



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Psikoloji Anabilim Dalı Klinik Psikoloji Bilim Dalı

**SÜREGEN HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN
ALGILADIĞI SOSYAL DESTEK DÜZEYLERİ VE BAŞETME
BİÇİMLERİNİN; ÇOCUKLARIN TRAVMA SONRASI STRES VE
DEPRESYON VE ÖĞRENİLMİŞ ÇARESİZLİK BELİRTİLERİ
GELİŞTİRMELERİNE ETKİSİ AÇISINDAN İNCELENMESİ**

Amber DALMAZ

Yüksek Lisans Tezi

ANKARA,2009

**SÜREGEN HASTALIĐI OLAN ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN ALGILADIĐI
SOSYAL DESTEK DÜZEYLERİ VE BAŞETME BİÇİMLERİNİN;
ÇOCUKLARIN TRAVMA SONRASI STRES VE DEPRESYON VE
ÖĐRENİLMİŞ ÇARESİZLİK BELİRTİLERİ GELİŞTİRMELERİNE ETKİSİ
AÇISINDAN İNCELENMESİ**

Amber Dalmaz

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Psikoloji Anabilim Dalı Klinik Psikoloji Bilim Dalı

Yüksek Lisans Tezi

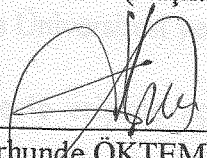
Ankara, 2009

KABUL VE ONAY

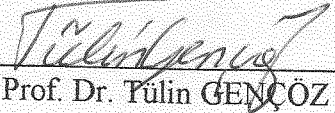
Amber DALMAZ tarafından hazırlanan “Süregen Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinin Algıladığı Sosyal Destek Düzeyleri ve Baş Etme Başlımlarının,Çocukların Travma Sonrası Stres ve Depresyon ve Öğrenilmiş Çaresizlik Belirtileri Geliştirmelerine Etkisi Açısından İncelenmesi” başlıklı bu çalışma,23 Ocak 2009 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.



Prof. Dr. İhsan DAĞ (Başkan)



Prof. Dr. Ferhunde ÖKTEM (Danışman)



Prof. Dr. Tülin GENÇÖZ



Doç. Dr. Elif KABAKÇI



Doç. Dr. Gonca SOYGÜT

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. İrfan ÇAKIN

Enstitü Müdürü

BİLDİRİM

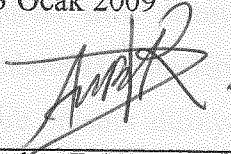
Hazırladığım tezin/raporun tamamen kendi çalışmam olduğunu ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi taahhüt eder,tezimin/raporumun kağıt ve elektronik kopyalarının Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü arşivlerinde aşağıda belirttiğim koşullarda saklanmasına izin verdiğimi onaylarım.

☒ Tezimin/Raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.

☐ Tezim/Raporum sadece Hacettepe Üniversitesi yerleşkelerinden erişime açılabilir.

☐ Tezim/Raporumun yıl süreyle erişime açılmasını istemiyorum.Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde,tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.

23 Ocak 2009



Amber DALMAZ

ÖZET

DALMAZ, Amber. *Süregen Hastalığı olan Çocukların Ebeveynlerinin Baş Etme Biçimleri ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerinin Çocuklardaki Depresyon, Öğrenilmiş Çaresizlik ve Travma Sonrası Stres Belirtileri Düzeyine Etkisi Açısından İncelenmesi*, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2009.

Bu çalışma süregen hastalığı olan çocukların depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres düzeyleri üzerinde ebeveynlerinin baş etme biçimleri ve algıladıkları sosyal destek düzeylerini incelemeyi amaçlamıştır. Süregen hastalık tanısı en az 1 yıldır devam eden 8-16 yaşları arasında 72 çocuk ve her çocuğun bir ebeveyni araştırmaya dahil edilmiştir. Ebeveynlerin, demografik bilgi formunu doldurmaları istenmiş ve tüm ebeveynlere Baş Etme Biçimleri Ölçeği (BEBÖ), Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ) uygulanmıştır. Çocuklara ise Çocuklar için Depresyon Ölçeği (ÇDÖ), Çocuklar için Öğrenilmiş Çaresizlik Ölçeği (ÇÖÇÖ) ve Travma Sonrası Stres Belirtileri Ölçeği (ÇTSSBÖ) uygulanmıştır. Çocukların depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres belirti düzeyleri, 2 (Cinsiyet) x 2 (Tanı Grubu) varyans analizleriyle (ANOVA) karşılaştırılmıştır. Genel olarak bulgular, SLE (Sistemik Lupus Eritametozus) ve JRA (Juvenil Romatoid Artrit) gruplarının depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres belirti puanlarının birbirinden ve cinsiyetler açısından anlamlı düzeyde farklılaşmadığıdır. Ebeveynlerin demografik özelliklerinden yaş grubu değişkeni, anneler açısından, çocukların depresyon ve travma sonrası stres düzeyi puan ortalamaları açısından farklılık oluşturmuştur. 26-38 yaş grubundaki annelerin çocukları, diğer iki yaş grubundaki (39-44; 45-55) ebeveynlere göre anlamlı düzeyde daha çok depresif belirti ve travma sonrası stres belirtisi ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin demografik özelliklerinden cinsiyet, eğitim düzeyi, yaşadıkları yerin; ebeveyn ölçek puan ortalamaları açısından farklılık oluşturup oluşturmadığı varyans analizleriyle incelenmiştir. Genel olarak bulgular, kadınların erkeklerden daha çok kaderci ve sosyal destek arayıcı baş etme biçimine başvurduğunu göstermektedir. Eğitim düzeyi değişkeni, kaderci baş etme biçimi açısından farklılık oluşturmuştur. İlkokul mezunu ebeveynler, ilkokul sonrası eğitim alan ebeveynlere kıyasla anlamlı düzeyde daha fazla kaderci baş etme biçimine başvurmuşlardır. Ebeveyn yaş grubu, kaderci ve çaresiz baş etmeyi tercih etmeleri açısından farklılık

oluşturmuştur. Yaşanılan yer değişkeni, aileden algılanan sosyal destek düzeyi açısından farklılık oluşturmuş; şehirde yaşayan ebeveynler ilçe ve köylerde yaşayanlara göre, ailelerinden anlamlı düzeyde daha fazla sosyal destek algıladıklarını ifade etmişlerdir. Çocukların sahip oldukları demografik özelliklerden çocuk cinsiyeti ve yaş grubu, sırasıyla ebeveynlerin sosyal destek arayıcı ve kaderci baş etme biçimleri açısından anlamlı bir fark oluşturmuştur. Erkek çocuğu olan ebeveynler, kız çocuğu olanlar ile karşılaştırıldığında, anlamlı düzeyde daha fazla sosyal destek arayıcı baş etme biçimine başvurdıkları gözlenmiştir. 13-16 yaş grubundaki ergenlik dönemini de içine aldığı düşünülen yaş grubundaki çocukların ebeveynleri ise 8-12 yaş grubundaki çocukların ebeveynleri ile kıyaslandığında, anlamlı düzeyde daha çok kaderci baş etme biçimine başvurmaktadır. Ebeveynlerin baş etme biçimleri ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri, çocukların depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres düzeyi puanı arasında anlamlı bir fark oluşturmamıştır. Ölçek puanları arasındaki ilişkinin incelenmesi için korelasyon analizi yürütülmüş; sonuçlar iki tanı grubu ve ebeveynler açısından karşılaştırılarak tablo halinde sunulmuştur. Çocukların depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres düzeyleri üzerinde, ebeveynlerinin baş etme biçimleri ve algıladıkları sosyal desteğin etkili olup olmadığını incelemek amacıyla regresyon analizi yürütülmüştür. Bulgulara göre, çocukların travma sonrası stres düzeyleri annelerin arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek tarafından yordanmıştır. Çocukların depresyon düzeyleri ebeveynlerinin baş etme biçimleri, algıladıkları sosyal destek düzeyleri tarafından yordanmamıştır. Öğrenilmiş çaresizlik düzeyleri ise babaların eğitim düzeyi, anne ve babaların sosyal destek arayıcı baş etme biçimi ve problem çözme odaklı baş etme biçimi tarafından yordanmıştır. Ebeveynlerin sahip olduğu demografik özelliklerin baş etme biçimleri ve algıladıkları sosyal destek üzerinde etkisi olup olmadığı incelenmiştir. Bulgulara göre, babaların yaşadıkları yer, ailelerinden algıladıkları sosyal desteği yordamaktadır. Eğitim düzeyi, hem anne hem babalar açısından kaderci baş etme biçimine başvurmayı yordamaktadır. Bununla birlikte anneler için eğitim düzeyi; kaderci baş etme biçiminin etkisi sabit tutulduğunda, sosyal destek arayıcı baş etme biçimini de yordamaktadır. Ebeveynlerin çalışma durumu, babalar için kaderci baş etme biçimine başvurmalarını yordarken, bunun etkisi sabit tutulduğunda, yaşadıkları yer değişkeni, problem çözme odaklı ve çaresiz baş etme biçimlerini yordamaktadır. Çalışmanın bulguları, anne babaların baş etme

biçimleri ve algıladıkları sosyal destek düzeylerinin, çocukların öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres belirtileri üzerinde rol oynadığını ifade etmektedir.

Anahtar Sözcükler: Süregen Hastalık, Depresyon, Öğrenilmiş Çaresizlik, Travma Sonrası Stres Belirtileri, Baş Etme Biçimleri, Algılanan Sosyal Destek.

ABSTRACT

DALMAZ, Amber. *The Impact of the Coping Styles of Parents and the social support level they perceive who have children with Chronic Illness on depression, learned helplessness and post traumatic stress symptoms*, Master's Thesis, Ankara, 2009.

The aim of this study is to examine the impact of the coping styles of parents and the social support level that they perceive on depression, learned helplessness and post-traumatic stress levels of children who have a chronic illness. 72 children of whom chronic illness diagnosis has lasted at least for a year, aged between 8-16, and one of the parents of each children were involved in this study. Parents were requested to fill the demographic information form, and all the parents were applied Coping Styles Inventory (CSI), Multi- Dimensional Perceived Social Support Scale (MDPSSS), Beck Depression Inventory For Children (BDIC), Learned Helplessness Scale For Children (LHSC) and Post-Traumatic Stress Symptom Inventory For Children (PTSSIC). Depression, learned helplessness and post-traumatic stress symptom levels were compared with 2 (gender) x 2 (diagnosis group) variance analysis (ANOVA). Generally, findings are that depression, learned helplessness and post-traumatic stress symptom levels of SLE (Sistemik Lupus Eritametozus) and JRA (Juvenil Romatoid Artrit) groups do not differ from each other significantly. The age variable among the demographic characteristics of the parents differed for mothers, the depression and post-traumatic stress levels are differed for point averages. The children of mothers aged between 26-38, expressed more depressive symptoms and post traumatic stress symptoms than the parents belong to the other age group (39-44; 45-55). Whether the demographic characteristics of parents as gender, education level, the location that they live differ according to the parent scale point averages were examined with variance analysis. Generally findings show that women have more intention for fatalistic and social support seeker style of coping than men. The education level variable differed for the fatalistic style of coping. The parents who graduated from the primary school had more intention for the fatalistic style of coping significantly than the parents who had education level higher than the primary school. The age group of parents differed for the fatalistic and desperate style of coping. The variable of location they live differed for the social support level perceived from the family; the parents who live in

city expressed that they perceive more significant social support level from their families than the parents who live in districts and villages. The gender and age group which are some of the demographic characteristics that the children have showed a significant difference for the social support seeker and fatalistic coping styles of parents. The parents who had sons were observed as they were more tend to apply social support seeker type of coping style compared to the parents who had daughters. The parents of the children belonged to the age group which is thought to include the adolescence of 13-16 ages applied for more fatalistic style of coping significantly, compared to the parents of children belonged to 8-12 ages. The coping style of parents and the social support level that they perceive did not make a significant difference between the points of depression, learned helplessness and post traumatic stress level of children. Correlation analysis was made in order to examine the relationship between the scale points, the results were compared according to the two diagnosis group and parents, and they were presented as a table. Regression analysis was made in order to examine whether the parents' coping styles and the social support they perceive are effective on the depression, learned helplessness and post traumatic stress levels of children. According to the findings, the post traumatic stress levels of children were indicated by the social support that their mothers perceive from their friends. Children's depression levels were not indicated by the coping styles of their parents and the social support level that they perceive. Their learned helplessness levels were indicated by the education levels of fathers, the social support seeker coping styles and problem focused coping styles of parents. Whether the demographic characteristics that parents have an impact on coping styles and perceived social support was examined. According to the findings, the location that fathers live indicated the social support perceived from their family. Education level indicated the fatalistic coping style for both mothers and fathers. Education levels of mothers indicated social support seeker coping style when the impact of fatalistic coping was held constant. The work status of parents indicated the fatalistic coping of fathers, when the impact of this is held constant, the location they live indicated the problem solving focused and desperate coping styles. The findings of this study expresses that the coping styles and the perceived social support levels of parents have a role on learned helplessness and post traumatic stress symptoms of children.

Keywords: Chronic illness, depression, learned helplessness, post- traumatic stress symptoms, coping styles, perceived social support.

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca yeni şeyler öğrenmenin ötesinde keyif alarak derslerine katıldığım, mesleki bilginin ötesinde yaşamsal değerler konusunda da çok şey öğrendiğim, tez danışmanım, değerli hocam Prof.Dr.Ferhunde Öktem'e sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Klinik psikoloji eğitimim boyunca bana emek veren ve tez jürimde destekleyici tavırlarını esirgemeyen hocalarım Doç. Dr. Elif Kabakçı'ya , Doç.Dr. Gonca Soygüt'e ve Prof. Dr. İhsan Dağ'a teşekkür ederim. Tez jürime katılmasının yanı sıra jüri sırasında ve sonraki aşamada değerli fikirleri ile desteğini esirgemeyen Prof. Dr. Tülin Gençöz'e çalışmaya yaptığı katkılardan ötürü teşekkür ederim.

Çalışmanın yapıldığı Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Pediatrik Nefroloji-Romatoloji Bölümü hocalarından Prof. Dr. Seza Özen'e destekleyici tavrı ve rahat bir araştırma ortamı sağlamasından dolayı teşekkürlerimi sunarım.

Çalışmanın en önemli aşamalarından biri olan veri toplama aşamasında, kalabalık hastane ortamında, katılımcı sayısını artırmak için en az benim kadar uğraşan, Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Pediatrik Nefroloji-Romatoloji Bölümü'nün değerli sekreterleri Yasemin Aktaş'a ve Sema Doğan'a tüm güzel paylaşımları ve destekleri için teşekkür ederim.

Üniversite yaşantım ve tez çalışmam boyunca her zaman kapısını rahatça çalabildiğim ve hiçbir konuda yardımını esirgemeyen, destekleyen tavrı ve fikirleriyle hep yol gösteren değerli hocam Dr.Sait Uluç'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Verilerin analiz aşamasında geniş zamanlar ayırarak gerçek yardımını hiç esirgemeyen, güler yüzüyle desteğini hissettiren arkadaşım Arş. Gör. Zehra Çakır'a teşekkür ederim.

İki yılın her anını paylaştığım dönem arkadaşlarıma, eğitimimiz sürecinde ve akademik hayat dışında keyifli paylaşımlarda bulunduğum ve tezin analizi aşamasında hep bir telefon kadar yakında olduğunu hissettiren ve fikirlerini esirgemeyen arkadaşım Ersin Bayramkaya'ya teşekkür ederim.

Çalışma arkadaşlarımdan Rabia Ünsaldı Köle'ye, Bengü Uras'a tezin tamamlanma aşamasındaki desteklerinden dolayı teşekkür ederim.

Okul hayatım başlamadan önce gelecekteki akademik hayatla ilgili bana hep destek veren, kişiliğimin gelişmesinde yadsınmaz katkıları olan, hep özleyeceğim, yeri doldurulamayacak insan olan anneannem Nazmiye Dölek'e ve yüksek lisans eğitimimin başlarında zamansız şekilde kaybettiğim, kişilik anlamında hep örnek aldığım büyükbabam Orhan Şeref Dalmaz'a sonsuz teşekkür ederim.

Üniversite yaşamımız boyunca birlikte geçirdiğimiz her kıymetli an için, zor zamanlarda hep destek ve yardımını hissettiğim, hep yanımda olacağını bildiğim ve tezin yazım aşamasında çok emeği olan değerli arkadaşım Lale Günce Nuhut'a ve lise, üniversite ve sonrasında dostluğunun bana çok şey kattığı değerli arkadaşım Eda Durmuş'a teşekkür ederim.

Gerek eğitim hayatı gerekse de eğitim dışındaki hayatımda beni hep destekleyen, sonsuz güvenini hep yakınımda hissettiğim tezin yazım aşamalarındaki yoğun çabasından dolayı Savaş Akman'a teşekkür ederim.

Hayatımın tüm alanlarında, olumlu ve olumsuz her olayın ardından bana olan güvenlerini, sevgilerini hep hissettiren, eğitim hayatımla ilgili desteklerini hiç esirgemeyen, evlatları olmaktan gurur duyduğum annem Yasemin Dalmaz ve babam Timur Dalmaz'a; güvenini ve sıcaklığını hep yansıtan biricik kardeşim Billur Dalmaz'a sonsuz teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa No
KABUL VE ONAY	i
BİLDİRİM.....	ii
ÖZET	iii
ABSTRACT	vi
TEŞEKKÜR	viii
İÇİNDEKİLER.....	xi
TABLolar DİZİNİ	xv
EKLER DİZİNİ	xvi
BÖLÜM 1.....	1
GİRİŞ	1
1.1 ÇOCUK, HASTALIK VE AİLE YAŞANTISI	2
1.2 SÜREGEN HASTALIKLAR VE ÇOCUK GELİŞİMİ.....	4
1.3 SÜREGEN HASTALIK VE BİR SİSTEM OLARAK AİLE	5
1.4 BAŞ ETME KAVRAMI.....	8
1.5 SOSYAL DESTEK KAVRAMI.....	11
1.6 AİLE VE SÜREGEN HASTALIK	13
1.6.1 Anne, baba, kardeşler ve süregen hastalık	13
1.6.2 Arkadaşlar, akranlar ve süregen hastalık	19
1.7 ÇOCUKLUK ÇAĞI EKLEM ROMATİZMASI.....	20
1.7.1 Romatoid Artrit Tipleri ve Klinik Görüntüleri.....	20
1.7.2 Süregen Hastalığa Sahip Çocuklar İle İlgili Araştırmalar	23
1.8 SİSTEMİK LUPUS ERİTAMETOSUS (SLE)	24
1.9 SÜREGEN HASTALIKLARLA İLGİLİ MODELLER.....	25
1.9.1. Hastalık Yörüngesi Modeli	26
1.9.2 Değişen Bakış Açısı Modeli.....	26
1.9.3 Zamana Bağlı Model	27
1.9.4 Süregen Hüzün Modeli	27
1.10 ÇOCUKLARDA SÜREGEN HASTALIKLAR VE DEPRESYON ...	28

1.11 ÇOCUKLARDA SÜREGEN HASTALIK VE TRAVMA SONRASI STRES TEPKİLERİ.....	30
1.12 ARAŞTIRMANIN AMAÇLARI.....	32
BÖLÜM 2.....	34
YÖNTEM.....	34
2.1 KATILIMCILAR.....	34
2.1.1. JRA Grubunun Demografik Özellikleri.....	34
2.1.1.1 JRA Grubundaki Çocukların Ebeveynlerinin Demografik Özellikleri.....	35
2.1.2. SLE Grubunun Demografik Özellikleri.....	36
2.1.2.1 SLE Grubundaki Çocukların Ebeveynlerinin Demografik Özellikleri.....	37
2.2 VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....	40
2.2.1. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği.....	41
2.2.2. Çocuklar İçin Öğrenilmiş Çaresizlik Ölçeği.....	41
2.2.3. Çocuklar İçin Travma Sonrası Strese Tepki Ölçeği.....	42
2.2.4. Baş Etme Biçimleri Ölçeği.....	43
2.2.5. Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği.....	44
2.3 İŞLEM.....	44
BÖLÜM 3.....	46
BULGULAR.....	46
3.1 JUVENİL ROMATOİD ARTRİT GRUBU İLE SİSTEMİK LUPUS ERİTAMETOSUS GRUBUNUN KARŞILAŞTIRILMASI.....	47
3.1.1. JRA ve SLE Grubunun Ölçeklerden Aldıkları Puanlar Açısından Birbirlerinden Farklarının İncelenmesi.....	47
3.1.2. JRA ve SLE Grubundaki Çocukların Ebeveynleri.....	50
3.1.2.1 Çocuklardaki Depresyon Düzeyi Açısından Demografik Özelliklerinin Etkisi.....	50
3.1.2.2 Çocuklardaki Öğrenilmiş Çaresizlik Açısından Demografik Özelliklerinin Etkisi.....	51
3.1.2.3 Çocuklardaki Travma Sonrası Stres Belirtisi Düzeyi Açısından Demografik Özelliklerinin Etkisi.....	51

3.1.3 Ebeveynlerin Demografik Değişkenlere Göre Birbirlerinden Farklılıklarının İncelenmesi	52
3.1.3.1 Ebeveyn Cinsiyeti	53
3.1.3.2 Ebeveyn Eğitim Düzeyi.....	53
3.1.3.3 Ebeveynin Yaşı	54
3.1.3.4 Ebeveyn ve Ailenin Yaşadığı Yer.....	55
3.1.4 Çocukların Demografik Değişkenlere Göre Ebeveynlerin Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	56
3.1.4.1 Çocukların Cinsiyeti.....	56
3.1.4.2 Çocukların Yaş Grubu	57
3.2 KORELASYON ANALİZLERİ	58
3.2.1. JRA Grubu İçin Korelasyon Analizi Sonuçları.....	59
3.2.2. SLE Grubu İçin Korelasyon Analizi Sonuçları.....	60
3.2.3. JRA ve SLE Grubunun Ebeveynlerinin İlişkili Değişkenler Açısından Korelasyon Analizleri.....	61
3.2.3.1 Anneler Açısından İncelenen Değişkenler Arası Korelasyon Değişkenleri.....	61
3.2.3.2 Babalar Açısından İncelenen Değişkenler Arası Korelasyon Analizleri	62
3.3 REGRESYON ANALİZLERİ	63
3.3.1. Travma Sonrası Stres Belirtilerinin Yordanması	63
3.3.2. Öğrenilmiş Çaresizlik Belirtilerinin Yordanması İçin Aşamalı Regresyon Analizi.....	64
3.4 BULGULARIN ÖZETİ.....	66
BÖLÜM 4.....	69
TARTIŞMA.....	69
4.1 EBEVEYNLERİN DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ,BAŞ ETME BİÇİMLERİ VE ALGILADIKLARI SOSYAL DESTEK DÜZEYLERİNİN ÇOCUKLARIN PUANLARINA ETKİSİ.....	69
4.2 EBEVEYN DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ İLE EBEVEYNLERİN BAŞ ETME BİÇİMLERİ VE ALGILADIKLARI SOSYAL DESTEK DÜZEYİ ARASINDAKİ İLİŞKİ	73

4.3 ÇOCUKLARIN SAHİP OLDUKLARI DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİN EBEVEYN ÖLÇEK PUANI AÇISINDAN OLUŞTURDUĞU FARKLILIKLAR.....	77
4.4 ÇOCUKLARIN DEPRESYON, ÖĞRENİLMİŞ ÇARESİZLİK VE TRAVMA SONRASI STRES BELİRTİLERİ DÜZEYİ PUANLARI AÇISINDAN İNCELENMESİ.....	79
4.5 EBEVEYN BAŞ ETME BİÇİMLERİ VE ALGILADIKLARI SOSYAL DESTEK DÜZEYLERİ İLE ÇOCUKLARIN DEPRESYON, TRAVMA SONRASI STRES VE ÖĞRENİLMİŞ ÇARESİZLİK DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ	81
4.6 ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	82
4.7 YENİ ÇALIŞMALAR İÇİN ÖNERİLER.....	84
4.8 SONUÇ.....	84
KAYNAKLAR.....	86
EKLER.....	105

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo No	Sayfa No
2.1 JRA ve SLE Grubundaki Çocukların Annelerine İlişkin Demografik Bilgiler..	38
2.2 JRA ve SLE Grubundaki Çocukların Babalarına İlişkin Demografik Bilgiler.....	39
2.3 JRA ve SLE Grubundaki Çocuklara İlişkin Demografik Bilgiler.....	40
3.1 Çocukların Depresyon Düzeylerine İlişkin Ortalama Puanlar	48
3.2 Çocukların Öğrenilmiş Çaresizlik Düzeylerine İlişkin Ortalama Puanlar	49
3.3 Çocukların Travma Sonrası Stres Düzeylerine İlişkin Ortalama Puanlar.....	49
3.4 Annelerin Yaş Grubuna Göre Çocukların Depresyon Düzeyi Puan Ortalamaları	51
3.5 Ebeveyn Yaş Grubuna Göre Çocukların Travma Sonrası Stres Düzeyi Puan Ortalamaları	52
3.6 Ebeveyn Cinsiyetine Göre Kaderci Baş Etme Biçimi Puan Ortalamaları	53
3.7 Ebeveyn Cinsiyetine Göre Sosyal Destek Arayıcı Baş Etme Biçimi Puan Ortalamaları.....	53
3.8 Ebeveyn Eğitim Düzeyine Göre Kaderci Baş Etme Biçimi Puan Ortalamaları	54
3.9 Ebeveyn Yaş Grubuna Göre Çaresiz Baş Etme Biçimi Puan Ortalamaları ...	55
3.10 Baba Yaş Grubuna Göre Çaresiz Baş Etme Biçimi Puan Ortalamaları.....	55
3.11 Ailenin Yaşadığı Yere Göre Ailelerinden Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi Puan Ortalamaları	56
3.12 Çocukların Cinsiyetine Göre Ebeveynlerinin Sosyal Destek Arayıcı Baş Etme Puan Ortalamaları	57
3.13 Çocukların Yaş Grubuna Göre Annelerinin Kaderci Baş Etme Biçimi Puan Ortalamaları.....	58
3.14 TSSB Belirti Düzeyinin Yordanması İçin Yapılan Aşamalı Regresyon Analizi	64
3.15 Öğrenilmiş Çaresizlik Düzeyinin Yordanması İçin Yapılan Aşamalı Regresyon Analizi	66

EKLER DİZİNİ

Ek No	Sayfa No
Ek 1 Çalışmada Araştırılan Sürekli Değişkenler Arasındaki Korelasyon Analizi Sonuçları	105
Ek 2 Çalışmada Araştırılan Sürekli Değişkenler Arasındaki Korelasyon Analizi Sonuçları	107
Ek 3 Ebeveyn Demografik Bilgi Formu	109
Ek 4 Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ).....	110
Ek 5 Baş Etme Biçimleri Ölçeği (BEBÖ)	112
Ek 6 Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği (ÇDÖ)	115
Ek 7 Çocuklar İçin Öğrenilmiş Çaresizlik Ölçeği (ÇÖÇÖ).....	118
Ek 8 Çocuklar İçin Travma Sonrası Strese Tepki Ölçeği (ÇTSSTÖ).....	124
Ek 9 Aydınlatılmış Onam Formu(Ebeveyn Grubu)	127
Ek 10 Aydınlatılmış Onam Formu (Çocuk Grubu).....	130

BÖLÜM 1

GİRİŞ

Sağlık şüphesiz mutlu bir hayatın parçasıdır. Sağlığın tanımı toplumdan topluma ve kültürden kültüre değişebilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) tanımına göre sağlık “yalnızca hasta veya sakat olmamak değil; bedensel, ruhsal ve toplumsal yönlerden tam bir iyilik hali” şeklinde tanımlanmaktadır.

Sağlığın yanı sıra, bağımsızlık ve üretkenlik temel insan gereksinimleri olarak ifade edilmektedir. Dokuz on beş yaş grubu çocuklar açısından, ihtiyaçlar, sağlıklı bir büyüme gelişme sürecine sahip olmak, okulda başarı elde etmek, bir kimlik geliştirmeye çalışmak olabilmektedir. Ergenlik döneminde ise bir ergenin özerklik sergileme ve sosyal ortamlarda akranlarıyla karşılıklı birtakım roller geliştirmesi gibi gelişimsel görevlerden söz edilebilmektedir (Timko, W.Stovel, Baumgartner ve H.Moss, 1995).

Zaman içerisinde her ne kadar tüm çocuklar benzer gelişimsel görevleri tamamlasalar da bu süreçte pek çok önemli koşul değişebilmektedir. Çocuğun gelişimini etkileyecek önemli koşullardan biri hastalık durumudur (Charron- Prochownik, 2002). Hastalık durumu ani ya da süregen olabilir.

Hastalığın süregen olarak nitelendirilmesi için yılda en az üç ay boyunca kişinin yaşam işlevselliğinde bozulma yaratması, ek olarak en az bir ay süreyle hastanede yatmayı veya hastane kontrolünü zorunlu kılması gerekmektedir (Wallender ve Varni, 1998). Bir süregen hastalık kişi üzerinde sadece fiziksel değil aynı zamanda sosyal, psikolojik hatta siyasal birtakım etkilere sahip olabilmektedir (Sutton ve Treloar,2007).

Süregen hastalığı nedeniyle yoğun olarak devam eden hastaneye yatma deneyimleri, bu sırada ailesinden, okulundan ve bulunduğu sosyal çevreden ayrı kalmak zorunda kalması sürekli ilaç kullanması, hastaneye yatmadığı süreçte sürekli olarak kontrollere gidip gelmesi yaşantısı çocuğa baş edilmesi güç bir durum yaşatmaktadır.

Pulmoner tüberküloza sahip olan bir ergen hasta süregen bir hastalığa sahip olma sürecini yaşam bir kart oyununda iyi bir ele sahip olmak değil; zayıf bir eli iyi oynama becerisidir” şeklinde aktarmaktadır (Mattsson, 1972).

1.1 ÇOCUK, HASTALIK VE AİLE YAŞANTISI

Her toplumda bir çocuğun dünyaya gelmesi mutlulukla karşılanır.

Doğması beklenen çocuk, ebeveynlerinin deneyimlerinden ve geleceğe ilişkin umutlarından şekillenen, beklentiler ve isteklerden oluşan bir bütün olarak algılanmaktadır. Çocuğun tüm gereksinimleri, elde olan olanaklar en iyi düzeyde kullanılarak karşılanmaya gayret edilir. Sadece çocuk değil, çocuğu doğurmaya hazırlanan anne adayına da yine çevresindeki kişiler, yeterli bakımı sağlamaya çalışmaktadırlar. Bu anlamda anne ve çocuk olarak ele alabilececek yapı, diğer aile üyeleri ve çevredeki bireyler bağlamında bir sistem içerisinde algılanmaya başlanır. Yine bu yüzden aile bireylerinin hem “sağlık” hem de “hastalık” süreçleri tüm bireyler sisteme katılarak incelenmektedir.

Aile, bir bireyin katılacağı birincil ve en güçlü sistem olarak değerlendirilmektedir. Bir sistem olarak ele alındığında, ailenin herhangi bir bireyini etkileyen bir yaşam olayı ya da davranıştan tüm aile bireylerinin etkilenmekte olduğu varsayılmaktadır. Bu varsayım doğrultusunda ise, çocuğun süregen hastalık tanısı alması ailenin yaşam biçimini ve gelecek hedeflerini etkileyebilmekte hatta çoğunlukla değiştirebilmektedir (Lynch ve Morley, 1995). Yeni duruma uyum sağlanması sürecinde hangi aile bireylerinin ne gibi roller üstlenecekleri ve aile içi ilişkilerin ne şekilde etkilenebileceği önem kazanmaktadır.

Çocuklar, hastalıklara sahip oluş şekillerine göre temelde iki ayrı kategoriye ayrılabilirler: Sonradan edinilen hastalıklar veya doğuştan edinilen hastalıklar.

Sonradan edinilen hastalıklarda çocuklar normal gelişim aşamalarını yaşarlarken kazalar veya çeşitli enfeksiyonlar nedeniyle doğumlarından sonra hastalık tanısı alabilmektedirler. Doğuştan getirilen hastalıklarda ise, çocuk doğduğu zaman hastalığı taşıyor olmaktadır ve hastalık belirtileri kısa bir süre sonra ortaya çıkmaya başlayabilmektedir. Söz konusu çocukların gelişim aşamaları hastalığın doğasına ve niteliğine göre farklı olabilmektedir. Bu anlamda bazı çocuklar gelişimsel olgunlaşmanın öngördüğü yaşta yürümeye, konuşmaya başlayabilmekte iken, doğuştan hastalığa sahip olan çocuklar, yaşamlarını sürdürebilmek için ömür boyu ilaç kullanma, hastaneye yatma veya özel tıbbi ekipmanlara gereksinim duymaktadır. Ek olarak çoğu çocuk söz konusu hastalığı ömür boyu yaşamakta, bu yüzden de hastalığı süregelen bir hastalık olarak tanımlanmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün 1999 yılında yaptığı epidemiyolojik bir çalışmaya göre süregelen hastalıkların kalp damar sistemine ilişkin bir sorundan, %13'ü kanserlerden, %11'i yaralanmalardan, %5'i genetik faktörlerden, %9'u solunum yolları ile ilgili hastalıklardan %13.3'ü enfeksiyona bağlı hastalıklardan ve %6'lık oranı da diğer hastalıklardan oluşmaktadır (WHO,1999).

Ülkemizde ise Türkiye Özürlüler Araştırması 2002'ye göre, 0-19 yaşları arasında süregelen hastalığı olan 698.406 çocuk bulunmakta; bu çocukların 487.836'sı kentte, kalanları kırsalda yaşamaktadır. Yine aynı araştırma sonucuna göre süregelen hastalığı olan 0-19 yaş grubundaki çocuklardan 0-9 yaş arasında bir yığılma gözlenmektedir (Er, 2006). Amerika Birleşik Devletleri'nde süregelen hastalık yaygınlığı 18 yaşın altındaki çocukların yaklaşık %31'lik bir oranını teşkil etmektedir (Newacheck, 1994).

