

Toplum ve Sosyal Hizmet

ISSN: 2147-3374 / E-ISSN: 2602-280X

Araştırma Makalesi / Research Article

Williams Sendromu Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Anksiyete Düzeylerine İlişkin Araştırma¹

Research on Anxiety Levels of Parents with Children Diagnosed with Williams Syndrome

Hakan ÇOŞKUN¹, Amine GÜNTAY², Yakuphan GÜLEÇ³, Ömer EVİZ⁴, Ümit ÇIVAK⁵, Ayşe KORKMAZYÜREK-KÜÇÜKDEMİR⁶, Ercem ERKUL⁷

¹ Arş. Gör., Munzur Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü, hakancoskun@munzur.edu.tr, ORCID: 0000-0002-7682-3738

² Sosyal Çalışmacı, amineguntay@gmail.com, ORCID: 0009-0008-2933-7447

³ Bilgi Teknolojileri ve İletişim Kurumu, yakuphangulec@gmail.com, ORCID: 0000-0003-0307-1819

⁴ Sosyal Çalışmacı, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, omer.eviz@aile.gov.tr, ORCID: 0009-0005-6164-5560

⁵ Sosyal Çalışmacı, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, civakumit@gmail.com, ORCID: 0009-0005-1585-8223

⁶ Sosyal Çalışmacı, Sağlık Bakanlığı, ayse.korkmazyurek@gmail.com, ORCID: 0009-0002-2212-9908

⁷ Arş. Gör. Dr., Hacettepe Üniversitesi, erkul@hacettepe.edu.tr ORCID: 0000-0001-9453-8319

Başvuru: 21.03.2023
Kabul: 29.01.2024

Atıf:
Coşkun, H., Güntay, A., Güleç, Y., Eviz, Ö., Çivak, Ü., Korkmazyürek-Küçükdemir, A. ve Erkul, E. (2024). Williams sendromu tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin anksiyete düzeylerine ilişkin bir araştırma. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 35(1), 87-112. DOI: 10.33417/tsh.1268859

ÖZ

Williams-Beuren Sendromu (WS), kromozom çiftlerinden yedinci çiftin silinmesi sonucunda ortaya çıkan çoklu sistemik bir kromozom bozukluğudur. WS tanısı almış çocuklar özel gereksinimli bireyler olduğundan dolayı çocukların ebeveynlerine daima bağımlı olması, sosyal hayatlarının sınırlı olması vb. etkenler nedeniyle ebeveynlerde anksiyeteye sebep olabilmektedir. Bu bağlamda çalışmanın amacı Türkiye’de WS tanısı almış çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerden ötürü oluşan anksiyete düzeylerinin araştırılmasıdır. Tarama modeliyle gerçekleştirilen araştırmaya WS tanısı almış çocuğa sahip Türkiye Williams Sendromlular Derneği (TWSD)’ne kayıtlı 118 ebeveyn katılmıştır. Veriler, araştırmacılar tarafından oluşturulan sosyo-demografik sorular ile Beck ve diğerleri (1988) tarafından geliştirilen Beck Anksiyete Envanteri (BAE) aracılığıyla toplanmıştır. Verilerin analizinde ise, veriler normal dağılımdan geldiği için parametrik testlerden Pearson korelasyon testi, Bağımsız Örneklem t Testi ve Tek Yönlü Varyans Analizi kullanılmıştır. Elde edilen bulgular neticesinde ebeveynlerin çalışma durumunun, sahip olduğu çocuk sayısının ve son olarak kendileri olmadığında çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda yaşadıkları kaygının anksiyete düzeylerini anlamlı bir şekilde etkilediği gözlemlenmiştir. WS tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerle daha yoğun ve etkin bir biçimde çalışılması ve WS tanısı almış çocuklara yönelik mikro, mezo ve makro sosyal hizmet uygulamaları geliştirilmesi önerilmektedir.

Anahtar kelimeler: Williams Sendromu, Anksiyete, Ebeveyn, Bakım Verenler, Sosyal Hizmet.

ABSTRACT

Williams-Beuren Syndrome (WS) is a multiple systemic chromosome disorder that is caused by the deletion of the seventh pair of chromosome pairs. Since children diagnosed with WS are individuals with special needs, it may cause anxiety in parents due to factors such as the fact that children are always dependent on their parents and their social lives are limited. In this context, the aim of this study is to investigate the anxiety levels of parents with children diagnosed with WS in Turkey due to the difficulties they experience. A total of 118 parents with children diagnosed with WS and registered with the Williams Syndrome Association of Turkey (TWSD) participated in the study, which was conducted using a survey model. Data were collected through socio-demographic questions created by the researchers and Beck Anxiety Inventory (BAI) developed by Beck et al. (1988). In the analysis of the data, Pearson correlation test, Independent Sample t Test and One-Way Analysis of Variance were used as parametric tests since the data came from a normal distribution. As a result of the findings, it was observed that the employment status, the number of children in the family and finally, the anxiety about who will take care of the child in their absence significantly affected the anxiety levels of the parents. It is

¹ Bu çalışma, yedinci yazar danışmanlığında ilk altı yazar tarafından yazılan “Türkiye Williams Sendromlular Derneğine Kayıtlı Williams Sendromlu Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Anksiyete Düzeylerinin Araştırılması” başlıklı lisans tezinden üretilmiştir.

recommended to work more intensively and effectively with parents with children diagnosed with WS and to develop micro, mezzo and macro social work practices for children diagnosed with WS.

Keywords: *Williams Syndrome, Anxiety, Parent, Care Givers, Social Work.*

GİRİŞ

WS tanısı almış bireyler ve bu bireylere bakım verenler; başta tıbbi olmak üzere psikolojik, sosyal, ekonomik vb. noktalarda zorluklar yaşayabilmektedir. İnsanı, mikro, mezo ve makro boyutlarıyla bütüncül bir biçimde ele alan sosyal hizmet disiplini ise, özel gereksinimli bireylerin ve ailelerinin toplum ile uzlaşma içerisinde yaşayabilmeleri için hem bireyin hem de ailenin iyilik halini tesis edici ve güçlendirici bir role sahiptir. WS tanısı almış çocuklar da özel gereksinimli bireylere girmektedir. Bu zorluklarla baş edebilme noktasında WS tanısı almış çocuklara sahip birey ve aileler, sosyal hizmet disiplinince desteklenmesi gereken özel bir grubu işaret etmektedir.

Mikrodelesyon sendromları; bir gen dizisinin bir kısmında meydana gelen silinmelerin sebep olduğu bozukluklardır. Sendromların oluşmasına sebep olan gen dizisindeki silinme nedeniyle bireylerde gelişimsel gecikmeler, kalp sorunları gibi klinik vakaları ortaya çıkarmaktadır (Jurado vd., 1996; Brown vd., 2003; Ütine vd., 2012). Mikrodelesyon sendromlarından biri olan WS, yedinci kromozomda meydana gelen silinme neticesinde ortaya çıkmaktadır. Nadir hastalık olarak da ifade edilebilecek bu sendroma sahip olan bireyler tıpkı Down sendromu (Paterson vd., 2006) ile Otizm Spektrum bozukluklarında (John ve Mervis, 2010; Pitts vd., 2016) olduğu gibi bir takım tipik belirtiler ile doğmaktadır. Bu belirtiler başta biyolojik ve anatomik olmak üzere sağlığın diğer belirleyicilerinden olan psikolojik ve sosyal boyutlarda da etkisini göstermektedir.

Anksiyete bir diğer ismiyle kaygı bozukluğu, yaşam içerisinde bireylerin karşı karşıya kaldıkları zorlu deneyimler veya güçlükler sebebiyle gelişen ve ileri boyutlara ulaştığı takdirde psikolojik bir rahatsızlık olarak "The Diagnostic and Statistical Manual of Mental-V (DSM-V)" (Şahin, 2018; Kafes, 2021) ve "International Classification of Disease 10-11 (ICD-10/ ICD-11)" tanı kitaplarında (Tekin ve Tekin, 2014; Kogan vd., 2016) tanılanan bir bozukluk olarak ifade edilebilir. Her birey yaşam içerisinde anksiyeteye ilişkin bir deneyim yaşayabilir. Çocuklarda meydana gelen hastalıklar veya engellilik halleri ebeveynlerde çoğu zaman anksiyete olarak karşılık bulmakta (Altieri ve Von Kluge, 2009; Şahin, 2018) ve bu durum da ailenin tamamını olumsuz bir biçimde etkileyebilmektedir. WS tanısı almış bireylere bakım verenlerin de anksiyete ile karşılaşma olasılığının yüksek olduğu ifade edilebilir.

Bir sistem olarak ifade edilen aile, ailenin herhangi bir üyesinde meydana gelen zorlayıcı bir durumdan kaynaklı olarak etkilenmekte ve buna bağlı olarak açık bir sistem olan ailenin bozulmasına neden olmaktadır. Bu aynı zamanda ailenin sahip olduğu dengenin de bozulması anlamına gelmektedir (Duyan, 2012; Teater, 2015). WS tanısı almış bireye sahip olan ailelerde hastalığa ilişkin belirtilerin ötesinde, ebeveynlerin maddi olanakları, yaşları, eğitim durumları, birbirleriyle olan ilişkileri gibi etkenler bu dengenin bozulmasına neden olmakta ve ailenin tekrardan dengeye kavuşmasını zorlaştırmaktadır. Bu noktada ailenin psikolojik ve sosyoekonomik bağlamda güçlendirilmesi ve WS tanısı almış bireyin de biyopsikososyal bağlamda ele alınıp desteklenmesi elzem bir durum haline gelmektedir. Sosyal hizmet gibi sosyal adalet ve insan hakları üzerine inşa edilen ve savunuculuk gibi tarihsel bir rolü olan mesleğe önemli bir sorumluluk yüklemekte gerek ailenin gerekse WS tanısı

almış bireyin iyilik halinin artırılması noktasında psikososyal bir müdahalenin gerekliliğini ortaya koymaktadır. Bu bağlamda çalışmanın amacı, Türkiye’de WS tanısı almış çocuğa sahip olan ailelerin anksiyete düzeylerinin araştırılmasıdır. Bu çalışmanın temel problemi ise; WS tanısı almış çocuğun yaşamış olduğu zorluklar neticesinde ebeveynlerin anksiyete düzeylerinin belirlenmesi, Türkiye’deki WS’nin bilinirliğini ve farkındalığının artırılması ve bu bağlamdan hareketle sosyal hizmete olan gereksinimlerinin ortaya çıkarılmasıdır.

Bu kapsamda, birinci bölümde WS tanısı almış çocuklara ve bireylere ilişkin geniş bir literatür sunulmuştur. İkinci bölümde ise araştırmaya ilişkin yöntem ve üçüncü bölümde araştırmaya ilişkin betimsel istatistik ve analiz bulgularına değinilmiştir. Son bölümde ise elde edilen bulgular temelinde sonuç ve tartışmaya yer verilmiştir.

