6). Gözlenen bu farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığına ilişkin olarak LDS testi yapılmış ve sonuçlar Tablo 6’da sunulmuştur.

Tablo 6. Çocuğun Sık Aralıklarla Hastanede Yatmak Durumunda Kalmasının Annenin Günlük Yaşamına Olan Etkilerine Göre, Tutum Puanları Ortamlarının Karşılaştırılmasına İlişkin LSD Testi Sonuçları

Çocuklarının Sık Aralıklarla Hastanede Yatmalarının Annelerin Günlük Yaşamını Etkilemesi	1	2	3
1.“Hiç etkilemiyor”			-15, 93
2.“Orta düzeyde etkiliyor”			-16, 90*
3. “Çok etkiliyor”		16,90*	

Tablo 6’da görüldüğü gibi çocuklarının sık sık hastanede yatmak durumunda kalmasının günlük yaşamını “Hiç etkilemiyor” diyen anele ile “Orta düzeyde etkiliyor” ve “Çok etkiliyor” diyen annelerin tutum düzeyleri arasında anlamlı fark olduğu

bulunmuştur. Yani çocuklarının sık sık hastanede yatmak durumunda kalmasının günlük yaşamını “Orta düzeyde etkiliyor” ve “Çok etkiliyor” diyen annelerin istenmeyen tutum düzeyleri “Hiç etkilemiyor” diyen annelere göre daha yüksektir.

Kısa süreli muayene ve tedaviler aile ve hasta bireylerin yaşamlarını fazla etkilemezken, beklenmedik ve uzun süreli tedavi işlemleri yaşamı yeniden düzenlemeyi gerektirebilmektedir. Bu nedenle beklenmedik bir şekilde hastanede yatmak zorunda kalan çocukların anne babalarının tedavi sürecine katılımları, çocukların ve anne babalarının bilgilendirilmelerinin olumlu etkileri olduğu görülmektedir (Melnyk, 1994).

Bazı süreğen hastalıklar nedeniyle çocuklar tedavi için sık aralıklarla hastanede olmak ve hastanede yatmakta zorunda kalabilmektedirler. Bu durum anneler başta olmak üzere tüm aile bireyleri için çok zor bir süreçtir. Çocuğun hastanede kalması durumunda genellikle anne çocuğa eşlik etmektedir. Ancak annenin, varsa diğer çocukları ve eşine karşı olan sorumlulukları yerine getirememesi sıkıntı yaratabilir. Eğer anne çalışıyorsa işinden sık sık izin almak zorunda kalması ve sosyal yaşantısını sınırlandırmak durumunda kalması annenin çocuklara karşı tutumunu etkileyebilir. Böyle bir durumda başta anneler olmak üzere aile bireylerinin psikolojik, sosyal ve eğitimsel destek alması aile içi iletişimi bu zor günlerde olumlu yönde etkileyebilir.

5. Süreğen Hastalıklı Çocukları Olan Anneler ile Sağlıklı Çocukları Olan Annelerin Durumluk Kaygı Düzeyleri

Süreğen hastalığı bulunan çocukları olan anneler ile sağlıklı çocukları olan annelerin durumluk kaygı düzeylerinin farklı olup olmadığını test etmek amacıyla Mann-Whitney U testi uygulanmış ve buna ilişkin sonuçlar Tablo 7’de sunulmuştur.

Tablo 7. Süreğen Hastalıklı Çocukları Olan Anneler ile Sağlıklı Çocukları Olan Annelerin Durumluk Kaygı Düzeylerine İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları

Annelerin Durumluk Kaygı Düzeyleri	n	\bar{X}	ss	t	p
Hasta çocuğu olan anneler	115	45,51	38,15	2,18	p >.05 önemsiz
Sağlıklı çocuğu olan anneler	115	42,53	5,15		

Tablo 7’de görüldüğü gibi süreğen hastalığı bulunan çocukları olan anneler ($\bar{x} = 45,51$) ile sağlıklı çocukları olan annelerin durumluk kaygı düzeyleri ($\bar{x} = 42,53$) arasında önemli bir fark olmadığı ($p > .05$) bulunmuştur. Süreğen hastalığı bulunan çocukları olan annelerin durumluk kaygı düzeyleri, sağlıklı çocukları olan annelerin durumluk kaygı düzeylerinden daha yüksek olmasına rağmen, aradaki fark anlamlı çıkmamıştır.