Tıbbın ve teknolojinin ilerlemesi ile birlikte yapılmakta olan yeni araştırmalar yoluyla çocukluk çağı süregelen ve süregelen ölümcül hastalıklarda yaşam süreleri uzamaktadır. Bu nedenle de süregelen hastalığa sahip olan çocuk ve ailesi hastalığa ilişkin olumsuz psikososyal etmenlerle daha çok yüzyüze olmaktadır.

Hastaneye yatırılan çocukların hastalıklarına ve hastaneye karşı tepkileri genellikle olumsuz nitelik taşımaktadır. Ancak tepkilerin düzeyleri ve biçimleri değişiklik gösterebilmektedir. Çocuğun ve anne babasının kişilik özellikleri temel belirleyici etmen olarak anılmaktadır. Ek olarak hastaneye yatırılma koşullarının ve bu duruma karşı çocukların verdikleri tepkilerin hastalığa uyum konusunda belirleyici olduğu ileri sürülmektedir (Akt. Er, 2006). Ailelerin çocuklarına, hastaneye yatırılmaları ile ilgili

yanlış ya da eksik bilgi verdiklerinin gözlemlendiği çalışmalar vardır (Er, 1995). Benzer çalışmalardan birinde ailelerin çocuklarına yanlış ya da eksik bilgi vermeleri durumunda, çocukların kendilerine yapılan tıbbi girişimler konusunda daha yüksek düzeyde kaygı yaşadıkları gözlenmiştir (Rasnake ve Linscheid, 1989).

1.2 SÜREGEN HASTALIKLAR VE ÇOCUK GELİŞİMİ

Çocukların doğumlarından itibaren yaklaşık 18 aylık süreç içerisinde yüzlerini, ellerini, parmaklarını, cinsel organlarını keşfederek bir beden imgesi geliştirmeleri söz konusudur. Daha sonra, yaklaşık iki-üç yaşlarında beden imgelerini oluşturan bu keşifler yoluyla “ben” diye tanımladıkları bir benlik kavramları oluşmaktadır. Bu dönem içerisinde uzuvlarından herhangi biri eksik olursa bu farklılığı söz konusu benlik imgeleri ile birleştirmektedirler. Daha sonra üç ila beş yaş arasındaki bir dönemde, Piaget’ye göre okul öncesi dönemde, çocuklar diğer çocukların bedenleri ile kendi bedenlerini karşılaştırmaya başlamakta ve bir farklılık, eksiklik söz konusu ise bunun farkında olmaya başlamaktadırlar.

Bu anlamda, doğuştan bazı süregen hastalıklara sahip olan çocukların da daha sonraki yıllarda “sağlıklı” çocuklara benzer şekilde benlik imgelerine ilişkin kabul geliştirmeye çalışacakları beklenmektedir. Bu dönemde sağlık açısından diğer çocuklardan bir farklılığa sahip olduğunu gözleyen çocuk, benlik imgesine uyum göstermeye çalışmaktadır. Ancak bu süreçte, akran grubu tarafından farklılıklarına ilişkin olarak dışlanmaları söz konusu olabilmektedir. Çocuğun bu ve ilerleyen dönemlerde akranları ve diğer insanlarla ilişkisini kapsayan toplumsallaşma sürecinde, hastaneye yatmayı ya da sürekli hastanede kontrol olmayı gerektiren bir süregen hastalığının varlığı, söz konusu süreci sekteye uğratabilmektedir.

Karşılıklı bir arkadaşlık ilişkisi geliştirmek için bazı çocuklar sadece bir arkadaşla ihtiyaç duyarken, (Hartup, 1992) özgüven ve sosyal sorun çözme davranışının

gelişimini içeren sosyal rekabetin diğer boyutlarının gelişmesi için çocuk pek çok akrana ihtiyaç duymaktadır (Cavell, 1990).

Çocukları ve ailelerini süregen hastalığın nasıl etkilediğini, çocukların bakış açısı ile ele alan az sayıda araştırma bulunmaktadır. D'Auria ve arkadaşlarının (1998) kistik fibriozizli çocuklar üzerinden yürüttükleri bir çalışmaya göre, çocuklar; hastalığa ilişkin algılarında “kendilerinde bir farklılık olduğu algısının” temel rolü oynamakta olduğunu ifade etmişlerdir. Farklılık algısını, tanının ne anlama geldiğini çözmek, kendileriyle alay edilmesi, diğer insanlara anlatmak gibi konular takip etmektedir.

1.3 SÜREGEN HASTALIK VE BİR SİSTEM OLARAK AİLE

Ergenlik dönemi kendi içinde hızlı ve sarsıcı fiziksel, bilişsel, toplumsal ve duygusal değişimler içerebilir. Bu şekilde çocuklar, cinsel ve toplumsal kimliklerini yeniden belirlemeye, yeni amaçlar edinmeye, yaşamlarında yeni sorumluluk ve özgürlükler kazanmaya çalışırlar (Yavuzer, 2007). Bu dönemde hem gencin kendisi, hem de aile bir değişim sürecinden geçmektedir.

Ancak süregen bir hastalığı olan ergenin, hastalığı ile başa çıkma süreci, ailesi için, teknoloji bağımlısı bir çocukla baş etmeye çalışan bir aileden daha farklı bir süreç olmaktadır (Carter, 1998). Hastalık durağan olabilmekle birlikte, aile ve çocuk dinamik olmakta bu nedenle hastalığa ilişkin algılar devamlı değişebilmektedir. Ailenin çocuklarının hastalığı ile ilgili olarak en sık yaşadıkları sorunlar arasında, ekonomik sıkıntılar, umutsuzluk, fiziksel hastalıklar, uykusuzluk, engellenmişlik gibi yaşantılar sayılabilmektedir (Famuyiwa ve Akinyanju, 1998).

Ailelerin, çocuklarındaki süregen hastalıkları kabul etmeleri karmaşık ve çok etmenli bir süreç olmaktadır (Wallender ve Varni, 1998). Anne babaların yaşadıkları süreç, pek çok ayrı çalışmada, ebeveynlerin hastalıkla “baş etmesi”, “kamusal kaynaklardan faydalanmaya başlaması”, “aile birimi oluşturmaları” ve “kendilik oluşturmalarından”

oluşan bir süreç olarak ifade edilmektedir. (Schumacher ve ark., 2000; Kirk, 2001; Bolyai ve ark., 2003)

Bu açıdan sürecin başlangıcı olan baş etme aşamasında, ailenin, tanıyı öğrenmesinin ardından doğrudan hastalığa ilişkin olabildiğince bilgi edinmeleri, daha sonra bir tedavi planı oluşturmaları beklenmektedir. Bu karar doğrultusunda başvuracakları birimleri belirlemeleri söz konusu olmaktadır. Süregen bir hastalığın tanısı öğrenildiğinde bu durum yine ailedeki bazı bireylerin çocuğa ilişkin davranışlarında değişiklik yaratabilmektedir. Örneğin; hastalığın varlığının öğrenilmesinin öncesinde kişi çocuğunun gelişimi ile çok ilgili bir ebeveynken, tanının öğrenilmesinin ardından çocukla daha az ilgilenir olabilmektedir (Bolyai ve ark., 2003). Bu durum göz önüne alındığında, aile üyelerinin çocuğun bakımı ile ilgili bilgilendirilmeleri ve bakım aşamasına katılımlarının sağlanmaları önemli olmaktadır.

Kamusal kaynaklardan faydalanma sürecinde, ebeveynler, sağlık hizmeti almak üzere kamusal kaynaklara, hastanelere ve sağlık merkezlerine başvurmaktadır.

Ailenin birim oluşturması sürecinde ise, aile bireylerinin hastalıkla mücadele için bir bütün olarak hareket etmeleri beklenir olmaktadır (Bolyai ve ark., 2003). Özellikle de hasta çocukların kardeşlerinin anne babanın ilgi ve bakımının diğerine yöneltilmiş olmasından dolayı bazı zorlukları ortaya çıkabilmektedir (Taylor, Fuggle ve Charman, 2001). Çocuğun bakımında her iki ebeveynin birlikte yer almasının çiftin ilişki doyumunu daha da yükseltici olacağı ve çocuğun ihtiyaçlarının daha etkin karşılanmasını sağlayacağı düşünülmektedir (Levy- Schiff, 1994).

Son süreç olan kendilik oluşturma süreci, çocuklarının süregen bir hastalık tanısı almasından sonra ebeveynlerde oluşabilecek depresif duygu durum konusunda farkındalık kazanmaları ve gerekirse psikolojik destek almalarını içermektedir. Aile açısından zor olan sözü edilen süreçler boyunca, üyelerinin birbirlerini suçlamaları yerine duygularını ifade etmeyi desteklemeleri, kişilerin gereksinimleri olarak belirtilmektedir (Bolyai ve ark., 2003).

Ailede çocuklarının süregen hastalığına olumlu uyum sergileyen ebeveynlerle ilgili çalışma sonuçlarına da rastlanmaktadır (Singer ve Farkas, 1989; Shankoff, Hauser-Cram, Krause, Upshir, 1992). Çalışma sonuçlarının farklılığına, ailelerin baş etme

biçimleri, sosyal destek kaynakları, son yıllarda artan sosyal destek grupları, yapılan destek görüşmeleri yoluyla hasta çocukların özel ihtiyaçlarına ilişkin sosyal kabul ve bilincin arttırılması gibi faktörlerin etki edebileceği düşünülmektedir.

Ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ya da hastalıkla baş etme düzeyleri kültürden kültüre farklılık gösterebilmektedir (White ve ark., 2002). Yapılan kültürler arası bir çalışmaya göre; özellikle Afrika-Amerikan ve Latin kültüründe, yoksulluk düzeyindeki aileler için çocuklarının hastalık ya da ölüm oranlarının görece yüksek olduğu gözlenmektedir (Koenig, 2006).

Ailelerin hasta olan çocuğun, kendilerine fiziksel, psikolojik ve sosyal açıdan bağımlı olduğunu düşünebilmelerinden ötürü engellenmişlik düzeylerinin ve yaşam stresi düzeylerinin yüksek olabileceği beklenir olmaktadır. Sıralanan faktörlerin etkisiyle, aile bireyleri sosyal ortamlara girmekten çekinmekte daha çok yalıtılmışlık sergilemektedirler (Lindgren, Massicotte ve Sime, 1990). Özellikle diyabet, artrit, kalp-damar ya da göğüs hastalıklarında tıbbi kriz, belirtilerin kontrol edilmesi ve önlenmesi, zamanın düzenlenmesi, hastalığın içine sürüklediği sosyal yalıtılmışlık durumuna alışılması, aile yaşamını normalleştirmeye çalışılması, sağlıklı durumun sürdürülmesi için önemli noktaların yakalanması gibi yaşantılar süreçte önemli olabilmektedir. Sözü edilen yaşantılar, süregen hastalıklar yazını açısından “hastalığa ilişkin görevler” ve “hastalığın talepleri” olarak sınıflandırılabilir. Her ne kadar sözü edilen yaşantı örnekleri bize ailelerin yaşamındaki değişiklikleri anlamamız için genel bir çerçeve sağlasa da her aile açısından durum farklı yaşanabilmektedir (Woods, Haberman ve Packard, 1993). Hasta çocuğun ve ailenin hastalıkla ilgili yaşadıkları sağlık sorunlarına işaret eden “hastalık talepleri” kavramı, çocuğun ve ailesinin yeni duruma uyum sağlamaları bağlamında ele alınmaktadır. Kişiler, olayları “zarar ya da kayıp yaratan”, “zarar ya da kayıp tehdidi olan” ya da “mücadele içeren” olarak sınıflamaktadırlar. İkincil olarak ise, varolan seçenekleri göz önüne alarak, bunları gözden geçirmektedirler. Daha sonrasında ise kişiler, baş etme çabalarını değerlendirmektedirler. Hastalığın beklentileri kavramı, bu açıdan, kişilerin gözden geçirme sürecinin bir temsili olarak ele alınabilmektedir (Woods, Haberman, Packard, 1993). Yani hastalık talepleri kavramı aile yaşantısı içinde anlamını bulan bir kavram

olmaktadır. Aile sisteminde hastalık kavramı çerçevesinde ortaya çıkan gereksinimler (talepler) çoğunlukla sistemin olaya uyumu ile ilişkili olmaktadır.

Aile sistemleri ya da aile stres kuramları, bireylerin, aile üzerinde etkili olan olayların sonucuna ilişkin uyum sağlama çalışmaları sürecinden söz etmektedirler (McCubbin ve ark., 1982). Her ne kadar çevresel etkileşimlere bağlı olarak ortaya çıkan ihtiyaçlar sadece süregen hastalığı olan çocuğu ve kendisi ile ilgilenen yetişkini etkileme olasılığına sahip olsa da, aslında ailenin bütün olarak uyum süreci ile ilişkili olarak ele alınmalıdır. Yetişkin hastalar üzerinde yapılan bir çalışmada, kişilerin, günlük yaşantılarındaki sorumluluklarının aksadığı, buna bağlı olarak da diğer aile bireylerinin sistem işlevlerini aksatmamak adına sözkonusu sorumlulukları üstlendiği ve baş etme mekanizmalarını devreye sokmaya çalıştığı gözlenmektedir (Lynch ve Morley, 1995; Radina ve Armer, 2001). Ailenin süregen bir hastalıkla baş etmesi sürecinde bireylerinden beklenen, hastalığın getirdiği ihtiyaçlar ile sahip olunan olanakların bir denge noktasına vardırılarak, uyum sürecinin başlatılması olmaktadır.

Konu ile ilgili bir hastalık modelinde, çocuğun hastalığının oluşturduğu gereksinimler, ailenin sahip olduğu kaynaklarla birlikte değerlendirilmekte ve bunun sonucunda aile baş etme mekanizmalarını devreye sokmaktadır. Başvurulan baş etme mekanizmalarının çözüm ile uyumluluğu ise hastalığa yapılan uyumda belirleyici olmaktadır (Spence,1992).

Gerek baş etme gerek sosyal destek hastalık sürecinde hem hasta çocuk/ergen hem de aile açısından önemli değişkenler olarak karşımıza çıkmaktadır.

1.4 BAŞ ETME KAVRAMI

Ruhsal ya da fiziksel hastalıklar söz konusu olduğunda, hastalığı yaşayan kişinin ya da çevresindeki kişilerin baş etme mekanizmaları araştırılan bir değişken olmaktadır. Baş etme kavramı genel olarak, sorunlu ya da stresli yaşantılar sırasında kişilerin bu

durumla başa çıkma becerisi olarak tanımlanmaktadır (Golfieri ve ark., 2007). Baş etme temelde; zaman içerisinde, sözü edilen stres ya da sorun yaşatan durumda meydana gelecek değişimlere bağlı olarak değişebilecek bir süreç olarak kabul edilmektedir (Lazarus, 1993). Dolayısıyla sorun oluşturan durum ile baş etme, seçilen yola göre olumlu ya da olumsuz olabilmektedir. Baş etme kavramı, başarılı ya da başarısız; uyuma yönelik ya da yönelik olmayan; değişken ya da durağan yöntemlerin tümünü kapsayan bir kavram olmaktadır (Lazarus, 1993).

Süregen hastalık durumu sorun ve stres yaratan bir durum olarak düşünülmektedir. Hastalığa yapılan uyum ile hastalık arasında da sorun odaklı baş etme kavramı önemli bir değişken olarak tanımlanabilmektedir (Lode ve ark., 2007).

Baş etme kavramına ilişkin yazında, temel olarak sorun odaklı baş etme ve duygu odaklı baş etme olmak üzere iki baş etme biçiminden söz edilmektedir. Sorun odaklı baş etme biçimi; kişinin sahip olduğu sorun yaratan durum ile ilgili daha çok bilgiye sahip olması, daha çok seçeneği gözden geçirmesi, sorunu çözmeye çalışma gibi süreçleri içermektedir. Buna karşılık duygu odaklı baş etme; durumun olumsuzluğunu kabul etme, çözüm için başkalarının desteğine gereksinim duyma, soruna çözüm aramaktan kaçınma gibi süreçleri içermektedir (Lode ve ark., 2007).

Süregen hastalıklarda, sorun odaklı baş etme, soruna yüksek uyum düzeyi ve düşük stres düzeyi ile ilişkili bulunurken; duygu odaklı baş etmenin ise daha düşük uyum düzeyi ve yüksek düzey depresyon ile ilişkili olduğu gözlenmektedir (Lazarus ve Folkman, 1984).

Yalnızca süregen hastalıklar açısından değil, diğer hastalıklar veya stres verici durumlar açısından da aynı durum söz konusu olmaktadır. Şizofrenler ve iki uçlu duygu durum bozukluğuna sahip kişilerin bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada, duygu odaklı baş etme biçimlerinden kaçınan ve teslimiyetçi (resignation) baş etme yolları, ileri yaştaki bakım verenler arasında daha çok tercih edilmiştir. Aynı çalışmada, sorun çözme, bilgi edinme arayışı içinde olma, olumlu iletişim kurma gibi sorun odaklı baş etme biçimlerininse daha çok genç yaştaki bakım verenler arasında sık tercih edilir olduğu gözlenmiştir (Magliano, Fadden, Economou ve ark., 1998).Kaçınan baş etme biçiminin düşük düzey psikososyal uyum ile ilişkili olmasının yanı sıra, bir başka

çalışmada inkar edici bir baş etme biçiminin yalnızca hastalık döneminin başlarında, kısa süreli olarak bakım veren açısından faydalı olabileceği gözlenmiştir (Desmond, 2007). Kaçınan başa çıkma biçimi, bakım verenlerin yakın çevresi açısından tanımladığı ilişki doyumuyla olumsuz yönde ilişkiye sahip olup, durum odaklı baş etme biçimi ilişki doyumuyla olumlu yönde ilişkiye sahip olmaktadır (Hanks, Rapport ve Vangel, 2007). İlişki doyumunun düşüklüğü ile duygu odaklı baş etme biçimlerinin daha sık kullanılışı arasında ilişki olduğu düşünülmektedir (Matsushita, Matsushima ve Maruyama, 2005). Yine durum odaklı baş etme biçimi iyimserlik ile ilişkili bulunmuştur (Hatchett ve Park, 2004).

Hastalığın belirtilerinin yoğunluğu, bakım verenin medeni durumu gibi değişkenler, bakım verenin temelde ne odaklı baş etme biçimini benimseyeceği üzerinde etkili olabilmektedir (Chakrabarti ve Gill, 2002).

HIV taşıyan çocukların anneleri üzerinde yapılan bir çalışmada, annelerin daha çok duygu odaklı baş etme biçimi sayılabilecek “dine sığınmayı” ve “durum üzerinde kontrol elde etmeye çalışmayı” kullanmayı tercih ettikleri gözlenmiştir. Ek olarak; özellikle aile ve arkadaşlardan algılanan sosyal desteğin yaşam doyumu ile olumlu ilişkiye sahip olduğu ifade edilmektedir (Rose ve Clark-Alexander, 1999).

Hem sorun odaklı hem de duygu odaklı baş etme biçimi olarak değerlendirilebilen bir baş etme biçimi de sosyal destek arayıcı baş etmedir (Dirik, 2006). Ancak sorun odaklı baş etme biçimine daha yakın olarak değerlendirilebilen sosyal destek arayıcı baş etme biçiminin olumlu uyum ile ilişkili olduğu gözlenmektedir (Judge, 1998; Essex ve ark., 1999; Abbeduto ve ark., 2004; Stoneman ve Gavidia- Payne, 2006). Sosyal destek arayıcı baş etme biçimi, kişilerin sosyal ilişkilerdeki karşılıklılığı ve olumlu ilişki düzeyi ile anlamlı derecede yüksek ilişkili olmaktadır (Cormier-Daigle ve Stewart, 1997).

Hasta bakım verenlerin sosyal destek arayıcı baş etme biçimlerinin, aile işlevselliklerinin olumlu düzeyde olmasıyla (Hanks, Rapport ve Vangel, 2007) ve iyimserlik değişkeniyle olumlu yönde ilişkili olduğu düşünülmektedir (Hatchett ve Park, 2004).

İlerleyen bölümde sosyal destekle ilgili tanımlamalara ve araştırmalara yer verilmektedir.

1.5 SOSYAL DESTEK KAVRAMI

Sosyal destek kısaca sosyal etkileşimin yapısı olarak tanımlanmaktadır (Coyne ve Downey, 1991). Kişiler arası ilişkiler bağlamında, sosyal destek süreklilik içerisinde ele alınabilmektedir. Sosyal destek söz konusu olduğunda, ilişkilerin niteliği önem kazanmakta, sosyal destek karşılıklı destek alma olanağının olduğu, iki yönlü bir süreç olarak tanımlanmaktadır (Younggran,1994). Başka bir tanım olarak da sosyal destek, gerçek bir destek algısının sağlandığı sosyal etkileşim veya ilişkiler olarak, bakım veren veya sevilen kişiye bağlanma olarak ifade edilmektedir (Hobfoll ve Stephens, 1990). En yaygın ve kısa kullanımıyla, önemli diğerleri tarafından sağlanan yardımcı işlevler olarak tanımlanmaktadır (Younggran,1994).

Tanımlara göre; sosyal destek konusunda önemli olan kavramların, kişilerin algıları, ilişkilerin niteliği ve ihtiyaç halinde yardım sağlanması olabileceği düşünülmektedir.

İlişkin yazında; sosyal destek, ölçülecek biçimde üç kategoriye ayrılabilir:

1. Bireyin belli bir grupta sosyal ilişkilerine odaklanan ağ modeli (network model)
2. Bireyin karşılanmasını beklediği ya da karşılanan desteğe odaklanan karşılanan destek modeli
3. Bireyin ihtiyacı olduğunda almasının mümkün olduğunu düşündüğü sosyal desteğe odaklanan algılanan destek modeli (Younggran, 1994).

Yapılan çalışmalarda, insan sağlığı ile ilgili olarak, algılanan sosyal desteğe; diğer sosyal destek kategorilerine kıyasla daha çok odaklanıldığı gözlenmektedir (Wtethington ve Kessler, 1986; Antonucci ve Israel, 1986).

Bu anlamda algılanan sosyal destek terimi, kişilerin, diğer insanlar tarafından değerli bulunduğu ve ihtiyaç halinde yardımlarını hissedebilecekleri, sahip oldukları ilişkilerle bir ilişki doyumunu hissedebildikleri duruma işaret etmektedir (Pierce, Sarason ve Sarason, 1991)

Sosyal desteğin çok boyutlu bir değişken olduğu düşünülmektedir (Schaefer, Coyne ve Lazarus, 1981; Weiss, 1974; Cutrona ve Russell, 1990). Weiss'e (1974) göre sosyal desteğin bağlanma, sosyal bütünleşme, değerlilik, koruma ve bakım verme imkanı olmak üzere 5 temel boyutu bulunmaktadır.

Cutrona ve Russell'a (1990) göre ise sosyal desteğin; duygusal destek, sosyal bütünlük veya ağ desteği, değer desteği (esteem support), hissedilir yardım (tangible aid), bilgisel destek olmak üzere 5 temel boyutu bulunmaktadır. Adı geçen boyutlardan ilki olan duygusal destek boyutu, stres içeren bir durum yaşandığında ve bu durum kişi tarafından algılandığında, diğer insanlarca kendisinin önemsendiğini hissettirecek bir boyut olarak nitelendirilmektedir. İkinci olan sosyal bütünlük veya ağ desteği ise, kişinin; kendisini, olumlu ve olumsuz düşünceler ve duyguların paylaşıldığı bir grubun parçası gibi hissetmesine işaret eden boyut olmaktadır. Üçüncü boyut olan değer desteği, diğer insanların kişinin öz saygısı ile ilgili hissettirdiklerine işaret etmektedir. Bir anlamda kişinin herhangi bir olumsuz durumla baş etmek için kendi özdeğerine diğer insanların da değer verdiğini algıladığı destek olarak tanımlanabilmektedir. Hissedilir yardım ise, diğer insanların kişiye stresli bir durumla baş etmesi için sağladıkları somut destektir. Son olarak ise bilgisel destek, kişiye diğerlerince probleme olası çözümler üretmek amaçlı öneri veya rehberlik etmeye dayanan destek olarak tanımlanmaktadır.

1.6 AİLE VE SÜREGEN HASTALIK

1.6.1 Anne, Baba, Kardeşler ve Süregen Hastalık

Anne babalar açısından çocuklarının süregen bir hastalığa sahip olduğunu öğrenmeleri, belirli bir yaşa gelmiş olan bir çocuğun tekrar ebeveyn bakımına bağımlı hale gelmelerinden ötürü, hem onlar hem de çocuk/ergen açısından zorlayıcı bir süreç olmaktadır (L.Jackson, 1999). Bu durum ile bağlantılı olarak evde süregen bir hastalığı olan çocuğa sahip olan ebeveynlerin, kırılganlık düzeylerinin görece yüksek olabileceği düşünülmektedir (Shepard ve ark., 2002). Süregen hastalığa sahip çocuğun olduğu ailelerde daha yüksek düzeyde psikolojik stres ve aile işlevselliğinde bozulmanın olduğu belirtilmektedir (Northam ve ark., 1999).

Bekleneceği üzere anne babaların çocuklarının süregen bir tanı almasına alışma süreçleri sıkıntılı olabilmektedir (Kelly ve Hewson, 2000). Ebeveynler, hastalık sürecinin başlarında, çocuklarının süregen bir hastalık tanısına sahip olacakları gerçeğini kabullenmekte güçlük çekmektedirler (Potts ve Reagan, 2004).

Hastalık gerçeğini kabullendikten sonraki zamanda, anne babalarda en sık görülen güçlüklerden biri, çocuklarının süregen bir hastalığa sahip olduğunu çevredekilere söylemekte ortaya çıkmaktadır. Bu duruma ek olarak, yine hastalığa bağlı olarak ani gelişecek sorunlar ve aksaklıklar ailelerde süregen kaygı uyandırabilmektedir (Faulkner ve Clark, 1998).

Yapılan çalışmalarda hasta çocukların anne babaları, sağlıklı çocukların anne babalarından anlamlı ölçüde daha fazla sosyal destek arayışı içerisinde ve daha fazla yaşam stresi belirten, aynı zamanda ruhsal hastalıklar açısından daha yüksek riske sahip kişiler olarak tanımlanmaktadır (Lai ve Salili, 1997).

Özellikle çocukların hastalık özelliklerinin/koşullarının belirli ya da belirsiz olmasının hasta çocuğu olan aile açısından önemli bir değişken olduğu düşünülmektedir. Yapılan

bir çalışmada çocuklarının süregen hastalığının özellikleri belirsiz olan anne babalar, süregen hastalığının seyri belirli çocukların anne babalarına kıyasla anlamlı ölçüde daha yüksek düzeyde duygusal gerginlik, ailesel ve sosyal engel ve parasal yüke sahip olduklarını belirtmektedirler (W.Garwick ve ark., 2002; Dodgson ve ark., 2000). Söz konusu çalışmada, anne ve babaların yaşadıkları stres ve endişe düzeyi açısından birbirlerinden farklı olmadıkları gözlenmektedir. Anne ve babaların duygusal “iyilik” halinin çocukların, hastalıklarının olumsuz etkilerini azaltıcı yönde bir destek sağlayabileceği çalışmalarca desteklenmektedir (Barbarin, 1999). Anne babaların hastalığa ilişkin algıları ve aile işlevselliğinin olumlu düzeyde olmasının çocukların hem fiziksel hem de psikolojik olarak hastalığı kabullenmeleri açısından önemli olduğu düşünülmektedir (Whittemore, Urban, Tamborlane ve Grey, 2003).

Çocukların yaşlarının da ailelerinin yaşam doyumları üzerinde etkili olabileceği gözlenmektedir. Yapılan çalışmalarda, süregen hastalığa sahip çocukların ebeveynleri, süregen hastalığa sahip ergenlerin ebeveynlerinden anlamlı ölçüde daha yüksek düzeyde yaşam doyumu ifade etmektedirler (Faulkner ve Clark, 1998).

Aile sistem bakış açısıyla ailenin bir bütün yapı olarak süregen hastalıkla ilgili yaşantılar ve yaşantılar üzerinde etkili olan faktörler ile ilgili çalışmaların yanı sıra, süregen hastalığın ailedeki etkisini bireyler açısından ele alan çalışmalar da ilişkin yazında vardır. Bu nedenle izleyen kısımda anneler, babalar ve kardeşler ile ilgili çalışmalara kısaca değinilecektir.

Süregen hastalık sadece çocuk için değil, ailede çocuğa bakım verenler özellikle de anne için oldukça olumsuz koşullara sahip bir durum olmaktadır. Süregen hastalığı olan çocukların anneleri, babalarından ve diğer aile üyelerinden daha fazla süreyle, gün içinde çocuğun bakımı, beslenmesi ve diğer ihtiyaçlarının giderilmesi ile ilgili olmaktadır.

Bir çocuğun hastalığı şüphesiz, annesinin kendi ebeveyn rolünü, verdiği bakım, algıladığı sosyal destek, yaşam becerilerinin gelişimi, aile sisteminin kontrolüne bağlı olarak yeniden yapılandırmasına yol açmaktadır. Yapılan çalışmalarda; batı kültüründe annelerin, başta hasta çocuk olmak üzere tüm aile bireylerinin sağlık durumuna ilişkin

çok sayıda ve farklı sorumluluğu üstlenen birey olduğu gözlenmektedir (Jutras ve ark., 2003).

Çocukları süregen hastalığa sahip annelerin kendi sağlıkları ile ilişkili olarak daha çok miktarda ruhsal ve fiziksel yakınma bildirdikleri, buna bağlı olarak daha fazla kaygı belirttikleri gözlenmektedir (Tripathi ve Agarwal, 2000). Riddle ve arkadaşları'nın (1989) yoğun bakım ünitelerinde kalan 155 çocuğun anne ve babalarının kaygı düzeyleri üzerinde yaptıkları araştırmada annelerin babalara göre daha fazla stres yaşadıkları bulunmuş bunun da anne rolünün sorumluluğundan ve iş rolü sorumlulukları çatışmasından kaynaklandığı düşünülmüştür.

Anne rolünde, annenin çocuğu ile özdeşleştiği, çocuğunu ayrı bir varlık olarak görmekten çok kendisinin bir uzantısı olarak algılama eğiliminde olduğu vurgulanmaktadır. Buna benzer olarak anne ve çocuğun duyguları arasında oldukça geçirgen bir sınır olduğu, çocuğun deneyimlerinin, anne tarafından kendisininmiş gibi algılandığı vurgulanmaktadır (Baron, Veilleux ve Lamarre, 1992).

Annelerin çocuklarının sahip oldukları hastalıklara ilişkin olarak babalara kıyasla daha ayrıntılı bilgi sahibi olma eğiliminde oldukları (McKeever, 1981), buna karşın babalara kıyasla daha fazla sosyal destek beklentisi içinde oldukları (Katz ve Krulik, 1999; Hauenstein, 1990) düşünülmektedir. Lewandowski ve Drotar'ın(2007) diyabetli ergenler ve anneleri üzerinde yaptıkları bir çalışmaya göre; annelerinin eşlerinden algıladıkları sosyal destek düzeyi ne kadar yüksekse, ergen ile anne arasındaki çatışma düzeyi o kadar düşük olmakta ve ergenin tedaviyi kabullenmesi o kadar kolaylaşmaktadır. Bu anlamda, annenin algıladığı sosyal desteğin sadece anneye yarar sağlamadığı; buna ek olarak tedavinin gidişine ve anne ile çocuk arasındaki ilişkinin niteliğine de olumlu katkı sağlayabileceği gözlenmektedir.

Babaların da eşlerine sosyal destek verme yönünde aşırı bir sorumluluk hissettiklerinin belirtildiği çalışmalar söz konusudur (McKeever, 1981). Buna karşılık babaların eşlerini daha temel bir sosyal destek kaynağı olarak değerlendirdikleri, annelerin ise eşlerinin yanı sıra diğer özel ve kurumsal destek kaynaklarına başvurma eğiliminde olduklarını destekleyen çalışmalar da mevcuttur (Schilling ve ark., 1985). Astımı olan Afrika-Amerikalı çocukların anneleri üzerinde yapılan bir çalışmada, bekar olan annelerin

yeniden evlenme oranlarının düşük olduğu gözlenmiştir. Buna bağlı olarak bu annelerin, algıladıkları sosyal destek düşük ve çocuklarının sağlık giderlerini karşılayacak maddi imkanlarının da kısıtlı olduğu bulunmuştur (Lee ve ark., 2006). Bu anlamda, evli olan ebeveynlerin bekar olanlara kıyasla yaşam doyumu ölçeğinde puanlarının daha yüksek olabildiği gözlenmektedir (Faulkner ve Clark, 1998). Hem anneler hem babalar, süregen bir hüznü deneyimliyor olduklarını ifade etseler de birlikte olan anne babalar için, anneler babalara kıyasla daha fazla bu deneyime sahip olmaktadır.

Yine babalara kıyasla anneler, kendilerini daha yaşlı algıladıklarını, geleceğe ilişkin yüksek düzeyde endişeye ve kaygıya sahip olduklarını, çocuklarının “güçlü” yanlarından ötürü mutlu olduklarını ifade etmektedirler (Lynch ve Morley, 1995).

İlişkin yazında, anne ve babaların algıladıkları sosyal destek açısından birbirinden farklılık göstermediği çalışmalara da rastlanmaktadır. Bu çalışmalarda, hasta çocukların bakım verenlerinin ailelerinden ve yakın arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyleri, bakım verenlerin duygusal iyilik halleri ve çocuklarının hastalıklarına uyumları üzerinde anlamlı derecede olumlu yönde etkili bulunduğu gözlenmektedir (Blankfeld ve Holahan, 1999; Sarason, Sarason ve Pierce, 1990). Aynı zamanda, algılanan sosyal desteğin varlığı, kişinin özsaygısı ve duygusal açıdan güvenlilik duygusu üzerinde olumlu bir etkiye sahip olmakta ve bu durum bakım verenlerin benimseyecekleri baş etme biçimlerini oluşturmaları sürecinde etkili olabilmektedir (Blankfeld ve Holahan, 1999; King, Reis, Porter ve Norsen, 1993). Her iki ebeveynin algıladığı sosyal destek düzeylerinin, ailenin hastalıkla baş etme sürecinde sahip olduğu “dayanıklılık” ile de yakından ilişkili olduğu düşünülmektedir (Olsen ve ark., 1999).