LİTERATÜR

WS, gerek genetik bozukluğa ilişkin biyolojik bulgular gerekse psikososyal engeller açısından çok yönlü ve bütüncül bir biçimde ele alınması gereken özel bir sendromdur. 1961 yılında tanımlanan Williams-Beuren Sendromu (Williams vd., 1961) 7q11.23 kromozomu üzerindeki 26-28 genin hemizigot sporadik mikrolelesyonunun neden olduğu, 7500’de 1 (Strømme vd., 2002) ve ile 20.000’de 1 canlı doğumda görüldüğü tahmin edilen genetik bir bozukluktur (Royston vd., 2019). WS tanısı almış bireyler fiziksel fenotip olarak birbirine önemli ölçüde benzerken (Kruszka vd., 2018) davranışsal fenotip ve beyin yapısı ve fonksiyonları olarak çoğu zaman farklılıklar göstermektedir (Sampaio vd., 2018). Genin silinmesine bağlı olarak WS tanısı almış bireylerde kardiyovasküler hastalıklar, bağ dokusu anormallikleri, dismorfik yüz özellikleri, bebeklerde hiperkalsemi, böbrek yolu anormallikleri, kolikler, şaşılık, kısa boy, duyuşal işleme bozuklukları (*bazı seslere karşı aşırı duyarlılık*) ve erken yaşlanma görülebilir (Morris, 2017; Morris ve Mervis, 2021). WS, ayrıca bilişsel, dil ve sosyal bozukluklarla da ilgili ve WS tanısı almış bireylerin çoğunda hafif ve orta derecede mental retardasyon bulunmaktadır ve sözel IQ düzeyleri genellikle sözel olmayandan daha yüksektir (Morris, 2017; Morris ve Mervis, 2021). Fisher ve diğerleri (2016)’nin yapmış olduğu çalışmada yaş ile bağlantılı olarak çocukluk ve yetişkinlik boyunca tutarlı bir bilişsel profil sergileyen bu bireylerde zekâ puanları genellikle benzerdir. Zaman içinde IQ puanı sabit kalırken, buna ek olarak sabit yaşla beraber sözel ve sözel olmayan beceriler arasındaki tutarsızlık artabilir. WS tanısı almış bireylerde dil gelişiminde gerilik ve gecikmiş dil gelişimini takip eden aşırı konuşma söz konusudur (Chapman vd., 1996; Martens vd., 2008).

Bu sendromu diğerlerinden farklı kılan ve semptom analizlerinde üzerinde durulan aşırı sosyalleşme (Chapman vd., 1996) sorunu, WS’nin sosyal etkilerinde de kendini göstermektedir. WS tanısı almış bireylerin neredeyse tamamı sosyosentrik bireylerdir (Doyle vd., 2004; Waxler vd., 2009). Dili etkin kullanmaları ve pragmatik dil ve yüksek dil yönelimi neticesinde sosyal işlevsellikleri önemli ölçüde artmıştır (Waxler vd., 2009). Temel özelliklerine bakıldığında cana yakın, empatik, sıcakkanlı ve dışa dönük oldukları görülmektedir (Ergül, 2011).

Anksiyetenin insanların yaşamlarında yer ettiđi birçok an olabilmektedir. Anksiyetenin yaşamımızda yer alması doğal bir durumdur ancak bazı insanların yaşadığı anksiyete süreklilik (*durumluluk anksiyetesi*) içerebilmektedir. Engelli tanısı almış bir çocuđa sahip olan ebeveynlerde de süreklilik anksiyetesi görülebilmektedir (Coşkun ve Akkaş, 2009). Şengül ve Baykan (2013)'in çalışmasında zihinsel engel tanısı almış çocuđa sahip olan annelerin anksiyete düzeylerine ilişkin ölçümde katılımcıların %60'ında anksiyete bozukluđu olduğu gözlenmiştir. Bir başka araştırmada kronik böbrek yetmezliđi bulunan çocuklara sahip ebeveynlerin sosyal destekten yoksun kaldığı durumlarda kendini suçlama, madde kullanımı ve durumluk anksiyetelerinin yüksek olduğu bulunmuştur (Zengin vd., 2018). Engelli tanısı almış ya da kronik bir hastalığı bulunan çocuđa sahip olan ebeveynlerin yaşadığı anksiyete, WS tanısı almış çocuđa sahip olan ebeveynlerde de yaşanabilir.

WS yapısı itibariyle engellilik sınıflaması içinde orta mental düzeyde başka bir ifadeyle öğretilebilir kısımda yer almaktadır (Morris, 2017). WS tanısı almış bireylerin bir takım hastalık belirtisi olan durumlarından ötürü (*bağımsız olamama, sürekli doktor kontrolü, aşırı dışa dönük olma, ani ölüm riski, finansal yük vb.*) bu bireylere sahip ebeveynlerin yaygın bir şekilde anksiyete yaşadığı belirtilmektedir (Rodgers vd., 2012). Buna ek olarak, WS tanısı almış çocuklara sahip olan anne ve babalar birçok güçlükle karşılaşmaktadır. Bunlardan ilki çocuklar normal okullara gidemedikleri için özel eğitim almaları gerekmektedir. Ancak ebeveynlerin çođu, WS tanısı almış çocuklara yönelik ek uzman eğitimi hizmeti (*konuşma, öğrenme, fiziksel ve sağlık sorunları için*) olmadığını bildirmektedir (Van Herwegen vd., 2018). Bazı aileler toplumsal baskıdan dolayı çocuklarının hastalıklarını gizleyebilmektedir. Bu durum da ailelerin içe kapanık bir halde yaşamasına neden olabilmektedir. Çevrelerinden sosyal destek alabilen ailelerin aile stresinin daha az olduğu bilinmektedir (Gallagher ve Hannigan, 2014). Buna ek olarak, Tekin-Ersan ve Kizir (2016)'in Türkiye'de WS tanısı almış çocuklara sahip ebeveynlerle yaptıkları çalışmada katılımcıların tamamının WS tanısı almış bir çocuđa sahip olmanın kolay bir deneyim olmadığını ve bu çocukların geleceğine yönelik kaygı duyduklarını gözlemlemiştir.

Genel olarak literatüre bakıldığında, WS'ye ilişkin oluşan literatürün öncelikle sendromun tanılanması, epidemiyolojisi, prevalansı ve ayırt edici özellikleri üzerine geliştiđi (Williams vd., 1961; Pober ve Dykens, 1996; Strømme vd., 2002) sonrasında ise sendromun ayırt edici özelliklerinin (Chapman vd., 1996; Leyfer vd., 2006; Martens vd., 2008; Waxler vd., 2009; Pober, 2010) ön plana çıkarıldığı görülmektedir. Genetik bozukluğun getirmiş olduğu psikososyal handikapların ise uzun yıllar görmezden gelindiđi ancak son 20-30 yılda genetik bozukluğun üzerine durulmaya başlandığı söylenebilir (Leyfer vd., 2006; Waxler vd., 2009; Ergül, 2011). Türkiye'de ise genelde tıbbi yönü ağır basan çalışmalar literatürü şekillendirmiştir (Metin, 2009; Ergül, 2011; Kırlapınar, 2013; Güvenç ve Aslan, 2016; Gürses vd., 2020; Tığ, 2020; Evsile, 2021).

İnsan hakları ve savunuculuk mesleđi olan sosyal hizmet, toplumsal yapı içerisinde bireylerin sosyal adalet perspektifi ve hak temelli bir bağlam doğrultusunda kendilerine yetecek asgari imkanlara

sahip bir biçimde yaşamlarını sürdürmeleri noktasında önemli bir destek sunmaktadır (Sheafor ve Horejsi, 2014). İnsan haklarının temelinde yer alan yaşama ve gelişme hakkı her bireyin en temel hakkıdır. Çocuk hakları noktasından konuya baktığımızda her çocuğun toplum içerisinde yetişip büyüyerek, çocuğun yüksek yararı noktasında gelişme hakkı oldukça elzemdir (Erbay, 2013). Bu bakımdan sosyal hizmeti mesleğini önce çocuğun yüksek yararı ve insan hakları kavramlarından yola çıkarak hasta hakları bağlamında savunuculuk rolünü etkin bir biçimde kullanmaya kanalize etmektedir.

YÖNTEM

Araştırma Modeli

Bu çalışma, WS tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin anksiyete düzeylerini araştırmak amacıyla nicel araştırma yöntemlerinden tarama modeli kullanılmıştır.

Tarama, gruplar üzerinde uygulanan anket tarzı yöntemidir. Davranış tutum ve inanç tespitinde yaygın olarak kullanılmakla birlikte çok çeşitli sorunların analizine uygulanabilmekte ve anket ve yapılandırılmış mülakat tarama modeli içerisinde kullanılan en önemli veri toplama araçları arasındadır (Büyüköztürk vd., 2017). Ayrıca bu çalışmada da anket ve araştırmacılar tarafından oluşturulmuş yapılandırılmış bir mülakat formu kullanılmıştır.

Evren ve Örneklem

Araştırmanın evreni TWSD'de kayıtlı olan WS tanısı almış çocuğa sahip ebeveynler, örnekleme ise derneğe kayıtlı olup araştırmaya gönüllü olarak katılım sağlayan aile üyeleri oluşturmaktadır. Örneklem yöntemi olarak önce olasılıklı örneklem sonra olasılıksız örneklem kullanılmıştır. Olasılıklı örneklem yöntemi olarak basit rastlantısal örneklem kullanılmış ve matematiksel rastlantısal sürecine uygun olarak örneklem çerçevesinden katılımcılar seçilmiş ve sonra dahil edilmek üzere seçilen unsur eksiksiz olarak örnekleme yerleştirilmiştir. Bununla beraber, sonrasında ise olasılıksız örneklem yöntemlerinden kartopu örnekleme kullanılmıştır. Kartopu örneklemesinde ilk olarak evrene ait birimlerin biri ile bağlantı kurulur. Bu ilk bağlantının yardımı ile ikinci birimle, ikinci birimin yardımı ile de üçüncü birime ulaşılır. Bu şekilde, bir kartopunun büyük boyutlara ulaşması gibi örneklem büyüklüğü genişlemektedir (Yazıcıoğlu ve Erdoğan, 2004; Neuman, 2017).

Katılımcılara ulaşmak için merkezi İstanbul'da bulunan TWSD ile iletişime geçilmiştir. TWSD'nin 100'e yakın aile ile irtibat halinde olduğu, bu ailelerden 84'ünün e-posta adreslerinin ve cep telefonu numaralarının olduğunu bildirmişlerdir. Bu listede bulunan kişiler tek tek araştırmacılar tarafından aranarak çalışma hakkında bilgilendirilmiş ve çalışmaya katılmak isteyip istemedikleri sorulmuştur. Gönüllü olan ailelerle araştırma yürütülmüştür. Bazı ailelerde hem anneyle hem de babayla görüşme yapılmıştır. Araştırmaya katılan toplam gönüllü ebeveyn sayısı 133 olmuştur.