Yapılan bazı çalışmalar çocukları zihinsel, bedensel engelli ve kanser gibi süreğen bir hastalığı olan anne ve babaların daha sık depresyon geçirdiği, depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğu ve anksiyete bozuklukları tanısı aldıklarını göstermektedir (Brown ve ark., 1993; Çavuşoğlu, 2002; Davis ve ark., 1991; Dongen– Melman, 2000; Riddle ve ark., 1989; Toros, 2002; Yeh ve ark. 2000).

Kanserli çocukların aileleri ile yapılan bir araştırmada, annelerin bu durumdan en çok etkilenen kişiler olduğu ve ayrıca annelerin psikolojik problemlerinin varlığının araştırmacılar, klinisyenler ve annelerin kendileri tarafından da sıkça dile getirildiği bulunmuştur (Baysal, 1996).

Pejovic ve arkadaşları (2003) zihinsel bozukluğa sahip çocukları olan 200 ebeveyn üzerinde yaptıkları çalışma sonucunda, ailelerin % 95'inde çocuklarının hastaneye yatırılışına karşı yoğun stres gösterdiği; % 35'inde anksiyete, % 20'sinde yüksek düzeyde depresyon ve uyku sorunları yaşadığını tespit etmişlerdir. Ayrıca bu ailelerin % 45'inde bozuk aile dinamikleri ile % 50'sinde stresle ilgili bir bozukluk olduğunu görmüşlerdir.

Bu konuda farklı sonuçların saptandığı da görülmektedir. Özgüven ve Ünlüoğlu (1988) yaptıkları araştırmalarında, süreğen hastalığı bulunan çocuklara sahip anne babaların, sağlıklı çocuklara sahip anne babalara oranla daha fazla psikiyatrik problemler yaşamadıklarını, bu grubun biraz daha fazla sorunları olsa da arada aşırı bir farklılığın olmadığını bulmuşlardır.

Bu çalışmada annelerin durumluk kaygı düzeylerine bakıldığında, süreğen hastalıklı çocuklara sahip olma ile sağlıklı çocuklara sahip olma durumuna göre anneler arasında önemli bir fark olmamasına rağmen, hasta çocuğa sahip annelerin durumluk kaygı düzeylerinin ($\bar{X} = 45.51$), sağlıklı çocuğa sahip annelerin kaygı düzeylerinden ($\bar{X} = 42.53$) daha yüksek olduğu görülmektedir (Tablo 7). Arada önemli farkın çıkmaması annelerin durumu kabullenmeleri, kendilerinin ve sağlık personelinin tedavi için elden gelen her şeyi yapmakta olduğuna inanmasına bağlanabilir.

6. Süreğen Hastalıklı Çocukları Olan Annelerin Çocuğunun Hastalığı Hakkındaki Bilgi Düzeyleri, Diğer Çocuklarıyla Olan İlişkileri ve Psikolojik Destek İhtiyaçları

Süreğen hastalığı bulunan çocukları olan annelere çocuğunun hastalığı hakkındaki bilgi düzeyleri, diğer çocuklarıyla olan ilişkileri ve psikolojik destek ihtiyaçları sorulmuş, bunlara ilişkin sonuçlar bir arada Tablo 8'de verilmiştir.

Tablo 8. Annelerin Çocuğun Hastalığı Hakkındaki Bilgi Düzeyleri, Hasta Çocuk Dışındaki Diğer Çocuklarıyla Olan İlişkileri ve Psikolojik Destek İhtiyaçlarına İlişkin Sayı ve Yüzdeler Değerleri