Annelerin babalara kıyasla çocuklarının hastalık durumunu daha duygusal tepkilerle karşıladıkları ve baş etme konusunda endişe düzeylerinin daha yüksek olduğu belirtilmektedir. Buna karşın babaların uzun erimli sonuçlar ile baş etme konusunda daha yüksek düzeyde endişeye sahip oldukları gözlenmektedir (Lynch ve Morley, 1995).

Özellikle hasta çocukların annelerinin hastalığa ilişkin olumlu veya olumsuz yönde sahip oldukları algılar, çocuklarının hastalıkla ilgili sıkıntıları üzerinde etkili

olabilmektedir. İlgili bir çalışmaya göre, annesi, hastalığın getireceği yük konusunda daha olumlu bir tutuma sahip olan çocuklar; daha az sayıda somatik ve psikolojik yakınma ifade etmiştir (Triphathi ve Agarwal, 2000).

Sözü edilen nedenler ile ilişkili olarak; aile bireylerinin tümünün ve özellikle de annenin, çocuklarının hastalığına ilişkin olabildiğince uyumsal ve olumlu tutuma sahip olmasının, çocukların hastalık belirtilerinin düzeyi ve psikolojik sağlıkları açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

Her ne kadar toplumda babaların hasta çocuklarının bakımında temel bir rol üstlenemedikleri yönünde bir inanç söz konusu olsa da, çocukların süregen hastalığının, babaları üzerindeki etkisi ile ilgili araştırma sayısı artmaktadır (Coe ve Neufeld, 1999; Eiser, 1990, Katz ve Krulik, 1999). Söz konusu araştırmalarda üzerinde durulan değişkenler genellikle benlik saygısı, kaygı düzeyi, algılanan sosyal destek, evlilik uyumu, ailesel uyum, yaşanan stres düzeyi gibi değişkenler olmaktadır. Benzer değişkenler ile ilgili yapılan çalışmalardan biri, çocuğun bakımı ile ilgili olma, benlik saygısı, sosyal destek, evlilik doyumu ve stres verici yaşam olaylarının; süregen hastalığı olan ve herhangi bir hastalığı olmayan çocukların babaları üzerinde yürütülmüştür. Yapılan karşılaştırmalı çalışmada, süregen hastalığa sahip çocuğu olan babaların, diğer babalardan sadece daha düşük benlik saygısı ve daha yüksek düzeyde yaşam stresi ifade etmeleri yönünden farklılaştıkları gözlenmektedir (Katz ve Krulik, 1999). Babaların çocuk bakımı ile genellikle yeterince ilgili olamadıklarını destekleyen yazının (Eiser, 1990; Turner-Henson, Holaday ve Swan, 1992) yanı sıra bakım konusunda ilgili olduklarını destekleyen yazın mevcuttur (Katz ve Krulik, 1999). Hasta çocuğa bakım verenlerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri üzerinde yapılan çalışmalar gözden geçirildiğinde, annelere kıyasla babaların problemlerini aile içinde dışa vurmaya ya da sosyal destek aramaya daha az istekli oldukları gözlenmektedir (Katz ve Krulik, 1999; Hauenstein, 1990). Babaların genellikle durumu kabullenme, beklentileri değiştirme, hastalık hakkında bilgi edinmeyi azaltma, başka aktivitelerle ilgilenme benzeri etkinlikleri kapsayan biçimde normalleştirme mekanizmasına daha çok başvurdukları izlenmektedir (Peck ve Lillibridge, 2005). Diğer çalışmalarda da, babaların çocuklarının hastalığına uyum süreçlerinde annelerden daha fazla güçlük yaşadıkları (Meyer, 1986), hastalık hakkında anneye oranla daha az bilgiye sahip olma,

eşlerine destek olma sorumluluğunu hissetme, hastalığın evlilik ilişkilerine etkisini daha fazla olumsuz yönde yorumlama eğilimine sahip oldukları gözlenmektedir (McKeever, 1981).

Bazı çalışmalarda ise anne ve babaların, hastalığa ilişkin paylaşılmış bir görüşleri olduğu ancak babaların, annelere kıyasla hastalığın olumsuz etkisine daha az vurgu yapma eğiliminde oldukları izlenmektedir (Knafl ve Zoeller, 2000).

Sosyal rekabet söz konusu olduğunda hem rekabet hem de sevginin bir arada bulunduğu ikircikli bir ilişki olarak tanımlanabilecek olan kardeş ilişkisine dikkat çekilmektedir. Evde süregen hastalığı olan bir kardeşe sahip olmanın, bir diğerini nasıl ve ne şekilde etkilediği ile ilgili yapılan çalışmaların sayısı son yıllarda artmaktadır.

Süregen hastalığı olan bir kardeşe sahip olan diğer kardeşin, ailenin genel olarak hasta kardeşe odaklanması ile ilişkili olarak ihmal, ayrışma ve ebeveynleri ile olan ilişkisinde bozulma algıladığı, buna ek olarak da hastalığın kendisine de bulaşabileceğine ilişkin yüksek düzeyde kaygıya sahip olduğu araştırmalarca gözlenmektedir (Sloper ve While, 1996, Sahler ve ark., 1994). Diğer bazı çalışmalarda ise hasta olmayan kardeş, hasta olandan büyük ise, bu durumda süregen hastalığa sahip olan daha küçük kardeşine baş etme yolları ile ilgili önerilerde bulunabilmektedir (Barbain ve ark., 1995). Bununla birlikte, süregen hastalığa sahip bir çocuğun bulunduğu bir evde, yine büyük kardeşlerin aile bireyleri arasında yakınlığın, sıcaklığın gelişmesinde olumlu katkılara sahip olabilecekleri gözlenmektedir (Sargent ve ark., 1995). Benzer başka bir çalışmada ise, sağlık açısından birtakım güçlükleri olan çocukların kardeşleri, güçlüğü olmayan çocukların kardeşlerine kıyasla, daha iş birliğine yatkın ve daha yüksek düzeyde kişisel kontrole sahip olarak ve sosyal becerileri daha gelişkin olarak belirtilmişlerdir (Mandleco ve ark., 2003). Bu anlamda, süregen hastalığa sahip olan çocuğun kardeşlerine göre doğum sırası, ilişkileri açısından belirleyici olmaktadır.

Evdeki sağlıklı kardeşler, süregen hastalığı olan kardeşlerinin hastalık sağlık durumu iyiden kötüye doğru değişme gösterdikçe, kardeşlerinin gerçekten bir hastalığa sahip olup olmadıklarına ilişkin kuşkuları olabilmektedirler. Yani bir diğer kardeş, ailenin dikkatinin ve ilgisinin kendilerinden daha fazla hasta kardeş üzerinde olduğunu gözledikçe, bu durumun gerçekten bir hastalıktan mı kaynaklandığını yoksa ilgi çekmek

için ortaya çıkmış olan bir durum mu olduğu konusunda kararsızlık yaşamaktadır (L.Jackson, 1999).

1.6.2 Arkadaşlar, Akranlar ve Süregen Hastalık

Sadece anne baba ya da bakım verenlerin değil aynı zamanda çocukların da ailelerinden ve yakın arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyleri, hastalıklarına ilişkin atıflarında etkili olabilmektedir. Skinner, John ve Hampson'un (2000) diyabet hastası ergenler üzerinde yaptıkları bir çalışmada, kızların aile ve arkadaşlarından algıladıkları sosyal desteğin hastalık uyumu ile ilişkili olduğu gözlenmiştir. Yapılan çalışmalarda, yetişkinden çok akran ya da özellikle sınıf arkadaşından algılanan sosyal destek, çocukların daha az sayıda depresyon belirtisi ve yüksek düzeyde hastalık uyumu ile ilişkili olmaktadır (T. Von Weiss ve ark., 2002). Yine akranlardan ve yakın aile bireylerinden algılanan sosyal desteğin, çocukların hastalığa uyumunu artırıcı ve daha az düzeyde depresyon ve kaygı belirtisi ile ilişkili olabileceği (Weiss ve ark.,2002), baş etme biçimlerinin belirlenmesi üzerinde olumlu olarak ilişkili olabileceği düşünülmektedir (Suzuki ve Kato, 2003). Barnum ve arkadaşlarının (1998) kalıcı yanıkları olan çocuklar üzerinde yürüttükleri bir başka çalışmada çocukların algıladığı sosyal destek ve umut değişkeninin birlikte var olması çocukların kendilik değerlerinde artma ifade etmeleri ile ilişkili bulunmuştur.

Hastalıkların yaşanış şekillerine göre farklı sorunlar ortaya çıkabilmektedir. İzleyen bölümde bazı süregen hastalıklar ve bunlarla ilgili yapılan çalışmalara yer verilecektir.

1.7 ÇOCUKLUK ÇAĞI EKLEM ROMATİZMASI

Romatoid Artrit en sık görülen iltihabi eklem hastalığıdır (Alman Romatizma Birliği, 2002). Amerika Birleşik Devletleri'nde her yıl yaklaşık 30.000 ila 50.000 sayıda çocuğu etkilemekte olan, JRA (Juvenil Romatoid Artrit) (Gerhardt ve ark., 2003), çocukluk çağı romatoid ve süregen hastalıklarının en yaygınlarından biridir (Cassidy, 1997).

Çocukluk Romatizması'nın tanımlanan temel olarak 3 çeşidinden söz edilmektedir. Bunlar Sistemik JA, Poliartiküler JA ve Pauciartiküler JA olmak üzere sınıflandırılmaktadır. İçlerinden Pauciartiküler JA'nın görülme sıklığı %30-40 arası olmakta iken diğer iki grubun yaygınlığı birbirine eşit ve yaklaşık %20-30 arasında olmaktadır. Cinsiyete göre yaygınlık farkına göz atıldığında ise; Sistemik JA'nın her iki cinsiyette neredeyse eşit oranda gözlenirken, poliartiküler JA'nın yaygınlığının kızlarda daha yüksek olduğu gözlenmektedir (Hartley ve Fuller, 1997; LeBovidge, Lavigne ve Miller, 2005).

JRA; belirtilerinin, ağırlığının ve süregenliğinin duruma göre değişiklik gösterdiği heterojen bir hastalık grubu olarak tanımlanmaktadır (Gerhardt ve ark., 2003). Bazı çocuklar çoklu hastalık dönemi tekrarı yaşarlarken, bazıları uzun süren fiziksel engel yaşayabilmekte ve yaklaşık %65- 70 kişilik bir oranı yetişkinliklerinde de aktif belirtilere sahip olmaktadır (Zak ve Pedersen., 2000).

1.7.1 Romatoid Artrit Tipleri ve Klinik Görünümleri

Bu gruplar kısaca tanımlanacak olursa , Sistemik JA'nın başlangıcında özellikle küçük yaştaki çocukların, gündüzleri 40°C 'a yaklaşan, öğleden sonra veya akşama doğru normale hatta daha düşük hale dönen ateşi de kapsayan ciddi bedensel belirtilere sahip oldukları gözlenmektedir. Bu ateş süresince de çocukların yüzlerinde somon rengini

andıran kızarıklıklar oluşabilmekte, devam eden eklem ağrıları gözlenmektedir (Hartley ve Fuller, 1997; Guell, 2007).

Pauartiküler JA grubunda ise 5'ten daha az sayıda eklem tutulması söz konusudur. Bu grup kendi içinde Tip I ve Tip II olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Tip I grubu, daha çok kız çocuklarındaki büyük eklemleri etkilemektedir. Ancak bu gruptaki çocuklar, iridosiklitis ve ateşli göz hastalığına yakalanma oranı daha yüksek olmaktadır. İkinci alt grup olan Tip II grubunda ise erkek çocuklarının daha küçük eklemleri etkilenmektedir (Hartley ve Fuller, 1997; Guell, 2007).

Son grup olan Poliartiküler JA'da ise 5 veya 5'den daha fazla sayıda eklem tutulmaktadır. Bu grup da yine önceden belirtildiği gibi kızlarda daha yaygın olarak gözlenmektedir. Bu çocuklarda, eklemlerde kalıcı şekil bozukluklarına (deformasyon) ek olarak hafif düzeyde seyreden sistemik belirtiler de gözlenmektedir (Cassidy ve Petty, 1995).

Son yıllarda Romatoid Artrit konusunda bilimsel alanda önemli aşamalar kaydedilmesine rağmen, hastalığın nedeni halen tam olarak bilinmemektedir. (Alman Romatizma Birliği, 2002; Hartley ve Fuller, 1997). Bu anlamda özellikle çocuklarda tanının konması, etiyolojinin net olmaması nedeniyle zor olabilmektedir. Hastalığın etiyolojisinde, olası genetik ve çevresel etkenlerin rolünün birlikte olduğu düşünülmektedir. Genetik etiyoloji açısından son yıllarda bağışıklık sisteminin yanlış yönlendirilmesi üzerinde durulmaktadır. Bu durumda beden dokuları bağışıklık sisteminin hücreleri tarafından saldırıya uğramakta ve bu nedenle JRA için “otoimmün hastalık” terimi kullanılmaktadır. Kesin olmamakla birlikte hastalığın başlangıcında bir virüs ya da bakteri enfeksiyonunun rol oynayabileceği düşünülmektedir. Bu durumda olası bir enfeksiyonla karşılaşıldığında hastalığın ortaya çıkmasını ve şiddetini belirleyen kalıtımın rol oynamasının mümkün olabileceği düşünülmektedir. Hastalığın en belirgin özelliği iltihap hücreleri ve maddelerinin eklem kıkırdağına ve kemiklere saldırması olmaktadır. Başlangıç evrelerinde genellikle el ayak parmak eklemleri gibi küçük eklemler tutulmakta; hastalık ilerledikçe ise eklemlerin yanı sıra kas kış (tendon) zarlari, omurganın boyun bölgesi, dirseklerdeki sinovia kesecikleri de iltihaplanabilmektedir (Alman Romatizma Birliği, 2002; Hartley ve Fuller, 1997). Söz konusu iltihap durdurulamazsa eklem yapıları daha fazla bozulmakta ve eklemler tahrip

olmaktadır. Ağır seyreden yetişkin hastalarda ek olarak göz, kalp, kalp zarı, akciğer, akciğer zarı, sinirler ve kan damarları gibi organlar hastalığa iştirak edebilmektedir (Alman Romatizma Birliği, 2002). Buna karşın çocuklarda en çok görme sorunları, büyüme geriliği ve hareket zorlukları gözlenmektedir (Gerhardt ve ark., 2003).

JRA'nın şu an için bilinen bir tedavisi söz konusu olamamaktadır (LeBovidge, Lavigne, Donenberg ve Miller, 2003). Tedavi genel anlamda ağrıyı kontrol altına almak, hareket yetisini olabildiğince artırmak, kas gücü ve işlevlerini artırmak ve normal beslenme, gelişim, büyümeyi sağlamak olmaktadır (Cassidy ve Petty, 1995). Tedavi yaklaşımında ise, farmakoterapi, fiziksel tedavi, ortopedik operasyonlar ve psikososyal destek hizmetlerini içeren çok disiplinli bir yöntem benimsenmektedir (Cassidy ve Petty, 1995).

JRA yaşam tehdit eden bir hastalık değildir. Bu açıdan, yapılan çalışmalarda, yaşam tehdit edici süregen hastalığa sahip olan ebeveynler ve JRA'lı çocukların ebeveynleri karşılaştırıldığında; algılanan sosyal destek, hastalığın etkisinin derecesi ve baş etme mekanizmaları açısından anlamlı farklılıklar sergileyebilmektedirler (Katz, 2002). Hatta JRA'ya ilişkin belirtilerinin henüz tanı almadan ölümcül bir hastalığın belirtileri olabileceğinden kuşkulanan kimi hastalar, hastalığın ölümcül bir hastalık olmadığını öğrendiklerinde yüksek oranda rahatlama hissi ifade edebilmektedirler (Hodes ve Charles, 1992).

JRA'nın sosyal izolasyon ve akran ilişkilerinde zorluklarla ilişkili olabileceğini destekleyen çalışmalar göze çarpmaktadır (Huygen, Kuis ve Sinnema, 2000; Timko, Stovel, Moos ve Miller, 1992). Çocukluk akran reddinin ve ilişkili kişiler arası ilişki özelliklerinin, JRA'lı çocuklarda uyum sorunları ile ilişkili olduğunu; akranlar ile ilişkili değişkenlerin çocuklardaki depresyon belirtilerini yordadığı araştırma sonuçları da izlenmektedir (Standstrom ve Schanberg, 2004). Bunun yanı sıra JRA'lı çocukların sosyal ilişki örüntülerinin süregen bir hastalığı olmayan çocuklarinkinden anlamlı biçimde farklılaşmadığını destekleyen çalışmalara da rastlanmaktadır (Harris, Newcomb ve Gewanter, 1991; Noll ve ark., 2000).

Romatoid Artrit; eklemler ve diğer organlardaki değişikliklerin yanı sıra psikolojik yaşamda da izler bırakabilen, süregen bir hastalık olarak nitelendirilmektedir (Alman

Romatizma Birliği, 2002). Özellikle çocuklar açısından her gün hareket kısıtlılığı ve ağrılar, eskiden sahip olunan alışkanlıklardan vazgeçilmesi, okula devamsızlık, okuldayken ise beden dersleri gibi hareket gerektiren derslere katılmaktan geri kalmak, bu anlamda olası olarak gelişebilecek toplumsallaşma sorunları, hastaneye sürekli gidip gelme süreci ağır bir yük olarak yorumlanabilmektedir. Okula devam etmesinde aksamalar olan çocuğun, toplumsallaşma sorunlarına bağlı akranlarıyla sorun çözme becerileri geliştirmesinde güçlükler, ilişkili olarak özgüveninin azalması ve popüler olma ile ilgili sorunlar ortaya çıkabilmesi (Cavell, 1990) olası gözükmemektedir. Bu tip sorunların var olma olasılığı, çocuğun uyumunu etkilemektedir (Dahlquist, 2003).

1.7.2 Süregen Hastalığa Sahip Çocuklar İle İlgili Araştırmalar

Tip I Diyabete sahip çocuklar üzerinde Jutras ve arkadaşlarının (2003) yaptıkları çalışmaya göre, çocuklar “iyi/sağlıklı” olma halini, sadece fiziksel açıdan değil, hem sosyal hem de aile ilişkileri açısından olumlu performansa sahip olma olarak tanımlamaktadırlar. Hastalığı aktif evrede olan JRA’lı çocukların, hastalığı remisyonda olanlara kıyasla daha az düzeyde yakın arkadaş olarak seçilme eğiliminde olduğu gözlenmiştir (Reiter-Purtill ve ark., 2003). Orak hücreli kansızlık hastalığına sahip çocuklar üzerinde yapılmış bir çalışmada, çocukların akademik işlevselliklerinin, duygusal işlevselliklerinden daha çok etkilendiği gözlenmiştir (Barbarin, 1999). Buna karşılık Pek ve arkadaşlarının (2002) diyabetik çocuklar ve sağlıklı çocuklar arasında karşılaştırmalı olarak yaptıkları çalışmada, çocukların benlik saygısı ölçeğinden aldıkları puanların, sağlıklı çocuklara kıyasla anlamlı derecede yüksek olduğu gözlenmiştir. Söz konusu bu farkın örneklem seçilen diyabetik çocukların en az iki yıl süredir tanıya sahip olmasının bu durum üzerinde etkili olabileceği düşünülmektedir.

Yaşanan psikososyal sorunların yanı sıra hastalığın aynı zamanda neden olabildiği gelişimsel gerilik ve gün içinde yüksek oranda bir yetişkinin ya da arkadaşının fiziksel

yardımına ihtiyaç duyması, yine çocuğun benlik kavramı geliştirmesi ve toplumsallaşma sürecinde önemli olumsuz etkiye sahip olabilmektedir.

Bu anlamda çocuk, normal gelişim sürecinden beklenen özerk olma arzusu ile ebeveyn desteğine ihtiyaç duyması arasındaki psikososyal dengeyi kurmakta başarısız olabilmektedir (Sandstrom ve Schanberg, 2004).

1.8 SİSTEMİK LUPUS ERİTAMETOSUS (SLE)

SLE, yılda bir milyonda 5 çocukta görülen ender hastalıklardandır. Pediatrik görünüm oranı oldukça azdır. Ancak önemli komplikasyonların eşlik ettiği süregen ve yaşam tehdit edici bir hastalık olması kritik olmaktadır (Gloor, 1998; Moorthy ve ark., 2007). Özellikle çocuklarda, fiziksel, işlevsel, zihinsel ve organsal olmak üzere geniş yelpazede yıkıma yol açabilen bir hastalık olarak tanımlanmaktadır (Moorthy, Peterson, Harrison, Onel ve Lehman, 2007).

SLE, değişik klinik belirti ve sonuçlara sahip heterojen bir otoimün hastalık olarak tanımlanmaktadır. Çocukluk çağına ilişkin olarak, ek hastalık tanısı ve ölümcüllüğü yüksek oranda sayılabilecek hastalıklar arasındadır. Ancak son 30 yıl incelendiğinde, çocuklarda, SLE'nin yol açtığı ölüm oranlarında azalma gözlenmektedir (Gloor, 1998; Pongmarutani, Alpert ve Miller, 2006). Lupus Kurumu'nun istatistiklerine göre dünyada, çoğunluğu kadın olmak üzere yaklaşık 1.5 milyon insan bu tanıya sahip bulunmaktadır. Bu kişilerin çoğu ise, 11-15 yaşları arasında ilk tanılarını almaktadırlar. Az sayıda da olsa 5 yaşın altındaki bazı çocukları da etkileyebilmektedir (Pongmarutani, Alpert ve Miller, 2006). Türk örneklem üzerinde yapılan bir çalışmada, erkek çocukların kız çocuklarına SLE tanısına sahip olmak açısından oranları, 1/9.8 olarak değerlendirilmekte; ki 1/4.5' e yaklaşık bir oran elde edilen diğer pediatrik araştırmalara kıyasla bu oranın yüksek olduğu gözlenmektedir (Emre ve ark., 2001). Yine Latinlerde ve zenci ırkta yaygın olarak gözlenebilmektedir (Pongmarutani ve ark., 2006). Hastalığın genetik nedenselliği üzerinde duruluyor ise de belirgin olarak hangi gen ya

da gen grubunun hastalığın ortaya çıkışında etkili olduğu bilinmemektedir. Ancak ailevi otoimün hastalık öyküsünün varlığının hastalığın oluşma riski üzerinde etkili olabileceği düşünülmektedir (Priori ve ark., 2003). Hastalığın otoimün olması sebebiyle, bedende, yabancı hücrelere karşı üretilen antikorlarda bir bozulma meydana gelmekte bunun üzerine beden bakteri ve virüsler yerine kendi hücre ve dokularına saldırmaya başlamaktadır (www.pediatricrheumatology.printo.it, 2003). Klinik belirtilerin en temelinde ise hastalığın başlangıcında çocuklarda 38.8° C ila 40.5° C arasında ateş göze çarpmaktadır. Ateşin yanı sıra deride ortaya çıkan kızarıklıklar, el, kol, bacaklarda ve eklemlerde artrite bağlı şişmeler; kalp-damar sisteminde ve akciğerler, böbreklerde, merkezi sinir sisteminde sorunlar oluşabilmektedir (Pongmarutani ve ark., 2006). Şayet merkezi sinir sisteminde bir tutulma meydana gelirse, baş ağrısı, dikkati toplamada güçlük, epilepsi nöbetleri duygu durum değişiklikleri, depresyon ve hatta psikoz ortaya çıkabilmektedir (www.pediatricrheumatology.printo.it, 2003).

SLE belirtilerinin çoğu iltihaba dayalı olduğu için tedavide biyolojik olarak bu iltihap ilaçlarla önlenmeye çalışılmaktadır (www.pediatricrheumatology.printo.it, 2003). Çocuklarda ise sürdürülen biyolojik tedavide, hem hastalığı kontrol altına almak hem de biyolojik terapinin yan etkilerini azaltma arasında denge kurulmasına ve kalıcı organ kaybının en aza indirilmesine çalışılmaktadır (Gloor, 1998). Bu süreçte hasta çocuk ya da ergenin hem kendisine hem de temel bakım verenine de yine önemli roller düşmektedir (Pongmarutani ve ark., 2006).

1.9 SÜREGEN HASTALIKLARLA İLGİLİ MODELLER

Sürengen hastalık bir insanın hayatınca uzun süreli hatta tüm hayat boyu devam edebilecek bir süreç olmaktadır.

1.9.1 Hastalık Yörüngesi Modeli

Süregen bir hastalık tanısını almanın ilk etkileri korku ve şok olabilirken, tanının kendileri için bekledikleri bir tanı olması durumunda bazı hastalar için rahatlama gibi tepkiler de oluşturabilmektedir (Glacken, Kemohan ve Coates, 2001). Korku ve şok tepkileri Bury (1982) tarafından “biyografik bozulma” olarak tanımlanmaktadır. Bury’e göre, tanıyı almanın hemen ardından hastalar, “hastalık yörüngesine” girmektedirler. Bu model paralelinde gösterilen tepkiler ilk olarak inkar ve korkuyla başlayıp, hastalığı kabul edip onunla yaşamaya alışma sürecine geçmektedirler. Bu süre içerisinde kişi benlik kavramını, geleceğe ilişkin planlarını ve beklentilerini yeniden gözden geçirmeye, yeni yaşam durumuna uyum sağlamaya çalışmaktadır. Bu anlamda, “hastalık yörüngesi” modelinin son aşaması kişinin hastalığını kabullenip ona uyum sağlaması olmaktadır (Sutton ve Treloar, 2007).

1.9.2 Değişen Bakış Açısı Modeli

Süregen hastalığa ilişkin olarak ikinci model ise Paterson’un (2002, 2003) “değişen bakış açısı” modeli olmaktadır. Bu model ise hasta kişilerin kendileri ve dünya arasında karmaşık diyalektik bir iletişime girmeye eğilimli oldukları üzerine geliştirilmiştir. Model temelde kişilerin “iyi” ya da “kötü” olma hakkında hangi tutuma odaklandıkları ile ilgilenmektedir. Buna göre de “kötü” olmaya odaklanmak kişiyi kaygıya sürükleyebilmekte, buna karşın “iyi” olmaya odaklanmak, kişinin kendisine ve diğer insanlara ilişkin daha çok “kabule” sahip olabileceğini varsaymaktadır.

İki model arasında bir karşılaştırma yapılacak olursa, aradaki farkın dönemler ve son aşamalar açısından var olduğu gözlenmektedir. Zira önceden de belirtildiği gibi ilk modelde bir son aşama söz konusu iken, ikinci modelde bir son aşama belirtilmemekte; süreç sürekli yenilenir olarak ifade edilmektedir (Sutton ve Treloar, 2007). Sözü edilen

modeldekine benzer bir yaklaşımla ilgili olarak kronik böbrek hastaları ve onların bakım verenleri üzerinde bir çalışma yapılmıştır. Bu çalışmaya göre de hastalığı kabul etmek ile “yeniden hayata dönme” yaklaşımının benimsenmeye başlandığı ve bu durumun da hastalığın varlığına yapılan psikolojik uyumun; kişilik ile bütünleştirilmeye çalışılmasıyla gerçekleşebildiğini desteklemektedir (J.Wright ve Kirby, 1999). Yine süregen hastalığa sahip kadın ve erkekler üzerinde yapılan çalışmada, hastalığın kabulünün başlamasının, hastalığın varlığının benlik ile bütünleştirilmeye başlandığı zaman gerçekleşiyor olduğu ifade edilmektedir (Öhman, Söderberg ve Lundman, 2003).

1.9.3 Zamana Bağlı Model

Sözü edilen süreçlerden birinden diğerine doğru geçilebileceği ya da iç içe iki ayrı sürecin yaşanabileceğini destekleyen çalışmalar söz konusu olmaktadır (Sutton ve Treloar, 2007). Hasta olan kişiye ek olarak ailelerinin tepkilerini açıklamaya yönelik olarak geliştirilen modellerden biri Fortier ve Wanlass'ın (1984) geliştirdikleri Zamana Bağlı Model'dir. Bu modele göre, hasta çocuk ve ailesi, şaşkınlık, inkar, keder, dışarıya odaklanma ve kapanış aşamalarından geçmektedir.

1.9.4 Süregen Hüzün Modeli

Sözü edilen süreçlerden birinden diğerine doğru geçilebileceği ya da iç içe iki ayrı sürecin yaşanabileceğini destekleyen çalışmalar söz konusu olmaktadır (Sutton ve Treloar, 2007). Hasta olan kişiye ek olarak ailelerinin tepkilerini açıklamaya yönelik olarak geliştirilen modellerden biri Fortier ve Wanlass'ın (1984) geliştirdikleri Zamana Bağlı Model'dir.

1.10 ÇOCUKLARDA SÜREGEN HASTALIKLAR VE DEPRESYON

Majör depresyon, çocuk ve ergenlerin yaklaşık % 3 ila 5'ini etkilemektedir. Çocukların büyüme ve gelişimini, okul performanslarını, akran ve aile ilişkilerini, olumsuz yönde etkileyebilmekte hatta intihara yol açabilmektedir. Ailede depresyon öyküsünün varlığı, kadın cinsiyetine sahip olmak, çocukluk istismar öyküsü, stresli yaşam olaylarının yanı sıra süregen bir hastalığın varlığı da depresyon için risk oluşturan psikososyal ve biyomedikal faktörlerden biridir (Bhatia ve Bhatia, 2006). Bu nedenle süregen hastalığa sahip olan çocuklarda depresyon daha yüksek düzeyde gözlenebilmektedir (Moore ve ark., 2003; Worchel ve ark., 1988).

Levenson ve Glocheski'nin (1991) süregen böbrek hastalığı olan çocuklar üzerinde yaptıkları bir çalışmada, farklı düzeylerde depresyon izlemektedirler. Joan ve arkadaşlarının (2005) yaptığı süregen hastalığı olan ergenlerle sağlıklı ergenlerin karşılaştırıldığı bir çalışmada hasta olan ergenler, sağlıklılara kıyasla daha düşük düzeyde özgüven, daha yüksek düzeyde depresif duygu durumu üç kat daha fazla intihar girişimi ve yüksek oranda madde ve alkol kullanımı belirtmektedirler. Süregen hastalığa sahip çocukların, daha yüksek düzey depresyon belirtisine sahip olmalarında, umutsuzluk ve hastalığın sürecinin belirsiz olması gibi değişkenlerinden de etkili olabileceği düşünülmektedir. Hastalığın belirli ve kontrol edilebilir olduğuna ilişkin algıya sahip olmak çocuklar açısından, hastalık uyumunu artırıcı, olumlu yararlılık beklentisine sahip olmayı sağlayıcı bir etki yaratabileceği düşünülmektedir (Fournier, Ridder ve Bensing, 2002). Daha yüksek düzey depresyon semptomunun da daha düşük düzeyde hastalık uyumu ile ilişkili olabileceği gözlenmektedir (Maikranz ve ark., 2007).

Ergenlere kıyasla, çocukların depresyonu, kendilerinin duygu durumunu ifade etmeleri görece güç olmasının da etkisiyle daha çok, somatik şikayetler ya da ağrılarla kendisini gösterme eğilimindedir (Bhatia ve Bhatia, 2006). Süregen böbrek hastalığı tanısına sahip çocuklarda depresyonun yanı sıra çok sayıda somatik şikayete de rastlanabilmektedir (Barret ve ark., 1990; Smith ve ark., 2003). Epileptik çocuk ve

ergenler üzerinde yapılan bir çalışmaya göre; bu kişilerde depresyon belirtileri, çocuk ve ergenlerin annelerinde ise hem depresyon hem anksiyete belirtileri bir arada gözlenmektedir (Baki, Erdoğan, Kantarcı, Akışık, Kayaalp ve Yalçınkaya, 2004). Bunun yanı sıra LeBovidge, Lavigne ve Miller'ın (2005). JRA'lı çocuklar üzerinde yaptıkları bir çalışmada; çocuklarda hem depresyon hem anksiyete belirtilerinin bir arada olduğu, annelerinde ise hastalıkla yaşamaya ilişkin uyum sorunları gözlemlendiği belirtilmektedir. Annelerin çocuklarının hastalığına ilişkin olarak sahip oldukları sıkıntının, çocuklardaki depresyon belirtilerinin fazlalılığı ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Annelerin ruhsal yakınma düzeyine ek olarak, çocuklarının sahip oldukları çocukluk romatizmasının, ailenin toplumsal hayatlarında ne kadar kısıtlayıcı ve çocuğun da kendi hareketleri üzerinde ne kadar kısıtlayıcı algıladığı, annelerin artmış sayıda depresyon belirtisi ile ilişkili bulunmuştur (Wagner ve ark., 2003).

Tip I diyabet tanılı çocuk ve ergenlerde de yüksek düzeyde depresyon ve anksiyete belirtileri birlikte görülebilmektedir (Schiffrin, 2001). Ancak diyabet hastalarında, hem süregelen bir hastalığa sahip olmak depresyon belirtilerinin gelişmesine etki edebilirken, aynı zamanda da depresyon belirtileri hastaların şeker düzeylerini etkileyebilmektedir (Muselman, Betan, Larsen ve Phillips, 2003).

Süregelen bir hastalığa sahip olma sürecinde depresyon belirtilerinin gelişimini, Kubler-Ross'un (1969;Akt.Hodes ve Charles, 1992) bir kayıp sürecinin ardından yaşanan yas sürecinin aşamalarından biri olarak ele alınabileceği düşünülmektedir. İnkâr, öfke, depresyon ve kabul şeklinde sıralı olarak gelişeceği düşünülen aşamalardan depresyon aşaması, üzüntü, umutsuzluk gibi duygularla devam edebilmektedir. Bu anlamda çocuk, süregelen bir hastalık tanısına sahip olduğunu öğrenmesinin ardından, bu hastalığın ortadan tamamen kalkmasının mümkün olamayacağı düşüncesini benimseyerek, hastalığın yol açacağı ağrılar ve hareket kısıtlamaları ile yüzyüze gelebileceğini öğrenmektedir. Anne babasının desteğine yaşıtlarından daha fazla ihtiyaç duyma, okulda arkadaşları ile birlikte bazı aktivitelere katılmaktan geri kalma, sürekli yapılan hastane ziyaretleri, okula devamsızlık yapmak zorunda kalma, şayet hastalığın ileri bir aşamasında ise, fiziksel olarak diğerlerinden farklılığa sahip olduğunu gözleme, gibi durumların çocukların depresyon belirtileri ortaya koymalarında etkili olabileceği düşünülmektedir (Hodes ve Charles, 1992).