Veri Toplama Araçları

Veri toplama aracı olarak katılımcıların sosyo-demografik görünümlemlerini ortaya çıkarmak adına araştırmacılar tarafından alanda yapılan çalışmalardan esinlenerek oluşturulmuş sosyo-demografik form hazırlanmış ve Beck Anksiyete Envanteri (BAE) kullanılmıştır. Veriler, yüz yüze ve posta yoluyla toplanmıştır.

Beck Anksiyete Envanteri (BAE)

BAE, 21 sorudan oluşan bir ölçüm aracıdır. BAE, Beck ve diğerleri (1988) tarafından geliştirilmiş ve Türkçe uyarlaması Ulusoy (1993) tarafından yapılmıştır. Bir çalışmada ölçeğin, yeterli düzeyde güvenilirlik ve geçerliğe sahip olduğu belirlenmiştir (Tunay ve Söğüt, 2009). Başka bir çalışmada, ölçeğin güvenilirlik değeri 0,93 olarak bulunmuştur (Bahar vd., 2009). BAE, orijinali toplam 21 maddeden oluşmaktadır. Orijinal ölçek, dörtlü Likert türünde hazırlanmıştır. Ölçeğin puanlamasına bakıldığında ise Ciddi (3 puan), orta (2 puan), hafif (1 puan) ve Hiç (0 puan) şeklindedir. Bu kapsamda orijinal ölçeğin genelinden alınabilecek en yüksek puan $3 \times 21 = 63$ puan, en düşük puan ise $0 \times 21 = 0$ puandır. Genel puan aralıklarına göre bakıldığında ise 0-7 arası en az, 8-15 arası az, 16-25 arası orta ve 26-63 arası ise ciddi anksiyete sahip şeklinde bir değerlendirme yapılmaktadır.

Verilerin İşlenmesi ve Çözümlemesi

Analizlere 133 veri ile başlanmış, veriler tek yönlü uç değerler kutu grafiği ile incelenmiş, eksik veri nedeniyle 9 veri kapsam dışı bırakılmış ve 124 veri ile istatistiklere devam edilmiştir. Buna ek olarak, gözlemlerin bağımsız, ancak dışa düşen değerlerin olduğunu ve Shapiro-Wilks testi ($p < ,05$) sonuçlarına göre de normal dağılım göstermediği belirlenmiştir. Dışa düşen değerleri de veri setimizden çıkardığımızda son olarak 118 veri ile analize devam edilmiştir. Bu bağlamda histogram ve q-q plot grafikler incelenmiş ve dışa düşen değerler çıkarılmış böylelikle normal dağılıma yakın bir görüntü sergilemiş, basıklığın (-0,379) ve çarpıklığın ise (0,620) olduğu hesaplanmış ve bu değerlerinin -2 ile +2 aralığında olduğu görülmüştür (George ve Mallery, 2010). Bu sonuçlardan yola çıkarak verilerin normal dağılımdan geldiğine karar verilmiştir. Bu bağlamda hipotezler, parametrik testler başka bir ifadeyle Pearson korelasyon testi, Bağımsız Örneklem t-testi ve Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) testleri uygulanarak sınanmıştır. Araştırmanın güvenilir ve geçerli olup olmadığını belirlemek için ise Cronbach Alfa ve KMO ve Bartlett değerleri hesaplanmıştır. Araştırmanın güvenilirlik testi (*Cronbach Alfa*) sonucu 0,816 ve geçerlilik testi (KMO ve Bartlett) sonucu ise 0,621 çıkmıştır. Bu sonuçlara bu çalışmada kullanılan ölçeğin güvenilir ve geçerli olduğu saptanmıştır. Elde edilen verilerin analizi araştırmacılar tarafından yapılmıştır. Analizler ise "SPSS 20.0" (*Statistical Package for Social Science 20.0*) adlı paket program yazılımı kullanılarak yapılmıştır.

Etik Konular ve Süre

Araştırma için TWSD'ye izin yazısı yazılmış ve uygulanacak anket ile ölçeğin örneği de mail yolu ile gönderilmiştir. TWSD'den onay alınmıştır. Araştırma verileri 16 Ocak 2015-16 Şubat 2015 tarihleri arasında toplanmıştır.

BULGULAR**Betimsel İstatistikler**

Araştırmaya katılan katılımcılara ilişkin betimleyici istatistikler Çizelge 1 ve Çizelge 2’de verilmiştir.

Tablo 1: WS Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ebeveynlere İlişkin Tanımlayıcı Özellikleri

Değişkenler		n	%	X	SS
Yaş	35 yaş ve altı	64	54,2	1,457	,500
	35 yaş üstü	54	45,8		
Eğitim	Lise ve altı	78	66,1	1,333	,473
	Üniversite ve üstü	39	33,1		
	Kayıp veri	1	0,8		
Medeni Durum	Evli	114	96,6	1,033	,181
	Evli değil	4	3,4		
Yaşanılan Yer	Kent	109	92,4	1,076	,265
	Kırsal	9	7,6		
Çalışma Durumu	Çalışıyor	76	64,4	1,355	,480
	Çalışmıyor	42	35,6		
Tıbbi ya da Psikolojik Hastalık	Yaşamadım	92	78,0	1,206	,406
	Yaşadım	24	20,3		
	Kayıp veri	2	1,7		
Kronik Hastalık	Yok	94	79,7	1,175	,382
	Var	20	16,9		
	Kayıp Veri	4	3,4		
Sahip oldukları çocuk sayısı	1 çocuk	34	28,8	1,711	,454
	2 çocuk ve üstü	84	71,2		
Toplam		118	100		

n= katılımcı sayısı; %= katılımcı yüzdesi; X= ortalama; SS= standart sapma

Tablo 1, WS tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlere ilişkin betimleyici istatistikleri sunmaktadır. Bireylerin yaşa göre dağılımına bakıldığında, katılımcıların %54,2’si 35 yaş ve altındayken %45,8’i 35 yaş üstünü oluşturmaktadır. Ebeveynlerin %66,1’i lise ve altı eğitim alırken %33,1’i de lisans ve lisansüstü düzeyinde eğitim görmüştür. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %96,6’sı evli, %3,4’ü ise evli değildir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin en uzun süre yaşadığı yer %92,4 ile kentlerdir. WS tanısı almış çocukların fazlaca sağlık problemi yaşamalarından dolayı ikamet edilen yerlerin geniş imkânlarla sahip hastanelere yakın olması önem teşkil etmektedir. WS tanısı almış çocuğun eğitiminin belirli merkezlerde verilmesi de çocuğunun eğitim almasını isteyen ailelerin kentte yaşamasını gerektirmektedir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %64,4’ü herhangi bir işte çalışırken, %35,6’sının çalışmadığı görülmüştür. Herhangi bir işte çalışmayan ebeveynlerin oranının yüksek olmasının nedeni bazı ebeveynlerin çocuklarının bakımı için işlerini bırakması söylenebilir.

Ebeveynlerin %78’inin daha önce tıbbi ya da psikolojik sorun yaşamadığı görülürken, %20,3’ü ise daha önce tıbbi ya da psikolojik sorun yaşadığı görülmüştür. Ebeveynlerin yaklaşık %79,7’sinin herhangi bir kronik hastalığı bulunmamaktadır, %16,9’u ise bir kronik hastalığa sahiptir. Çocukların büyük bir çoğunluğunun ruhsal ve tıbbi açıdan sağlıklı ebeveynlere sahip oldukları görülmektedir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %28,8’inin tek çocuğa ve %71,2’sinin ise 2 ve üstü çocuğa sahibi olduğu görülmektedir.

Tablo 2: WS Tanısı Almış Çocuğa İlişkin Tanımlayıcı Özellikler

Değişkenler		n	%	X	SS
Çocuğun yaş aralığı	0-6 Yaş	70	59,3	1,406	,493
	7 yaş ve üstü	48	40,7		
Çocuğun cinsiyeti	Kız çocuğu	69	58,5	1,415	,494
	Erkek çocuğu	49	41,5		
Çocuğun doğum süresi	36 hafta ve öncesi	36	30,5	1,855	,670
	37-40 hafta	63	53,4		
	40 hafta ve üstü	19	16,1		
Çocuk ailenin kaçınıcı çocuğu	1.çocuk	61	51,7	1,474	,501
	2.çocuk ve üstü	55	46,6		
	Kayıp veri	2	1,7		
Ebeveynler olmadığında çocuğun bakımının kimin üstleneceği konusunda kaygı durumu	Kaygılanmıyorum	8	6,8	3,087	,932
	Biraz Kaygılanıyorum	21	17,8		
	Kaygılanıyorum	39	33,1		
	Aşırı Kaygılanıyorum	47	39,8		
	Kayıp veri	3	2,5		
Çocuğun WS tanılı olmasından dolayı kendini suçlama durumu	Evet	33	28,0	1,717	,451
	Hayır	84	71,2		
	Kayıp veri	1	0,8		
Çocuğun WS tanılı olmasından dolayı eşlerini suçlama durumu	Evet	4	3,4	1,966	,181
	Hayır	114	96,6		
Çocuğun bakımını kimin üstlendiği	Anne	96	81,4	1,179	,385
	Baba	21	17,8		
	Kayıp	1	0,8		
Ebeveynlerin çocukları için en çok kaygılandıkları konular	Eğitimi	28	23,7	2,233	,861
	Sağlığı	36	30,5		
	Ebeveyn yokluğunda çocuğun durumu	47	39,8		
	Diğer	4	3,4		
	Kayıp veri	3	2,5		
Toplam		118	100		

Tablo 2, WS tanısı almış çocuğa ilişkin betimleyici istatistikleri vermektedir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %59,3'ü 0-6 yaş çocuğa sahipken, %40,7'si 7 yaş ve üzeri çocuğa sahiptir. WS tanısı almış çocukların %58,5'i kız ve %41,5'i ise erkektir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %51,7'sinin ilk çocuğunun ve %46,6'sının ise ikinci veya daha sonrasında doğan çocuğunun WS tanılı olduğu görülmektedir. WS tanısı almış çocuğun bakımını %81,4'lük büyük bir oranla annenin üstlendiği, %17,8 oranında ise babanın üstlendiği görülmektedir. Bu sonuca göre çocuğun bakımını üstlenmede annenin rolünün yüksek olduğu görülmektedir.