	Annelerin Hastalık Hakkındaki Bilgi Düzeyleri, Diğer Çocuklarıyla Olan İlişkileri ve Psikolojik Destek İhtiyaçları	n	%
1	Annelerin Çocuğun Hastalığı Hakkındaki Bilgi Düzeyleri		
	Hiç bilgisi yok	10	8,7
	Biraz bilgisi var	51	44,3
	Oldukça bilgisi var	54	47
2	Annelerin Diğer Çocuklarıyla Olan İlişkileri		
	Diğer çocuklarıyla ilişkisi değişmeyen anneler	18	15,7
	Diğer çocuklarına daha fazla ilgi gösteren anneler	28	24,3
	Diğer çocuklarıyla yeterince ilgilenemeyen anneler	64	55,7
	Diğer çocuklarından uzaklaşan anneler	5	4,3
3	Annelerin Psikolojik Destek İhtiyacı		
	Desteğe ihtiyacı olmayan.	38	33,1
	Destek almamış ama almak istiyor.	59	51,3
	Daha önce destek almış.	6	5,2
	Halen destek alıyor.	12	10,4

Annelerin, çocuklarının hastalığı hakkındaki bilgi düzeylerine ilişkin değerleri incelendiğinde, çocuklarının süreğen hastalığı hakkında bilgisi olmayan annelerin oranının % 8,7, biraz bilgisi olanların % 44,3 olduğu, çocuklarının hastalığına ilişkin bilgi düzeyi yüksek olan annelerin oranının ise % 47 olduğu görülmektedir (Tablo 8). Yani annelerin yarısından fazlası çocuğunun hastalığı hakkında ya hiç ya da biraz bilgisi olduğunu bildirmektedir.

Çocuktaki hastalığın seyrinin nasıl olacağına ilişkin bilinmezlik duygusu anne baba ve diğer aile bireylerinde korku ve kaygıya neden olabilmektedir. Bu konuya ilişkin daha önce yapılan çalışmalar da göstermektedir ki, ebeveynlerin çocukların hastalıkları hakkında bilgilendirilmesi yararlı olmaktadır.

Taanila (2002) yaptığı bir çalışmada, evde süreğen hastalığı olan çocuğu ile ilgili nasıl uyum sağlayacakları konusunda çok az bilgi ve pratik tavsiye aldıklarını söyleyen anne babaların, bu bilgileri yeterli aldıklarını söyleyenlerden beş kat daha fazla güvensizlik ve çaresizlik duyguları yaşadıklarını saptamıştır.

Davis ve Fallowfield (1994) ebeveynlerin, hastalığa uyum süreçlerinin, karmaşık bir süreç olduğunu belirterek bu süreçte hastalıkla ilgili bilgi edinmenin, diğer hasta

çocukları görmenin ve onların anne babalarıyla konuşma gibi sosyal desteklerin, ebeveynlerin kendilerini iyi hissetmelerine, çocuklarına karşı davranışlarının değişmesine ve çocuğun hastalığına karşı uyumunda etkili olduğunu ifade etmişlerdir.

Nicolau ve ark. (2003) yaptıkları çalışmalarda anne babalara ve öğretmenlere verilen bilgi, destek gibi yardımların hem anne babalar hem de öğretmenlerin hastalık ve çocukların bakımı ile ilgili bilinçlilik düzeyini artırdığını tespit etmişlerdir.

Süreğen hastalıklı çocuğu nedeniyle diğer çocuklarıyla yeterince ilgilenemediğini belirten annelerin oranını (%55,7) çoğunlukta olduğu görülmektedir. Diğer çocuklarından uzaklaştığını söyleyen annelerin oranı ise %4,3'ür (Tablo 8). Elde edilen bu bulgular süreğen hastalıklı çocuğa sahip annelerin çoğunun diğer çocuklarıyla yeterince ilgilenemediklerini göstermektedir.

Hasta çocuk üzerine yoğunlaşan anne ve babanın, diğer çocukların daha çok fiziksel sağlıkları ile ilgilendikleri, onlarla sosyal ve duygusal olarak yeterince ilgilenemedikleri, bu çocukların duygusal problemlerini çoğu kez fark edemedikleri (McHale ve Gample, 1989), sağlıklı çocukların destek sistemlerinin azaldığı ve kendilerini yalnız hissettikleri (Çavuşoğlu, 2002), uyku düzenlerinin bozulması, idrar kaçırma ve iştah problemlerinin ortaya çıktığını tespit etmiştir (Futher, 1988).