1.11 ÇOCUKLARDA SÜREGEN HASTALIK VE TRAVMA SONRASI STRES TEPKİLERİ

Toplumda anne babalar arasında çocuğun yaşadığı “olumsuz” ve diğerlerinden farklı bir deneyimi travma olarak nitelendirme durumu yaygın ise de “travma” başlangıcı ve süreci açısından bu durumdan farklılaşmaktadır. Bir çocuğun dışçıye gitmesi, ailesi ile yeni bir şehre yerleşmesi, küçük, sıradan ameliyatlarından birine girecek olması, normal düzeyde beklenir oranda stres ve kaygıyı içermektedir.

Ancak travma, çocukluktaki ortalama stres durumundan pek çok yön açısından farklılaşmaktadır. Öncelikle, travma aniden oluşmakta ve çocuğun zihinsel ya da fiziksel olarak durumu iyileştirmesine fırsat tanımamaktadır. Sözü edilen travmatik yaşantılar, beklenmedik, tahmin edilemeyen ve çocuğun tipik deneyim yelpazesinin dışında kalan olaylar olmaktadır. Yakın birisinin kaybı, cinsel istismar, doğal afetler, kişiler ya da ülkeler arası şiddet, savaşlar, süregen hastalıklara maruz kalmak ya da bazen ikincil travma olarak yaşayan birisine tanık olmak dahi çocuklar için travmatik olabilmektedir. Çocuğun, bir kaza sonrasında tekrar eden ağrılı ve acılı ameliyatları yaşaması, hastanede yatması ya da sürekli gidip gelmesi, fiziksel yaralanmalar da yine çocukların travmatik stres yaşama riskini artıran yaşantılar olabilmektedir (Monahan, 1997).

Travmatik bir olay çocuğun, dünyanın “iyi ve güvenilir” bir yer olduğu inancını sarsmaktadır. Bu anlamda bazı çocuklar güven düzeylerinde kısa süreli değişim göstermekte ancak süreç içerisinde olay öncesi açıklıklarına geri dönmektedirler. Diğer bazı çocuklar için ise güvensizlik, travmaları ile ilişkili belirli durumlarla sınırlıdır (Monahan, 1997).

Süregen ve/veya yaşam tehdit edici hastalığı olan çocuklar, hastalıklarının boyutlarını travmatik olarak niteleyebilmektedirler. Ağır tıbbi tedavi alan kanser tanısı olan çocuklar ve hatta anne babaları çok sayıda travma sonrası stres belirtisi ifade etmektedirler (Nir, 1985; Stuber, Kazak, Meeske ve Barakat, 1998). Hatta bazı

çalıřmalarda, kanserli çocukların anne babaları, çocuklarından ve saęlıklı çocukların anne babalarından anlamlı düzeyde daha yüksek miktarda Travma Sonrası Stres Belirtileri (TSSB) ifade etmektedirler (Barakat ve ark., 1997; Brown ve ark., 2003; Kazak ve ark., 1997).

Ciddi tıbbi operasyonlar çocuklarda öğrenilmiş çaresizlik ve ani ya da gecikmiş travma belirtilerinin ortaya çıkmasında etkili olabilmektedir (Monahan, 1997). Her çocuęun travma yařantısı biricik olmaktadır. Bazılarının travmatik stres belirtileri hemen olayın ardından ortaya çıkmaya bařlarken bazılarının ise olaydan sonraki uzun süre boyunca herhangi bir belirti ortaya çıkmayabilmektedir. Genellikle, fiziksel yaralanma ya da cinsel istismar gibi bir gizlilik tehdidi taşıyan travmatik yařantılara maruz kalmış çocukların travma sonrası stres belirtileri gecikmiş biçimde ortaya çıkmaktadır (Pynoos ve Eth, 1985).

Travmatik olayı anımsatacak ya da onunla aynı özelliklere sahip olaylardan, durumlardan veya kişilerden kaçınma, ani korkular, sıçramalar, kabus görme ya da dięer uyku sorunlarının oluşması, ayrılma kaygısının yeniden bař göstermesi, gibi gerileme davranışlarının (tekrardan altına kaçırma, tırnak yeme, parmak emme) bař göstermesi, travmatik olayla ilgili sürekli gözünün önüne travmatik ana ilişkin resimlerin, seslerin gelmesi, çocuęun zevk aldığı aktivitelere karşı ilgi ve zevk kaybının gözlenmesi, sosyal ilişkilerden geri çekilmesi ve yalnız kalmayı tercih eder hale gelmesi, hatta kişilik özelliklerinde bazı deęişmelerin meydana gelmesi travma sonrası stres belirtileri olarak sayılabilmektedir. (Monahan, 1997; Kassam-Adams, 2006). Özellikle anne babalar, çocuklarının sosyal ilişkilerinde önceden benzeri bir özellięi yok iken, yaratıcı yařantı sonrasında, daha “bencil” ve “umursamaz” hale geldiklerini ifade etmektedirler (Monahan, 1997).

Travma Sonrası Stres Bozukluęu tanısı zamanla gelişen bir kavramdır. Önceki dönemlerde, travmatik nevroz olarak tanımlanan bozukluk, ilk olarak DSM –III’te TSSB adıyla belirtilmiştir (DSM-III; Amerikan Psikiyatri Birlięi,1980). DSM-III’te yer alan “olaęan insan yařantı ranjının dışında kalan olaylar” tanımı düşünöldüğünde, yaralanma, hastalık veya dięer tıbbi yařantıların bu ranjin içinde yer alabileceęi düşünöldüğünden hastalık yařayan kişilerin belirtileri, TSSB tanısı içinde belirtilmemiştir. Süreç içerisinde gerek DSM-IV’te yer alan Akut Stres Bozukluęu,

gerekse de Travma Sonrası Stres Bozukluğu için tanımlar geliştirilmiştir. Buna göre DSM-IV'te yer alan TSSB tanısı için, kişinin kendisinin ya da başkasının gerçek bir ölüm ya da ölüm tehdidi, ağır yaralanma, ya da fiziksel bütünlüğe tehdit olayını yaşaması ve bu duruma bağlı olarak korku, çaresizlik ya da dehşete düşme gibi duygular yaşaması kriter olarak belirtilmektedir (DSM-IV, Amerikan Psikiyatri Birliği,1994). Bu sayede ilk kez yaralanma ya da ciddi bir hastalığın varlığının potansiyel bir travma yaşantısı oluşturabileceği kabul edilmiştir.

Bu nedenle de süregen hastalığın beraberinde getirebileceği birtakım tıbbi işlemlerin, hastalık belirtilerinin gerek çocuk gerekse de aile açısından potansiyel travmatik etkileri olabileceği düşünülmektedir.

JRA ve SLE gibi çocukluk çağı süregen hastalıklarının, çocukların sosyal ve psikolojik yaşamları üzerinde etkili olabileceği düşünülmektedir. Aile sistemi olarak ele alındığında ise, çocukların anne babalarının, süregen hastalık sürecinde algıladıkları sosyal destek düzeyinin ve baş etmelerin önemli olabileceği düşünülmektedir.

Hastalıkların tıbbi müdahaleler gerektirmesi, diğerlerince gözlenebilir ve sadece hasta çocuk tarafından yaşanan bedensel sıkıntılar oluşturması, okul ve aile yaşamında birtakım sorunları beraberinde getirmesi gibi nedenlerden ötürü bu çalışmada, çocukların depresyon, travma sonrası stres tepkileri, öğrenilmiş çaresizlik açısından; ebeveynlerin ise baş etme biçimleri ve algıladıkları sosyal destek açısından incelenmesi ve söz konusu değişkenlerin birbiri ile ilişkilerinin araştırılması amaçlanmaktadır.

1.12 ARAŞTIRMANIN AMAÇLARI

- 1 Anne ve babanın baş etme biçimlerinin, çocuklarının depresyon, travma sonrası stres belirtileri ve öğrenilmiş çaresizlik düzeyleri üzerinde etkisi var mıdır?
- 2 Anne ve babanın algıladığı sosyal destek düzeyinin, çocuklarının depresyon, travma sonrası stres belirtileri ve öğrenilmiş çaresizlik düzeyleri üzerinde etkisi var mıdır?

- 3 Anne ve baba ile ilgili (medeni durum, çalışma durumu, medeni hal) sosyodemografik değişkenlerin çocuklarının depresyon, travma sonrası stres belirtileri ve öğrenilmiş çaresizlik düzeyleri arasında ilişki var mıdır?
- 4 Anne ve babanın baş etme biçimleri açısından iki tanı grubu arasında fark var mıdır?
- 5 Anne ve babanın algıladığı sosyal destek açısından iki tanı grubu arasında fark var mıdır?
- 6 Çocukların depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası belirtileri açısından cinsiyete dayalı bir fark var mıdır?

BÖLÜM 2

YÖNTEM

2.1 KATILIMCILAR

Çalışmaya Hacettepe İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Nefroloji ve Romatoloji Bölümü Polikliniğinde, Juvenil Romatoid Artrit (JRA) ve Sistemik Lupus Eritametozus (SLE) tanılarıyla ayaktan tedavi görmekte olan 8-16 yaş grubundaki 72 çocuk ve bu çocukların anne ya da babaları katılmıştır. Çalışmaya katılan çocuklara en az bir yıl öncesinden bir çocuk hekimi tarafından ICD-10 ölçütlerine göre JRA ve SLE tanıları konmuştur. Ayrıca, araştırmaya katılan çocukların tümünün en az bir yıl süreyle ayaktan tedavi almayor olmalarına dikkat edilmiştir. Sistemik Lupus Eritametozus tanısının 11-15; Juvenil Romatoid Artrit tanısının ise 5-16 yaşları arasında alınıyor olması ve çocukların ölçekleri doldurmaları için uygun yaştan 8 olduğu göz önüne alınarak örnekleme en az bu yaş grubundan çocuklar seçilmiştir.

Bu çalışmada, Örneklemdaki hastalardan 37 sayıdaki çocuk, JRA tanısına, 35 sayıdaki çocuk SLE tanısına sahiptir.

2.1.1 JRA Grubunun Demografik Özellikleri

Juvenil Romatoid Artrit hastası çocukları grubunda, yaşları 8-16 arasında değişen 17 kız (%45.9), 20 erkek (%54.1) yer almıştır. JRA hastası çocukların yaş ranjı 8 -16 yıl; yaş ortalaması ise 12.10 yıldır (S=2.84). Kızların yaş ortalaması, 11.6 (S=2.82); erkeklerinki ise 12.5 yıldır (S=2.87).

Çocukların %13.5'i (n=5) 8 yaşında, %10.8'i (n=4) 9 yaşında, %13.5'i (n=5) 10 yaşında, %5.4'ü (n=2) 11 yaşında, %10.8'i (n=4) 12 yaşında, %5.4'ü (n=2) 13 yaşında, %13.5'i (n=5) 14 yaşında, %10.8 (n=4), %10.8'i (n=4) 15 yaşında ve %16.2 (n=6) 16 yaşındadır.

Kardeşi olmayan çocukların oranı %2.7 (n=1) iken, tek kardeşi olan çocukların oranı %59.5 (n=22), iki kardeşi olan çocukların oranı %29.7 (n=11) üç, dört ve altı kardeşi olan birer çocuğun oranı %2.7'dir.

JRA grubundaki çocukların %86.5'lik (n=32) bir oranı anne, baba, kendileri ve kardeşlerinden oluşan bir çekirdek aileye sahip iken; % 13.5'i (n=5) evde aynı zamanda en az bir aile büyüğü ile (bir büyük anne ya da büyük baba) ile yaşamaktadır.

JRA'lı çocukların hastalık süre ortalamaları yıl olarak 4.4 yıldır (S=2.7). Çocukların %8.1'i (n=3) bir yıl, %2.7'si (n=1) iki yıl, % 43.2'si (n=16) üç yıl, % 8.1', (n=3) dört yıldır, %13.5'i (n=5) beş, %8.1'i (n=3) altı, %2.7'si (n=1) yedi,%2.7'si (n=1) yedi buçuk, %5.4'ü (n=2) on, %2.7'si (n=1) on bir ve son olarak %2.7'i (n=1) on iki yıldır JRA tanısına sahiptir.

Bu gruptaki çocukların %75.7'lik (n=28) bir oranı var olan hastalıklarına ek olarak bir hastalığa sahip değilken, % 24.3'lük (n=7) bir oranı; tüberküloz, astım, kronik böbrek yetmezliği, Ailevi Akdeniz Ateşi (FMF), SVT, bronşit ve üveit hastalıklarından birine sahip oldukları aileleri tarafından ifade edilmiştir. Gruptaki çocukların hiçbirinin psikiyatrik bir tanıya sahip olmadıkları yine aileleri tarafından belirtilmiştir.

2.1.1.1 JRA Grubundaki Çocukların Ebeveynlerinin Demografik Özellikleri

JRA tanılı çocukların ebeveynlerinden oluşan bu grubun % 54.1'i (n=20) anne, %45.9'u (n=17) babalardan oluşmaktadır. Çalışmaya katılan annelerin yaş ortalaması 38.4 (S=5.8), babaların yaş ortalaması 40.4'dir (S=4.8).

JRA tanılı çocukların ebeveynlerinin % 97.3'ü (n=36) evli, %2.7'si (n=1) duldur. Dul olan ebeveyn annedir.

Çocukların annelerinin, %10'u (n=2) okuma yazma bilmezken, %60'ı (n=12) ilkokul, % 5'i (n=1) ortaokul, %15'i (n=3) lise ve %10'u (n=2) üniversite mezundur. Annelerin % 10'u (n=2) herhangi bir işte çalışırken, % 90'ı (n=18) herhangi bir işte çalışmamaktadır. Annelerin %85'i (n=17) şehirde, % 5'i (n=1) ilçede, % 10'u (n=2) ise köyde aileleriyle birlikte yaşamaktadır.

JRA tanılı çocukların babalarının ise %35.3'ü (n=6) ilkokul, %5.9'u (n=1) ortaokul, %29.4'ü (n=5) lise ve yine %29.4'ü (n=5) üniversite mezundur. Babaların %94.1'i

(n=16) herhangi bir işte çalışırken, %5.9'u (n=1) bir işte çalışmamaktadır. Çalışmaya katılan babaların %94.1'i (n=16) şehirde, %5.9'u(n=1) ise köyde aileleriyle yaşamaktadır. İlgili değerler Tablo 2.3'te özetlenmiştir.

2.1.2 SLE Grubunun Demografik Özellikleri

Sistemik Lupus Eritametozus hastası çocukların oluşturduğu grupta ise 20 kız (% 57.1),15 erkek (%42.9) olmak üzere toplam 35 çocuk yer almaktadır. Bu hastalık grubundaki çocukların yaş ranjı 8-16 yıl, yaş ortalamaları ise 13.17'dir (S=2.8). Kızların yaş ortalaması 13.3 (S=3.0), erkeklerinki ise 13.0'dır (S=2.5).

Çocukların %8.6'sı (n=3) sekiz , %5.7'si (n=2) dokuz , %11.4'ü (n=4) on, % 2.9'u (n=1) on bir, % 5.7'si (n=2) on iki, %11.4'ünü oluşturan birer kişi on üç, on dört, on beş yaşlarında ve %34.1'i (n=11) on altı yaşındadır.

Kardeşi olmayan çocuklar, %8.6 (n=3) gibi bir orana sahip iken, tek kardeşi olanlar % 31.4 (n=11), iki kardeşi olanlar %28.6 (n=10), üç kardeşi olanlar %25.7 (n=9), dört ve beş kardeşi olan iki kişi ise % 2.9'arlık bir orana sahip olmuştur.

SLE grubundaki çocukların %91.4'lük(n=32) bir yüzdesi, annesi, babası, kendisi ve kardeşlerinden oluşan çekirdek bir ailede yaşarken, %8.6'sı (n=3) bir aile büyüğünün de bulunduğu bir ailede yaşamaktadır.

SLE tanıli çocukların hastalık süreleri ortalamaları 3.6 yıldır (S=2.1). Çocukların %11.4'ü (n=4) bir yıl, %11.4'ü (n=4) iki yıl, % 45.7(n=16) üç yıl, %5.7'si (n=2) dört yıl, %8.6'sı (n=3) beş yıl, %8.6'sı (n=3) altı yıl, %5.7'si (n=2) sekiz yıl ve %2.9'u (n=1) on bir yıl süredir SLE tanısına sahiptir.

SLE tanıli çocuklardan %94.3'ü (n=33) var olan hastalığına ek olarak başka bir hastalığa sahip değilken, %5.7'si üfürüm ve kronik böbrek yetmezliği tanılarında birisine sahip olmuştur. İlgili değerler Tablo 2.3'te özetlenmiştir.

2.1.2.1 SLE Grubundaki Çocukların Ebeveynlerinin Demografik Özellikleri

SLE grubunun ebeveynlerinden oluşan bu grubun, % 48.6'lık (n=17) oranını anne, % 51.4'lük (n=18) baba katılmıştır. Çalışmaya katılan SLE hastası çocukların annelerinin yaş ortalaması 39.1 (S=5.5); babaların yaş ortalaması 43.6'dır (S=6.3).

Çalışmaya katılan ebeveynlerin, %91.4'ü (n=32) evli, % 8.6'sı (n=3) duldur. Dul olan üç ebeveyn de annedir.

SLE tanılı çocukların annelerinin %5.9'u (n=1), okuma yazma bilmezken, %52.9'u (n=9) ilkokul, %17.6'sı (n=3) ortaokul, %17.6'sı (n=3) lise, %5.9'u (n=1) üniversite mezunudur. Annelerin %23.5'i (n=4) bir işte çalışırken, %76.5'i (n=13) herhangi bir işte çalışmamaktadır. Annelerin, %82.4'ü (n=14) şehirde aileleriyle yaşarken, % 17.6'sı (n=3) aileleriyle ilçede yaşamaktadır.

Babaların ise % 5.6'sı (n=1) okuma yazma bilmezken, %22.2'si (n=4) ilkokul, %22.2'si (n=4) ortaokul, %38.9'u (n=7) lise, %5.6'sı (n=1) üniversite, %5.6'sı (n=1) üniversite üzeri eğitim mezunudur. Babaların %88.9'u (n=16) bir işte çalışırken, %11.1'i (n=2) bir işte çalışmamaktadır. Babaların %72.2'si (n=13) şehirde, %11.1'i (n=2) ilçede, %16.7'si (n=3) ise köyde aileleriyle yaşamaktadırlar.

İki tanı grubundaki ebeveynler ile ilgili demografik bilgiler aşağıdaki tablolarda sırasıyla özetlenmektedir (Bkz. Tablo 2.1 ve Tablo 2.2).

Tablo 2.1 JRA ve SLE Grubundaki Çocukların Annelerine İlişkin Demografik Bilgiler.

ANNE		JRA (N=20)	Yüzdelik Oran (%)	SLE (N=17)	Yüzdelik Oran(%)
EĞİTİM	Okuma yazma bilmiyor	2	%10	1	%5.9
	İlkokul	12	%60	9	%52.9
	Ortaokul	1	%5	3	%17.6
	Lise	3	%15	3	%17.6
	Üniversite	2	%10	1	%5.9
MEDENİ DURUM	Evli	19	%95	16	%94.1
	Dul	1	%5	1	%5.9
YAŞADIKLARI YER	Şehir	17	%85	14	%82.4
	İlçe	1	%5	3	%17.6
	Köy	2	%10	-	-
ÇALIŞMA DURUMU	Çalışıyor	2	%10	4	%23.5
	Çalışmıyor	18	%90	13	%76.5

Tablo 2.2 JRA ve SLE Grubundaki Çocukların Babalarına İlişkin Demografik Bilgiler.

BABA		JRA (N=17)	Yüzdelik Oran (%)	SLE (N=18)	Yüzdelik Oran (%)
EĞİTİM	Okuma yazma bilmiyor	-	-	1	%5.6
	İlkokul	6	%35.3	4	%22.2
	Ortaokul	1	%5.9	4	%22.2
	Lise	5	%29.4	7	%38.9
	Üniversite	5	%29.4	1	%5.6
	Üniversite Üzeri	-	-	1	%5.6
MEDENİ DURUM	Evli	17	%100	18	%100
	Dul	-	-	-	-
YAŞADIKLARI YER	Şehir	16	%94.1	13	%72.2
	İlçe	-	-	2	%11.1
	Köy	1	%5.9	3	%16.7
ÇALIŞMA DURUMU	Çalışıyor	16	%94.1	16	%88.9
	Çalışmıyor	1	%5.9	2	%11.1

Tablo 2.3 JRA ve SLE Grubundaki Çocuklara İlişkin Demografik Bilgiler

Tanı Grubu		JRA (N=37)		SLE (N= 35)	
		N	Yüzdelik Oran (%)	N	Yüzdelik Oran (%)
Yaş	8	5	%13.5	3	%8.6
	9	4	%10.8	2	%5.7
	10	5	%13.5	4	%11.4
	11	2	%5.4	1	%2.9
	12	4	%10.8	2	%5.7
	13	2	%5.4	1	%11.4
	14	5	%13.5	1	%11.4
	15	4	%10.8	1	%11.4
	16	6	%16.2	11	%34.1
Cinsiyet	Kız	17	%45.9	20	%57.1
	Erkek	20	%54.1	15	%42.9
Kardeş Sayısı	0	1	%2.7	3	%8.6
	1	22	%59.5	11	%31.4
	2	11	%29.7	10	%28.6
	3	1	%2.7	9	%25.7
	4	1	%2.7	2	%2.9
	6	1	%2.7	2	%2.9

2.2 VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Bu çalışmada, çocukların anne veya babalarının yaşlarının, eğitim düzeylerinin, mesleki durumlarının, ailenin nerede yaşadığının, çocuklarının var olan hastalıklarına ek olarak başka bir süreğen hastalığa sahip olup olmadıklarının ve yine çocukların herhangi psikiyatrik bir tanıya sahip olup olmadıklarının belirtildiği bir demografik forma ek olarak 5 adet ölçek kullanılmıştır. Bu ölçeklerden Baş Etme Biçimleri Ölçeği (BEBÖ) ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ) çocukların anneleri veya babalarına; Çocuklar için Depresyon Ölçeği (ÇDÖ), Çocuklar için Öğrenilmiş

Çaresizlik Ölçeği (ÇÖÇÖ) ve Çocuklar için Travma Sonrası Strese Tepki Ölçeği (ÇTSST) ise çocuk hastalara uygulanmıştır.

2.2.1 Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

Ölçeğin özgün formu Zimet, Dahlen, Zimet ve Farly (1998) tarafından geliştirilmiştir. 12 maddeden oluşan ölçeğin 4 maddesi (3,4,8,12) arkadaşlardan; 4 maddesi (1,2,7,10) aileden ve son 4 maddesi (5,6,9,11) özel bir insana dair algılanan sosyal desteği ölçmektedir. Katılımcılar, 7’li Likert tipi derecelendirme ile “Kesinlikle Hayır=1”; “Kesinlikle Evet=7” şeklinde algıladıkları sosyal desteği derecelendirmişlerdir.

Özgün formunun, Zimet ve arkadaşları (1988) tarafından 275 üniversite öğrencisine uygulanmış ve ölçeğin tümünün iç geçerlik katsayısı. 88 olarak hesaplanmıştır. Alt boyutlar açısından güvenirlik değerlendirildiğinde ise, arkadaşlar boyutu, .85, aile boyutu. 87 ve özel bir insan boyutu ise. 91 olarak bulunmuştur. Ölçeğin uygulandığı üniversite öğrencilerinin depresyon düzeyleri ile algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında gözlenen negatif korelasyon, ölçeğin geçerliğine ilişkin bilgi vermektedir (Kzarian ve McCabe, 1991; Zimet ve ark., 1988).

Ölçek Türkçeye ise Eker ve Arkar (1995) tarafından kazandırılmıştır. Yine üniversite öğrencileri üzerinde yapılan çalışmada, ölçeğin iç tutarlığının. 77 ile. 92 arasında değiştiği hesaplanmış; yine geçerlik çalışmaları doğrultusunda ölçeğin her üç boyut açısından geçerliği olduğu belirtilmiştir.

2.2.2 Çocuklar için Öğrenilmiş Çaresizlik Ölçeği

Özgün formu Seligman (1972) tarafından geliştirilmiştir. Ölçeğin amacı; çocuğun öğrenilmiş çaresizliğe özgü olarak içsel, genel ve değişmez yükleme biçimlerini

ölçmektir. İlk ve ortaokul öğrencilerine uygulanabilir niteliktedir. Toplam 48 maddeden oluşan ölçeğin 3 alt testi vardır:

İçsel-dışsal nedensel yükleme boyutu: Kişinin karşılaştığı olayların nedenlerini kendisine mi yoksa dış faktörlere mi yüklediğini yansıtmaktadır (16 madde).

Değişme-değişebilir nedensel yükleme boyutu: Kişinin karşılaştığı olayların nedenlerinin zaman içerisinde değişebilen faktörlere mi yoksa değişmez faktörlere mi yüklediğini yansıtmaktadır (16 madde).

Özel-genel nedensel yükleme boyutu: Kişinin karşılaştığı herhangi bir olayın nedenini sınırlı ve özel bir nedene ya da daha genel nedenlere yükleyip yüklemediğini yansıtır (16 madde).

Ölçekteki her bir maddede çocuk için olumlu ya da olumsuz bir duruma özgü olarak verebileceği iki tür nedensel yükleme biçimi seçeneğinden oluşmaktadır. Ölçekteki her bir “içsel”, “değişmez” ve “genel yükleme” boyutunu yansıtan yanıtı bir puan verilmektedir. Bu puanların toplanmasıyla da öğrenilmiş çaresizlik puanı elde edilmektedir. İlkokul öğrencileri üzerinde yürütülen güvenilirlik çalışmasına göre, iki hafta ara ile aynı örnekleme uygulanan ölçeğin Test- tekrar test güvenilirliği .83 olarak hesaplanmıştır.

Ölçek, Aydın tarafından Türkçe’ye çevrilmiştir. Ölçeğin geçerlik çalışması iki aşamadan oluşmaktadır. İlk aşamada, maddelerin Türkçe’ye çevrilmesi gerçekleştirilmiştir. Diğer aşamada ise maddeler değerlendiricilere dağıtılarak, kendilerinden ölçeğin ölçmeyi amaçladığı boyutları ne derecede ölçtüğü 4’lü Likert tipi ölçek üzerinde değerlendirmeleri istenmiştir. Yapılan çalışma sonucunda ölçeğin geçerliğinin yüksek düzeyde olduğu ifade edilmiştir (Cantekinler, 1997).

2.2.3 Çocuklar için Travma Sonrası Stres Tepki Ölçeği

Ölçeğin özgün formu Pynoos ve Frederic (1988) tarafından geliştirilmiştir. Ölçek çocukların travma sonrası stres tepkilerini ölçmeyi amaçlamaktadır. Ölçek 20 maddeden oluşur ve çocuğun travmatik yaşantıdan ne kadar şüpheli (12’den düşük puan), hafif (12–24 puan arası), orta düzeyde (25–39 puan arası), ağır (40–59 puan arası) veya çok ağır (60’tan yüksek puan) etkilendiğini ölçmektedir. Ölçek beşli Likert tipi dereceleme

ölçeğidir. Dereceleme 0 “hiç”ten 4 “çoğunlukla”ya kadar olmaktadır. Ölçekten alınan en düşük puan 0; en yüksek puan ise 80 olmaktadır. Ölçeğin 7, 12 ve 15. maddeleri ters puanlanmaktadır. Ölçek; Erden, Kılıç, Uslu ve Kerimoğlu (1999) tarafından Türkçeye çevrilmiştir. Ölçeğin orijinal formu, 1988 Ermeni depremi sonrasında çocukların travma sonrası strese tepkilerinin ölçülmesinde kullanılmıştır. Kırıkkale’deki mühimmat fabrikasındaki patlamayı yaşayan altmış çocukla yapılan çalışmalar sırasında ise ölçek Türkçeye çevrilmiştir. Yapılan geçerlik ve güvenirlik çalışmaları sonucu, ölçeğin iç tutarlık düzeyinin .94 Cronbach Alfa sayısı olduğu belirlenmiştir. 35 gün ara ile uygulanması yoluyla hesaplanan test- tekrar test güvenirliği ise .95 olarak hesaplanmıştır. Ölçeğe ilişkin yapılan geçerlik güvenirlik çalışmasında, DSM- IV tanıları ile Çocuklar İçin Travma Stres Tepki Ölçeği puanlamalarına ilişkin ölçütlerin tutarlı olduğu bulunmuştur.

2.2.4 Baş etme Biçimleri Ölçeği

Ölçek ilk olarak Folkman ve Lazarus (1985) tarafından geliştirilmiştir. Ölçeğin gözden geçirilmiş formunda ise kişilerin stresli durumlara ilişkin bilişsel ve davranışsal tepkilerinin stratejilerinin ölçüldüğü 66 madde bulunmaktadır. Ölçeğin 8 adet alt ölçeği bulunmaktadır. Alt ölçeklerden birisi problem odaklı baş etmedir. Buna ek olarak Umutlu Düşünme, Uzaklaştırma, Olumluyu Vurgulama, Kendini Suçlama, Gerginliği Azaltma ve Benlik İzolasyonu olmak üzere 6 adet duygu odaklı baş etmeyi ölçen alt ölçek bulunmaktadır. Son alt ölçek olan sosyal destek arama ise hem duygu hem problem odaklı baş etmeyi birlikte ölçmektedir.

Ölçeğin Karancı ve arkadaşları (1999) depremi yaşayan kişilere Baş etme Biçimleri Ölçeği’nin 42 sorudan oluşan kısa formu uygulanmıştır. Bu formun uygulandığı kişilerden, tepkilerini, 1=Hiçbir zaman, 2=Bazen, 3=Her zaman olmak üzere derecelmeleri istenmiştir. Ölçeğin 42 sorudan oluşan ve bu araştırmada kullanılan kısa formu ise başlıca 4 baş etme biçimini ölçmektedir. Bunlar “kaderci(fatalistic) baş etme”, “iyimser/sosyal destek arayıcı baş etme”, “problem çözme” ve “çaresizlik içeren (helplessness) baş etme biçimi” olarak tanımlanmaktadır.

Ölçeğin Kesimci (2003) tarafından yapılan geçerlik güvenirlik çalışmalarına göre ise ölçeğin kısa formunun iç tutarlığının .88 Cronbach alfa değeri olduğu hesaplanmıştır.

2.2.5. Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği

Ölçek Kovacs (1981) tarafından geliştirilmiştir. Ölçeğin amacı çocuklardaki depresyon düzeyini ölçmektir. Altı ila on yedi yaş grubundaki çocuklara uygulanabilir nitelikte olan ölçek 27 maddeden oluşmaktadır. Her maddede çocuğun son iki haftasını değerlendirerek, aralarından seçim yapacağı üç cümle bulması amaçlanmaktadır. Maddelerdeki her cümle seti çocukluk depresyonu belirtilerine (örneğin; uyku, iştah vs.) ilişkin ifadeleri içermektedir. Verilen cevaplara 0 – 2 arasında değişen puanlar verilemektedir. B, E, G, H, İ, J, L, N, O, P, Ş , Ü ve V maddeleri ters puanlanmakta; tüm puanların toplanmasıyla da bir depresyon puanı elde edilmektedir. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 54 olmaktadır.

Ölçek, Öy (1990) tarafından Türkçeye uyarlanmıştır. Yapılan geçerlik ve güvenirlik çalışmalarına göre ölçeğin test – tekrar test güvenirliği .80, ölçüt bağıntılı geçerliği ise .61 olarak bulunmuştur .

2.3 İŞLEM

Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Nefroloji/Romatoloji, Bölümü'nde en az bir senedir ayaktan tedavi gören Juvenil Romatoid Artrit ve Sistemik Lupus Eritametozus tanılı çocuklara ve ebeveynlerine yönelik anket uygulamaları için Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığına bağlı İlaç Dışı Araştırmalar Etik Kurulundan gerekli izin belgesi alınmıştır. Çalışmaya katılan çocuk ve ebeveynlerine araştırmanın amacı anlatılmış, kendileriyle birebir iletişim kurulmuştur.

Hacettepe Üniversitesi Çocuk Nefroloji/Romatoloji Bölümüne gelen çocukların ebeveynlerine araştırma amacını anlatan izin belgesi araştırmacı tarafından verilmiştir. Sözü edilen onam formunu imzalayan ebeveynler, daha sonra ebeveynlerin dolduracağı

algılanan sosyal destek ve baş etme biçimlerini ölçen ölçekleri ve yaş, eğitim düzeyi, meslek, yaşadıkları yer, ev yaşantıları ve çocuklarının hastalıklarına ilişkin bilgi alma amaçlı hazırlanan demografik formu doldurmuşlardır. Daha sonra ise çocuklara, çocuklar için hazırlanan onam formu okunmuş ve depresyon düzeyleri, öğrenilmiş çaresizlik algıları ve travma sonrası stres belirtilerini ölçen ölçekler doldurulmak üzere kendilerine verilmiştir. Ölçeklerin doldurmaları sırasında, ölçeklerin doldurulması ile ilgili sorulara uygulamacı tarafından yanıt vermeye çalışılmıştır.

Araştırmanın uygulamaları, Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi'nin Romatoloji Hastaları'nın randevu günleri (haftanın iki günü) içerisinde yürütülmüştür. Ölçeklerin uygulanması, hastaların doktorlarının uygun gördükleri zamanlarda ve bölümün “Fizik Tedavi” için ayrılan odasının uygun koşullarında gerçekleştirilmiştir. Ebeveynin ve çocuğun uygulamaları ortalama olarak 20-25 dakika sürmüştür. Okuma yazması olmayan ebeveynlere ölçekler ve onam formları uygulamacı tarafından madde madde okunmuş, açıklanmış ve maddeler o şekilde doldurulmuştur. Ölçeklerin uygulaması tek oturum şeklinde ara verilmeden gerçekleştirilmiştir.