Ebeveynlerin %90,7'sinin kendileri olmadığında çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda kaygı yaşadığı, kaygı yaşamayan ebeveynlerin oranının %6,8 olup hayli düşük olduğu görülmüştür. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %39,8'i ebeveynin yokluğunda (*ölüm, hastalık vb.*) çocuğun durumu konusunda aşırı kaygılanmaktadır. Buna ek olarak, ebeveynler, %23,7'si çocuğun eğitimi konusunda kaygı yaşamaktadır. %30,5'i ise çocuğun sağlığı konusunda endişelidir ve %3,4'ünün diğer (sosyal yaşam vb.) nedenler konusunda endişe yaşadıkları görülmektedir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %71,2'si çocuğunun WS tanılı olmasından dolayı kendini suçlamazken %96,6'sı eşini de suçlamamaktadır. Buna karşın ebeveynlerin kendini suçlama oranı %28,8'le hayli yüksekken eşlerini suçlama oranı %3,4'tür. Buradan hareketle eşlerin bu konuda birbirlerine anlayışlı davrandıkları görülmektedir.

Tablo 3: BAE'nin Ortalama ve Standart Sapması

Sorular	X	SS
Bedeninizin herhangi bir yerinde uyuşma veya karıncalanma	,296	,528
Sıcak/ ateş basmaları	,389	,716
Bacaklarda halsizlik, titreme	,339	,643
Gevşeyememe	,398	,628
Çok kötü şeyler olacak korkusu	,813	,986
Baş dönmesi veya sersemlik	,355	,673
Kalp çarpıntısı	,542	,833
Dengeyi kaybetme duygusu	,169	,494
Dehşete kapılma	,347	,732
Sinirlilik	1,228	,799
Boğuluyormuş gibi olma duygusu	,296	,574
Ellerde titreme	,237	,549
Titreklilik	,093	,291
Kontrolü kaybetme korkusu	,347	,618
Nefes almada güçlük	,347	,575
Ölüm korkusu	,669	1,029
Korkuya kapılma	,508	,759
Midede hazımsızlık ya da rahatsızlık hissi	,745	,962
Baygınlık	,076	,324
Yüzün kızarması	,271	,579
Terleme (sıcaklığa bağlı olmayan)	,389	,827
Toplam	,422	,323

n= 118; **KMO Test** = ,621²; **Cronbach Alpha** = ,816³

Çizelge 3, araştırmaya katılan ebeveynlerin anksiyete düzeylerinin ortalama ve standart sapmasına ilişkin istatistikleri vermektedir. Buna ek olarak, BAE ölçeğinin betimsel analizine göre araştırmaya katılan 59 bireyin en az, 38 bireyin az, 18 bireyin orta ve üç bireyin ise şiddetli derecede anksiyete düzeylerinin olduğu görülmektedir. Sonuç olarak ebeveynlerin yaklaşık %18'inin orta ve ciddi düzeyde anksiyeteye sahip oldukları saptanmıştır.

Araştırmaya İlişkin Bulgular

Bu çalışmada WS tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin anksiyete düzeylerinin çeşitli sosyo-demografik özelliklerine göre ilişkisinin olup olmadığı ve farklılaşıp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiş ve elde edilen bulgular aşağıda sunulmuştur.

² p<,000 değerinde anlamlıdır.

³ p<,000 değerinde anlamlıdır.

Tablo 4: WS Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Anksiyete Düzeylerinin Analizi

Değişkenler		n	X	SS	t	p
Yaş	35 yaş ve altı	64	1,457	,500	,181	,857
	35 yaş üstü	54				
Eğitim	Lise ve altı	78	1,333	,473	,144	,886
	Üniversite ve üstü	39				
Medeni Durum	Evli	114	1,033	,181	7,910	,000*
	Evli değil	4				
Yaşanılan Yer	Kent	109	1,076	,265	1,530	,129
	Kırsal	9				
Çalışma Durumu	Çalışıyor	76	1,355	,480	-2,419	,017*
	Çalışmıyor	42				
Sahip Olduğu Çocuk Sayısı	1 çocuk	34	1,711	,454	-2,948	,004*
	2 çocuk ve üstü	84				

*p<,05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 4, WS tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre anksiyete düzeylerinin analizini sunmaktadır.

35 yaş ve altı ebeveynlerin, 35 yaş üstü ebeveynlere göre anksiyete düzeylerinin farklılaşp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene-homojenlik testine göre varyanslar eşit dağıldığı görülmüştür (p=,233). Bu bağlamda, 35 yaş ve altı ebeveynler (M=,427; SD=,346) ile 35 yaş üstündeki ebeveynlerin (M=,416; SD=,297) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır (M=,010; %95 [-,107; ,129]; t(116)=,181; p=857).

Lise ve altı eğitim seviyesini bitirmiş ebeveynlerin, üniversite ve üstü eğitim seviyesini bitirmiş ebeveynlere göre anksiyete düzeylerinin farklılaşp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene-homojenlik testine göre varyanslar eşit dağıldığı görülmüştür (p=,980). Bu bağlamda, lise ve altı eğitim seviyesini bitirmiş ebeveynler (M=,421; SD=,324) ile üniversite ve üstü eğitim seviyesini bitirmiş ebeveynlerin (M=,412; SD=,322) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır (M=,009; %95 [-,116; ,135]; t(115)=,144; p=,886).

Evli olan ebeveynlerin, evli olmayan ebeveynlere göre anksiyete düzeylerinin farklılaşp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene-homojenlik testine göre varyanslar eşit dağılmadığı görülmüştür (p=,006). Bu bağlamda, evli olan ebeveynler (M=,431; SD=,166) ile evli olmayan ebeveynlerin (M=,166; SD=,027) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmaktadır (M=,264; %95 [-,197; ,331]; t(116)=7,910; p=,000). Evli olan ebeveynler, evli olmayan ebeveynlere göre daha yüksek anksiyete düzeyine sahip olduğu görülmüştür.

Kentte yaşayan ebeveynlerin, kırdaki yaşayan ebeveynlere göre anksiyete düzeylerinin farklılaşp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene-homojenlik testine göre varyanslar eşit dağıldığı görülmüştür (p=,270). Bu bağlamda, kentte yaşayan ebeveynler (M=,435; SD=,323) ile kırdaki yaşayan ebeveynlerin (M=,264; SD=,292) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır (M=,170; %95 [-,058; ,391]; t(116)=1,530; p=,129).

Herhangi bir işte çalışan ebeveynlerin, çalışmayan ebeveynlere göre anksiyete düzeylerinin farklılaşıp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene-homojenlik testine göre varyanslar eşit dağıldığı görülmüştür ($p=,411$). Bu bağlamda, herhangi bir işte çalışan ebeveynler ($M=,369$; $SD=,326$) ile çalışmayan ebeveynlerin ($M=,517$; $SD=,298$) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmaktadır ($M=-,147$; %95 $[-,267$; $-,026$]; $t(116)=-2,419$; $p=,017$). Herhangi bir işte çalışmayan ebeveynlerin, çalışan ebeveynlere göre daha yüksek anksiyete düzeyine sahip olduğu görülmüştür.

Bir çocuk sahibi ebeveynlerin, iki ve üstü çocuğa sahip ebeveynlere göre anksiyete düzeylerinin farklılaşıp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene-homojenlik testine göre varyanslar eşit dağıldığı görülmüştür ($p=,211$). Bu bağlamda, bir çocuk sahibi ebeveynler ($M=,288$; $SD=,262$) ile iki ve üstü çocuğa sahip ebeveynlerin ($M=,476$; $SD=,331$) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmaktadır ($M=-,187$ %95 $[-,313$; $-,061$]; $t(116)=-2,948$; $p=,004$). İki ve üstü çocuğa sahip ebeveynlerin, bir çocuk sahibi ebeveynlere göre daha yüksek anksiyete düzeyine sahip olduğu görülmüştür.

Tablo 5: WS Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Hastalık Özelliklerine Göre Anksiyete Düzeylerinin Analizi

Değişkenler		n	X	SS	t	p
Tıbbi veya Psikolojik Hastalık	Yaşamadım	92	1,206	,406	-4,212	,000*
	Yaşadım	24				
Kronik Hastalık	Yok	94	1,175	,382	-1,081	,282
	Var	20				

* $p<,05$ düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 5, WS tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin hastalık özelliklerine göre anksiyete düzeylerinin analizini sunmaktadır.

Tıbbi veya psikolojik hastalığa sahip olan ebeveynlerin, tıbbi veya psikolojik hastalığa sahip olmayan ebeveynlere göre anksiyete düzeylerinin farklılaşıp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene-homojenlik testine göre varyanslar eşit dağıldığı görülmüştür ($p=,504$). Bu bağlamda, tıbbi veya psikolojik bir hastalığa sahip olmayan ebeveynler ($M=,353$; $SD=,273$) ile tıbbi veya psikolojik hastalığa sahip olan ebeveynlerin ($M=,638$; $SD=,372$) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmaktadır ($M=-,285$; %95 $[-,420$; $-,451$]; $t(114)=-4,212$; $p=,000$). Tıbbi veya psikolojik hastalığa sahip olan ebeveynlerin olmayanlara göre daha yüksek anksiyete düzeyine sahip olduğu görülmüştür.

Kronik hastalığa sahip olan ebeveynlerin, kronik hastalığa sahip olmayan ebeveynlere göre anksiyete düzeylerinin farklılaşıp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene-homojenlik testine göre varyanslar eşit dağıldığı görülmüştür ($p=,697$). Bu bağlamda, kronik bir hastalığa sahip olmayan ebeveynler ($M=,403$; $SD=,331$) ile kronik hastalığa sahip olan ebeveynlerin ($M=,490$; $SD=,307$) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($M=-,087$; %95 $[-,247$; $-,072$]; $t(112)=-1,081$; $p=,282$).

Tablo 6: WS Tanısı Almış Çocuğun Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Anksiyete Düzeylerinin Analizi

Değişkenler		n	X	SS	t	p
Çocuğun yaş aralığı	0-6 Yaş	70	1,406	,493	-,924	,357
	7 yaş ve üstü	48				
Çocuğun cinsiyeti	Kız çocuğu	69	1,415	,494	1,223	,224
	Erkek çocuğu	49				
Çocuk ailenin kaçınıcı çocuğu	1.çocuk	61	1,474	,501	-2,327	,026*
	2.çocuk ve üstü	55				

*p<,05 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 6, WS tanısı almış çocuğun sosyo-demografik özelliklerine göre ebeveynlerin anksiyete düzeylerinin analizini sunmaktadır.

0-6 yaş grubunda bulunan WS tanısı almış çocuklara sahip ebeveynlerin, 7 yaş ve üstü WS tanısı almış çocuklara sahip ebeveynlere göre anksiyete düzeylerinin farklılaşıp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene-homojenlik testine göre varyanslar eşit dağıldığı görülmüştür (p=1,000). Bu bağlamda, 0-6 yaş grubunda bulunan WS tanısı almış çocuklara sahip ebeveynler (M=,399; SD=,323) ile 7 yaş ve üstü WS tanısı almış çocuklara sahip ebeveynlerin (M=,455; SD=,323) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır (M=,056; %95 [-,176; -,064]; t(116)=-,924; p=,357).