Gallo ve arkadaşları (1991) yaptıkları çalışmada, süreğen hastalıklı çocuğu olan anne ve babaların, sağlıklı çocuklarının sosyal etkinliklerini kısıtladıkları, hasta çocuklarına daha fazla ilgi gösterdikleri, onların kolay işleri yapmalarına izin verdikleri, zor işleri ise kendilerinin yükledikleri görülmüştür.

Gül ve Bayat (2005) şeker hastalığı olan çocukların 71 sağlıklı kardeşi ile yaptıkları bir çalışmada, bu çocukların % 73,2 sinin beslenme tarzında, % 46,5'inin anne babasının ilgisinde, % 39,4'ünün faaliyetlerinde, % 36,6'sının yaşantısında değişiklik olduğunu belirttiği ve % 42,3'ünün kendini arkadaşlarından farklı hissettiği bulunmuştur.

Benzer şekilde, Gaffney (1994) de yaptığı çalışmasında, ailede süreğen hastalıklı çocuğun bulunmasının, anne babaların hem hasta, hem de sağlıklı çocuğa karşı davranışlarının değişmesine neden olduğunu, içinde buldukları gelişim dönemi nedeni ile sorun yaşayan çocukların streslerinin daha da arttığını tespit etmişlerdir.

Annelerin psikolojik destek ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde psikolojik destek almak isteyenlerin çoğunluğu oluşturduğu (%51,3), daha önce psikolojik destek almış (%5,2) ve halen destek alan annelerle birlikte (%10,4) annelerin çoğunun psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğu, psikolojik desteğe ihtiyacı olmadığını belirten annelerin oranının (%33.1) tüm annelerin yaklaşık 1/32ünü oluşturduğu görülmektedir (Tablo 8).

Çakaloz ve Kurul (2005) kronik kas hastalığına yakalanmış çocukların annelerinin

ruhsal durumlarını ve aile işlevlerini inceledikleri çalışmalarında, bu annelerin ruhsal yönden etkilendiklerini ve ruhsal desteğe ihtiyaç duyduklarını belirlemişlerdir.

Kupst ve Schulman (1988) süreğen hastalığı olan çocuğa sahip annelerde; evlilik uyumu iyi ise, aile desteği var ise ve düşük sosyoekonomik düzey gibi stres faktörleri yoksa daha az ruhsal sorunlar yaşandığını vurgulamışlardır.

Yapılan daha başka çalışmalar da, ailede çocuğun süreğen bir hastalığının olması başta anneler olmak üzere tüm aile bireylerini etkilediğini, bu ailelerde depresyon ve anksiyete bozuklukları tanısının daha sık konduğu, ailenin hem maddi hem de psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını göstermektedir (Çavuşoğlu, 1996; Brown ve ark.,1993; Davis ve ark., 1991; Hentinen-Kyngas, 1998; Orr ve ark., 1984; Van Dongen–Melman, 2000; Tabar, 2006; Yeh ve ark., 2000)

Davis ve Fallowfield (1994) ebeveynlerin, hastalığa uyum süreçlerinin, karmaşık bir süreç olduğunu belirterek bu süreçte hastalıkla ilgili bilgi edinmenin, diğer hasta çocukları görmenin ve onların anne babalarıyla konuşma gibi sosyal desteklerin, ebeveynlerin kendilerini iyi hissetmelerine, çocuklarına karşı davranışlarının değişmesine ve çocuğun hastalığına karşı uyumunda etkili olduğunu ifade etmişlerdir.