BÖLÜM 3

BULGULAR

Bu bölümde araştırma hipotezlerinin istatistiksel analizleri açıklanmaktadır. Çalışmaya katılan kişilerden elde edilen veriler SPSS programında analiz edilmiştir. Analizler öncesi kayıp değerler tespit edilmiş ve kodlamada belirtilmiştir. Herhangi bir katılımcıya ait verilerin %5'ten fazlası kayıp değer olarak tespit edildiğinde o ölçüme ait veriler analiz dışı bırakılmıştır.

Bu bölüm üç aşamanın belirtildiği üç ana başlık altında toplanmıştır.

1-İlk olarak, iki tanı grubundaki çocukların, depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres belirtileri puanları açısından birbirlerinden anlamlı düzeyde farka sahip olup olmadıkları incelenmiştir. Çalışmaya katılan çocukların ölçek puanları, tanı grupları ve cinsiyetler açısından birlikte incelendiklerinde, birbirlerinden anlamlı düzeyde farka sahip olmadığı gözlenmiştir. İlgili veriler, tablo olarak sunulmuştur. İkinci olarak, ebeveynlerin ölçeklerden aldıkları toplam puanların, sahip oldukları demografik değişkenlere ilişkin anlamlı düzeyde bir farklılığa sahip olup olmadığı incelenmiştir. Ölçek puanları açısından anlamlı farklılık oluşturan demografik değişkenlere ilişkin veriler de tablolar halinde sunulmuştur. Üçüncü olarak ise çocukların ölçeklerden aldıkları puanların, demografik değişkenler açısından anlamlı bir farklılık oluşturup oluşturmadığı incelenmiştir. İlgili veriler de yine tablo halinde sunulmuştur.

2- İkinci aşamada, ebeveynlerin ve çocukların uygulanan ölçeklerden aldıkları toplam puanların ve sürekli demografik değişkenlerin birbirleri ile ilişkileri olup olmadığının incelendiği korelasyon analizleri sunulmuştur.

3- Üçüncü aşamada ise, ebeveynlerin ölçeklerden aldıkları toplam puanların ve sahip oldukları demografik değişkenlerin, çocukların ölçek puanlarını yordayıp yordamadığının incelendiği regresyon analizleri sunulmaktadır.

3.1 Juvenil Romatoid Artrit Grubu ile Sistemik Lupus Eritametozus Grubunun Karşılaştırılması

Bu bölümde, Juvenil Romatoid Artrit (JRA) ve Sistemik Lupus Eritametozus (SLE) grubundaki çocuklar depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres belirtileri açısından birbirleriyle karşılaştırılmıştır.

3.1.1 JRA Ve SLE Grubunun Ölçeklerden Aldıkları Puanlar Açısından Birbirlerinden Farklarının İncelenmesi

Bu gruptaki çocuklar ÇDÖ, ÇÖÇÖ ve TSSBÖ'den aldıkları toplam puanlar açısından birbirleriyle belirli ölçütlere göre karşılaştırılmıştır.

Çocuklar için Depresyon (ÇDÖ) ölçeğinden alınabilecek puanlar 0 ile 54 arasında değişmektedir. Ancak JRA grubundaki çocuklar açısından puanlar 1 ile 27 arasında değişmektedir ($X=9.38$; $S=5.33$). SLE grubundaki çocukların ise ölçekten aldıkları puanlar 2 ile 36 arasında değişmektedir ($X=10.74$; $S=7.4$).

Çocukların depresyon belirtilerinin yoğunluk derecesinin araştırılması amacıyla, 19 kesme puanına göre incelenmiştir. 19'dan düşük puanların depresyon belirtisi içermediği ifade edilmektedir (Savaşır ve Şahin, 1997). Buna göre ise JRA grubundaki çocukların %5.4'ü ($n=2$); 19'dan yüksek, %94.6'sı ($n=35$) ise 19'dan düşük puan almıştır. JRA grubundaki iki çocuk ÇDÖ'den 19 üzeri puan almıştır. Kesme noktası 19'dan yüksek olduğu için, tanı almamış olmalarına rağmen bu çocuklarda hafif düzeyde depresyon olabileceği düşünülmektedir.

Öğrenilmiş Çaresizlik Ölçeği açısından değerlendirildiğinde; bu ölçekten alınabilecek puanlar 0 ile 48 arasında değişmektedir. JRA grubundaki çocukların bu ölçekten aldıkları puanlar ise 12 ile 28 arasında değişmektedir ($X=21.16$, $S=3.9$). SLE grubundaki çocuklar ise ölçekten 16 ile 26 arasında puan almıştır ($X=21.11$, $S=2.9$).

Travma Sonrası Stres Belirtileri Ölçeği'nden alınabilecek puanlar ise 0 ve 80 arasında değişmektedir. JRA grubundaki çocuklar ise bu ölçekten 5 ve 40 arası toplam puan almıştır ($X=17.70$; $S=8.3$). Hafif düzeyde travma sonrası belirtiler için aralık olarak

belirlenen 12-24 puan aralığında JRA grubundaki çocukların (n=22) %51.4'ü; orta düzey olarak belirlenen 25-39 puan aralığında ise %10.8'i 8 (n=7) düzeyde puan almıştır. SLE grubundaki çocuklar ise ölçekten 6 ile 53 arasında toplam puan almıştır.

($X=21.91$; $S=11.87$). SLE grubundaki çocukların ise %15.7'si (n=12) hafif düzeyde, %34.2'si (n=14) orta düzeyde, %2.9'u (n=1) ise ciddi düzeyde travma sonrası stres ifade etmiştir.

Her iki tanı grubundaki çocukların, toplam depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres belirtileri puanları açısından aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığını incelemek amacıyla, bu üç toplam puana tek yönlü varyans analizi uygulanmıştır. Analizde tanı grubu ölçüt değişken olarak atanmıştır. Analiz sonucuna göre; iki tanı grubundaki çocuklar depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası belirtiler toplam puanlarına göre birbirlerinden anlamlı düzeyde farklılık sergilememektedir. (Sırasıyla $F(1,68)=1.14$; $p>.05$, $\eta^2=.02$ AD; $F(1,68)=.05$, $p>.05$, $\eta^2=.00$ AD; $F(1,68)=3.67$ $p>.05$, $\eta^2=.04$ AD).

İki tanı grubundaki çocuklar, her üç puan düzeyinde benzer puan almıştır. Çocukların üç ölçekten (Çocuklar için Depresyon Ölçeği; Çocuklar için Öğrenilmiş Çaresizlik Ölçeği ve Travma Sonrası Stres Belirtileri Ölçeği) aldıkları ortalama puanlar sırasıyla Tablo 3.1, Tablo 3.2 ve Tablo 3.3'te özetlenmiştir.

Tablo 3.1 Çocukların Depresyon Düzeylerine İlişkin Ortalama Puanlar

CİNSİYET	HASTALIK	
	JRA	SLE
KIZ	$X=9.41$ $S=6.24$ $N=17$	$X=9.15$ $S=5.59$ $N=20$
ERKEK	$X=9.35$ $S=4.58$ $n=20$	$X=12.86$ $S=9.17$ $N=15$
TOPLAM	$X=9.37$ $S=5.33$ $N=37$	$X=10.74$ $S=7.45$ $N=35$

Tablo 3.2 Çocukların Öğrenilmiş Çaresizlik Düzeylerine İlişkin Ortalama Puanlar

CİNSİYET	HASTALIK	
	JRA	SLE
KIZ	X= 21.29 S=4.04 N=17	X= 21.90 S=2.86 N=20
ERKEK	X= 21.05 S=3.94 N=20	X= 20.07 S=2.93 N=15
TOPLAM	X= 21.16 S=3.93 N=37	X= 21.11 S=2.99 N=35

Tablo 3.3 Çocukların Travma Sonrası Stres Düzeylerine İlişkin Ortalama Puanlar

CİNSİYET	HASTALIK	
	JRA	SLE
KIZ	X= 16.76 S=10.37 N=17	X= 21.75 S=10.52 N=20
ERKEK	X= 18.50 S=6.39 N=20	X= 22.13 S=13.85 N=15
TOPLAM	X= 17.70 S=8.37 N=37	X= 21.91 S=11.87 N=35

3.1.2 JRA ve SLE Gruplarındaki Çocukların Ebeveynleri

Her iki gruptaki çocukların depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres belirtisi üzerinde ebeveynlerinin demografik özelliklerinin etkisini incelemek için ayrı ayrı varyans analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Bu analizlerde öğrenilmiş çaresizlik, depresyon, travma sonrası stres düzeyi değişkenlerinden her seferinde bir tanesi bağımlı değişken olarak analize dahil edilmiş ve ebeveynlerin demografik özellikleri (medeni durum, eğitim düzeyi, çalışma durumu, yaşadıkları yer, ailenin çekirdek olup olmaması ve çocuklarının ek tanıya sahip olup olmaması) bağımsız değişkenler olarak analize girilmiştir.

3.1.2.1 Çocuklardaki Depresyon Düzeyi Açısından Demografik Özelliklerinin Etkisi

Çocukların ebeveynlerinden annenin yaş grubu, çocukların Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği'nden aldıkları puanlar arasında anlamlı düzeyde farklılık oluşturmaktadır.

Ebeveyn değişkenlerinden yaş değişkeni, üç yaş grubuna ayrılarak kategorik olarak incelenmiştir. Çalışmaya katılan ebeveynlerin yaşları 26-55 arasında değişmektedir. Yaş grupları 26-38, 39-44 ve 45-55 olarak, çalışmaya katılan ebeveynlerin sayıları, gruplara eşit dağıtılmaya çalışılarak oluşturulmuştur.

Ebeveynlerden annenin, içinde bulunduğu yaş grubunun çocukların depresyon puanları açısından anlamlı düzeyde farklılık oluşturduğu gözlenmektedir. $F(2,34)= 5,27$; $p<.05$, $\eta^2 =.23$. Gözlenen farkın, hangi yaş grupları açısından anlamlı olduğunun incelenmesi amacıyla Tukey karşılaştırmaları yapılmıştır. Buna göre, .05 anlamlılık düzeyinde, birinci yaş grubundaki (26-38) annelerin çocuklarının depresyon puan ortalamalarının ($X=13.56$) diğer iki yaş grubundaki annelerin çocuklarının depresyon puanlarından anlamlı düzeyde yüksek olduğu gözlenmiştir. (Sırasıyla $X=7.58$; $X=7.66$)

İlgili değerler Tablo 3.4'te verilmiştir.

Tablo 3.4 Annelerin Yaş Grubuna Göre Çocukların Depresyon Düzeyi Puan Ortalamaları

Annenin Yaş Grubu	X	S	N
1 (26-38)	13.56	6.22	12
2 (39-44)	7.58	3.31	12
3 (45-55)	7.66	4.89	13
Toplam	9.35	5.50	37

3.1.2.2 Çocuklardaki Öğrenilmiş Çaresizlik Açısından Demografik Özelliklerinin Etkisi

Her iki tanı grubu açısından ayrı ayrı değerlendirildiğinde, ebeveynlerinin ve çocukların sahip oldukları demografik değişkenlerin (ebeveyn ve çocuk yaş grupları, eğitim düzeyi, yaşadıkları yer,) çocuklarının toplam öğrenilmiş çaresizlik puanı açısından istatistiksel açıdan anlamlı bir fark oluşturmadığı gözlenmiştir.

3.1.2.3 Çocuklardaki Travma Sonrası Stres Belirtisi Düzeyi Açısından Demografik Özelliklerinin Etkisi

Çocukların ebeveynlerinin yaş grubunun, çocukların travma sonrası stres belirti (TSSB) düzeyleri açısından anlamlı bir fark oluşturup oluşturmadığını incelemek amacıyla tek yönlü kovaryans analizi (ANCOVA) uygulanmıştır. Çocukların hastalık sürelerinin ve çocukların yaşlarının da, travma sonrası stres düzeyi üzerinde etkili olabileceği düşünülerek, bu değişkenler, aynı analizde kontrol değişkeni olarak incelenmiştir.

Çocukların travma sonrası stres düzeyleri üzerinde annelerin; içinde bulundukları yaş grubu bir farklılık oluşturmuştur. $F(2,34)=6.38$; $p<.005$, $\eta^2=.27$.

Kontrol değişkenleri olan hastalık süresi ve çocuk yaşı, çocukların TSSB düzeyi üzerinde anlamlı bir etkiye sahip olmadığı gözlenmiştir (Sırasıyla $F(1,32)=.28$, $p>.05$, $\eta^2=.002$ (ad); $F(1,32)=.23$; $p>.05$, $\eta^2=.007$ (ad)). Annelerin içinde bulundukları yaş

gruplarından hangisinin çocukların travma sonrası stres düzeyleri açısından farklılık oluşturduğunu incelemek amacıyla Tukey karşılaştırmaları yapılmıştır. Buna göre, 26-38 yaş grubundaki annelerin çocukları, diğer iki yaş grubundaki (39-44 yaş ve 45-55 yaş) annelerin çocuklarına göre anlamlı düzeyde daha yüksek düzeyde travma sonrası stres düzeyine sahip olmuşlardır. (Sırasıyla $X=26.91$; $X=18.50$; $X=15.23$)

İlgili veriler Tablo 3.5’te verilmiştir

Tablo 3.5 Ebeveyn Yaş Grubuna Göre Çocukların Travma Sonrası Stres Düzeyi Puan Ortalamaları

Annenin Yaş Grubu	X	S	N
1 (26-38)	26.91	8.52	12
2 (39-44)	18.50	9.71	12
3 (45-55)	15.23	6.32	13
Toplam	20.08	9.55	37

3.1.3 Ebeveynlerin Demografik Değişkenlere Göre Birbirlerinden Farklılıklarının İncelenmesi

Her iki gruptaki ebeveynler sahip oldukları demografik değişkenlere göre, algıladıkları sosyal destek düzeylerine ve sahip oldukları baş etme biçimlerine göre ayrı ayrı tek değişkenli varyans analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Bu analizlerde anne ve babaların eğitim düzeyleri (ilkokul ve ilkokul üstü eğitim düzeyi), yaş grupları ve cinsiyetleri bağımsız değişkenler, baş etme biçimleri ise (kaderci, sosyal destek arayıcı, problem çözme odaklı ve çaresiz baş etme biçimi) bağımlı değişkenler olarak atanmıştır.

3.1.3.1 Ebeveyn Cinsiyeti

Ebeveyn cinsiyeti, baş etme biçimlerinden kaderci ve sosyal destek arayıcı baş etme biçimi açısından anlamlı bir fark oluşturmuştur Buna göre, kadınlar erkeklere göre anlamlı düzeyde daha fazla kaderci baş etme biçimine başvurmaktadır. $F(1,70)= 5.49$, $p<.05$; $\eta^2 =.07$. Ebeveynlerin, kaderci baş etme biçimi ölçeğinden aldıkları ortalama puanlara ilişkin tablo, Tablo 3.6’de verilmiştir. Sosyal destek arayıcı baş etme biçimi açısından cinsiyet değişkeni incelendiğinde, erkeklerin kadınlara göre anlamlı düzeyde daha fazla sosyal destek arayıcı baş etme biçimine başvurduğu gözlenmektedir. İlgili değerlere ilişkin tablo, Tablo 3.7’da sunulmaktadır.

Tablo 3.6 Ebeveyn Cinsiyetine Göre Kaderci Baş Etme Biçimi Puan Ortalamaları

Ebeveyn Cinsiyeti	X	S	n
Kadın	34.18	7.17	37
Erkek	30.74	5.04	35
Toplam	32.51	6.43	72

Tablo 3.7 Ebeveyn Cinsiyetine Göre Sosyal Destek Arayıcı Baş Etme Biçimi Puan Ortalamaları

Ebeveyn Cinsiyeti	X	S	n
Kadın	22.15	2.19	40
Erkek	23.56	1.92	23
Toplam	22.66	2.19	63

3.1.3.2 Ebeveyn Eğitim Düzeyi

Ebeveynlerin eğitim düzeyi, örneklem dağılımının dengeli olması amacıyla ilköğretim mezunu olanlar ve ilköğretim üzeri eğitim alanlar biçiminde iki grupta incelenmiştir. Baş etme biçimlerinden kaderci baş etme biçimi açısından eğitim düzeyi değişkeni anlamlı

bir fark oluşturmıştır. Buna göre, ilkokul mezunu olan ebeveynler, ilkokuldan daha yüksek eğitim alan ebeveynlere göre anlamlı düzeyde daha fazla kaderci baş etme biçimine başvurmaktadır. $F(1,70)=12.00$; $p<.05$; $\eta^2=.20$. Ebeveynlerin kaderci baş etme biçimi ölçeğinden aldıkları ortalama puanlara ilişkin tablo, Tablo 3.8’de verilmiştir.

Tablo 3.8 Ebeveyn Eğitim Düzeyine Göre Kaderci Baş Etme Biçimi Puan Ortalamaları

Eğitim Düzeyi	X	S	n
İlkokul Mezunu	35.45	6.95	35
İlkokul ve Üstü Eğitim Alan Ebeveynler	29.72	4.41	37
Toplam	35.51	6.43	72

3.1.3.3 Ebeveynin Yaşı

Ebeveynlerin yaş değişkeni, 26-38; 39-44 ve 45-55 yaş aralıkları olmak üzere üç grupta incelenmiştir. Ebeveynlerin sahip oldukları demografik değişkenlerden yaş değişkeninin, baş etme biçimleri açısından anlamlı bir fark oluşturup oluşturmadığını incelemek amacıyla çok yönlü varyans analizi (MANOVA) uygulanmıştır. Bu analizde, baş etme biçimleri (kaderci baş etme, sosyal destek arayıcı baş etme, problem çözme odaklı baş etme, çaresiz baş etme) bağımlı değişkenler; ebeveynlerin yaş grupları ise bağımsız değişken olarak incelenmiştir. Bağımlı değişken sayısının birden fazla olması sebebiyle, Bonferroni Düzeltmesi yapılarak, .05 anlamlılık düzeyi, .012 olarak değiştirilmiştir. Ebeveynlerin yaş grubu, çaresiz baş etme biçimi açısından anlamlı düzeyde farklılık oluşturmıştır. (Wilks= .79; $F(2,69)= 5.69$; $p<.12$; $\eta^2=.14$). Gözlenen farklılığın, hangi yaş grubu açısından anlamlı olduğunun incelenmesi amacıyla, Tukey karşılaştırmaları yapılmıştır. Buna göre, 39-44 yaş grubu, diğer birinci ve ikinci gruptan çaresiz baş etme biçimi açısından anlamlı düzeyde daha yüksek puan ortalamasına sahip olmuşlardır. (Sırasıyla $X=34.96$; $X=30.52$, $X= 31.87$). İlgili değerler Tablo 3.9’da

verilmiştir. Ebeveynler, daha sonra tek yönlü varyans analizi(ANOVA) ile baş etme biçimi açısından cinsiyete göre incelenmiştir. Yaş grubu, anneler açısından çaresiz baş etme biçimi açısından anlamlı düzeyde farklılık oluşturmazken, farklılığın babalar açısından var olduğu gözlenmiştir. $F(2,32)= 7.59$, $p<.01$; $\eta^2 =.32$. İlgili değerler Tablo 3.10’da verilmiştir.

Tablo 3.9 Ebeveyn Yaş Grubuna Göre Çaresiz Baş Etme Biçimi Puan Ortalamaları

Ebeveyn Yaş Grubu	X	S	n
1 (26-38)	11.26	2.68	23
2 (39-44)	12.96	2.60	25
3 (45-55)	10.54	2.44	24
Toplam	11.61	2.74	72

Tablo 3.10 Baba Yaş Grubuna Göre Çaresiz Baş Etme Biçimi Puan Ortalamaları

Baba Yaş Grubu	X	S	n
1 (26-38)	10.18	1.60	11
2 (39-44)	13.15	2.40	13
3 (45-55)	10.27	2.28	11
Toplam	11.31	2.52	35

3.1.3.4 Ebeveyn ve Ailenin Yaşadığı Yer

Ebeveynin ve ailenin yaşadıkları yerin şehir veya ilçe-köy olması, başvuru baş etme biçimleri açısından anlamlı bir fark oluşturmamıştır. Yaşanılan yer değişkeninin, algılanan sosyal destek düzeylerinden aileden algılanan sosyal destek açısından bir fark

oluşturduğu gözlenmektedir. Buna göre, şehirde yaşayan ebeveynler, ilçe ve köylerde yaşayan ebeveynlere göre, anlamlı düzeyde daha fazla ailelerinden sosyal destek algılamaktadır. $F(1,70)=5.36$ $p=.02<.005$, $\eta^2=.07$. Ancak katılımcı ailelerin yaşadıkları yerlere ilişkin oranlar yanlı bir dağılım sergilediği için bu bulgu, araştırmanın bulgusu olarak incelenmemiştir. İlgili değişkene ilişkin ortalama puan tablosu Tablo 3.11’de verilmiştir.

Tablo 3.11 Ailenin Yaşadığı Yere Göre Ailelerinden Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi Puan Ortalamaları

Yaşanılan Yer	X	S	n
Şehir	21.73	4.72	60
İlçe ve Köy	18.00	6.74	12
Toplam	21.11	5.24	72

3.1.4 Çocukların Demografik Değişkenlerine Göre Ebeveynlerin Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

3.1.4.1 Çocukların Cinsiyeti

Çocukların sahip oldukları demografik değişkenlerden cinsiyet değişkeni, ebeveynlerin ölçek puanları açısından anlamlı bir fark oluşturmuştur. Algılanan sosyal destek düzeyleri puan ortalamaları açısından, çocuğun cinsiyetine göre ebeveynler arasında anlamlı bir fark gözlenmemektedir. Çocukların cinsiyetinin, ebeveynlerin baş etme biçimleri açısından farklılık oluşturup oluşturmadığını incelemek amacıyla çok yönlü varyans analizi (MANOVA) uygulanmıştır. Bu analizde, kadercı baş etme, sosyal destek arayıcı baş etme, problem çözme odaklı baş etme ve çaresiz baş etme biçimi bağımlı değişkenler; çocuğun cinsiyeti ise bağımsız değişken olarak alınmıştır. Bağımlı değişken sayısının birden fazla olması nedeniyle, Bonferroni düzeltmesi yapılarak, .05 anlamlılık düzeyi 4’e bölünerek, 12 olarak değiştirilmiştir. Çok değişkenli varyans analizi sonuçlarına göre, çocuk cinsiyeti; sosyal destek arayıcı baş etme biçimi

açısından anlamlı fark oluşturmuştur. (Wilks=.86; $F(1,70)=9.21$, $p<.012$; $\eta^2 =.12$). Çocuk cinsiyetinin sosyal destek arayıcı baş etme biçimi açısından hangi cinsiyet yönünde farklılık oluşturduğunu incelemek amacıyla, çok yönlü varyans analizi sonrasında bağımsız gruplar için T- testi uygulanmıştır. Buna göre erkek çocuğu olan ebeveynler, kız çocuğu olanlara kıyasla anlamlı ölçüde daha yüksek düzeyde sosyal destek arayıcı baş etme biçimine başvurmaktadır (Sırasıyla, $X=23.42$, $X=21.94$) İlgili değişkene ilişkin ortalama puanların bulunduğu tablo, Tablo 3.12’de verilmiştir.

Tablo 3.12 Çocukların Cinsiyetine Göre Ebeveynlerinin Sosyal Destek Arayıcı Baş Etme Biçimi Puan Ortalamaları

Çocuğun Cinsiyeti	X	S	N
Kadın	21.94	1.77	37
Erkek	23.42	2.34	35
Toplam	22.66	2.18	72

3.1.4.2 Çocukların Yaş Grubu

Çocukların içinde bulundukları yaş grubu, kendilerinin ve ebeveynlerinin toplam ölçek puanları açısından anlamlı bir fark oluşturup oluşturmadığını araştırmak için iki grupta incelenmiştir. Çocuklar, 8-12; 13- 16 yaş grubu olmak üzere iki yaş grubuna ayrılmışlardır.

Çocukların yaş grubunun ebeveynlerinin baş etme biçimleri açısından oluşturduğu farklılıkları incelemek amacıyla çok yönlü varyans analizi (MANOVA) uygulanmıştır. Analizde, .05 anlamlılık düzeyi yine incelenen bağımlı değişkenlerin (kaderci baş etme, sosyal destek arayıcı baş etme, problem çözme odaklı baş etme, çaresiz baş etme) sayısına bölünerek, .012 olarak değiştirilmiştir. Çok değişkenli varyans analizi sonuçlarına göre, çocukların içinde bulundukları yaş grubu, ebeveynlerin kaderci baş etme biçimine başvurmaları açısından anlamlı fark oluşturmuştur. (Wilks=.91; $F(1,70)=5.23$; $p<.12$; $\eta^2 =.07$). İlgili değerler Tablo 3.13’te verilmiştir.

Tablo 3.13 Çocukların Yaş Grubuna Göre Annelerinin Kaderci Baş Etme Biçimi Puan Ortalamaları

Baş Etme Biçimleri	Çocukların Yaş Grubu	X	S	N
Kaderci	8-12	30.92	4.81	38
	13-16	34.29	7.53	34
	Toplam	32.51	6.43	72
Sosyal Destek Arayıcı	8-12	22.47	2.11	38
	13-16	22.88	2.27	34
	Toplam	22.66	2.18	72
Problem Çözme Odaklı	8-12	24.42	2.33	38
	13-16	24.52	1.95	34
	Toplam	24.47	2.14	72
Çaresiz	8-12	11.52	2.64	38
	13-16	11.70	2.88	34
	Toplam	11.61	2.74	72

3.2 KORELASYON ANALİZLERİ

Ebeveynlerin cinsiyeti, medeni durumları, eğitim düzeyleri, çalışma durumları, yaşadıkları yer, baş etme biçimleri ve sosyal destek düzeyleri puanları ile çocukların sahip oldukları kardeş sayıları, yaşları, var olan hastalıklarına ek olarak başka bir süregelen hastalığa sahip olup olmadıkları, ailelerinin çekirdek aile olup olmaması, çocuğun yaşı, toplam depresyon, travma sonrası stres ve öğrenilmiş çaresizlik puanları arasındaki ilişkiler Pearson korelasyonları yoluyla, JRA ve SLE grupları için ayrı ayrı incelenmiştir. Korelasyon katsayıları Ek 1’de gösterilmiştir.

3.2.1 JRA Grubu için Korelasyon Analizi Sonuçları

Kardeş sayısı değişkeni, JRA grubundaki çocukların depresyon puanları ve ebeveynlerin arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile anlamlı ilişki göstermiştir (sırasıyla, $r(37)=.36$, $p<.05$; $r(37)=-.35$, $p<.05$). Çocukların kardeş sayıları arttıkça depresyon puanları da artmakta; ebeveynlerinin arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyleri ise azalmaktadır. Buna göre çocuklar daha fazla sayıda kardeşe sahip olduklarında ve ebeveynlerinin arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyi düşük olduğunda daha yüksek düzeyde depresyon belirtisi belirtmektedirler.

Çocukların depresyon düzeyleri ile travma sonrası stres belirtisi puanları, ebeveynlerinin problem çözme odaklı baş etme biçimleri ve özel bir insandan algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında yine anlamlı ilişki gözlenmiştir (sırasıyla $r(37)=.55$, $p<.01$; $r(37)=-.37$, $p<.05$; $r(37)=-.41$, $p<.05$). Buna göre; çocukların depresyon düzeyleri arttıkça, travma sonrası stres belirtisi düzeyi de artmakta, buna karşılık ebeveynlerinin problem çözme odaklı baş etme biçimini seçmeleri ve özel bir insandan sosyal destek algılamalarının, çocuklardaki depresyon düzeyinin azlığı ile ilişkili olduğu gözlenmektedir. Ebeveynlerin problem çözme odaklı baş etme biçimini seçmeleri ile ailelerinden algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında da anlamlı ilişkiler gözlenmiştir ($r(37)=.34$, $p<.05$). Yani, ebeveynlerin ailelerinden algıladıkları sosyal destek düzeyi yükseldikçe, problem çözme odaklı baş etme biçimini seçme olasılıkları yükselmektedir.

Anne babaların yaşları ile çocukların yaşları arasında anlamlı düzeyde olumlu ilişki gözlenmiştir ($r(37)=.55$, $p<.01$).

Ebeveynlerin eğitim düzeyleri ile kaderci baş etme biçimlerini seçmeleri ve çocuklarının öğrenilmiş çaresizlik puanları arasında da anlamlı ilişki gözlenmiştir. (sırasıyla $r(37)=-.45$, $p<.01$; $r(37)=-.33$, $p<.05$). Yani, anne babaların eğitim seviyesi yükseldikçe, kaderci baş etme biçimine başvurma olasılıkları azalmakta, çocuklarının öğrenilmiş çaresizlik düzeyleri ise artmaktadır.

Çocukların travma sonrası stres belirtisi düzeyleri değişkeni ile, yine ebeveynlerin problem odaklı baş etme biçimleri arasında anlamlı ilişki gözlenmiştir ($r(37)=-.37$, $p<.05$). Buna göre; çocukların ebeveynlerinin problem odaklı baş etme biçimlerine

başvurmaları, çocuklarındaki travma sonrası stres düzeyinin düşüklüğü ile ilişkili olmaktadır.

Ebeveynlerin sosyal destek düzeylerinin birbirleri ile ilişkisi incelendiğinde, JRA grubundaki ebeveynlerin, ailelerinden algıladıkları sosyal destek ile arkadaşlarından algıladıkları ve özel bir insandan algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında anlamlı düzeyde olumlu ilişki gözlenmektedir (sırasıyla, $r(37) = .64, p < .01$; $r(37) = .70, p < .01$). Ebeveynlerin arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile özel bir insandan algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında da yine anlamlı düzeyde olumlu ilişki gözlenmiştir ($r(37) = .66, p < .01$).

JRA grubundaki anne babaların baş etme biçimleri kendi içinde değerlendirildiğinde, çaresiz baş etme biçimi ile kaderci baş etme biçimleri arasında anlamlı düzeyde ilişki gözlenmiştir ($r(37) = .55, p < .01$). JRA Grubuna ilişkin korelasyon analizleri Ek.1’de özetlenmektedir.

3.2.2 SLE Grubu İçin Korelasyon Analizleri

SLE grubundaki çocuklar ve ebeveynleri açısından değişkenler incelendiğinde, bu hasta grubundaki çocukların ebeveynlerinin eğitim düzeyleri ile kaderci ve problem çözme odaklı baş etme biçimleri arasında sırasıyla olumlu ve olumsuz yönde anlamlı ilişki gözlenmiştir. Ebeveynlerin eğitim düzeyleri arttıkça, kaderci baş etme biçimine başvurma olasılıkları azalmakta; buna karşılık problem çözme odaklı baş etme biçimine başvurma olasılıkları artmaktadır (sırasıyla, $r(35) = -.44, p < .05$; $r(35) = .39, p < .05$).

Bu gruptaki çocuklarda JRA grubundakinin aksine kardeş sayısı değişkeni ile depresyon düzeyleri arasında olumsuz yönde anlamlı ilişki çıkmıştır. ($r(35) = -.44, p < .01$) Yani çocukların kardeş sayıları arttıkça, depresyon düzeyleri azalmaktadır. Benzer şekilde kardeş sayısı değişkeni ile ebeveyn yaşı arasında anlamlı ilişki gözlenmektedir ($r(35) = .44, p < .01$).

JRA grubuna benzer olarak ise SLE grubundaki çocukların da depresyon puanları ile travma sonrası stres belirtisi puanları arasında anlamlı ilişki gözlenmiştir ($r(35) = .70, p < .01$). Buna göre çocukların depresyon düzeyleri arttıkça, travma sonrası stres belirti düzeyleri de artmaktadır.

SLE grubunda yine JRA grubundakinden farklı olarak öğrenilmiş çaresizlik puanları ile depresyon puanları arasında olumsuz yönde anlamlı ilişki gözlenmiştir ($r(35)=-.41, p<.05$). Bu ilişkiye göre ise çocukların öğrenilmiş çaresizlik düzeyleri yükseldikçe, depresyon düzeyleri azalmaktadır.

SLE grubundaki çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyleri kendi içlerinde değerlendirildiğinde, ebeveynlerin ailelerinden algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyleri ve özel bir insandan algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında olumlu yönde anlamlı ilişki gözlenmiştir (sırasıyla $r(35)=.56, p<.01$; $r(35)=.63, p<.01$). Anne babaların, arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile özel bir insandan algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında da yine anlamlı düzeyde olumlu yönde ilişki gözlenmiştir ($r(35)=.50, p<.01$).

Ebeveynlerin baş etme biçimlerinin birbirleri ile ilişkisi değerlendirildiğinde, problem çözme odaklı baş etme biçimi ile çaresiz baş etme biçimi arasında anlamlı düzeyde olumsuz yönde ilişki gözlenmiştir ($r(35)=-.38, p<.05$). SLE Grubuna ilişkin korelasyon analizleri Ek 1’de özetlenmektedir.

3.2.3 JRA ve SLE Grubunun Ebeveynlerinin İlişkili Değişkenler Açısından Korelasyon Analizleri

Ebeveynler açısından incelenen değişkenler temel alınarak korelasyonlar anne ve baba için ayrı ayrı oluşturulmuştur.

3.2.3.1 Anneler Açısından İncelenen Değişkenler Arası Korelasyon Değişkenleri

Annelerin yaş değişkeni ile çocuklarının travma sonrası stres ve depresyon düzeyleri arasında olumsuz yönde anlamlı korelasyon gözlenmektedir. Yani, annelerin yaşları arttıkça, çocuklarının travma sonrası stres belirtileri ve depresyon düzeyleri azalmaktadır (sırasıyla, $r(37)=-.38, p<.05$; $r(37)=-.35, p<.05$).

Annelerin sosyal destek arayıcı baş etme biçimleri ile çocuklarının öğrenilmiş çaresizlik düzeyleri arasında pozitif yönde anlamlı korelasyon gözlenmektedir ($r(37)=.36, p<.05$). Yani annelerinin sosyal destek arayıcı baş etme biçimleri arttıkça, çocuklarının öğrenilmiş çaresizlik düzeyleri de artmaktadır. Yine anneler açısından bakıldığında; annenin arkadaşlarından algıladığı sosyal destek düzeyi ile, çocuklarının travma sonrası stres belirtisi düzeyi arasında anlamlı ve pozitif yönde korelasyon gözlenmektedir ($r(37)= .32, p<.05$). Buna göre çocukların annelerinin arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça, çocuklarının travma sonrası stres belirti düzeyi de artmaktadır.