WS tanısı almış kız çocuğuna sahip ebeveynlerin, WS tanısı almış erkek çocuğuna sahip ebeveynlere göre anksiyete düzeylerinin farklılaşıp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene-homojenlik testine göre varyansların eşit dağıldığı görülmüştür (p=,533). Bu bağlamda, kız çocuklara sahip ebeveynler (M=,379 SD=,046) ile erkek çocuğa sahip ebeveynlerin (M=,452; SD=,038) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır (M=,073; %95 [-,456; ,193]; t(116)=1,223; p=,224).

Birinci çocuğunda WS tanısı olan ebeveynlerin, ikinci ve üzeri çocuğunda WS tanısı olan ebeveynlere göre anksiyete düzeylerinin farklılaşıp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene- homojenlik testine göre varyanslar eşit dağılmadığı görülmüştür (p=,000). Bu bağlamda, birinci çocuğunda WS tanısı olan ebeveynler (M=,354; SD=,235) ile ikinci ve üzeri çocuğunda WS tanısı olan ebeveynlerin (M=,492; SD=,392) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır (M=-,138; %95 [-,255; -,020]; t(114)=-2,327; p=,026). ikinci ve üzeri çocuğunda WS tanısı olan ebeveynlerin, birinci çocuğunda WS tanısı olan ebeveynlere göre daha yüksek anksiyete düzeyine sahip olduğu görülmüştür.

Tablo 7: WS Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Tutumlarına İlişkin Anksiyete Düzeylerinin Analizi

Değişkenler		n	X	SS	t	p
Çocuğun WS tanılı olmasından dolayı kendini suçlama durumu	Evet	33	1,717	,500	1,991	,049*
	Hayır	84				
Çocuğun WS tanılı olmasından dolayı eşini suçlama durumu	Evet	4	1,966	,181	-0,78	,436
	Hayır	114				
Çocuğun bakımının kimin üstlendiği	Anne	96	1,179	,385	,615	,540
	Baba	21				
		n	X	SS	r _p	p
Ebeveynler olmadığında çocuğun bakımının kimin üstleneceği konusunda kaygı durumu	Kaygılanmıyorum	8	3,087	,932	,342	,000**
	Biraz Kaygılanıyorum	21				
	Kaygılanıyorum	39				
	Aşırı Kaygılanıyorum	47				
		n	X	SS	F	p
Ebeveynlerin çocukları için en çok kaygılandıkları konular	Eğitimi	28	2,233	,861	,505	,680
	Sağlığı	36				
	Ebeveyn Yokluğunda Çocuğun Durumu	47				
	Diğer	4				

*p<,05 düzeyinde anlamlıdır.

**p<,01 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 7, WS tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin tutumlarına ilişkin anksiyete düzeylerinin analizini sunmaktadır.

WS tanısı almış çocuğun durumundan dolayı kendini suçlayan ebeveynlerin, WS tanısı almış çocuğun durumundan dolayı kendini suçlamayan ebeveynlere göre anksiyete düzeylerinin farklılaşıp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene-homojenlik testine göre varyanslar eşit dağılmadığı görülmüştür (p=,444). Bu bağlamda, WS tanısı almış çocuğun durumundan dolayı kendini suçlayan ebeveynler (M=,518; SD=,311) ile WS tanısı almış çocuğun durumundan dolayı kendini suçlamayan ebeveynlerin (M=,387; SD=,323) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır (M=,130; %95 [-,000; ,261]; t(115)=1,991; p=,049). WS tanısı almış çocuğun durumundan dolayı kendini suçlayan ebeveynlerin, kendini suçlamayanlara göre daha yüksek anksiyete düzeyine sahip olduğu görülmüştür.

WS tanısı almış çocuğun durumundan dolayı eşini suçlayan ebeveynlerin, WS tanısı almış çocuğun durumundan dolayı eşini suçlamayan ebeveynlere göre anksiyete düzeylerinin farklılaşıp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene-homojenlik testine göre varyanslar eşit dağılmadığı görülmüştür (p=,478). Bu bağlamda, WS tanısı almış çocuğun durumundan dolayı eşini suçlayan ebeveynler (M=,297; SD=,278) ile WS tanısı almış çocuğun durumundan dolayı eşini suçlamayan ebeveynlerin (M=,426; SD=,324) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır (M=-,128; %95 [-,455; ,197]; t(116)=-,782; p=,436).

WS tanısı almış çocuğun bakımını üstlenen annenin, WS tanısı almış çocuğun bakımını üstlenen babaya göre anksiyete düzeylerinin farklılaşıp farklılaşmadığı istatistiksel olarak test edilmiştir. Levene-homojenlik testine göre varyanslar eşit dağıldığı görülmüştür (p=,900). Bu bağlamda, WS

tanısı almış çocuğun bakımını üstlenen anne (M=,433; SD=,323) ile WS tanısı almış çocuğun bakımını üstlenen babanın (M=,385; SD=,328) anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır (M=,048; %95 [-,106; ,202]; $t(115)=,615$; $p=,540$).

Ebeveynler olmadığında WS tanısı almış çocuğun bakımını kimin üstleneceğine ilişkin kaygı düzeyleri ile ebeveynlerin anksiyete düzeyleri arasında bir ilişki olup olmadığını incelemek için Pearson korelasyonu yapılmıştır. Bu bağlamda, ebeveynler olmadığında WS tanısı almış çocuğun bakımını kimin üstleneceğine ilişkin kaygı durumu ile ebeveynlerin anksiyete düzeyleri arasında istatistiksel olarak orta ve pozitif yönlü anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r_p=,342$; $p=,000$). WS tanısı almış çocuğun bakımını kimin üstleneceğine ilişkin kaygı durumu arttıkça ebeveynlerin anksiyete düzeylerinin arttığı görülmüştür.

WS tanısı almış çocuğa ilişkin ebeveynlerin en çok kaygılandıkları konular ile ebeveynlere ilişkin anksiyete düzeyleri arasında bir fark olup olmadığını saptamak için Tek Yönlü ANOVA testi yapılmıştır. Levene-homojenlik testine göre varyansların eşit dağıldığı görülmüştür ($p=,998$). Bu bağlamda, anksiyete düzeylerinin her bir grubun farklı düzeylerinde istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ($F(3,111)=,505$; $p=,680$).

TARTIŞMA VE SONUÇ

WS özel bir sendrom olduğundan dolayı bu bireyler özeldir. Sendromun getirdiği belirtiler onların bu özel olma durumlarını daha da önemli kılmaktadır. Bireylerin bu şekilde özel oluşları, onlara bakım veren ebeveynler için birtakım sıkıntıları beraberinde getirmekte ve ebeveynler çocukları için hem bugünlerine hem de geleceklere yönelik anksiyete geliştirebilmektedir. Bu durum, bakım verenlerde depresyon ve anksiyete başta olmak üzere bir takım psikolojik durumların oluşmasına sebep olmaktadır. Bu bağlamda, çalışmada WS tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin anksiyete düzeylerinin sosyo-demografik özelliklerine göre istatistiksel bir şekilde farklılaşıp farklılaşmadığı ya da aralarında ilişki olup olmadığı ortaya konulmuştur. Elde edilen bulguların analizi neticesinde literatürle benzer ve farklı nitelikte sonuçlara ulaşıldığı söylenebilir.

Çalışmamızda evli olanların, olmayanlara göre anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır. Çalışmaya katılan ebeveynlerden küçük bir kısmı eşlerinden boşanmaları sebebiyle bakım verme yükünü tek başlarına taşımaktadırlar. Çocuk hastaların ailelerini araştırmak amacıyla yapılan araştırmaların sonuçları, katılımcıların büyük çoğunluğunun anne olduğunu ortaya koymaktadır (Kumar vd., 2010; Swallow vd., 2011). Ulusal araştırmalar içinde durum benzer görünmektedir (Zengin vd., 2018). Çıfci-Tekinarslan (2013) engelli tanısı almış çocuğa bakım veren annelerin yaşam kaliteleri üzerine odaklanan çalışmasında, evli annelerin, tüm alanlarda bekar annelere (*yani boşanmış, dul*) kıyasla daha yüksek yaşam kalitesi puanına sahip olduğunu bulmuştur. Burada dikkat edilmesi gereken, bir ebeveynin tek başına çocuğunun kronik hastalığını yönetme çabası, bakım yükünü artırabilir ve bu durum riskli olabilir. Bu nedenle, ebeveynler arasında sağlam bir bağ kurmak ve sağlık konularında iş birliği yaparak bir çift olarak sağlık bilgilerini paylaşmak son derece önemlidir (Harrington, 2015). Çalışma bulgularımızın ise bu sonuçlara tezat

bir görüntü oluşturduğu söylenebilir. Bunun sebebinin de çalışmamızda evli olanların sayısı ile evli olmayanların sayısının arasındaki büyük farktan kaynaklandığını ifade edebiliriz.

Çalışmamızda bir işte çalışan ebeveynlerin, çalışmayanlara göre anksiyete düzeylerinin daha düşük olduğu saptanmıştır. Bakım verilen evin dışında farklı bir rolde geçirilen zaman, ebeveyn ruh sağlığında cinsiyet farklılıklarına da katkıda bulunabilir. Olsson ve Hwang'ın (2006) çalışmasının sonuçları hem anneler hem de babalar için ücretli işe katılım ile onların refahları arasında anlamlı ve pozitif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Bununla birlikte çalışmamızda doğrudan anne ve babaların baş etme biçimlerine dönük bir ölçüm olmamasına rağmen anne ve baba noktasında bakım sürecinde baş etme biçimlerinin de farklılıklar gösterdiğini söylemek burada tamamlayıcı olacaktır. Literatürde kronik hastalığa sahip hastasına bakım verme sürecinde erkeklerin duygusal odaklı başa çıkma yöntemlerine göre problem odaklı başa çıkma yöntemlerini daha sık kullandıkları (Karabulut, 2005), annelerin de pasif başa çıkma yöntemlerini kullandıkları görülmüştür (Zelikovsky vd., 2007). Bununla birlikte tekrardan bulguya dönüldüğünde maddi refahın bakım veren anneler arasında anksiyete düzeyleri noktasında önemli bir değişken olduğu söylenebilir. Çifci-Tekinaslan (2013) çalışmasında ise yüksek gelirli annelerin düşük gelirli annelere göre tüm alanlarda daha yüksek yaşam kalitesi puanlarına sahip olduğunu saptamıştır. Buna ek olarak, çalışan annelerin fiziksel sağlık dışında tüm alanlarda, çalışmayanlara göre daha yüksek yaşam kalitesi puanlarına sahip olduğunu da belirtmiştir. Bu bağlamda, WS'nin henüz politika yapıcıları nezdinde fark edilebilir bir düzeyde olmaması sebebiyle WS'nin tedavi ve destek konularındaki maddi giderler tamamen bakım verenler üzerinden ilerlemektedir. Tanılaması yeni olduğu için tıbbi tedavi ve psikososyal destekler noktasındaki imkanlar çoğunlukla büyükşehirlerde yoğunlaşmış ve burada yaşamını sürdürenler açısından ek maliyetlere sebep olmuştur. Bu nedenle ailelerin maddi durumu, WS'ye ilişkin bakım verme süreci açısından belirleyicidir.