Süreğen hastalıklı çocuğa sahip annelere ilişkin daha önce yapılmış çalışmalarda olduğu gibi bizim yapmış olduğumuz çalışma sonuçları da, süreğen hastalıklı çocuğa sahip annelerin psikolojik açıdan sorun yaşayabilecekleri ve psikolojik destek ihtiyaçları olabileceği yönündedir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Süreğen hastalıklı çocukları olan annelerin çocuklarına karşı istenmedik tutum düzeyleri sağlıklı çocukları olan annelerin çocuklarına karşı olan istenmedik tutum düzeylerine göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Süreğen hastalıklı çocuğu olan annelerin eşlerinin eğitim düzeylerine göre çocuklarına karşı olan istenmedik tutum düzeyleri arasında anlamlı bir fark olduğu, eşlerin eğitim düzeyleri düştükçe süreğen hastalığı olan annelerin çocuklarına karşı istenmedik tutum düzeylerinin yükseldiği görülmüştür. Ayrıca çocuklarının sık sık hastanede yatmak durumunda kalmaları nedeniyle kendi günlük yaşamlarının bu durumdan orta ya da çok derecede etkilendiğini belirten annelerin çocuklarına karşı istenmedik tutum düzeylerinin yüksek olduğu; ayrıca annelerin yarısından fazlasının çocuklarının hastalığı hakkında ya hiç bilgi sahibi olmadığı ya da çok az bilgisi olduğu, diğer çocuklarıyla yeterinde ilgilenemedikleri ve psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları sonucuna varılmıştır.

Bu bulgular ışığında süreğen hastalıklı çocukları olan annelere, normal çocuklarda

olduğu gibi süregelen hastalığı olan çocuklara karşı da çocukların gelişimleri için en uygun tutumun demokratik tutum olduğu hakkında bilgi verilebilir. Anne babalar genelde süregelen hastalığı olan çocukları aşırı koruma eğiliminde olmaktadır. Bu çocuklar ile varsa kardeşlerine karşı en uygun olan tutumu sergilemek için çocuk gelişimi ve eğitimi konusunda uzman kişilerden eğitim yardımı alınarak, çocuğun yapabileceği ve yapamayacağı etkinlikler konusunda daha bilinçli davranılabilir. Süregelen hastalıklı çocukları olan annelere, bu çocukları ile eğer varsa kardeşlerine karşı en uygun olan tutumu sergilemeleri için psikiyatr, psikolojik danışman, psikolog, çocuk gelişimi ve eğitimi uzmanlarından eğitim yardımı alınarak, çocuğun yapabileceği ve yapamayacağı etkinlikler konusunda daha bilinçli davranmaları sağlanabilir.

Süregelen hastalığı olan çocukların ve ailelerinin tıbbi yardım sırasında stresle daha kolay baş edebilmeleri, hastalığa daha iyi uyum sağlayabilmeleri ve ruhsal açıdan en az düzeyde etkilenmeleri için sağlık çalışanlarının, hasta ve hasta yakınlarını hastalık, hastaneye yatış konusunda gerçekçi olarak bilgilendirmeleri ve başta anneler olmak üzere tüm aile bireylerine gerekli psikolojik desteğin verilmesi önerilebilir.

Süregelen bir hastalığı olan çocuklar bir okulöncesi eğitim kurumuna devam ediyorsa öğretmenler ve diğer çalışanlar bu çocuklara nasıl davranacakları konusunda bilgilendirilmelidirler. Bu çocuklarla ilgilenen kişilerin çocuğun hastalığı ve bununla ilgili nelerin yapılması gerektiği konusunda bilgi sahibi olmaları bu kişilerin kaygı ve korkularını azaltabilir. Ayrıca süregelen hastalığı olan çocuğun yakınlarının bir araya gelip deneyimlerini paylaşmaları, onların hem benzer sorunları başkalarının da yaşamakta olduğunu gözlemelerine hem de yeni şeyler öğrenmelerine fırsat verebilmektedir. Bu nedenle sağlık kurumları ve eğitim kurumlarındaki ilgili birimler iletişim kurarak ortak eğitim çalışmaları düzenleyebilirler.

KAYNAKLAR

- Aydoğmuş, K. (2001). Çocuklarda Uyum ve Davranış Bozuklukları (9. b0askı). **Ana-Baba Okulu**. İstanbul: Remzi Yayıncılık.
- Balcı, A. (2001). **Sosyal Bilimlerde Araştırma**. (6. baskı). Ankara: Pegem A Yayıncılık.
- Baumrind, D. (1966). The effects of authoritative parental control on child behaviors. **Child Development**, 37, 887- 907.
- Baysal, B. (1996). Süregelen Hastalıklar ve Hastaneye Yatış: Çocuk, Aile ve Tedavi Ekibi. **Katkı Pediatri Dergisi**, 17, 912-918.
- Brown, R.T., Kaslow N. J., Madan-Swain, A., Doepke, K. J., Sexson, S. B. & Hill, L. J. (1993).Parental Psychopathology and Children's Adjustment to Leukemia. **Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry**, 32, 554-561.