Eğitim düzeyi değişkeni açısından ele alındığında ise, bununla kaderci baş etme biçimi arasında olumsuz yönde anlamlı ilişki gözlenmektedir ($r(37)=-.38, p<.05$). Yani, çocukların annelerini eğitim düzeyleri yükseldikçe, annelerin kaderci baş etme biçimine başvurma olasılıkları azalmaktadır. Kaderci baş etme biçimi ele alındığında, annelerin bu baş etme biçimi seçmeleri ile özel bir insandan algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında olumsuz yönde anlamlı ilişki gözlenmektedir ($r(37)= -.42, p<.05$). Buna göre; annelerin özel bir insandan algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça, annelerin kaderci baş etme biçimine başvurma olasılıkları azalmaktadır. Annelere ilişkin korelasyon analizleri, Ek 2’de özetlenmektedir.

3.2.3.2 Babalar Açısından İncelenen Değişkenler Arası Korelasyon Analizleri

Babalar açısından değişkenler incelendiğinde, annelere benzer şekilde, babaların da eğitim düzeyleri yükseldikçe kaderci baş etme biçimini seçme olasılıkları azalmakta ($r(35)=-.37, p<.05$). Ancak annelerden farklı olarak, çaresiz baş etme biçimine başvurma olasılıkları da artmaktadır ($r(35)=.57, p<.01$). Çocuklarının hastalık süreleri ile kendilerinin kaderci baş etme biçimine başvurmaları arasında anlamlı düzeyde ilişki gözlenmektedir ($r(35)=.41, p<.05$). Yani çocuklarının hastalık süreleri arttıkça, babaların kaderci baş etme biçimine başvurma düzeyleri artmaktadır. Anneler açısından benzer bir durum gözlenmemektedir. Babalarda yine annelere benzer olarak, sosyal destek arayıcı baş etme biçimlerini kullanmaları ile çocuklarındaki öğrenilmiş çaresizlik düzeyleri arasında negatif yönde; problem çözme odaklı baş etme biçimi ile ise pozitif

yönde anlamlı ilişki gözlenmektedir (sırasıyla, $r(35)=-.36, p<.05$; $r(35)=.47, p<.05$). Buna göre; babaların sosyal destek arayıcı baş etme biçimini daha çok seçmeleri ile çocuklarında daha düşük düzeyde öğrenilmiş çaresizlik gözlenmesi arasında bir ilişki olabileceği düşünülmektedir. Babalara ilişkin korelasyon analizleri Ek 2’de özetlenmektedir.

3.3 REGRESYON ANALİZLERİ

Bu bölümde, analizler her iki gruptaki çocukların toplam öğrenilmiş çaresizlik, depresyon ve travma sonrası stres belirtisi puanlarına göre birlikte yürütülmüştür. İki tanı grubu arasında sözü edilen puanlar açısından istatistiksel açıdan anlamlı bir fark gözlemlenmemiş olduğundan dolayı, analizler iki grubu bir bütün olarak kapsamaktadır. Çocukların depresyon düzeyleri ile ebeveynlerinin baş etme biçimleri, algıladıkları sosyal destek düzeyleri ve eğitim düzeyi demografik değişkeni açısından anlamlı bir yordama ilişkisi gözlenmediğinden depresyon belirtileri ile ilgili bir başlık oluşturulmamıştır.

3.3.1 Travma Sonrası Stres Belirtilerinin Yordanması

Bu çoklu regresyon analizinde çocukların travma sonrası stres belirtileri ölçüt değişkeni olarak atanmıştır.

Bu aşamalı regresyon analizinde, çocukların travma sonrası stres belirtileri (ÇTSSBÖ toplam puanları) ölçüt değişkeni olarak girilmiştir. Birinci blokta ebeveynin eğitim düzeyi değişkeni analize dahil edilmiştir. İkinci blokta ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyleri (aileden, arkadaştan ve özel bir insandan) değişkeni analize girilmiştir. Üçüncü blokta ebeveynlerinin baş etme biçimleri (kaderci, sosyal destek arayıcı, problem çözme odaklı ve çaresiz) değişkenleri analize girilmiştir. Analiz sonuçları Tablo 3.14’te verilmiştir.

Tablo 3.14'te görüldüğü gibi; anneler açısından ikinci aşamada atanan sosyal destek düzeyleri değişkeninin düzeylerinden olan arkadaştan algılanan sosyal destek değişkeni, çocukların travma sonrası stres belirti düzeyini yordamakta ve varyansın %10'unu açıklamaktadır ($R^2 = .10$ F (1, 35)= 4.13, $p < .05$). Babalar açısından ise dört aşamada atanan değişkenlerin herhangi biri çocukların travma sonrası stres belirti düzeyini anlamlı düzeyde yordamamaktadır.

Tablo 3.14 TSSB Belirti Düzeyinin Yordanması İçin Yapılan Aşamalı Regresyon Analizi

Yordayan Faktörler	Anne Grubu (N=37)			Baba Grubu (N=35)		
	R	Uyarlanmış R^2	β	R	Uyarlanmış R^2	β
Aşama 2						
Sosyal Destek Düzeyi						
-Arkadaştan	.10	.08	.32*			

* $p < .05$.

3.3.2 Öğrenilmiş Çaresizlik Belirtilerinin Yordanması İçin Aşamalı Regresyon Analizi

Bu aşamalı regresyon analizinde, çocukların öğrenilmiş çaresizlik toplam puanları (ÇÖÇÖ toplam puanları) ölçüt değişkeni olarak girilmiştir. Birinci blokta ebeveynin eğitim düzeyi değişkeni analize dahil edilmiştir. İkinci blokta, ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyleri (aileden, arkadaştan ve özel bir insandan) değişkeni analize girilmiştir. Üçüncü blokta, ebeveynlerinin baş etme biçimleri (kaderci, sosyal destek arayıcı, problem çözme odaklı ve çaresiz) değişkenleri analize girilmiştir. Analizin yöntemi aşamalı yöntem olarak seçilmiştir. Analiz sonuçları Tablo 3.17'de verilmiştir.

Tablo 3.15'te görüldüğü gibi, üçüncü aşamada atanan baş etme biçimleri değişkeninin düzeylerinden olan sosyal destek arayıcı baş etme biçiminin, anneler açısından çocuğun öğrenilmiş çaresizlik puanını yordadığı ve varyansın %13'ünü açıkladığı görülmektedir ($R^2 = .13$, $F(1, 35) = 5.24$, $p < .05$).

Babalar açısından ise birinci aşamada atanan eğitim düzeyi değişkeninin, çocukların öğrenilmiş çaresizlik puanını yordadığı ve varyansın %14'ünü açıkladığı görülmektedir ($R^2 = .14$, $F(1, 33) = 5.35$, $p < .05$). Üçüncü aşamada atanan baş etme biçimleri değişkenlerinden sosyal destek arayıcı baş etme biçimi denkleme eklenerek, R^2 'de önemli bir değişikliğe yol açmaktadır ($R^2 = .26$, $F(1, 32) = 5.35$, $p < .05$). Aynı aşamada atanan baş etme biçimi değişkenlerinden problem çözme odaklı baş etme biçimi denkleme eklendiğinde, yine varyansta önemli bir değişikliğe yol açmaktadır ($R^2 = .37$ $F(1, 31) = 5.14$, $p < .05$). Aynı aşamada atanan baş etme biçimi değişkenlerinden problem çözme odaklı baş etme biçimi denkleme eklendiğinde, yine varyansta önemli bir değişikliğe yol açmaktadır ($R^2 = .37$ $F(1, 31) = 5.14$, $p < .05$). Babaların eğitim düzeyi ile çocukların öğrenilmiş çaresizlik düzeyi arasında negatif yönde bir yordama ilişkisi olduğu gözlenmektedir. Bu durumda, babaların eğitim düzeyinin yüksek olması, çocuklarında daha düşük seviyede öğrenilmiş çaresizlik olmasını yordamaktadır. Annelerin sosyal destek arayıcı baş etme biçimi ile çocuklarının öğrenilmiş çaresizlik düzeyi arasında pozitif yönde bir yordama ilişkisi olduğu izlenmektedir. Buna göre annelerin sosyal destek arayıcı baş etme biçimi, çocuklarda daha yüksek düzeyde öğrenilmiş çaresizlik belirtisini yordamaktadır. Babalar açısından ise, sosyal destek arayıcı baş etme biçimi ile çocukların öğrenilmiş çaresizlik düzeyi arasında negatif yönde bir yordama ilişkisi olduğu gözlenmektedir. Buna göre, babaların sosyal destek arayıcı baş etme biçimi, çocuklarda daha düşük düzeyde öğrenilmiş çaresizlik belirtisini yordamaktadır. Son olarak ise, babaların problem çözme odaklı baş etme biçimi ile çocukların öğrenilmiş çaresizlik düzeyi arasında pozitif yönde bir yordama ilişkisi gözlenmiştir. Buna göre babaların problem çözme odaklı baş etme biçimi, çocuklarında yüksek düzeyde öğrenilmiş çaresizlik belirtisini yordamaktadır.

Tablo 3.15 Öğrenilmiş Çaresizlik Düzeyinin Yordanması İçin Yapılan Aşamalı Regresyon Analizi

Anne Grubu (N=37)				Baba Grubu (N=35)			
Yordayan Faktörler	R	Uyarlanmış R ²	β	R	Uyarlanmış R ²	β	
Aşama 1							
Eğitim Düzeyi				.14	.11	-.37*	
Aşama 3							
Baş etme biçimleri							
-Sosyal Destek Arayıcı	.13	.10	.36	.26	.22	-.35*	
-Problem çözme odaklı				.37	.30	.38*	

* $p < .05$

3.4 BULGULARIN ÖZETİ

Çocukların öğrenilmiş çaresizlik, depresyon ve travma sonrası stres düzeyi puanları; tanı grupları ve cinsiyetlere göre incelendiğinde, aralarında anlamlı düzeyde fark olmadığı görülmüştür. Bu nedenle analizler, iki tanı grubu için ayrı ayrı değil; birlikte yürütülmüştür. Benzer şekilde, anne babaların algıladıkları sosyal destek düzeyleri (arkadaştan, aileden, özel bir insandan) ve baş etme biçimleri(kaderci, çaresiz, problem çözme odaklı, sosyal destek arayıcı) açısından iki tanı grubu arasında anlamlı düzeyde farklılık gözlenmemiştir. Demografik değişkenler incelendiğinde, annelerin yaş grubunun, çocuklarının depresyon ve travma sonrası stres düzeyi üzerinde etkili olduğu gözlenmiş; en genç yaş grubundaki annelerin çocuklarının daha yüksek düzeyde travma sonrası stres ve depresyon belirtisi ifade ettiği gözlenmiştir.

Ebeveynlerin cinsiyetinin baş etme biçimlerinden kaderci ve sosyal destek arayıcı baş etme biçimi açısından anlamlı düzeyde fark oluşturduğu; kadınların daha çok kaderci; erkeklerin ise daha çok sosyal destek arayıcı baş etme biçimine başvurdukları gözlenmiştir. Ebeveynlerin eğitim düzeyi, ilkökul ve ilkökul sonrası eğitim alanlar şeklinde sınıflandığında, ilkökul mezunu olan ebeveynlerin ilkökul sonrası eğitim alanlara oranla daha fazla kaderci baş etme biçimini tercih ettikleri izlenmektedir.

Ebeveynin yaş grubu, babalar açısından çaresiz baş etme biçimi üzerinde anlamlı fark oluşturmuştur. Buna göre, orta yaş grubundaki babaların, (39-44), diğer iki yaş grubundakilere göre anlamlı düzeyde daha fazla çaresiz baş etme biçimine başvurdukları gözlenmektedir. Anneler açısından benzer bir fark izlenmemiştir. Çocukların sahip oldukları yaş değişkenine göre ebeveynlerin baş etme biçimleri ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri incelendiğinde, erkek çocuğu olan ebeveynlerin, kız çocuğu olanlara kıyasla anlamlı düzeyde daha fazla sosyal destek arayıcı baş etme biçimine başvurdukları gözlenmektedir. Çocukların yaş grupları incelendiğinde ise, 13-16 yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinin daha fazla kaderci baş etme biçimine başvurdukları ifade edilmiştir. Ebeveynlerin baş etme biçimleri ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri, çocukların depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres düzeyi puanı arasında anlamlı bir fark oluşturmamıştır. Yüksek ilişki gösteren korelasyon analizleri üzerinden, özel birinden algılanan sosyal destek düzeyi, problem çözme odaklı baş etme biçimi medyan puanı ölçüt alınarak bölünmüş, çocukların depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres belirti düzeyleri ayrı ayrı incelenmiştir. Ancak analizdeki puan dağılımının, örneklem sayısının kısıtlılığına bağlı olarak yanlış olduğu gözlenmiş, bu nedenle istatistiksel olarak anlamlı bir sonuç elde edilememiştir.

Çocukların annelerinin arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek, çocukların travma sonrası stres belirtilerini yordamıştır. Çocukların depresyon puanı açısından anlamlı bir yordama ilişkisi gözlenmemiştir. Babaların sahip olduğu eğitim düzeyi çocukların öğrenilmiş çaresizlik düzeyini yordamaktadır. Babaların eğitim düzeyi yükseldikçe, çocukların öğrenilmiş çaresizlik puanları azalmaktadır. Eğitim düzeyi değişkeninin etkisi kontrol edildiğinde, babaların sosyal destek arayıcı baş etme biçimi yine öğrenilmiş çaresizlik düzeyini yordamaktadır. Çocukların öğrenilmiş çaresizlik düzeyi arttıkça, babalarının sosyal destek arayıcı baş etme biçimine başvurma oranları azalmakta; problem çözme odaklı baş etme biçimine başvurma oranları artmaktadır. Buna karşılık annelerin sosyal destek arayıcı baş etme biçimine başvurma oranları artmaktadır.

Araştırmadaki iki tanı grubundaki (JRA ve SLE) çocukların travma sonrası stres belirti düzeyi puanları ve depresyon puanları arasında anlamlı düzeyde pozitif yönde

korelasyon gözlenmiştir. SLE grubundaki çocukların ise depresyon ve öğrenilmiş çaresizlik puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki gözlenmiştir.

JRA grubundaki çocukların ebeveynlerinin problem çözme odaklı baş etme biçimi ile çocukların depresyon puanları arasında anlamlı düzeyde pozitif yönde ilişki gözlenirken; SLE grubundaki çocuklar için benzer bir korelasyon izlenmemiştir. Benzer şekilde yine JRA grubundaki çocukların ebeveynlerinin problem çözme odaklı baş etme biçimleri ile çocuklarının travma sonrası stres belirti düzeyleri arasında anlamlı düzeyde negatif yönde ilişki gözlenirken, SLE grubunda böyle bir ilişki izlenmemiştir. Yine JRA grubundaki çocukların depresyon puanları ile ebeveynlerinin özel bir insandan algıladıkları sosyal destek düzeyi arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki gözlenmiştir. SLE grubundaki çocuklar ve ebeveynlerinin sahip olduğu değişkenler arasında anlamlı düzeyde daha az ilişki gözlenmektedir. Ancak, tabloda istatistiksel açıdan anlamlı olmasa da; bazı değişkenler arasında sayısal anlamda yüksek ilişkiler olduğu tespit edilmiştir. SLE grubundaki çocukların öğrenilmiş çaresizlik puanları ile travma sonrası stres düzeyi puanları arasında anlamlı olmasa da, yüksek derecede negatif yönde ilişki olduğu tabloda gözlenmektedir. Yine SLE grubundaki çocukların ebeveynlerinin sosyal destek arayıcı baş etme biçimi ile çocuklarının hastalığının süresi arasında istatistiksel açıdan anlamlı olmasa da yüksek derecede pozitif ilişki; hastalık süresi ile ebeveynlerinin çaresiz baş etme biçimi arasında negatif yönde bir ilişki izlenmektedir. Yine bu gruptaki çocukların ebeveynlerinin arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile çocuklarının hastalığının süresi arasında negatif yönde; çocuklarının depresyon ve travma sonrası stres düzeyi puanları ile pozitif yönde; öğrenilmiş çaresizlik puanları ile negatif yönde ilişki olduğu gözlenmiştir. Ebeveynlerinin özel bir insandan algıladıkları sosyal destek düzeyi ile ise çocuklarının öğrenilmiş çaresizlik puanları arasında pozitif yönde ilişki olduğu gözlenmektedir.

BÖLÜM 4

TARTIŞMA

Bu çalışma süregelen hastalığı olan çocuklarının depresyon, öğrenilmiş çaresizlik, travma sonrası stres belirti düzeyleri ile ebeveynlerinin baş etme biçimleri ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemeyi amaçlamıştır. Bu amaç doğrultusunda en az bir yıl süredir süregelen hastalığı olan çocuklar ve ebeveynlerine incelenmek istenen değişkenler ile ilgili ölçekler uygulanmış ve sonuçlar iki süregelen hastalık grubu açısından karşılaştırılmıştır.

Bu bölümde, araştırmanın bulguları mevcut yazın ışığında tartışılmıştır. Öncelikle çocukların depresyon, öğrenilmiş çaresizlik, travma sonrası stres düzeyleri ve bu değişkenler arasındaki ilişki iki grup açısından tartışılmıştır. Daha sonra ise ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ve baş etme biçimleri karşılaştırılmıştır.

4.1 EBEVEYNLERİN DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ, BAŞ ETME BİÇİMLERİ VE ALGILADIKLARI SOSYAL DESTEK DÜZEYLERİNİN ÇOCUKLARIN PUANLARINA ETKİSİ

Annelerin arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek, çocukların travma sonrası stres belirtileri düzeyini yordamaktadır. Babalar için benzer bir yordama ilişkisi gözlenmemiştir.

Babaların eğitim düzeyi ile sosyal destek arayıcı baş etme biçimi, çocukların öğrenilmiş çaresizlik düzeyini yordamaktadır. Buna göre, babanın eğitim düzeyi yükseldikçe, çocukların öğrenilmiş çaresizlik düzeyi azalmaktadır. Annelerin eğitim düzeyi öğrenilmiş çaresizlik puanını yordamamaktadır. Ancak annenin sosyal destek arayıcı baş etme biçimi, çocukların öğrenilmiş çaresizlik düzeyinin artmasını yordamaktadır.

Çocuklar, hastalıklarının getirdikleri ile başa çıkmaya çalışırken, durumu kontrol altına almaya çalışırlar. Ancak, süregen hastalığın yordanamayan bir doğası söz konusudur. Hastalıkla bağlantılı pek çok durum belirsiz olabilmekte ve sonuçları ile ilgili her zaman bilgi sahibi olunamamaktadır. Çocuklar, süreci belirsiz olan hastalık durumu üzerinde kontrol sahibi olmaya çalışmak için, yaşadıkları olayla ilgili bir açıklama yapma ihtiyacı içerisinde olmaktadır (Wagner ve ark., 1997). Çocukların, olumsuz olayların nedenleri ile ilgili genel ve değişmez şeylere yükleme yapmaları, depresyon, umutsuzluk ve öğrenilmiş çaresizlik düzeylerinin artmasını etkilemektedir (Carpentier ve ark., 2007).

Babaların eğitim düzeyinin yükselmesi, sorun olay olarak kabul edilen hastalık olayı ile ilgili daha fazla bilgi sahibi olmasını sağlayan bir özellik olarak düşünülebilir. Babanın eğitim seviyesinin yükselmesi, çocuğun hastalığı hakkında daha çok bilgi sahibi olmasını kolaylaştırıcı bir etken olarak değerlendirilebilmektedir. Bu sayede, çocuğun hastalık süreci, hastalığın doğurguları konusunda çocuğa ve diğer aile bireylerine daha net çerçevede bir açıklama sağlayabilir. Hastalığın getireceği yük konusunda daha çok ve doğru bilgi sahibi olan çocukların, nedensel açıklamalarını özel, değişebilir ve hastalık bağlantılı nedenler üzerine yapma olasılıkları artabilir. Bu durum öğrenilmiş çaresizlik, umutsuzluk düzeyleri azalabilir. Babanın eğitim düzeyi sabit tutulduğunda, problem çözme ile sosyal destek arayıcı baş etme biçimleri, öğrenilmiş çaresizlik düzeyi üzerinde etkili bulunmuştur. Sorun odaklı baş etme biçimi, sorun hakkında fazla ipucu ve bilgi toplamayı, bunları bir araya getirerek değerlendirmeyi ve doğrudan sorunu çözmeye odaklı bir yaklaşım gerektirmektedir (Magliano, Fadden Economou ve ark., 1998). Ebeveynin sorun ile ilgili daha çok bilgi sahibi olması, kendisinin çocuğunun hastalığı ile ilgili uyumunu artırıcı bir etken olarak değerlendirilebilir. Aile içinde hastalık ve gelecekteki süreci konusunda konuşma olasılığının yüksek olması, çocuğun nedensel yüklemelerini genel ve değişmez sebepler üzerine yapmasını azaltıcı olabilir. Çocukların öğrenilmiş çaresizlik düzeyleri yükseldikçe, annelerin arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyi de yükselmektedir. Yazında bu sonuç ile ilişkili bir araştırma gözlenememiştir. Çocukların umutsuzluk ve öğrenilmiş çaresizlik düzeylerinin yükselmesinin depresyon belirtileri ile ilişkili olduğu ifade edilmektedir (Wagner ve ark., 2007).

Çocukların öğrenilmiş çaresizlik düzeyinin yükselmesi, umutsuzluk ve depresif duygu durum ile ilişkili olarak değerlendirilebilir. Çocuklarının yükselen umutsuzluk düzeyleri, ebeveynleri durumla baş etme amaçlı sosyal destek arayışı içine sokabilir. Yazında yapılan çalışmalarda da süregen hastalığa sahip çocukların anne babalarının, sağlıklı çocukların anne babalarından anlamlı düzeyde daha fazla sosyal destek arayışı içinde oldukları ifade edilmektedir (Lai ve Salili, 1997). Bu bulgu ışığında değerlendirildiğinde, çocukların hastalık süreci ile ilgili umutsuzluk düzeylerinin artması, bu durumla baş etme arayışı içerisinde olan ebeveyni arkadaşlarından sosyal destek almaya yönlendirebilir. Benzer bulgulardan birisi de travma sonrası stres belirtileri ile annelerin arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyleri pozitif yönde anlamlı ilişki göstermektedir. Yani çocukların travma sonrası stres düzeyi yükseldikçe, annelerin arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyi artmaktadır. Bu durum, annelerin durumla baş etme amaçlı bir ihtiyacı olarak değerlendirilebilir.

Ebeveynlerinin arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek arttıkça, çocukların depresyon düzeylerinin azaldığı gözlenmiştir. Yazında, hasta bakım verenleri üzerinde yapılan çalışmalarda, bakım verenlerin ailelerinden ve yakın arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek düzeyinin artması bakım verenlerin duygusal iyilik halleri ve çocuklarının hastalıklarına uyumu ile pozitif yönde etkili bulunmuştur (Blankfeld ve Holahan, 1999; King, Reis, Porter ve Nerson, 1993; Sarason, Sarason ve Pierce, 1990). Çocukların hastalık uyumu, içinde olacakları duygu durumunu etkileyecek bir faktör olarak düşünülebilir. Çocukların hastalıklarını ve hastalığın getirdiklerini kabul etmeleri, hastalığın hayatlarına etkisini en aza indirmeleri ve günlük hayata uyum sağlamaları, daha az düzeyde depresif belirti ifade etmeleri ile ilişkili bulunmuştur (Protudjer, Kozyrskyj ve Becker, 2008). Bu doğrultuda değerlendirildiğinde, çocukların ebeveynlerinin arkadaşlarından algıladıkları sosyal desteğin, kendilerinde düşük depresif belirti düzeyi ile ilişkili olması yazın tarafından da desteklenen bir bulgudur.

Ebeveynlerin problem çözme odaklı baş etme biçimi ise, çocukların depresyon düzeyi ve travma sonrası stres belirtileri düzeyi ile negatif yönde ilişkili bulunmuştur. Süregen hastalıklarda sorun odaklı baş etme, soruna yüksek uyum düzeyi ve düşük stres düzeyi ile ilişkili bulunmaktadır (Lazarus ve Folkman, 1984). Ebeveynlerin sorun odaklı baş etme biçimini tercih etmeleri, sorunu kabul etme, sorun ile ilgili bilgi toplama, çevre ile

olumlu iletişim kurmaya çalışma gibi öğeleri kapsamaktadır (Magliano,Fadden, Economou ve ark., 1998). Hasta çocukların ebeveynlerinin sorun odaklı baş etme biçimlerinin kullanmaları, ailenin tükenmişlik düzeyinin azalması ile ilişkili görünmektedir (Luescher, Dede, Gitten, Fennel ve Maria, 1999). Sosyal destek düzeyine benzer şekilde, yazında ebeveynlerin sorun odaklı baş etme biçimlerini tercih etmeleri ve arkadaşlarından algıladıkları sosyal desteğin artması, çocukla aralarındaki uyumu artırmakta ve aynı zamanda çocuğun hastalığa ve tedaviye uyumunu artırmaktadır (Lewandowski ve Drotar, 2007). Travma sonrası stres belirtilerinin, depresif belirtilerin bazılarını kapsadığı göz önüne alındığında, ebeveynlerin sorunu kabul ederek, bilgi toplayıcı ve başa çıkma biçimleri, çocukların da hastalıkla başa çıkma biçimlerini etkileyebilir. Aynı zamanda, sorun çözme yaklaşımı açısından ebeveyni model alan bir çocuk, kendi hastalığı ile ilgili baş etmede sorun odaklı bir başa çıkma yöntemini benimseyebilir.

Ebeveynlerin baş etme biçimleri ve algıladıkları sosyal destek, demografik değişkenler ile beraber değerlendirildiğinde, çocukların depresyon belirtileri üzerinde yordayıcı etkiye sahip olmamıştır. Yazında, süregen hastalığı olan çocukların depresyon düzeyleri üzerinde yapılan çalışmalarda, ailenin sosyo –ekonomik düzeyi (Kelch-Oliver ve ark., 2007),anne baba arasındaki ilişki uyumu (Haber ve ark., 2003), ailedeki tükenmişlik düzeylerinin (Luescher ve ark., 1999) ve çocukların baş etme biçimlerinin (Schanberg ve ark., 1997) etkili olduğu gözlenmektedir. Sosyo- ekonomik düzey, çalışmadaki örneklem grubu açısından etkisi eşit dağılmış bir değişken olarak düşünülebilir. Katılımcı ebeveynlerin aylık geliri ile ilgili bilgi alınmamış olsa da üniversite hastanesine; alt ve orta sosyo ekonomik düzeyden hastaların daha çok başvurduğu düşünülebilir. Doğrudan ebeveynlerin baş etme biçimleri ve sosyal destek algıları ile çocukların depresyon düzeyleri arasında yapılan bir çalışma gözlenmemiştir. Ancak yazında ebeveynlerin birbirleri ile uyum düzeyleri, ailedeki tükenmişlik düzeyi doğrudan çocuklardaki depresyon düzeyi üzerinde etkili olmuştur. Bu anlamda, depresyonun, çocuğun baş etme biçimlerinden (sorun odaklı baş etme biçimi) aile uyumunun depresyon üzerinde etkili değişken olabileceği düşünülebilir.

4.2 EBEVEYN DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ İLE EBEVEYNLERİN BAŞ ETME BİÇİMLERİ VE ALGILADIKLARI SOSYAL DESTEK DÜZEYİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

Araştırmadaki bulgulardan birisi, babaların annelerden daha fazla sosyal destek arayıcı baş etme biçimine başvurduğu bulgusudur.

Süregen hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile ilgili yazına bakıldığında; babaların, annelere göre problemlerini aile içinde dışa vurmaya ve sosyal destek aramaya daha az istekli oldukları gözlenmektedir (Hauenstein, 1990; Katz ve Krulik, 1999). Yazında daha çok izlenen; babaların, başka aktivitelerle ilgilenme, hastalıkla ilgili bilgi sağlamayı azaltma benzeri normalleştirme mekanizmalarını kullanmaya çalıştıkları bulgusudur (Peck ve Lillibridge, 2005). Sosyal destek arayıcı baş etme biçimi, sorunun varlığını kabul edip, baş etmek için yakın birinin desteğini aramayı içermektedir. Bu nedenle, kaçınan değil sorun odaklı baş etme biçimlerinden birisidir. Yazında bazı çalışmalarda babaların da eşlerine sosyal destek verme yönünde aşırı sorumluluk hissettiklerini belirttikleri çalışmalar söz konusudur (Örneğin, Mckeever, 1983). Babaların eşlerini daha temel bir sosyal destek kaynağı olarak değerlendirdikleri gözlenmektedir (Schilling ve ark., 1985). Bu çalışmadaki bulgu, araştırmada, babaların baş etme biçimi olarak seçtikleri sosyal destek arayıcı baş etme biçiminin, eşlerinden sosyal destek arama ihtiyacı içerisinde oldukları biçiminde yorumlanabilir. Yani babalar, eşlerinden ve /veya yakın çevresinden sorun ile ilgili yardım istemeye daha çok ihtiyaç duymakta olabilir. Bu anlamda babaların, hastalık ile ilgili sorunlara doğrudan odaklanmak yerine sorun ile ilgili yardıma başvurmayı düşünmektedir. Toplumumuzda, çocuklar ile ilgili temel bakım yükünün daha çok anneler tarafından üstlenildiği ve onların sorunları ile daha yakından ilgili olmaları beklendikleri bir gözlem olarak ifade edilebilir. Yapılan bazı çalışmalarda da, babaların hastalık ile ilgili anneden daha az bilgi sahibi olduğu ve eşine destek olma sorumluluğunu hissettiği belirtilmektedir (Örneğin, Mckeever, 1983). Babaların eşlerinden sosyal destek alma ihtiyacı içerisinde olması, bu anlamda yazın tarafından desteklenen bir bulgudur.

Ebeveynlerin demografik özelliklerinden olan eğitim düzeyi değişkeni baş etme

biçimlerinden kaderci baş etme biçimi açısından anlamlı bir fark oluşturmuştur. Buna göre ilköğretim mezunu olan ebeveynler, diğer eğitim düzeyindeki ebeveynlere göre daha fazla düzeyde kaderci baş etme biçimine başvurmaktadır. Hem anne hem de babalar açısından, eğitim düzeyi; kaderci baş etme biçimini yordamaktadır.

Kaderci baş etme biçimi, “olanların kaderim olduğunu ve değişmeyeceğini düşünürüm”, “olanlarla ilgili dua ederek yardım dilerim” gibi ölçek maddeleri ile ölçülmektedir. Kaderci baş etme biçiminin, kültürel özellikler ve çoğunluğun benimsediği İslami değerlerden kaynaklanacağı düşünülebilir. Karancı ve arkadaşlarının (1999) yaptığı çalışmada, kaderci baş etme biçiminin toplumumuzda yoğunlukla kullanılmasının, çoğunluğun benimsediği İslami değerlerle ilgili olabileceği gözlenmiştir. Buna göre, İslami değerler açısından olumsuz olaylar Tanrının isteği üzerine gelişmektedir ve eğer Tanrı olumsuz bir olayın gelişmesine izin vermişse, bu olumsuz olayın uzun vadede birey için olumlu sonuçlar doğurabileceği beklenir olmaktadır. Bu durumda, kaderci baş etme biçimi, çaresiz baş etme biçiminden farklı olarak kişiyi olumlu sonuç beklentisi içine sokmaktadır. Bu çalışma açısından da alt sosyo- ekonomik düzeydeki kişilerin, sahip oldukları imkanların kısıtlı olduğu göz önüne alındığında, bu düzeydeki kişilerin, olay üzerinde olumlu bir kontrole sahip olmak adına dine sığınması ve bu şekilde çözüm aramaya çalışması beklenir bir sonuç olmaktadır. Buna göre de ebeveynler; hem durumun varlığını kabullenmekte, hem de iyi sonuçlarla da karşılaşacaklarına dair umutlarını da korumaktadırlar. Bu durumun uyumsal baş etmeye yardımcı olabileceği ile ilgili yazında destek çalışmalara da rastlanmaktadır (Kappeli, 2005; Ai, Peterson, Bolling ve Rodgers, 2006).

Demografik özelliklerden ebeveynlerin çalışma durumları, baş etme biçimlerinden kaderci baş etme biçimi açısından anlamlı bir fark oluşturmaktadır. Buna göre, çalışmayan ebeveynler, çalışanlarla kıyaslandığında anlamlı düzeyde daha fazla kaderci baş etme biçimine başvurmaktadır. Çalışma durumunun var olup olmaması da sosyoekonomik durum ile ilişkili olarak değerlendirilebilir. Alt sosyoekonomik sınıftaki ebeveynlerin, çalışmama oranlarının daha yüksek olabileceği göz önüne alındığında, çalışmayan ebeveynlerin kaderci baş etme biçimine başvurmaları beklenir olmaktadır.

Ebeveynlerin yaş grubu değişkeni üç grupta incelenmiştir. Çalışmaya katılan ebeveynlerin yaş dağılımları ve kişi sayısı göz önüne alınarak gruplar, 26-38 yaş grubu;

39-44 yaş grubu; 45-55 yaş grubu olarak ele alınmıştır. Yaş grubu değişkeni, algılanan sosyal destek düzeyleri açısından bir fark oluşturmazken baş etme biçimlerinden çaresiz baş etme biçimi 39-44 yaş grubundaki ebeveynler açısından anlamlı düzeyde fark oluşturmuştur. Yani bu yaş grubundaki ebeveynler, diğer yaş grubundakilere göre anlamlı düzeyde daha fazla kaderci ve çaresiz baş etme biçimine başvurmaktadır.

39-44 yaş grubu, orta yetişkinleri kapsayabilen bir yaş grubudur. Bu gruptaki ebeveynlerin çocuklarının ortalama olarak 10-15 yaş arası olabileceği göz önüne alınırsa bu yaştaki çocuklar hastalık tanısını yeni almış olmaktadır.