Sosyal destek, bireyin kendi duygusal ihtiyaçlarını karşılarken aynı zamanda bilgi ve destek de alabileceği karmaşık bir ağıdır. Sosyal destek aile, arkadaşlar ve ilgili sosyal ağlar tarafından da sağlanabilmektedir. Ayrıca sosyal destek, daha iyi bir yaşam kalitesi için uyum sağlamaya ve tedavi sürecine yardımcı olmaktadır (Ridder, & Schreurs,1996; Cohen vd., 2007-38). Zengin ve diğerleri (2018) çalışmalarında kronik börek hastalığına sahip çocukların ebeveynleri ile yaptıkları bir çalışmada kronik hastalık tedavi sürecinde aile sosyal desteği alamayan katılımcılara odaklandıklarında ebeveynlerin kendini suçlama puanlarının yüksek ölçüldüğünü bildirmişlerdir. Çalışmamızda çocuklarının WS tanılı olmasından dolayı kendini suçlayan ebeveynlerin, suçlamayanlara göre anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır. Buna ek olarak çalışmamızda eşini suçlama noktasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Bu suçlama geleneksel toplumlarda kadercilik anlayışı gibi bir durumlarda karşılık bulup bu kadercilik ve pasifliğin olumsuz bir sonucu olarak kronik hasta çocukların ebeveynlerinde daha yüksek psikopatoloji ile ilişkilenebilir (Rao vd., 2004). Burada değinilmesi gereken önemli bir konu sosyal destek konusudur. Bu durumun bir başa çıkma yöntemi olarak eğitim düzeyinin yüksek olduğu toplumlarda

kabul stratejilerinde kendisini gösterdiği söylenebilir (Demsar ve Bakracevic, 2021). Başka bir ifadeyle, kabul ve iyimserliğin ebeveyn stresine karşı koruyucu olduğu ve çocukları noktasında geleceğe yönelik bireyleri daha gerçekçi bir düşünceye sevk ettiği ifade edilebilir (Norizan ve Shamsuddin, 2010; Çengelci, 2009). Başka bir çalışmadan elde edilen benzer bir bulgu, eşler arasındaki iyi iş birliğinin ebeveynlik stresini azaltabileceğini göstermektedir (Ki ve Joanne, 2014). Çengelci (2009), Down sendromu ve Otizm bozukluğu tanısı almış çocuğa sahip ebeveynler ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler üzerinde yaptığı çalışmada bakım verenlerin destek gördüğü takdirde düşük kaygı düzeyine sahip olduğunu saptamıştır.

Çalışmamızda ebeveynlerin, kendi yokluklarında çocuklarına kimin bakacağı konusunda yaşadıkları kaygı ile anksiyete düzeyleri arasında orta ve pozitif yönlü anlamlı bir ilişkiye sahip olduğu saptanmıştır. Gray ve Holden (1992) otizmlı çocukların ebeveynleri arasında yaptıkları araştırmada yoğun sosyal destek kullanımının ebeveynlerin kaygı düzeyini azalttığını bulmuşlardır. WS'li bir çocuğun ebeveynleri bu noktada sosyal desteğe daha fazla ihtiyaç duydukları söylenebilir. Zira hastalığın getirmiş olduğu sosyal savunmasızlık birçok kronik hastalıktan farklı bir biçimde kendisini göstermektedir. Fisher ve diğerlerinin (2013), Otizm bozukluğu, Down sendromlu ve WS tanısı almış bireylerin sahip oldukları bozukluk ve sendromlardan dolayı yaşadıkları mağduriyet ve sosyal savunmasızlık düzeylerinin ebeveynler üzerine etkisini araştırdıkları çalışmada, üç grup içerisinde WS tanısı almış bireylerin algılanan güvenlik açığı ve ebeveyn bağımsızlığı ile ilgili risk faktörlerinde yüksek puan aldıkları görülmüştür. Ebeveynlerin bu konudaki söylemleri en temelde çocuklarında WS'nin bir belirtisi olan hipersosyalliğin olmasından ötürüdür. Zira çocuklardaki bu hipersosyallik aşırı cana yakınlığa (Davies vd., 1998) neden olmakta ve çocuklar dışarıdan gelebilecek olumsuz durumlara karşı savunmasız kalabilmektedirler. Buna ek olarak, hipersosyal bir yapıda olmaları bu bireylerin taciz ve istismar açısından savunmasız olmalarına sebebiyet verebilmektedir. Fisher ve diğerlerinin (2013) çalışmasında karşı cinsten çocuklara gelebilecek istismar ve taciz konusunu düşünerek ebeveyn bağımsızlığını açıklarken "*denetimsiz olarak karşı cinsten biri ile yalnız bırakmamak*" ifadesini kullanmıştır. WS tanısı almış bazı bireylerin güvenlik açığı durumuna ilişkin yeni bir fikir vermektedir. WS tanısı almış bireylerin akran ilişkileri kurmakta ve sürdürmekte zorlandıkları (Davies vd.,1998), yüksek düzeyde kaygı yaşadıkları (Rodgers vd., 2012; Riby vd., 2014a) ve yabancı tehlike farkındalığından yoksun oldukları (Riby vd., 2014b) düşünülduğünde WS tanısı almış bazı bireylerin artan sosyal yaklaşımları özellikle ebeveynleri açısından endişe uyandırmaktadır (Lough vd., 2016). Dolayısıyla çalışmamızda da durum buna paralel gelişmiş ve ebeveyn yokluğunda çocukların risk oluşturan durumlar açısından savunmasız olabilecekleri düşüncesi katılımcılarımızın anksiyete düzeyleri ile bu değişken arasında anlamlı bir fark bulunmuştur.

Çalışmamızda özel gereksinimli bireylere bakım veren tıbbi ya da psikolojik bir rahatsızlığı olan ebeveynlerin olmayanlara göre anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır. Özellikle psikolojik açıdan fazlaca yıpratıcı olan bakım verme durumlarında, bakım verenler zaman içinde hastaların bakımını sürdürmekte güçlük çekmekte, depresyona, strese ve aşırı yorgunluğa yatkın

hale gelmekte, fiziksel/zihinsel ve sosyal sorunlar yaşamaktadırlar (Morimoto vd., 2003; Raina vd., 2005). Bu durum bakım gibi bireye ağır bir yük getiren bir durumda sağlığın üç alt boyutu olan fiziksel, ruhsal ve sosyal alanlarda bireyleri yıpratmakta ve çeşitli sorunlara sebebiyet vermektedir.

Çalışmamızda, birinci çocuğunda WS tanısı olan ebeveynlerin, ikinci ve üzeri çocuklarında WS tanısı olan ebeveynlere göre daha düşük yüksek anksiyete düzeyine sahip olduğu saptanmıştır. Buna ek olarak, iki ve üstü çocuk sahibi olan ebeveynlerin, bir çocuk sahibi olan ebeveynlere göre de daha yüksek anksiyete düzeyine sahip olduğu gözlemlenmiştir. Doğru ve Arslan (2008) gelişimsel engelli çocukların ortanca veya sonuncu sırada olduklarında ebeveynlik stresinin süreklilik kaygısı noktasında anlamlı bir fark oluşturduğunu saptamış, öte yandan başka bir çalışmada ise ilk doğan çocuklarında bir engel durumunun oluşmasının ebeveynlerin, ebeveynlik stresleri ile anlamlı bir şekilde ilişkili olduğu bunun sebebinin de ilk çocuğun küçüklere kıyasla daha fazla beklentiyle dünyaya getirdikleri olduğu ifade edilmiştir (Nathwani vd., 2021). Dolayısıyla bu literatür ile örtüşen ancak bazı durumlarda da örtüşmeyen bir görüntü çizmektedir. Bu da yaşam faktörleri içerisinde zamanla değişen ve çeşitlenen sosyal, psikolojik, ekonomik, kültürel vb. stresörlerin etkisi ile açıklanabilir.

Ortaya çıkan bu sonuçlar bizi sosyal hizmet mesleğini, diğer yardım mesleklerinden ayıran temel kavramlardan biri olan sosyal işlevselliğe yöneltmektedir. Sosyal hizmet, toplumun en hassas gruplarının ihtiyaçlarını öncelikli olarak karşılamakla birlikte, genel olarak tüm bireylerin sosyal işlevselliği ile ilgilenir. Sosyal işlevsellik, sosyal iyileşme temelinde; sosyal bakım, sosyal tedavi ve sosyal gelişim aktivitelerini içermektedir (Sheafor ve Horejsi, 2014). Sosyal hizmet uzmanları, sınırlı kaynaklarla ve imkanlarla bireylerin sosyal işlevselliğini artırmaya çalışmak için sosyal bakım sunar. Ayrıca, bireylerin kendi ya da başkalarının işlevselliğini sınırlayan kararlarını veya uygunsuz davranışlarını düzelter sosyal tedavi hizmeti sunarlar (Duyan, 2012). Sosyal hizmet uzmanları, sosyal gelişim aktiviteleri aracılığıyla bireylerin becerilerini artırarak, toplumsal rollerini daha etkili bir şekilde yerine getirmelerine yardımcı olurlar (Sheafor ve Horejsi, 2014). Sonuç olarak, sosyal hizmet müdahalesinin temel amaçlarından biri, bireylerin sosyal işlevsellik düzeyini artırmaktır (Tuncay ve Tekin, 2021).

Sosyal hizmet uzmanı, dezavantajlı gruplarla çalışırken müracaatçı veya soruna göre çeşitli sosyal hizmet işlevlerini, rollerini ve stratejilerini müracaatçının sosyal işlevselliğini artırmak için kullanabilir. Bu işlevlerden biri olan danışmanlık hizmeti aracılığıyla sosyal hizmet uzmanı müktedir kılıcı rolünü kullanarak, birey ve ailelerle çalışarak onları güçlendirici hizmetler sunabilir. Buna ek olarak, sosyal hizmetin işlevlerinden biri olan kaynak yönetimi aracılığıyla ise sosyal hizmet uzmanı aracı rolünü kullanarak, birey ve aileleri kaynaklarla buluşturur. Son olarak, sosyal hizmetin işlevlerinden biri olan eğitim hizmeti aracılığıyla ise sosyal hizmet uzmanının toplumu bilgilendirme rolüyle WS'ye ilişkin kamuoyunu ve toplumu bilgilendirme stratejisi geliştirebilir. Bu bağlamda, özel gereksinimli bir grubu ifade eden WS'li bireyler için sosyal hizmetin temel hareket noktası bu bireylere ve ailelerine sosyal işlevsellik kazandırabilme kabiliyetinde yatmaktadır. Özel gereksinimli gruplar ve aileleri bağlamında

sosyal hizmet uzmanlarının rolü, bu farklı alanlarda etkili bir şekilde faaliyet göstererek, bireylerin yaşamlarını daha iyi bir hale getirmelerine destek olmaktır. Bu, WS'li çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesini artırmayı hedefleyen bir süreçtir. Böylece uzmanlar, bireylerin ve grupların ihtiyaçlarına duyarlı bir şekilde yaklaşarak, onların güçlü yönlerini vurgular ve potansiyellerini optimize etmeye çalışacaklardır.