Budak, S. (2000). **Psikoloji Sözlüğü**. Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları.

Bükülmez, A., Taşdelen, M., Melek, H., Köken, R., Kır, G. ve Geçici, Ö. (2007). Kronik Hastalığı Olan Çocuklarda Anksiyete Düzeyi ve Ebeveynlerinin Tutumlarını Karşılaştırma. <http://.millipediatri.org.tr/bildiriler/PP-021.htm> 12.2.2007

Çağdaş, A ve Seçer, Z. (2004). **Anne Baba Eğitimi**. Konya: Eğitim Kitabevi.

Çakaloz, B. ve Kurul, S. (2005). Duchenne Muskuler Distrofli Çocukların İşlevlerinin ve Kongresi, Hemşire Programı, 184-185. Annelerinde Depresyon ve Kaygı Düzeylerinin Araştırılması. **Klinik Psikiyatri Dergisi**, 8, 24-30.

Çavuşoğlu, H. (1996). Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Ailenin Yaşadığı Güçlükler. **Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Dergisi**, 3(3), 130-138.

Çavuşoğlu, H. (2002). **Çocuk Sağlığı Hemşireliği**. (7. baskı). Ankara: Sistem Ofset Basım Yayıncılık.

Davis, H. & Fallowfield, L. (1991). Counseling and Communication in health Care: **Counselling Families of Children with Disabilities**. Chichester: John Wiley, 223-238.

Er, M.(2006). Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler. **Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi**, 49(2), 155-168.

Freedman, J. L., Sears, D. O. ve Carlsmith, J. M. (1989).**Sosyal Psikoloji**. (Çev. A.Dönmez). İstanbul: Ara Yayıncılık.

Futcher, J. A. (1988). Chronic İllness and Family Dynamics. **Pediatric Nursing**, 14, 381-386.

Gaffney, K. F. (1994). New Focus for Family Assesment. **Pediatric Nursing**, 20, 36-38.

Gallo, A. M., Breitmayer B. J., Knafl, K. A. & Zoeller, L. H. (1991). Stigma in Childhood Chronic İllness: A Well Sibling Perspective. **Pediatric Nursing**, 17, 21-25.

Gül, E. ve Bayat, M. (2005). Diyabetli Çocukların Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi. **Sağlık Bilimleri Dergisi**, 14, 7-12.

Hentinen, M. & Kyngas, H. (1998). Factors Associated with the Adaptation of Parents with a Chronically İll Child. **Journal of Clinical Nursing**, 7, 316- 324.

Iovchuk, N. M. (2003). The Rehabilitative Help for Family with Mentally İll Child. **European Child Psychiatry**, Supplement 2, 12, 63.

İnanç, Y. B. (1995). Fiziksel Sakatlığı ve Kronik Hastalığı Olan Çocuklara ve Ailelerine Psikolojik Yaklaşım. **Ben Hasta Değilim**. (Ed: A. Ekşi). İstanbul: Tıp Kitabevi.

Kaya, Ö. (1994). Annelere Verilen Eğitimin Çocuklarına karşı İstenmedik Tutumlarına Etkisi. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Ankara: Gazi Üniversitesi

Kazak, A. E. (1989). Families of Chronically İll Children: A System and Social-Ecological Model of Adaptation and Challenge. **Journal Consulting Clinical Psychol**, 57: 25-30.

Karakavak, G. ve Çırak, Y. (2006). Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Duygular. **Eğitim Fakültesi Dergisi**, 7(12), 95-112.