Magliano, Fadden, Economou ve arkadaşlarının (1998) yaptıkları bir çalışmada 40 yaş ve üzerindeki hasta bakım verenlerinde kaçınan ve teslimiyetçi baş etme biçimlerinin daha çok kullanıldığı belirtilmektedir. Aynı çalışmada sorun odaklı baş etme biçimlerini 25-35 yaş grubundaki bakım verenler arasında daha çok kullanıldığı ifade edilmektedir. Bu durumun birkaç açıklaması olabilir. Bunlardan birisi, bakım verenlerin yaşının ilerlemesi üzerine fiziksel ve psikolojik enerjilerinin buna bağlı olarak azalması olabilir. Bununla birlikte bakım verenlerin yaşlarının ilerlemesi, yalnız kalma olasılıklarının artmasıyla birlikte kişilerin aldıkları sosyal destek düzeyinde azalma ile sonuçlanabilir. Kişilerin bu durumda sorun odaklı baş etme biçimlerinden ziyade içinde bulundukları durumu kabul edici, duygu odaklı baş etmeyi tercih etmeleri daha anlaşılır olmaktadır. Fiziksel ve ekonomik imkanların kısıtlılığı olasılığı, kişilerin sorunla doğrudan baş edebilmesini güçleştirebilmektedir. Ebeveynlerin bazıları da durumun varlığını kabul edip olumlu sonuç beklentisi ile yardım istemeden baş etmeye çalışmaktadır. Yazında bu bulguyu destekleyen bir araştırma gözlenmemiştir.

Ebeveyn yaş grubu açısından yapılan başka bir değerlendirmede ise, 26-38 yaş grubundaki ebeveynlerin çocuklarının depresyon ve travma sonrası stres düzeylerinin, diğer iki yaş grubundaki ebeveynlerin çocuklarının depresyon ve travma sonrası stres düzeyinden anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu gözlenmiştir. Bu yaş grubundaki ebeveynlerin çocukları ortalama olarak 8-10 yaş grubunda olmaktadır. Üzerinde çalışılan iki hastalık grubu olan JRA ve SLE tanıları, ortalama olarak bu yaş grubunda konulabilmektedir (Wagner ve ark., 2003). Hastalığın başlangıç evresinde olan çocuğun, yaşayacağı değişimler, yaşamında oluşan kısıtlılıklar, psikolojik ve fiziksel pek çok gücü beraberinde getirmektedir. Süregen bir hastalığı olduğunu öğrenmesi,

düzenli ve sürekli ilaç hastane tedavilerine maruz kalması ve bu süreç içerisinde yaşayacağı deneyimler; çocuğun negatif bir duygu durumu içinde uzun süre kalmasına yol açabilmektedir (Bhatia ve Bhatia, 2006). Özellikle de süregen hastalıkların başlangıç aşamalarında, çocukların yaşayabileceği depresyon düzeyi daha yüksek olabilmektedir (Levenson ve Glocheski, 1991). Bu durum, çocukların sahip oldukları yaşam düzeninin bir anda değişmek zorunda kalması ve değişime uyum yapma sürecinde; daha sonraki aşamalara kıyasla daha fazla zorluk yaşamalarının beklenir olmasıyla açıklanabilir. Hastalık tanısının alınması, buna bağlı olarak çocuğun daha önce zevk aldığı aktivitelerden zevk alamaz hale gelmesi, sosyal ortamlardan geri çekilmek istemesi, uzayan hastane deneyimlerinde, hastane yaşamı ile ilgili gözünün önüne görüntüler gelmesi özellikle başlangıç aşamalarında daha travmatik olaylar olarak yorumlanmaktadır (Monahon, 1997; Kassam- Adams, 2006). Bu anlamda daha genç yaştaki annelerin çocuklarının daha yüksek düzeyde travma sonrası stres ve depresyon belirtisi ifade etmeleri yazın açısından desteklenen bir bulgu olarak değerlendirilmektedir.

Ailenin yaşadığı yer, ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek açısından anlamlı bir fark oluşturmuştur. Buna göre şehirde yaşayan ebeveynler, ilçe ve köylerde yaşayan ebeveynlere göre ailelerinden daha fazla düzeyde sosyal destek algılamaktadır. Araştırmanın bu bulgusu, kişi dağılımının yanlı olmasından ötürü değerlendirilmemiştir. Ancak örneklem sayısının daha fazla olması durumunda, elde edilen bu bulgunun beklenir bir bulgu olabileceği düşünülerek tartışmada buna yer verilmiştir.

Küçük yerleşim yerlerinde bireylerin ilişkileri daha kalabalık insan gruplarına dayanmaktadır. Kişilerin ailelerinden algıladıkları sosyal desteğin, bir ihtiyaç olarak değerlendirilebilmesi mümkündür. Şehir yaşantısı içinde, bireylerin arkadaşları, akrabaları veya yakınları ile yakın ilişki içinde olmaları pek mümkün olamamaktadır. Bu nedenle, şehirlerde, bireylerin yakın ilişkide olabileceği kişiler aile bireyleri olarak değerlendirilebilir. Yani, aile bireyleri, bir hastalık durumunun varlığında, çevreden destek almaya çalışmak yerine birbirlerinden destek almaya çalışmaktadır. Sistem yaklaşımı doğrultusunda da bakıldığında, hastalık aile bireylerinin tümünü etkileyen bir olay olarak karşımıza çıkmaktadır. Şehir hayatı içerisinde çevredekilerle görüşme olasılıklarının kısıtlılığı göz önüne alındığında ailedeki bireyler; birbirlerinin olaydan

nasıl ve ne kadar etkilendiklerini daha iyi değerlendirebilecekleri için aile desteğine başvurmaları anlaşılır olmaktadır.

4.3 ÇOCUKLARIN SAHİP OLDUKLARI DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİN EBEVEYN ÖLÇEK PUANI AÇISINDAN OLUŞTURDUĞU FARKLILIKLAR

Çocukların cinsiyeti, ebeveynlerinin baş etme biçimlerinden sosyal destek arayıcı baş etme biçimi açısından farklılık oluşturmuştur. Buna göre, erkek çocuğu olan ebeveynler, kız çocuğu olanlara göre anlamlı düzeyde daha fazla sosyal destek arayıcı baş etme biçimine başvurmaktadır. Yazında bu bulguya benzer bir çalışma sonucu gözlenememiştir. Bu bulgu kız ve erkek çocuklarının sorun olaylarla başa çıkmada verdikleri tepkilerin içsel ya da dışsallığı bağlamında yorumlanabilir. Erkek çocukların; kız çocuklarına oranla daha çok dışa vurma tepkisi gösterdikleri belirtilmektedir (Örn. Kelch-Oliver ve ark., 2007; Thomas ve ark., 2008). Buna bağlı olarak aileler, kız çocuklarının sahip olduğu duygusal sorunları, erkek çocuklarındaki kadar net ayırt edemeyebilmektedir. Ebeveynlerin hastalığın getirdiği sorunlarla baş etme amaçlı sosyal destek arayışı içerisinde olmaları, bu şekilde açıklanabilir.

Çocukların yaş grupları, ergen ve çocuklar için puanlar arasında bir fark olup olmadığının incelenmesi için kategorik hale getirilmiştir. Çocukların yaşları 8-12 yaş ve 12 yaş ve üstü olmak üzere iki grupta incelenmiştir.

Çocuklar, yaş gruplarına göre çocuk ve ergen olarak sınıflandırıldığında, ergenlerin ebeveynlerinin; çocukların ebeveynlerine göre daha fazla kaderci baş etme biçimine başvurdukları gözlenmiştir.

Ergenlik dönemi, genç ve ailesi için oldukça hızlı ve sarsıcı değişimleri içeren bir dönemdir. Aile için ergenlik dönemindeki çocuklarının süregen hastalığa sahip olduğunun öğrenilmesi, bu dönemin zorluğunu bir kat daha artırıcı bir faktör olarak değerlendirilebilir. Bu dönemde, ailenin umutsuzluk, engellenmişlik, uykusuzluk

sorunlarını ailenin daha fazla yaşadığı ifade edilmektedir (Famuyiwa ve Akiyanju, 1998). Ergenlik çağına gelmiş bir çocuğun yeniden ailenin bakımına ihtiyaç duyar hale gelmesi hem ergen hem de aile açısından zorlayıcı olabilir. Ebeveynler, ergenlik döneminin başlaması ile ilgili ipuçlarına son yıllarda daha çok dikkat edebilmektedir (Yavuzer, 2007). Aynı zamanda, bu dönemin zor ama geçici bir dönem olduğu ile ilgili de daha çok bilgi sahibi olduklarını belirtmektedirler (Yavuzer, 2007).

Hasta çocukların yaşlarının da, ebeveynlerin yaşam doyumları üzerinde etkili olabileceği ile ilgili çalışmalar yazında mevcuttur. Örneğin, Faulkner ve Clark'ın (1998) çalışmasında, süregen hastalığı olan ergenlerin ebeveynleri, süregen hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinden daha düşük yaşam doyumu ifade etmişlerdir. Ergenliğin geçici ama zor bir dönem olduğunu düşünen ebeveynler, durumun süregen hastalığın da eşlik etmesi ile daha güç hale geldiğini fark edebilirler. Bu dönemdeki sorunların geçici olduğunu ve bir zaman sonra olumlu bir sonuçla karşılanacaklarını düşünen ebeveynler, umutlarını koruyarak, dine sığınarak baş etmeye çalışabilirler.

Çocukların hastalık süreleri ile babalarının kaderci baş etme biçimleri arasında ilişki bulunmuştur. Buna göre, çocukların hastalık süreleri uzadıkça babalar daha çok kaderci baş etme biçimine başvurmaktadır. Yazında bulguya benzer bir bulgu gözlenmemiştir. Ancak babaların, kaçınan baş etme biçimlerini daha çok benimsediği ifade edilen araştırma sonuçlarının (Örneğin Katz ve Krulik, 1999; Hauenstein, 1990; Mckeever, 1983) aksine hem sorun hem duygu odaklı baş etme biçimlerinden birisi olan kaderci baş etme biçimine başvurmaları yazından farklı bir bulgudur. Kaderci baş etme biçimi, olumsuz olayların sonunda olumlu bir sonuç beklentisi ile kısaca ifade edilebilir. Çocuğunun hastalığı daha uzun bir zamandır devam eden babalar, hastalıkla ilgili olumlu gelişmelerin olmasını gözlemiş olabilirler. Hastalığın süresinin uzamasının; babaların hastalık sorununu kabul ettiği ancak olumlu sonuçların geleceği ile ilgili umuda da sahip olduğu şeklinde yorumlanabilir.

4.4 ÇOCUKLARIN DEPRESYON, ÖĞRENİLMİŞ ÇARESİZLİK VE TRAVMA SONRASI STRES BELİRTİLERİ DÜZEYİ PUANLARI AÇISINDAN İNCELENMESİ

Öncelikle iki tanı grubu arasında depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres belirtileri düzeyi açısından anlamlı bir fark gözlenmemiştir. Bu durumun açıklamalarından birisi, JRA ve SLE tanılarının benzer organ sistemlerini etkilemesi ve hemen hemen aynı yaşta belirtilerini göstermeye başlaması olabilir. SLE, JRA'dan daha yoğun belirtilerle devam eden bir hastalık olduğu için araştırılan değişken düzeylerinin SLE grubu için daha yüksek çıkması beklenmekteydi. Ancak bu gruptaki çocuklar da depresyon düzeyi açısından 19 kesme puanına göre incelendiğinde anlamlı düzeyde depresif belirti sergilememişlerdir. Depresyonun ağırlıklı olarak vejetatif ve bedensel belirtilerle değerlendirildiği göz önüne alındığında, çocukların sahip oldukları bedensel belirtilerin bedensel ve psikolojik faktörlerini birbirinden ayırmanın güç olmasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir. Aynı şekilde çocuklardan anlamlı bir çoğunluğu ; öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres belirtileri açısından kesme puanından yukarıda puan almamıştır.

JRA grubundaki çocukların kardeş sayıları ile depresyon puanları arasında anlamlı düzeyde pozitif yönde ilişki gözlenmiştir. Yani çocukların kardeş sayıları arttıkça, depresyon puanları da artmaktadır. Evde süregen hastalığı olan bir kardeşin bulunmasının diğer kardeşler üzerinde oluşturduğu etki, birbirinden farklı olabilmektedir. Çocukların 18 aydan itibaren benlik kavramlarını oluşturmaları beklenmektedir. Benlik kavramı gelişirken, çocukların benlik imgelerine ilişkin bir kabul de geliştirmeleri beklenir olmaktadır. Bu dönemde akranları ve kardeşleri ile aralarında bir farklılık olduğunu düşünen çocukların hastalığa uyumları da zor olabilmektedir (D'Auria ve ark., 1998). Bu anlamda çocukların kendilerine ilişkin farklılık algılarının, olumsuz düşünmeye ve depresif bir duygu durumu içinde olmalarına etki edebileceği düşünülmektedir. Aynı zamanda yapılan çalışmalardan bazılarında, hastalığı olan çocukların kardeşlerinin sosyal becerilerinin daha gelişmiş olduğu, iş birliğine daha fazla yatkın oldukları belirtilmiştir (Mandleco ve ark., 2003).

Hasta olan çocukların, kendilerini kardeşleriyle karşılaştırmaları sırasında, diğerlerinin sosyal beceri ve baş etmelerinin görece daha gelişmiş olması da yine çocukların kendileri ile ilgili daha fazla olumsuz çıkarım yapmalarına neden olabilir. JRA tanısı olan çocukların kardeşlerinden algıladıkları reddin, hasta çocuklardaki depresyon düzeyini yordadığı gözlenmiştir (Sandstrom ve Schandberg, 2004). Öncelikle, JRA tanısı olan çocukların kardeşlerinden algıladıkları kabul ve reddin depresyon ve içselleştirme sorunları ile ilişkili olduğunu destekleyen yazınla tutarlı bir bulgudur (Carpentier, 2007). Bu çalışma açısından, çocukların kardeşlerinden red algılamaları, depresyon düzeyi üzerinde etkili olabilecek bir değişken olarak düşünülebilir. JRA tanısı olan çocukların, iyi kardeş ilişkilerinden yoksun olmaları; kendileri, ilişkileri ve gelecekleri ile ilgili olumsuz görüşe sahip olmalarını etkileyebilir. Bu da çocukların depresyon düzeyleri üzerinde etkili bir durum olarak değerlendirilebilir. İkinci olarak, JRA tanılı çocuklar, uzun süre devam eden ağrılardan, hareket kısıtlarından ve bunların etkilediği olumsuz duygu durumlarından ötürü, kardeşleri tarafından oyun arkadaşı olarak görülebilirler. Bu durumda da zayıf ilişki kurma becerisi, bir nedenden ziyade bir sonuç olarak da karşımıza çıkabilir.

SLE grubundaki çocukların ebeveynlerinin eğitim düzeyi ile kaderci baş etme biçimleri ve problem çözme odaklı baş etme biçimi arasında anlamlı bir ilişki gözlenmiştir. Çocukların ebeveynlerinin eğitim düzeyi yükseldikçe, kaderci baş etme biçimine daha az; problem çözme odaklı baş etme biçimine daha çok başvurduğu gözlenmektedir. JRA grubundakinin aksine SLE grubundaki çocuklar için kardeş sayısı değişkeni depresyon düzeyi ile negatif yönde ilişki ortaya koymuştur.

Yani SLE grubundaki çocukların kardeş sayıları arttıkça daha düşük düzeyde depresyon puanı ortaya koymuşlardır. SLE, önemli komplikasyonların eşlik ettiği süregen ve bazen yaşam tehdit edici bir hastalık olarak bilinmektedir (Gloor, 1998; Moorthy ve ark., 2007). Çocuğun bu hastalık tanısını almasının öncesinde var olan belirtilerde artış olması beklenmektedir. Çocuğun organlarının işleyişinde bozulma ile beraber yüzünde ve vücudunda lekeler oluşması, hem çocuğun hem ergenin kuşkusuz sosyal hayatı için bir kısıtlama oluşturmaktadır. Bu durumda, çocuğun dışarı çıkmaktan kaçınması, evde vakit geçirmek istemesi gibi durumlar olabilmektedir. Çocuğun, evde vakit geçirmesi durumunda kardeşleri ile daha fazla vakit geçirmesi mümkün olabilir.

Bu süre içerisinde, kardeşlerinde algılayacağı sosyal destek düzeyinin yüksek olabileceği düşünülebilir (Suzuki ve Kato, 2003). Kardeş desteğinin düzeyinin kardeş sayısına göre artabileceği göz önüne alındığında, SLE grubundaki çocukların kardeş sayıları ile depresyon düzeyleri arasında negatif yönde ilişkisi beklenir olabilir. Bu noktada, SLE grubundaki çocukların, kardeş desteğinin JRA grubundakilere kıyasla daha yüksek olabileceği düşünülebilir.

Süregen hastalığa sahip bir çocuğun bulunduğu evde, büyük kardeşlerin aile bireyleri arasında yakınlığın, sıcaklığın gelişmesinde önemli katkıları olabildiğinin gözlemlendiği çalışmalar bulunmaktadır (Sargent ve ark., 1995). SLE grubundaki çocukların da büyük kardeşlerinin varlığı, onların aile iletişimlerini arttırdığı ve depresyon düzeylerinin azalmasına katkı sağlamış olabileceği düşünülebilir.

4.5 EBEVEYN BAŞ ETME BİÇİMLERİ VE ALGILADIKLARI SOSYAL DESTEK DÜZEYLERİ İLE ÇOCUKLARIN DEPRESYON, TRAVMA SONRASI STRES VE ÖĞRENİLMİŞ ÇARESİZLİK DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ

Ebeveynler ve çocukların araştırma değişkenleri açısından yapılan karşılaştırmalar, korelasyon tablosu üzerinden yürütülmüştür. Buna göre, genel anlamda çocuklarda incelenen değişkenler açısından anlamlı ve /veya anlamlıya yakın değerde olan korelasyon değişkenleri, problem çözme odaklı baş etme biçimi, özel birinden ve arkadaştan algılanan sosyal destek düzeyi olarak tespit edilmiştir. Medyan puanı ölçütüne göre, problem çözme odaklı baş etme biçimi, özel birinden ve arkadaştan algılanan sosyal destek düzeyi “yüksek” ve “düşük” olarak belirlenmiştir. Bu değişkenlerin, çocuklardaki değişkenler açısından farklılık yaratıp yaratmadığını incelemek amacıyla yürütülen analizlerin istatistiksel olarak, dağılımın yanlı olması dolayısı ile anlamlı düzeyde olmadığı gözlemlenmiştir. Bu durum örneklem sayısının kısıtlı olması ile açıklanabilir.

İstatistiksel olarak anlamlı düzeyde olmasa da, anlamlıya yakın bir değer olarak tespit edilen korelasyonların genel anlamda ebeveynlerin arkadaşan algıladıkları sosyal destek ve çocuklarındaki travma sonrası stres düzeyi, depresyon ve öğrenilmiş çaresizlik arasındaki ilişkiler olduğu gözlenmektedir. Bu bulgu özellikle SLE hastalarının ebeveynleri ve kendileri ile ilgili bir bulgu olarak göze çarpmaktadır. Her ne kadar şehirde ikamet eden hasta sayısı ilçe ve köyde ikamet edenlerden fazla olsa da, araştırmaya katılan hastaların çoğu alt ve orta sosyo-ekonomik seviyede hastalar ve aileleridir. Özellikle annelerin, çocuklarının hastalığı ile ilgili sorunları paylaşma açısından eşlerinden çok, “arkadaş, komşu, yakın ya da uzak hemcins akrabalarını” yakın gördükleri, uygulamalar sırasında, katılımcıların sözel ifadeleri olarak kaydedilmiştir. Annelerin daha çok sosyal destek beklentisi içinde oldukları ve sorun olayla ilgili daha ayrıntılı bilgi sahibi olma eğiliminde olduğu düşünülmektedir (Katz ve Krulik, 1999; Hauenstein, 1990). Bu durumda; ebeveynlerin, çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgiyi yakın arkadaşları ile paylaşmaları, onlardan bu konuda bilgi alma arayışı içinde olmaları anlamlı olmaktadır. Özellikle SLE tanısının, düşük oranda da olsa ölüm tehlikesi içeren bir hastalık olduğu göz önüne alındığında, ebeveynlerin kaygıları ile baş etme amaçlı olarak konu ile ilgili daha fazla bilgi sahibi olma ve daha çok paylaşım sağlamak istemeleri, kendilerinin ihtiyaçları olarak değerlendirilebilmektedir. Aile bireylerinin tümünün; özellikle de annenin çocuklarının hastalığı ile ilgili daha fazla bilgi sahibi olmaları, çocuklarının hastalığa uyum sağlamaları ve psikolojik sağlıkları açısından önemlidir (Triphathi ve Agarwal, 2000). Bu anlamda aile bir sistem olarak değerlendirildiğinde, ebeveynlerin yakın çevrelerinden algıladıkları sosyal destek, hem kendilerinin hem de çocuklarının ruhsal sağlıkları açısından kritik önem taşımaktadır.

4.6 ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Bu araştırma JRA ve SLE tanısı olan çocukların depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres düzeyleri ile ebeveynlerinin baş etme biçimleri ve algıladıkları sosyal desteğin ilişkisini incelemek üzerine yürütülmüştür.

Araştırma, hastanede ayaktan tedavi gören hastalar ve onlarla birlikte muayeneye gelen ebeveynleri ile yapılmıştır. Bu nedenle çocukların yanında hem anne hem de babalarının birlikte bulunması fiziksel olarak mümkün olmamıştır. Araştırmanın kısıtlılıklarından birisi, hem anne hem de baba olarak her iki ebeveyninden gerekli ölçümlerin alınamamış olmasıdır. Çocukların bakımında hem anne hem babanın etkili olduğu bilinmektedir. Bir ailedeki her iki ebeveyninden ölçüm alınamamış olması, ebeveynlerin baş etme biçimleri ve sosyal destek algılarını karşılaştırmak için olanak tanımamıştır.

Araştırmaya katılan örneklem grubu, Hacettepe Üniversitesi Çocuk Nefroloji-Romatoloji Bölümü'nde en az 1 yıl süredir ayaktan tedavisini sürdüren 8-16 yaş grubundaki çocuklardan oluşturulmuştur. Bölümden, burada tedavisini sürdüren çocukların isimlerinin olduğu bir liste alınmış ve sözü edilen özelliklere uygun olan tüm çocuklar araştırmaya dahil edilmiştir. Örneklem grubu, iki tanı grubundan oluşmaktadır. Ancak katılımcı sayı, çocuklarda araştırılan değişkenlere ebeveynlerde araştırılan değişkenlerinin tek tek ve birlikte etkisinin incelenmesi açısından çok yeterli bulunmamıştır. Bu durum, genellenebilirliğe gölge düşüren bir durum olarak değerlendirilebilir. Ancak, klinik bir örneklem olması ve doğrudan hasta çocukların kendilerinden ölçüm alınmış olması güçlü bir yan olarak düşünülebilir. Yine de araştırmadan elde edilen bulguların daha geniş bir örneklem grubuyla tekrarlanmasının sonuçları güçlendireceği düşünülmektedir.

Araştırmanın yapılış tarihinde çocuğun hastalığın hangi aşamasında olduğu önemli bir değişkendir. En az 1 yıl süredir ayaktan tedavisi yapılan çocuk ve ergenler için, hastalık tanısına kaç yıldır sahip olduğunun, depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres belirtileri açısından karıştırıcı bir etki yapabileceği düşünülmektedir. Bu nedenle, hasta çocuk ve ebeveynleri örneklem grupları üzerinde boylamsal çalışmalar yapılarak hastalığın başlangıcı, ortaları ve devamı döneminde çocukların ilgili değişkenler açısından incelenmesinin faydalı olabileceği düşünülmektedir. Yazında, hem çocuklarda, hem ebeveynlerinde algıladıkları sosyal destek ve baş etme biçimleri ile ilgili çok sayıda araştırmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle de gelecekteki çalışmalarda bunların araştırılmasının faydalı olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmanın bir diğer kısıtlılığı, kontrol grubunun olmayışdır. Çocukların depresyon, öğrenilmiş çaresizlik ve travma sonrası stres belirti düzeyi açısından karşılaştırılmış

olması, sağlıklı grup ile hastalık grupları arasında belirti düzeyleri açısından farklılıkları karşılaştırma olanağı verebilirdi.

Ölçeklerin uygulanması sırasında fiziksel şartların ekonomik kullanımı amaçlanarak bazı uygulamalarda ölçekler çocuklara uygulamacı tarafından okunmuştur. Bu durumun, çocuk açısından test ediliyormuş duygusu yaratabileceği gerekçesi ile “en olumlu” cevabı vermeye itmiş olabileceği olasılığı da araştırmanın kısıtlılıklarından birisidir.

4.7 YENİ ÇALIŞMALAR İÇİN ÖNERİLER

Süregen hastalığı olan çocuklar ve aileleri üzerinde yapılan çalışmalar, Türkiye açısından kısıtlıdır. Yapılan araştırmalar da genellikle Tip 1 Diabet hastaları üzerinde yürütülmektedir. Romatolojik hastalıklar, çocukların en hareketli oldukları çağda başlayarak devam eden hastalıklardandır. Çocuklar açısından bu hastalığın ve beraberinde getirdiği kısıtlılıkların kendilerinde ve ailelerinde oluşturabileceği duygusal sorunların incelenmesinin önemli olabileceği düşünülmektedir. Hastanelerin özellikle süregen hastalıklar bölümünde ailelerin ve çocukların psikolojik destek almaya çok ihtiyaç duyduğu belirtilmektedir. Bu ve diğer süregen hastalık grupları üzerinde yürütülecek olan yeni ve karşılaştırmalı çalışmaların, hastalığı yaşayan çocuk ve ailenin sorunlarını daha ayrıntılı inceleme olanağı verebileceği düşünülmektedir.

4.8 SONUÇ

Süregen hastalığı olan çocukların öğrenilmiş çaresizlik, depresyon ve travma sonrası stres düzeyleri ülkemizde az çalışılan bir konudur. Bu sebeple bu çalışmanın

bulgularının alıřmalar iin ıřık tutabileceėi dřnlmektedir. Genel olarak bakıldıėında, ebeveynlerin eėitim dzeyi, bař etme biimleri ocukların ėrenilmiř aresizlik ve travma sonrası stres dzeylerini yordamaktadır.

Arařtırmanın sınırlılıklarına raėmen, elde edilen bu sregen hastalıėı olan ocuklarda ėrenilmiř aresizlik ve travma sonrası stres dzeylerinin, depresyondan daha ok ne ıktıėı gzlenmiřtir ve gelecekteki arařtırmalarda bu iki kavram zerinde durulmasının, alıřmalar aısından anlamlı olacaėı dřnlmektedir.

KAYNAKLAR

Abbeduto,L.,Seltzer,M.,Shattuck,P.,Krauss,M.,Orsmond,G.,Murphy,M.(2004).

Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism,down syndrome or fragile x syndrome. *American Journal on Mental Retardation*,**109**,237-254.

Alman Romatizma Birliđi(2002).*Romatoid Artrit*. Alman Romatizma Birliđi,2. Baskı.

Ai,A.L.,Peterson,C.,Bolling,S.F.,Rodgers,W.(2006). Depression,faith-based coping,and term postoperative global functioning in adult and older patients under going cardiac surgery. *Journal of Psychosomatic Research*,**60**,21-28.

American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders.Third edition (DSM-III)*. Washington,DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders.Fourth edition (DSM-IV)*. Washington,DC: American Psychiatric Association.

Antonucci, T.C., Israel, B. (1986). Veridicality of social support: a comparison of principal and network members' responses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **54(4)**, 432-437.

Baki,O.,Erdoğan,A.,Kantarcı,O.,Akışık,G.,Kayaalp,L.,Yalçınkaya,C.(2004).Anxiety and depression in children with epilepsy and their mothers.*Epilepsy and Behaviour*,**5**,928-964.

Barakat,L.P.,Kazak,A.E.,Meadows,A.T.,Casey,R.,Meeske,K.,Stuber,M.L.(1997).

Families surviving childhood cancer: a comparison of posttraumatic stress

symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, **22(6)**, 843-859.

Barbarin, O. A. (1999). Do parental coping, involvement, religiosity, and racial identity mediate children's psychological adjustment to sickle cell disease? *Journal of Black Psychology*, **25**, 391-426.

Barbarin, O. A., Whitten, C. F., Bond, S., Warren, R. C. (1999). The social and cultural context of coping with sickle cell disease: III. stress, coping tasks, family functioning and children's adjustment. *Journal of Black Psychology*, **25**, 356-377.

Barnum, D. D., Snyder, C. R. (1998). Hope and social support in the psychological adjustment of children who have survived burn injuries and their matched controls. *Children's Health Care*, **27(1)**, 15-30.

Baron, C., Veilleux, P., Lamarre, A. (1992). The family of the asthmatic child. *Canadian Journal of Psychiatry*, **37(1)**, 12-16.

Barrett, B. J., Vavasour, H. M., Major, A., Parfrey, P. S. (1990). Clinical and psychological correlates of somatic symptoms in patients on dialysis. *Nephron*, **55(1)**, 10-15.

Blankfeld, D. F., Holahan, C. J. (1999). Social support, coping, and psychological adjustment among caregivers of head-injured patients. *Psychology and Health*, **14**, 609-624.

Brown RP, Gerbarg PL, Muskin PR. (2003). Complementary and alternative treatments in psychiatry. 2nd edition, Tasman A, Kay J, Lieberman JA, editors. Psychiatry, volume 2. Chichester, UK: John Wiley & Sons; p. 2147-2183.

Bolyai, S. S., Sadler, L., Knafl, K. A., Gilliss, C. L. (2003). Great expectations: a position description for parents as caregivers: Part 1. *Pediatric Nursing*, **29**, 457-461.

- Bury,M.R. (1982). Chronic illness as disruption. *Sociology of Health and Illness*, **4**, 167-182.
- Carpentier,M.Y., Mullins,L.L., Wagner,J.L., Wolfe-Christensen,C.,Chaney,J.M.(2007). Examination of the cognitive diathesis-stress conceptualization of the hopelessness theory of depression in children with chronic illness: the moderating influence of illness uncertainty.*Children's Healthcare*, **36(2)**,181-196.
- Carter, B. (1998).Childhood chronic illness: a continuing challenge. *Journal of Child Health Care*, **2**, 109-112.
- Cassidy,J.T., Petty,R.E. (1995).Systemic lupus erythematosus.*Textbook of Pediatric Rheumatology, third edition*. Philadelphia, W.B. Saunders Company.
- Cassidy,J.T.,Athreya,B.(1997). Pediatric rheumatology: status of the subspecialty in United States medical schools.*Arthritis Rheumatology*,**40(6)**,1182.
- Cavell,T.A. (1990).Social adjustment,social performance,and social skills: a tri-component model of social competence.*Journal of Clinical Child Psychology*, **19(2)** ,111-122.
- Chakrabarti,S.,Gill,S.(2002) Coping and its correlates among caregivers of patience with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disorders*,**4**,50-60.
- Coe,M.,Neufeld,A. (1999).Male caregivers' use of formal support. *Western Journal of Nursing Research*, **21**, 568-588.
- Copley,M.F.,Bodensteiner,J.B.(1987). Chronic sorrow in families of disabled children.*Journal of Child Neurology*,**2**,67.
- Cormier-Daigle,M.,Stewart,M.(1997). Support and coping of male hemodialysis-dependent patients. *International Journal of Nursing Study*, **34(6)**,420-430.

- Coyne, J.C., & Downey, G. (1991). Social factors in psychopathology: Stress, social support, and coping processes. *Annual Review of Psychology*, **43**, 401-425.
- Cutrona, C.E., Russell, D.W. (1990). Type of social support and specific stress: toward a theory of optimal matching. In I.G. Sarason, B.R. Sarason, G.R. Pierce (Eds.) *Social Support: An Interactional View*, (319-366). New York: John Wiley and Sons.
- Dahlquist, L.M. (2003). Commentary: are children with JRA and their families at risk or resilient?. *Journal of Pediatric Psychology*, **28(1)** 45-46.
- Damrosch, S.P., Perry, L.A. (1989). Self-reported adjustment, chronic Sorrow, and coping of parents Of children with down syndrome. *Nursing Research*, **38(1)**, 25-30.
- Desmond, D.M. (2007). Coping, effective distress and psychosocial adjustment among people with traumatic upper limb amputations. *Journal of Psychosomatic Research*, **62**, 15-21.
- Dirik, G. (2006). Romatoid artrit hastalarında travma sonrası gelişim ve psikolojik sıkıntılar: kaynakların korunması kuramı kapsamında bir değerlendirme. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Ortadoğu Teknik Üniversitesi.
- Dodgson, J.E., Garwick, A., Blozis, S.A., Patterson, J.M., Bennett, F.C., Blum, R.W. (2000). Uncertainty in childhood chronic conditions and family distress in families of young children. *American Journal of Nursing*, **6**, 252-266.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **31(1)**, 85-98.
- Er, D.M. (1995). Çocukların hastaneye yatmadan önce tedavileri konusunda bilgilendirilme durumlarının incelenmesi, (Poster Bildiri). II. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Ankara.

- Er,D.M.(2006).Çocuk hastalık anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*,**49**,155-168.
- Essex,E.L.,Seltzer,M.M.,Krauss,M.W.(1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*,**104**,545-563.
- Famuyiwa,O.O.,Akinyanju,O.O.(1998). Burden of sickle cell anaemia on families patients. *International Journal of Social Psychiatry*,**44**,170-180.
- Faulkner,M.S.,Clark,F.S.(1998).Quality of Life for Parents of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes.*The Diabetes Educator* , **24**, 721-727.
- Fortier,L.M.,Wanlass,R.L.(1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations*,**33(1)**,13-24.
- Fournier,M.,De Ridder,D.,Bensing,J.(2002). How optimism contributes to the adaptation of chronic illness. A prospective study into the enduring effects of optimism on adaptation moderated by the controllability of chronic illness. *Personality and Individual Differences*, **33**, 1163-1183.
- Gerhardt,A.C.,Vannatta,K.,McKellop,M.J.,Zeller,M.,Taylor,J.,Passo,M.,Noll,R.B.(2003). Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, **28(1)** ,5-15.
- Garwick,A.W.,Patterson,J.M.,Meschke,L.L.,Bennett,F.C.,Blum,R.W.(2002).The uncertainty of preadolescents' chronic health conditions and family distress.*Family Nursing*,**8**,11-31.