WS tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin anksiyete düzeylerine ilişkin yapılan bu çalışmanın bu konuya ilgi duyanlara önemli bir kaynak ve veri sağlayacağını düşünmekteyiz. Bu çalışma ölçeğinde ileriye dönük olarak birtakım önerilerde bulunmak ailelerin yaşadığı güçlüklerin ve WS'nin bilinirliği noktasında bilimsel düzlemde yeni çalışmaların yapılması noktasında kıymetli olacaktır.

ÖNERİLER

WS'ye ilişkin sosyal bilim ve sosyal hizmet literatürüne yönelik en temel öneri; Türkiye'de henüz gelişmemiş ve yetersiz olan temel literatürün genişletilmesine yönelik çalışmaların artırılmasıdır. Bu çalışmalar yapılırken deneyimlerin açığa çıkabilmesi için nitel çalışmalara sıklıkla yer verilmesi elzem görülmektedir. Zira bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları zorluklar birçok noktada benzer temel durumlara işaret etse de sendromun geniş tıbbi, psikolojik, sosyal vb. boyutlarının varlığı farklı özgül durumların ortaya çıkarabilmektedir. Bu da nitel araştırmaların yapılması noktasında önemli bir motivasyon oluşturacaktır. Bir diğer husus ise WS, Türkiye'de yeni yeni çalışılmaktadır. Bu sebeple birçok açıdan da Down sendromu ve Otizm Bozukluğu ile sıklıkla karıştırılmaktadır. Bu karışıklık tıbbi boyuttan ziyade psikolojik, sosyal ve politik bir karışıklığı ifade etmektedir. Bu noktada bu üç sendromu farklı boyutlarıyla karşılaştıran nicel ve nitel çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır.

Bir başka önerimiz, WS tanısı almış bireyler ve onlara bakım verenlerle sosyal hizmetin özgürleştirici ve güçlendirici doğası odağında mikro, mezzo ve makro boyutlarda çalışmalar yapılabilir. Mikro boyutta bireysel güçlendirme ve özgürleştirmeyi amaçlarken, mezzo boyutta ailelerin desteklenmesi ve güçlendirilmesi ön plana çıkarılabilir. Son olarak makro boyutta başta sendromun tanıtılması hususunda bir bilinirlik kazandırmak adına sonrasında ise ayrımcılık, dışlanma ve damgalama gibi toplumsal yaralayıcı mekanizmalara ilişkin koruyucu ve önleyici çalışmaların yapılmasının ileriye dönük olarak araştırmacılara yol göstereceği düşünülmektedir.

Politika yapıcılar açısından da önerilerimiz bulunmaktadır. Öncelikle bu WS tanısı almış çocukların özel eğitim ve kaynaştırma programları noktasında sendroma özgü bir eğitim modelinin oluşturulması gerekmektedir. Zira bu sendroma sahip bireylerin özel eğitim ve kaynaştırma eğitimine ilişkin programları Down sendromu ve Otizm bozukluğuna tanısı almış sahip bireyler için tasarlanmış programlarla yürütülmektedir. Oysa bu sendromun gerek tıbbi gerek sosyal gerek psikolojik boyuttan yukarıda adı geçen sendromlardan farklı kendine özgü bir yapısı bulunmaktadır. Bu sebeple bu bireyler için ayrı bir özel eğitim ve kaynaştırma programının üzerinde çalışılması gerekmektedir. İkinci olarak bu sendromun tıbbi yönünde yer alan biyolojik ve anatomik sorunlar oldukça geniş bir yelpazede kendisini göstermektedir. Bu durum sendroma sahip bireylerin engelli sınıflandırmasına dahil olması anlamına gelmektedir. Devlet engelli bireylere yönelik sosyal güvenlik ve koruma

bağlamında birtakım olanaklar sağlamaktadır. Bu olanaklara erişim bireylerin sağlık kurulu raporu olarak durumu belgelemeleri ile mümkündür. WS noktasında sendromun yaygın ve bilinir olmayışı sağlık kurullarından alınan raporlarda farklılıklara sebebiyet vermektedir. Bu noktada bu sendroma sahip bireyler açısından sağlık kurulu raporlarının standardize edilmesi gerekmektedir.

Bu iki öneriden ortaya çıkan WS'ye ilişkin bilgi eksikliği bu sendroma sahip bireyler ve aileleri açısından yaşamlarını oldukça zorlaştırmaktadır. Bu sebeple buradan çıkarılacak bir üçüncü öneri WS'nin ülkemizde bilinirliğini sağlamak, doktor ve diğer sağlık uzmanlarını, eğitimcileri bilinçlendirmek, WS'nin diğer sendromlardan farklı ve farkının olduğunu vurgulamanın oldukça kıymetli bir çaba olacaktır.

Son olarak bu bireylerin ileriki yaşamlarını bağımsız bir biçimde sürdürebilmeleri için istihdam olanaklarının planlamasına dahil edilmeleri önemli görülmektedir. Bu noktada engelli bireylerin çalıştırılmasına ilişkin belirlenen kotalar gerek kamusal gerek özel sektör nezdinde artırılmalı ve bu kotalar sayısınca istihdam edilen engelli bireylere ilişkin denetimler yapılarak kamu ve özel sektörde belirlenen kotaların kullanılmamasının önüne geçilmelidir. Ayrıca gerek merkez teşkilatın gerek taşra teşkilatındaki ilgili kurumların gerekse de yerel yönetimlerin imkanları ile meslek edindirme programları ve bu tarz bireylere yönelik beceri kazandırma faaliyetleri planlanmalı bu noktada gerçekleştirilen/gerçekleştirilecek sivil toplum faaliyetleri desteklenmelidir.

SINIRLILIKLAR

Bu çalışma, düşük görünürlük ve farkındalığa sahip olan Williams sendromu üzerine odaklanmıştır. Araştırma, hastalığa sahip çocuklara sahip ailelerin anksiyete düzeylerini incelemiştir. Ancak, çalışmanın sınırlılıkları bulunmaktadır. İlk olarak örneklem küçük ve sadece dernek üyelerinden oluştuğu için genelleme yapma gücü vardır. Bununla birlikte Türkiye genelinde her ilde WS tanısı almış insanlar olmasına rağmen dernek üyelerinin çoğunlukla İstanbul ve Ankara gibi sağlık hizmetlerinin gelişmiş olduğu şehirlerde yoğunlaşmasına sebep olmuştur. Bu sebeple çalışmada katılımcılara ulaşmak konusunda birtakım zorluklar yaşanmıştır. İkinci olarak, hastalığın düşük bilinirliği ve sosyal hizmet bağlamında sunulan hizmetlerin eksikliği, verilerin tam anlamıyla temsil edilmesini zorlaştırmıştır. Üçüncü olarak, hastalığın yeterince bilinmemesi ve diğer benzer hastalıklarla karıştırılması, verilerin doğruluğunu ve güvenilirliğini etkileyebilir. Son olarak, araştırma sadece nicel verilere dayanıyor olması, derinlemesine anlayış noktasında eksik kalmıştır.

ARAŞTIRMAYA İLİŞKİN ETİK BİLGİLER

Çalışma kapsamında katılımcıların gönüllü katılım durumuna dikkat edilmiştir. 2019 yılından önce veri toplama süreci gerçekleştirildiği için etik kurul izni alınmamıştır.

ARAŞTIRMACILARIN KATKI ORANI

Yazarlar çalışmaya eşit oranda katkı sağlamıştır.

ÇATIŞMA BEYANI

Bu çalışmada herhangi bir potansiyel çıkar çatışması bulunmamaktadır.

KAYNAKÇA

- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with Autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34*(2), 142-152.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H. A., & Parlar, S. (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, 4*(11), 97-112.
- Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G. & Steer, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 56*(6), 893-897.
- Brown, J. H., Johnson, M. H., Paterson, S. J., Gilmore, R., Longhi, E., & Karmiloff-Smith, A. (2003). Spatial representation and attention in toddlers with Williams syndrome and Down syndrome. *Neuropsychologia, 41*(8), 1037-1046.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2017). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: Pegem Akademi.
- Chapman, C.A., Plessis A., & Pober, B.R. (1996). Neurologic Findings in Children And Adults with Williams syndrome. *Journal Child Neurology, 11*(1), 63-65.
- Cohen, S. D., Sharma, T., Acquaviva, K., Peterson, R. A., Patel, S. S., & Kimmel, P. L. (2007). Social support and chronic kidney disease: an update. *Advances in chronic kidney disease, 14*(4), 335-344.
- Coşkun, Y., & Akkaş, G.(2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD), 10*(1), 213-227.
- Çengelci, B. (2009). Otizm ve Down sendrom'lu çocuğa sahip annelerin kaygı umutsuzluk ve tükenmişlik duygularının karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi, 10*(2), 1-23.
- Çifci-Tekinarşlan, I. (2013). A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with Down syndrome, cerebral palsy, and Autism spectrum disorder. *Psychological Reports, 112*(1), 266-287.
- Davies, M., Howlin, P., & Udwin, O. (1998). Adults with Williams syndrome: Preliminary study of social, emotional and behavioural difficulties. *The British Journal of Psychiatry, 172*(3), 273-276.
- Demsar, A., & Bakracevic, K. (2021). Depression, anxiety, stress, and coping mechanisms among parents of children with Autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education, 1-14*.