Konijnenber, A.Y., Uiterwaal, C. S. P. M., Kimpfen, J. L. L., Van der Hoveven, J., Buitelaar, J. K. & Graeff-Meeder, E.R. (2003). Parental Psychopatology in Children WITH Chronic

- Pain of Unknown Origin. **European Child and Psychiatry**, Supplement 2, 12, 127.
- Kramer, R. F. (1981). Living with Childhood Cancer: Healthy Siblings Perspective. **Issues Comprehensive Pediatric Nursing**, 5, 155-165.
- Kupst, M. J., & Schulman, J. L. (1988). Long-term coping with Pediatric Leukemia: A Six Year Follow up study. **Journal Pediatric Psychology**, 13(1), 7-22. Follow up Study. **Journal Pediatr Psychology**, 13(1), 7-22.
- McHale, S.M., & Gamble, W.C. (1989). Sibling Relationships of Children with Disabled and non-Disabled Brothers and Sisters. **Developmental Psychology**, 25(3), 421-429.
- Millî Eğitim Bakanlığı Özel, Özel Eğitim Kursları Yönetmeliği Resmî Gazete: 22.7.2005/25883
- Melnyk, B. (1994). Coping with Unplanned Childhood Hospitalization: Effects of Information Interventions on Mothers and Children. **Nursing Research**, 43, 50-55.
- Orr, D. P., Weller, S. C., Satterwhite, B. & Pless, I. B. (1984). Psychosocial Implications of Chronic Illness in Adolescence. **Journal Pediatric**, 104, 152-157.
- Öner, N. ve Le Compte A. (1983). **Durumluk, Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı**. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Matbaası.
- Özgüven, İ.E. (1994). **Psikolojik Testler**. Ankara: Psikolojik Danışma, Rehberlik ve Eğitim Merkezi (PDREM).
- Özgüven, D., Özgüven, H. & Ünlüoğlu, G. (1998). Kanser Hastaları ve Yakınlarında Psikiyatrik Morbidite. **3P Dergisi**, 6(3), 196-206.
- Pejovic-Milovancevic, M., Popovic-Deusic, S., Aleksic, O. & Garibovic, E. (2003). Personality Characteristics of Parents in Hospitalized Children. **European Child and Psychiatry**, Supplement 2, 12, 125.
- Riddle, I. I., Hennessey, J., Eberly, T. W., Carter, M. C. & Miles, M. S. (1989). Stressors in the Pediatric Intensive Care Unit as Perceived by Mothers and Fathers. **MCN Am; Maternal Child Nursing**, 18, 221- 233.
- Semerci, B. (2006). **Birlikte Büyütelim: Çocuğun Ruhsal Gelişimi**. İstanbul: Melisa Yayıncılık.
- Taanila, A. (2002). Well-presented First Information Supports Parents'ability to Cope with a Chronically Ill or Disabled Child. **Acta Paediatrica**, 91(12), 1289 -1291.
- Tabar, E. (2006). **Hasta Yakını Olmak**. İstanbul: Pan Yayıncılık.
- Toros, F., Tot, Ş. ve Düzovalı, Ö. (2002). Kronik Hastalığı Olan Çocuklar, Anne ve Babalarındaki Depresyon ve Anksiyete Düzeyi. **Klinik Psikiyatri Dergisi**, 5(4), 240-247.
- Uzuner, Y. (2003). **Çocukta Ruh Sağlığı, Uyum Bozukluğu**. Eskişehir: Açıköğretim Fakültesi Yayınları.
- Yavuzer, H. (2004). **Çocuk Psikolojisi** (26. Baskı). İstanbul: Remzi Kitapevi Yayıncılık.
- Van Dongen-Melman, J. E. (1997). Information Booklet for Parents of Children Surviving Cancer. **Leukemia**, 11(11), 1799-1806.
- Whitsett, S. F., Pelletier, W. & Scott-Lane, L. (1999). Meeting Impossibile Psychosocial Demands in Pediatric Oncology: Creative Solutions to Universal Challenges. **Med Pediatr Oncol**, 32, 289-291.

Süreşen Hastalığı Olan Çocuklara...

Yeh, C. H., Lee T. T. & Chen, M.L. (2000). Adaptational Process of Parents of Pediatric Oncology Patients. **Pediatric Hematology Oncology**, 17 (2), 119-131.

Yörükođlu, A. (1998). **Çocuk Ruh Sağlığı: Özel Sorunlar**. İstanbul: Acar Yayıncılık.