- Dođru, S. S. Y., & Arslan, E. (2008). Engelli çocuđu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543-553.
- Doyle, T. F., Bellugi, U., Korenberg, J. R., & Graham, J. (2004). "Everybody in the world is my friend" hypersociability in young children with Williams syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 124(3), 263-273.
- Duyan, V. (2012). *Sosyal hizmet: Temelleri, yaklaşımları, müdahale yöntemleri* (2.Baskı). Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneđi.
- Erbay, E. (2013). *Çocuk Hakları*. İstanbul: Yeni İnsan Yayınevi.
- Ergül, Y. (2011). Williams sendromu tanılı çocuk hastalarda doğumsal kalp hastalıklarının seyri ve ani ölüm riskinin değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi, İstanbul.
- Evsile, S. (2021). Çocuk ve adolesan hiperkalsemi olgularının tanı dağılımlarının, klinik ve izlem verilerinin değerlendirilmesi [Uzmanlık Tezi]. T.C. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi, Ankara.
- Fisher, M. H., Lense, M. D., & Dykens, E. (2016). Longitudinal trajectories of intellectual and adaptive functioning in adolescents and adults with Williams syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(10), 920-932.
- Fisher, M. H., Moskowitz, A. L., & Hodapp, R. M. (2013). Differences in social vulnerability among individuals with Autism spectrum disorder, Williams syndrome, and Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(8), 931-937.
- Gallagher, S., & Hannigan, A. (2014). Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: The growing up in Ireland cohort study. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 448-454.
- George, D., & Mallery, M. (2010). *SPSS for windows step by step: A simple guide and reference*, 17.0 update, Boston: Pearson.
- Gray, D. E., & Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(2), 83-93.
- Gürses, D., Kayakıran, E. D., Albuz, B. & Çetin, G. O. (2020). Williams-Beuren sendromlu çocukların klinik ve ekokardiyografik değerlendirilmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 14(2), 124-128.
- Güvenç, O., & Aslan, E. (2016). Asemptomatik bir çocukta saptanan ciddi supravalyüler Aort darlığı. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 11(1), 72-75.
- Harrington, M. (2015). Health literacy in children with chronic kidney disease and their caregivers. *Nephrology Nursing Journal*, 42(1), 53-57.

- John, A. E., & Mervis, C. B. (2010). Sensory modulation impairments in children with Williams syndrome. *In American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 154(2), 266-276.
- Jurado, L. P., Peoples, R., Kaplan, P., Hamel, B. C., & Francke, U. (1996). Molecular definition of the chromosome 7 deletion in Williams syndrome and parent-of-origin effects on growth. *American Journal of Human Genetics*, 59(4), 781-792.
- Kafes, A. Y. (2021). Depresyon ve anksiyete bozuklukları üzerine bir bakış. *Humanistic Perspective*, 3(1), 186-194.
- Karabulutlu, E., Tan, M., Erdem, N., ve Okanlı, A. (2010). Hemodiyaliz hastalarında stresle başetme ve sosyal destek. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8(3), 56-66.
- Kıplapınar, N. (2013). Çocuk kalp damar cerrahisi yoğun bakım ünitesinde postoperatif kavşak kaynaklı ektojik taşikardi; sıklık ve risk faktörleri [Uzmanlık Tezi]. İstanbul Bakırköy Bölgesi Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği İstanbul Mehmet Akif Ersoy Göğüs Kalp ve Damar Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul.
- Ki, Y. W., & Joanne, C. C. Y. (2014). Stress and marital satisfaction of parents with children with disabilities in Hong Kong. *Psychology*, 5(5), 349-357.
- Kogan, C. S., Stein, D. J., Maj, M., First, M. B., Emmelkamp, P. M., & Reed, G. M. (2016). The classification of anxiety and fear-related disorders in the ICD-11. *Depression and anxiety*, 33(12), 1141-1154.
- Kruszka, P., Porras, A. R., De Souza, D. H., Moresco, A., Huckstadt, V., Gill, A. D., ... & Muenke, M. (2018). Williams-Beuren syndrome in diverse populations. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 176(5), 1128-1136.
- Kumar, D., Sanders, L., Perrin, E. M., Lokker, N., Patterson, B., Gunn, V., ... & Rothman, R. L. (2010). Parental understanding of infant health information: health literacy, numeracy, and the Parental Health Literacy Activities Test (PHLAT). *Academic Pediatrics*, 10(5), 309-316.
- Leyfer, O.T., Woodruff-Borden, J., Klein-Tasman, B.P., Fricke, J.S. & Mervis, C.B. (2006). Prevalence of Psychiatric Disorders in 4 to 16-Year-Olds with Williams Syndrome. *Am Journal Medicine Genet B Neuropsychiatr Genet*, 141B(6), 615-622.
- Lough, E., Rodgers, J., Janes, E., Little, K., & Riby, D. M. (2016). Parent insights into atypicalities of social approach behaviour in Williams syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(11), 1097-1108.
- Martens, M.A., Wilson, S.J., & Reutens, D.C. (2008). Williams syndrome: A critical review of the cognitive, behavioral, and neuroanatomical phenotype. *Journal Child Psychol Psychiatry*, 49(6), 576-608.
- Metin, B. (2009). Williams sendromunda nöropsikolojik ve elektrofizyolojik bulgular [Uzmanlık Tezi]. İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, İstanbul.

- Morimoto, T., Schreiner, A. S., & Asano, H. (2003). Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and ageing*, 32(2), 218-223.
- Morris C. A. (2017). Williams syndrome. Adam M.P., Mirzaa G.M., Pagon R.A., et al., (Ed.). GeneReviews (s.1-29). University of Washington, Seattle; 1993-2023. ISSN: 2372-0697. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1249/pdf/Bookshelf_NBK1249.pdf
- Morris, C. A., & Mervis, C. B. (2021). Williams syndrome. John C.C, Agatino B., David V., Suzanne B.C. (Ed.) *Cassidy and Allanson's Management of Genetic Syndromes* (s. 1021-1038). New York: *John Wiley & Sons, Inc.*
- Nathwani, A. A., Lakhtirb, M. P. A., Hasnanib, F. B., Peerwanib, G., Bhuraa, M., Azamb, S. I., & Siddiquib, A. R. (2021). Factors associated with parenting stress among mothers of children with developmental disabilities: A cross-sectional study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 14(4), 375–387.
- Neuman, W. L. (2017). *Toplumsal araştırma yöntemleri: Nitel ve nicel yaklaşımlar Cilt 1.* (Çev. Sedef Özge). Ankara: Desen Ofset.
- Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 992-1003.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 963-969.
- Paterson, S. J., Girelli, L., Butterworth, B., & Karmiloff-Smith, A. (2006). Are numerical impairments syndrome specific? Evidence from Williams syndrome and Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(2), 190-204.
- Pitts, C. H., Klein-Tasman, B. P., Osborne, J. W., & Mervis, C. B. (2016). Predictors of specific phobia in children with Williams syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(10), 1031-1042.
- Pober, B.R. (2010). Williams-Beuren syndrome. *New England Journal of Medicine*, 362(3), 239-252.
- Pober, B.R., & Dykens, E.M. (1996). Williams syndrome: An overview of medical, cognitive and behavioral features. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 5(4), 929–943.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., ... & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.
- Rao, P., Pradhan, P. V., & Shah, H. (2004). Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. *The Indian Journal of Pediatrics*, 71(8), 695-699.
- Riby D. M., Hanley M., Kirk H., Clark F., Little K., Fleck R. ... Rodgers, J. (2014a) The interplay between anxiety and social functioning in Williams syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44(5), 1220–1229.

- Riby D. M., Kirk H., Hanley M. & Riby L. M. (2014b) Stranger danger awareness in Williams syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 58(6), 572-582.
- Ridder, D. D., & Schreurs, K. (1996). Coping, social support and chronic disease: a research agenda. *Psychology, Health & Medicine*, 1(1), 71-82.
- Rodgers, J., Riby, D.M., Janes, E., Connolly, B., & McConachie, H. (2012) Anxiety and repetitive behaviours in Autism spectrum disorders and Williams syndrome: A Cross-syndrome Comparison. Springer Science Business Media. Doi: 10.1007/s10803-011-1225-x
- Royston, R., Waite, J., & Howlin, P. (2019). Williams syndrome: recent advances in our understanding of cognitive, social and psychological functioning. *Current Opinion in Psychiatry*, 32(2), 60-66.
- Sampaio, A., Belsky, J., Soares, I., Mesquita, A., Osório, A., & Gonçalves, Ó. F. (2018). Insights on social behavior from studying Williams syndrome. *Child Development Perspectives*, 12(2), 98-103.
- Sheafor, B. W., & Horejsi, C. R. (2014). *Sosyal hizmet uygulaması: Temel teknikler ve ilkeler*. Ankara: Nika Yayınevi.
- Strømme, P., Bjørnstad, P.G. & Ramstad, K. (2002). Prevalence estimation of Williams syndrome. *Journal Child Neurol*, 17(4), 269-271.
- Swallow, V., Lambert, H., Santacrose, S., & MacFadyen, A. (2011). Fathers and mothers developing skills in managing children's long-term medical conditions: How do their qualitative accounts compare? *Child: Care, Health and Development*, 37(4), 512-523.
- Şahin, N. (2018). Zihinsel engelliliği olan çocuklarda komorbid psikiyatrik hastalıklar ile annelerinin anksiyete depresyon düzeyleri arasındaki ilişki. *KSÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 14(1), 10-15.
- Şengül, S., & Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14(1), 30-39.
- Teater, B. (2015). *Sosyal hizmet kuram ve yöntemleri* (Çev. A. Karatay). Ankara: Nika Yayınevi.
- Tekin, M., & Tekin, A. (2014). Anksiyete bozukluklarında dissosiyatif belirtiler. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 6(4), 330-339.
- Tekin-Ersan, D., & Kizir, M. (2016). Williams sendromu olan bireylerin ailelerinin deneyimlerinin ve karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 17(3), 299-316.
- Tığ, O.B. (2020). Williams sendromlu hastaların klinik ve laboratuvar bulgularının değerlendirilmesi [Uzmanlık Tezi]. Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Antalya.
- Tunay, Ş., & Soygüt, G. (2009). Türk üniversite öğrencileri üzerinde endişe şiddeti ölçeği'nin güvenilirlik ve geçerliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 20(1), 68-74.
- Ulusoy (1993) Beck anksiyete envanteri: Geçerlik ve güvenilirlik çalışması [Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi]. Bakırköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi, İstanbul.

- Ütine, G.E., Şimşek-Kiper, P.Ö. & Boduroğlu, K. (2012). Mikrodelyasyon sendromları. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 55(1), 42-51.
- Van Herwegen, J., Ashworth, M., & Palikara, O. (2018). Parental views on special educational needs provision: Cross-syndrome comparisons in Williams syndrome, Down syndrome, and Autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 80, 102-111.
- Waxler, J.L., Levine, K., & Pober, B.R. (2009). Williams syndrome: a multidisciplinary approach to care. *Pediatric Annals*, 38(8), 456-463.
- Williams, J. C. P., Barratt-Boyes, B. G., & Lowe, J. B. (1961). Supravalvular Aortic Stenosis. *Circulation*, 24(6), 1311-1318.
- Yazıcıoğlu, Y. & Erdoğan, S. (2004). SPSS Uygulamalı Bilimsel Araştırma Yöntemleri. Ankara: Detay Yayıncılık.
- Zelikovsky, N., Schast, A. P., & Jean-Francois, D. (2007). Parent stress and coping: Waiting for a child to receive a kidney transplant. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(4), 320-329.
- Zengin, O., Yıldırım, B., & Erbay, E. (2018). Anxiety, coping and social support among parents who have children with chronic kidney disease. *Konuralp Medical Journal*, 10(3), 311-317.