- Glacken,M.,Kernohan,G.,Coates,V.(2001). Diagnosed with Hepatitis C: a descriptive exploratory study.*International Journal of Nursing Studies*,**38(1)**,107-116.
- Gloor,J.M.(1998). Lupus nephritis in children.*Lupus* , **7**, 639-643.
- Golfieri,L.,Lauro,A.,Tossani,E.,Sirri,L.,Dazzi,A.,Zanfi,C.,Vignudelli,A.,Amaduzzi,A.,
Cucchetti,A,La Barba, G.,Pezzoli, F.,Ercolani, G.,Vivarelli, M.,Delgaudio, M.,
Ravaioli,M., Cescon,M.,Grazi,G.L.,Grandi,S.,Pinna,A.D.(2007). Coping
strategies in intestinal transplantation. *Transplantation Proceedings*,**39**,92-94.
- Guell,C.(2007). Painful childhood: children living with juvenile arthritis.*Qualitative Health Research*, **17**, 884-893.
- Hanks,R.A.,Rupport,L.J.,Vangel,S.(2007). Caregiving appraisal after traumatic brain injury: the effects of functional status, coping style, social support and family functioning. *NeuroRehabilitation*,**22**,43-52.
- Harris,J.A.,Newcomb,A.F.,Gewanter,H.L.(1991). Psychosocial effects of juvenile rheumatic disease : the family and peer systems as a context for coping. *Arthritis care and research* ,**4(3)**,123-130.
- Hartley,B.,Fuller,C.C.(1997). Juvenile arthritis: a nursing perspective.*Journal of Pediatric Nursing*,**12(2)**,100-109.
- Hartup,W.W.(1992). Conflict and friendship relations. *Conflict in child and adolescent development*,Cambridge University Press.
- Hatchett,G.T.,Park,H.L.(2004).Relationships along optimism, coping
styles, psychopathology and counseling outcome. *Personality and Individual Differences*,**36**,1755-1769.

- Hauenstein,E.J.(1990) The experience of distress in parents of chronically ill children: potential or likely outcome? *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*,**19**(4),356 – 364.
- Huygen,A.C.J.,Kuis,W.,Sinnema,G.(2000). Psychological, behavioural, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. *Annual of Rheumatologic Diseases*,**59**,276-282.
- Jackson, E.L.(1999).Review : the effects on siblings in families with a child with chronic fatigue syndrome. *Journal of Child Health Care* , **3**, 27-32.
- Judge,S.L.(1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*,**47**,263-268.
- Jutras,S.,Morin,P.,Proulx,R.,Vinay,M.C.,Roy,E.,Routhier,L.(2003). Conception of wellness in families with a diabetic child. *Journal of Health Psychology*,**8**(5),573-586.
- Kappeli,S.(2005). Religious dimensions of suffering from and coping with cancer: a comparative study of Jewish and Christian patients.*Gynegologic Oncology*,**99**,135-136.
- Karancı, N.A., Alkan, N., Akıit, B., Sucuoğlu, H., & Balta, E. (1999). Gender differences in psychological distress, coping, social support, and related variables following the 1995 Dinar (Turkey) earthquake. *North American Journal of Psychology*, *1*(2), 189–204.
- Kassam-Adams,N.(2006). Introduction to the special issue: posttraumatic stress related to pediatric illness and injury. *Journal of Pediatric Psychology*,**31**(4) ,337-342.
- Katz,S.,Krulik,T.(1999).Fathers of children with chronic illness: Do they differ from fathers of healthy children? *Journal of Family Nursing*,**5**,292-315.

- Katz,S.(2002).When the childs illness is life treathening: impact on the parents.*Pediatric Nursing*,**28**,453-463.
- Kazak,A.E.,Barakat,L.P.,Meeske,K.,Christakis,D.,Meadows,A.T.,Casey,R.,Penati,B.,St
uber M.L.(1997) Posttraumatic stress, family functioning, and social support in
survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of
Consulting and Clinical Psychology* ,**65(1)**,120-129.
- Kelch-Oliver,K. ,Smith,C.O., Diaz,D., Collins,M.H.(2007). Individual and family
contributions to depressive symptoms in african american children with sickle
Cell. *Journal of Clinical Psychology*,**14(4)**,376-384.
- Kelly,A.F.,Hewson,P.H.(2000). Factors associated with recurrent hospitalization in
chronically ill children and adolescents.*Journal of Peadiatrics Child Health*,**36**,
13-18.
- King,K.B.,Reis,H.T.,Porter,L.A.,Norsen,L.H.(1993) Social support and long-term
recovery from coronary artery surgery: effects on patients and spouses.*Health
Pyschology*,**12(1)**,56-63.
- Kirk,S.(2001).Negotiating lay and professional roles in the care of children with
complex health care needs.*Journal of Advanced Nursing*,**34**,593-602.
- Knafl,K.,Zoeller,L.(2000) Childhood chronic illness: a comparison of mothers' and
fathers' experiences. *Journal of Family Nursing*,**6**,287-302.
- Koenig,K.(2006).Families discovering asthma in their high-risk infants and toddlers
with severe persistent disease. *Journal of Family Nursing* ,**12**, 56-79.

- Lai,A.C.,Salili,F.(1997).Stress and social support in parents whose children are hepatitis virus (hbv) carriers: a comparison of three groups in Guangzhou. *International Journal of Psychology*,**32(1)**,43-55.
- Lazarus,R.S.,Folkman,S.(1984). Stress,appraisal and coping. McGraw-Hill Book Co.
- Lazarus,R.S.(1993). Coping theory and research : past,present and future. *Psychosomatic Medicine*,**55**,234-243.
- LeBovidge,J.S.,Lavigne,J.V.,Donenberg,G.R.,Miller,M.L.(2003). Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: a meta-analytic review.*Journal of Pediatric Psychology*,**28(1)** ,29-39.
- LeBovidge,J.S.,Lavigne, J.V. , Miller,M.L. (2005). Adjustment to chronic arthritis of childhood: the roles of illness-related stress and attitude toward illness. *Journal of Pediatric Psychology*,**30(3)** ,273-286.
- Lee, E.J., Parker, V., DuBose, L., Gwinn,J. ,Logan,B.N. (2006).Demands and Resources: Parents of School-Age Children With Asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, **21(6)**, 524-433.
- Levenson,J.L.,Glocheski,S.(1991). Psychological factors affecting end-stage renal disease. a review. *Psychosomatics*,**32**,382-389.
- Levi-Schiff,R.(1994) .Individual and contextual corelates of marital change accross the transition of parenthood.*Development Psychology*,**30**,591-601.
- Lewandowski,A.,Drotar,D.(2007). The relationship between parent-reported social support and adherence to medical treatment in families of adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, **32(4)** ,427-436.

- Lindgren,C.L.,Pass,C.M.,Sime A.M.(1990).Burnout and social support in family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, **12**, 469-487.
- Lode,K.,Larsen,J.P.,Bru,E.,Klevan,G.,Myhr,K.M.,Nyland,H. (2007). Patient information and coping styles in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*,**13**,792-799.
- Luescher,J.L.,Dede,D.E.,Gitten,J.C.,Fennell,E.,Maria,B.L.(1999).Parental burden,coping and family functioning in primary caregivers of children with joubert syndrome. *Journal of Child Neurology*,**14**,642-648.
- Lynch,R.T.,Morley,K.L.(1995). Adaptation to pediatric physical disability within the family system: A conceptual model for counseling families.*The Family Journal* , **3**, 207-217.
- Magliano,L.,Fadden,G.,Economou,M.(1998). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED 1 study. *Social Psychiatry Psychiatr Epidemiol*,**33**,413-419.
- Maikranz,J.M.,Steele,R.G.,Dreyer,M.L.,Stratman,A.C.,Bovaird J.A.(2007). The relationship of hope and illness-related uncertainty to emotional adjustment and adherence among pediatric renal and liver transplant recipients. *Journal of Pediatric Psychology*, **32(5)** ,571-581.
- Mandleco,B.,Olsen,S.F.,Dyches,T.,Marshall,E.(2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, **9**, 365-396.
- Matsushita,T.,Matsushima,E.,Maruyama,M.(2005). Psychological state quality of life and coping style in patients with digestive cancer. *General Hospital Psychiatry*,**27**,125-132.

- Mattson,A.(1972).Long-term physical illness in childhood: a challenge to psychosocial adaptation.*Pediatrics*,**50(5)** ,801-811.
- McCubbin,H.,Cauble,A.E.,Patterson,J.M.(1982). *Family stress, coping and social support*,Springfield,IL:Thomas.
- McKeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children: A literature review with implications for research and practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, **53**, 208-217.
- Meyer RE,(1986).*Psychopathology and Addictive Disorders*. New York, NY: Guilford Press.
- Monahan,C.(1997).*Children and Trauma*. San Francisco:Jossey-Bass Publishers.
- Moore,I.M.,Challinor,J.,Pasvogel,A.,Matthay,K.,Hutter,J.,Kaemingk,K.(2003). Behavioral adjustment of children and adolescents with cancer:teacher, parent, and self-report. *Oncology Nursing Forum*, **30(5)** 84-91.
- Moorthy,L.N.,Peterson,M.G.E.,Harrison,M.J.,Onel,K.B.,Lehman,T.(2007). Review: quality of life in children with systemic lupus erythematosus: a review. *Lupus*, **16**, 663-670.
- Mussleman,D.L.,Betan,E.,Larsen,H.,Phillips,L.S.(2003). Relationship of depression to diabetes types 1 and 2: epidemiology, biology, and treatment. *Biological Psychiatry*,**54(3)**,317-329.
- Newacheck,P.W.(1994). Poverty and childhood chronic illness.*Archives of Pediatric Adolescent Medicine*,**148**,1143-1149.

- Nir, Y. (1985). Posttraumatic stress disorder in children with cancer. In S. Eth & R. Pynoos (Eds.), *Post-traumatic stress disorder in children* (121-132). Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Noll, R.B., Kozlowski, K., Gerhardt, C., Vannatta, K., Taylor, J., Passo, M. (2000). Social emotional and behavioral functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, **43**, 1387-1396.
- Northam, E. A., Anderson, P. J., Werther, G. A., Warne, G. L., Andrewes, D. (1999). Predictors of change in the neuropsychological profiles of children with type 1 diabetes 2 years after disease onset. *Diabetes Care*, **22**, 1438–1444.
- Olsen, S.F., Marshall, E.S., Mandleco, B.L., Allred, K.W., Dyches, T.T., Sansom, N. (1999). Support, Communication, and Hardiness in Families With Children With Disabilities. *Journal of Family Nursing*, **5**, 275-291.
- Olshansky, S. (1962) Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework*, **43**, 190-193.
- Öhman, M., Söderberg, S., Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, **13**, 528-542.
- Pediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO) <www.printo.it> (Giriş için Ana Sayfa/Information on Paediatric Rheumatic Diseases/Türkiye/Bilgi) Son Giriş 13 Ocak 2008, saat 14:00.
- Peck, B., Lillibridge, J. (2005). Normalization behaviours of rural fathers living with chronically ill children: an Australian experience. *Journal of Child Health Care*, **9**, 31-45.

- Pek,H.,Yıldırım,Z.,Akdoğan,T.,Yılmaz,S.(2002) Self-esteem in Turkish diabetic children. *Journal of Pediatric Nursing*,**17**,279-282.
- Pierce, G. R., Sarason, I. G., & Sarason, B. R. (1991). General and relationship-based perceptions of social support: Are two constructs better than one? *Journal of Personality and Social Psychology*, **61**, 1028-1039.
- Pongmarutani,T.,Alpert,P.T.,Miller,S.K.(2006). Pediatric systemic lupus erythematosus: management issues in primary practice. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*,**18**, 258-267.
- Potts,A.M.,Reagan,C.B.(2004).Thinking outside the inhaler: potential barriers to controlled asthma in children.*Journal of Pharmacy Practice* , **17**, 211-220.
- Prochownik,D.C.(2002).Special needs of the chronically ill child during middle childhood: application of a stres-coping paradigm.*Journal of Pediatric Nursing*,**17**,407-413.
- Protudjer,J.L.P., Kozyrskjy,A.L., Becker,A.B., Marchessault,G.(2009). Normalization strategies of children with asthma.*Qualitative Health Research*, **19**,94-104.
- Pynoos,R.S.,Eth,S.(1985)Post-traumatic stress disorder in children. American Psychiatric Publications,Los Angeles.
- Radina,M.E.,Armer,J.M.(2001). Post-breast cancer lymphedema and the family: A qualitative investigation of families coping with chronic illness.*Journal of Family Nursing*,**7**, 281-299.
- Rasnake,L.K.,Linscheid,T.R.(1989) Anxiety reduction in children recieving medical care: developmental considerations. *Journal of Developmental Behavioural Pediatrics*,**10**,169-175.

- Ray,L.D.(2002).Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work.*Journal of Pediatric Nursing*,**17**,424-438.
- Reiter-Purtill,J.,Gerhardt,C.A.,Vannatta,K.,Passo,M.H.,Noll,R.B.(2003). A controlled longitudinal study of the social functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, **28(1)** ,17-28.
- Riddle II, Hennessey J, Eberly TW, Carter MC, Miles MS. (1989)Stressors in the pediatric intensive care unit as perceived by mothers and fathers. *The American Journal of Maternal Child Nursing* ,**18**,221-233.
- Roca, R.P., Spence, R.J., Munster, A.M., (1992). Post-traumatic adaptation and distress among adult burn victims.*American Journal of Psychiatry* ,**149**, 1234-1238.
- Rose,M.A.,Clark-Alexander,B.(1999). Coping styles of caregivers of children with HIV/AIDS: implications for health professionals.*Aids Patient Care and Studies*,**13(6)**,335-342.
- Sahler,O.J.Z.,Roghmann, K.J., Carpenter,P.J.,Mulhern,R.K.(1994). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: prevalence of sibling distress and definition of adaptive levels. *Journal of Developmental Behavioural Pediatrics*,**15**,353–366.
- Sandstrom,M.J.,Schanberg,L.E. (2004). Brief report: peer rejection, social behavior, and psychological adjustment in children with juvenile rheumatic disease. *Journal of Pediatric Psychology*, **29(1)** ,29-34.
- Sarason, B.R., Sarason, I.G.,Pierce, G. (1990). *Social Support: An Interactional View*,New York:Wiley.
- Sargent,J.R.,Sahler,O.J.Z.,Roghmann,K.J.,Mulhern,R.K.,Barbarian,O.A.,Carpenter,P.J., Copeland,D.R.,Dolgin,M.J.,Zeltzer,L.K.(1995). Sibling adaptation to childhood

- cancer collaborative study: siblings' perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, **20(2)**, 151-164.
- Schaefer, C., Coyne, J. C., Lazarus, R. S. (1982). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, **4**, 381-406.
- Schanberg, L.E., Lefebvre, J.C., Keefe, F.J., Kredich, D.W., Gil, K.M. (1997). Pain coping and the pain experience in children with juvenile chronic arthritis. *Pain*, **73**, 181-189.
- Schiffrin, A. (2001). Psychological adaptation to childhood diabetes. *Current Diabetes Reports*, **1**, 33-40.
- Schilling, R.F., Schinke, S.P., Kirkham, M.A. (1985). Coping with a handicapped child: differences between mothers and fathers. *Social Science & Medicine*, **21(8)**, 857-863.
- Schumacher, K.L., Stewart, B.J., Archbold, H.G., Dott, M.J., Dibble, S.L. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing and Health*, **23**, 191-203.
- Shepard, M.P., Orsi, A.J., Mahon, M.M., Carroll, R.M. (2002). Mixed-methods research with vulnerable families. *Journal of Family Nursing*, **8**, 334-352.
- Shonkoff, J.P., Hauser-Cram, P., Krauss, M.W., & Upshur, C.C. (1992). Development of infants with disabilities and their families. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, **57**, 6-17.
- Singer, L., Farkas, K.J. (1989). The impact of infant disability on maternal perception of stress. *Family Relations*, **38(4)**, 444-449.

- Skinner, T.C., John, M., Hampson, S.E. (2000). Brief report: peer rejection, social behavior, and psychological adjustment in children with juvenile rheumatic disease. *Journal of Pediatric Psychology*, **25**(4), 257-267.
- Sloper, P., While, D. (1996). Risk factors in the adjustment of siblings of children with cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **37**(5), 597-607.
- Speier, A.H. (2002, May). FEMA crisis counseling program. Symposium conducted at the meeting of Train the Trainers, Washington, DC.
- Stoneman, Z., Gavidia-Payne, S. (2006) Marital adjustment in families of young children with disabilities: associations with daily hassles and problem-focused coping. *American Journal on Mental Retardation*, **3**, 1-14.
- Stuber, M.L., Kazak, A.E., Meeske, K., Barakat, L. (1998). Is posttraumatic stress a viable model for understanding responses to childhood cancer? *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, **7**(1), 169-182.
- Sutton, R., Treloar, C. (2007). Chronic illness experiences, clinical markers and living with Hepatitis C. *Journal of Health Psychology*, **12**, 330-340
- Suzuki, L.K., Kato, P.M. (2003) Psychosocial support for patients in pediatric oncology: The influences of parents, schools, peers, and technology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, **20**, 159-174.
- Taylor, V., Fuggle, P. (2001). Well sibling psychological adjustment to chronic physical disorder in a sibling: how important is maternal awareness of their illness attitude and perceptions?. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **42**, 953-962.
- Timko, C., Stovel, K.W., Moos, R.H., Miller, J.J. (1992). Adaptation to juvenile rheumatic disease. a controlled evaluation of functional disability with a one year follow up. *Health Psychology*, **11**, 67-76.

- Timko, C., Stovel, K. W., Baumgartner, M., Moos, R. H. (1995). Acute and chronic stressors, social resources, and functioning among adolescents with juvenile rheumatic disease. *Journal of Research on Adolescence*, **5**(3), 361-385.
- Tripathi, I., Agarwal, A. (2000). Chronic illness, symptoms and efficacy in children as related to some psychological characteristics of mothers. *Psychology Developing Societies*, **12**; 31-42.
- Turner-Henson, A., Holaday, B., Swan, J. H. (1992). When parenting becomes caregiving: caring for the chronically ill child. *Family and Community Health*, **15**(2), 19-30.
- VonWeiss, T. R., Rapoff, A. M., Varni, J. W., Lindsley, C. B., Olson, N. Y., Madson, K. L., Bernstein, B. H. (2002). Daily hassles and social support as predictors of adjustment in children with pediatric rheumatic disease. *Journal of Pediatric Psychology*, **27**(2), 155-165.
- Wagner, J. L., Chaney, J. M., Hommel, K. A., Page, M. C., Mullins, L. L., White, M. M., Jarvis, J. N. (2003). The influence of parental distress on child depressive symptoms in juvenile rheumatic diseases: the moderating effect of illness intrusiveness. *Journal of Pediatric Psychology*, **28**(7), 453-462.
- Wallander, J. L., Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **39**, 29-46.
- Weiss, R. (1974). The provisions of social relationships. In Z. Rubin (Ed.) *Doing unto others* (17-26) Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

- Wethington,E.,Kessler,R.C. (1986). Perceived support, received support, and adjustment to stressful life events. *Journal of Health and Social Behavior*, **27**,78-89.
- White,N., Richter,J.,Koeckeritz,J.,Lee,Y.,Munch,K.L.(2002).A cross-cultural comparison of family resiliency in hemodialysis patients. *Journal of Transcult Nursing*, **13** , 218-227.
- Whittemore,R.,Urban,A.D.,Tamborlane,W.V.,Grey,M. (2003).Quality of Life in School-Aged Children With Type 1 Diabetes on Intensive Treatment and Their Parents. *The Diabetes Educator* , **29**, 847-854.
- Wong,S.Y.,Wong,T.K.S., Martinson,I., Lai,A.C.,Chen,W.J.,He,Y.S.(2004). Needs of chinese parents of children with developmental disability.*Journal of Learning Disabilities* , **8**, 141-158.
- Woods,N.F., Haberman,M.R.,Packard,N.J.,Jensen,L.,Strickland,O.L.(1993). Demands of illness and individual, dyadic, and family adaptation in chronic illness .*Western Journal of Nursing Research*,**15**,10-30.
- Worchel,F.F.,Nolan,B.F.,Willson,V.L.,Purser,J.S.,Copeland,D.R.,Pfefferbaum,B.(1988) . Assessment of depression in children with cancer . *Journal of Pediatric Psychology*,**13(1)**,101-112.
- World Health Organization (1996). Reports on individual drugs. *Who Drug Information* ,**10(2)** ,54-58
- Wright S. J.,Kirby, A. (1999). Deconstructing conceptualizations of adjustment to chronic illness: A proposed integrative framework. *Journal of Health Psychology*, **4**, 259- 272.
- Yavuzer,H. (2007). *Gençleri Anlamak*. İstanbul:Remzi Kitabevi.

Zak,M.,Pedersen,F.K.(2000) Juvenile chronic arthritis into adulthood: a long-term follow-up study . *Rheumatology*,**39**,198-204.

Zuckerhodes,D.,Charles,C.(1992). Pyschosocial manifestations of artritis for the individual and family. *Home Health Care Management Practice*,**4**,53-63.

Ek 1

Çalışmada Araştırılan Sürekli Değişkenler Arasındaki Korelasyon Analizi Sonuçları

JRA Grubu (N=37)													
Değişkenler	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Çocuğun yaşı													
Ebeveynin yaşı													
Hastalığının Süresi	.31												
ÇDÖ Puanı toplamı	-.19	-.10											
ÇÖÇÖ Puanı toplamı	-.08	.03	.10										
TSSBÖ Puanı toplamı	-.23	-.10	.55**	-.03									
Kaderci Başetme Biçimi Puanı	.15	.24	.13	.02	-.00								
Sosyal Destek Arayıcı Biçimi Puanı	.16	.15	-.16	-.13	-.18	.17							
Problem Çözmeci Başetme Biçimi Puanı	.18	.13	-.37*	-.05	-.37*	.05	.32						
Çaresiz Başetme Biçimi Puanı	-.01	.08	.09	-.04	-.14	.55**	.19	-.15					
Aileden Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Puanı	-.07	.12	-.22	-.07	.07	.00	.11	.34*	-.03				
Arkadaştan Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Puanı	.05	.19	-.25	-.06	.13	-.10	.02	.15	.03	.64**			
Özel birinden Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Puanı	-.08	.01	-.41*	-.09	-.00	-.21	-.03	.18	-.26	.70**	.66**		

ÇDÖ: Çocuklar için Depresyon Ölçeği Puanları

ÇÖÇÖ: Çocuklar için Öğrenilmiş Çaresizlik Ölçeği Puanları

TSSBÖ: Çocuklar için Travma Sonrası Strese Tepki Ölçeği Puanları

*p<.05. **p<.01.

Ek 1 (Devamı)

Çalışmada Araştırılan Sürekli Değişkenler Arasındaki Korelasyon Analizi Sonuçları

SLE Grubu (N=35)														
Değişkenler	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Çocuğun yaşı														
Ebeveynin yaşı	.37*													
Hastalığının Süresi	.28	.12												
ÇDÖ Puanı toplamı	.08	-.14	.20											
ÇÖÇÖ Puanı toplamı	-.08	-.17	.00	-.41*										
TSSBÖ Puanı toplamı	-.02	-.24	.18	.70**	-.22									
Kaderci Başetme Biçimi Puanı	.33	.02	-.44**	-.01	-.28	-.16								
Sosyal Destek Arayıcı Biçimi Puanı	.16	.31	-.05	.11	.09	.11	-.08							
Problem Çözmeci Başetme Biçimi Puanı	.08	.16	.39	.05	.13	.02	-.27	.26						
Çaresiz Başetme Biçimi Puanı	-.06	-.15	-.15	.03	-.12	.23	.28	-.00	-.38**					
Aileden Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Puanı	-.14	.11	.02	-.21	.12	-.07	-.28	.03	-.00	-.01				
Arkadaştan Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Puanı	-.14	-.03	-.20	.27	-.20	.15	-.06	-.00	-.06	.02	.56**			
Özel birinden Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Puanı	.11	-.11	-.04	.11	.20	.11	-.32	.13	-.02	.13	.63**	.50**		

ÇDÖ: Çocuklar için Depresyon Ölçeği Puanları

ÇÖÇÖ: Çocuklar için Öğrenilmiş Çaresizlik Ölçeği Puanları

TSSBÖ: Çocuklar için Travma Sonrası Strese Tepki Ölçeği Puanları

*p<.05. **p<.01.

Ek 2

Çalışmada Araştırılan Sürekli Değişkenler Arasındaki Korelasyon Analizi Sonuçları

Anne Grubu (N=37)													
Değişkenler	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Çocuğun yaşı													
Ebeveynin yaşı	.55**												
Hastalığının Süresi	.22	.15											
ÇDÖ Puanı toplamı	-.28	-.35*	.16										
ÇÖÇÖ Puanı toplamı	-.03	-.07	.04	-.12									
TSSBÖ Puanı toplamı	-.15	-.38*	.26	.48**	-.06								
Kaderci Başetme Biçimi Puanı	.39*	.23	-.38*	-.06	-.25	-.20							
Sosyal Destek Arayıcı Biçimi Puanı	-.01	-.09	-.37*	-.23	.36*	-.02	-.03						
Problem Çözmeci Başetme Biçimi Puanı	-.05	.11	.19	-.03	.10	-.18	-.20	.03					
Çaresiz Başetme Biçimi Puanı	-.05	-.16	-.19	.17	.03	.07	.23	.27	-.42*				
Aileden Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Puanı	-.22	-.04	.10	-.06	.15	.32	-.24	.18	-.10	-.16			
Arkadaştan Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Puanı	.04	-.08	-.07	-.00	-.02	.32*	-.15	.14	-.04	.05	.50**		
Özel birinden Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Puanı	-.10	-.17	.20	-.12	-.08	.31	-.42**	.21	-.16	-.08	.69**	.60**	

ÇDÖ: Çocuklar için Depresyon Ölçeği Puanları

ÇÖÇÖ: Çocuklar için Öğrenilmiş Çaresizlik Ölçeği Puanları

TSSBÖ: Çocuklar için Travma Sonrası Strese Tepki Ölçeği Puanları

*p<.05. **p<.01.

Ek 2 (Devamı)

Çalışmada Araştırılan Sürekli Değişkenler Arasındaki Korelasyon Analizi Sonuçları

Baba Grubu (N=35)													
Değişkenler	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Çocuğun yaşı													
Ebeveynin yaşı	.47**												
Hastalığının Süresi	.46**	.17											
ÇDÖ Puanı toplamı	.30	-.05	-.18										
ÇÖÇÖ Puanı toplamı	-.22	-.11	-.37*	-.16									
TSSBÖ Puanı toplamı	.33	-.03	-.08	.75**	-.18								
Kaderci Başetme Biçimi Puanı	.13	.08	-.37*	.23	-.06	.00							
Sosyal Destek Arayıcı Biçimi Puanı	.17	.23	.03	.09	-.36*	-.03	.23						
Problem Çözmeci Başetme Biçimi Puanı	-.00	.10	.28	-.21	.00	-.14	-.10	.48**					
Çaresiz Başetme Biçimi Puanı	.10	.12	-.14	-.00	-.22	.05	.57**	-.02	-.10				
Aileden Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Puanı	-.03	.13	.24	-.29	-.13	-.23	-.13	.03	.35*	.09			
Arkadaştan Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Puanı	.02	.14	.11	.05	-.22	-.06	-.07	-.05	.17	-.04	.68**		
Özel birinden Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Puanı	.14	-.00	.16	-.10	-.01	-.11	-.21	-.04	.24	-.11	.65**	.58**	

ÇDÖ: Çocuklar için Depresyon Ölçeği Puanları

ÇÖÇÖ: Çocuklar için Öğrenilmiş Çaresizlik Ölçeği Puanları

TSSBÖ: Çocuklar için Travma Sonrası Strese Tepki Ölçeği Puanları

*p<.05. **p<.01.

Ek 3

Ebeveyn Demografik Bilgi Formu

Yaş:

Medeni durumu: Evli Dul Boşanmış

Eğitim düzeyiniz: Okuma yazma bilmiyor

İlkokul

Ortaokul

Lise

Üniversite

Üniversite üzeri

Çalışmıyor Çalışıyor (Cevabınız evet ise iş ve mesleğinizi belirtiniz)

Yaşadığınız yer? (Şehir) (Kasaba) (Köy)
Belirtiniz.

Evde kimlerle beraber yaşıyorsunuz?

Kaç çocuğunuz var? Çocuklarınızın yaş ve cinsiyetlerinizi belirtiniz.

Çocuğunuzun var olan hastalığına ek olarak herhangi psikiyatrik tanısı var mı?

Çocuğunuzun var olan hastalığına ek olarak herhangi başka bir hastalığı var mı?

Evet Hayır

(Cevabınız evet ise belirtiniz)

11. Kararlarımı vermede ailem bana yardımcı olmaya isteklidir.

Kesinlikle hayır

Kesinlikle evet

1 2 3 4 5 6 7

12. Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.

Kesinlikle hayır

Kesinlikle evet

1 2 3 4 5 6 7

EK 5

BEBÖ

Aşağıda insanların sıkıntılarını gidermek için kullanabilecekleri bazı yollar belirtilmektedir. Cümlelerin her birini dikkatlice okuduktan sonra, kendi sıkıntılarınızı düşünerek, bu yolları hiç kullanmıyorsanız hiçbir zaman, kimi zaman kullanıyorsanız bazen, çok sık kullanıyorsanız her zaman seçeneğini belirtiniz.

	Hiçbir Zaman	Bazen	Her Zaman
1. Aklımı kurcalayan şeylerden kurtulmak için değişik işlerle uğraşırım.	1	2	3
2. Bir Mucize olmasını beklerim.	1	2	3
3. İyimser olmaya çalışırım.	1	2	3
4. Çevremdeki insanlardan sorunlarımı çözmemde bana yardımcı olmalarını beklerim.	1	2	3
5. Bazı şeyleri büyütmeyip üzerinde durmamaya çalışırım.	1	2	3
6. Sakin kafayla düşünmeye ve öfkelenmemeye çalışırım.	1	2	3
7. Durumun değerlendirmesini yaparak en iyi kararı vermeye çalışırım.	1	2	3
8. Ne olursa olsun direnme ve mücadele etme gücünü kendimde hissederim.	1	2	3
9. Olanları unutmaya çalışırım.	1	2	3
10. Başa gelen çekilir diye düşünürüm.	1	2	3
11. Durumun ciddiyetini anlamaya çalışırım.	1	2	3
12. Kendimi kapana sıkışmış gibi hissederim.	1	2	3

13. Duygularımı paylaştığım kişilerin bana hak vermesini isterim.	1	2	3
14. “Her işte bir hayır var” diye düşünürüm.	1	2	3
15. Dua ederek Allah’tan yardım dilerim.	1	2	3
16. Elimde olanlarla yetinmeye çalışırım.	1	2	3
17. Olanları kafama takıp sürekli düşünmekten kendimi alamam.	1	2	3
18. Sıkıntıları içimde tutmaktansa paylaşmayı tercih ederim.	1	2	3
19. Mutlaka bir çözüm yolu bulabileceğime inanıp bu yolda uğraşırım.	1	2	3
20. “İş olacağına varır” diye düşünürüm.	1	2	3
21. Ne yapacağıma karar vermeden önce arkadaşları fikrini alırım.	1	2	3
22. Kendimde her şeye yeniden başlayacak gücü bulurum.	1	2	3
23. Olanlardan olumlu bir şeyler çıkarmaya çalışırım.	1	2	3
24. Bunun alın yazım olduğunu ve değişmeyeceğini düşünürüm.	1	2	3
25. Sorunlarıma farklı çözüm yolları ararım.	1	2	3
26. “Olanları keşke değiştirebilseydim” diye düşünürüm.	1	2	3
27. Hayatla ilgili yeni bir bakış açısı geliştirmeye çalışırım.	1	2	3
28. Sorunlarımı adım adım çözmeye çalışırım.	1	2	3
29. Herşeyin istediğim gibi olamayacağını düşünürüm.	1	2	3
30. Dertlerimden kurtulayım diye fakir fukaraya sadaka veririm.	1	2	3
31. Ne yapacağımı planlayıp ona göre davranırım.	1	2	3
32. Mücadele etmekten vazgeçerim.	1	2	3

33. Sıkıntılarımın kendimden kaynaklandığını düşünürüm.	1	2	3
34. Olanlar karşısında “kaderim buymuş” derim.	1	2	3
35. “Keşke daha güçlü bir insan olsaydım” diye düşünürüm.	1	2	3
36. “Benim suçum ne” diye düşünürüm.	1	2	3
37. “Allah’ın takdiri buymuş” deyip kendi kendimi teselli etmeye çalışırım.	1	2	3
38. Temkinli olmaya ve yanlış yapmamaya çalışırım.	1	2	3
39. Çözüm için kendim bir şeyler yapmak isterim.	1	2	3
40. Hep benim yüzümden oldu diye düşünürüm.	1	2	3
41. Hakkımı savunmaya çalışırım.	1	2	3
42. Bir kişi olarak olgunlaştığımı ve iyi yönde geliştiğimi hissederim.	1	2	3

Ek 6

ÇDÖ

Aşağıda gruplar halinde bazı cümleler yazılıdır. Her gruptaki cümleleri dikkatlice okuyunuz. Her grup içinden, bugün de dahil olmak üzere, son iki haftadır yaşadıklarınızı en iyi şekilde tanımlayan cümleyi seçip, yanındaki numarayı daire içine alınız.

- A. 0. Kendimi arada sırada üzgün hissederim.
 - 1. Kendimi sık sık üzgün hissederim.
 - 2. Kendimi her zaman üzgün hissederim.
- B. 0. İşlerim hiçbir zaman yolunda gitmeyecek.
 - 1. İşlerimin yolunda gidip gitmeyeceğinden emin değilim.
 - 2. İşlerim yolunda gidecek.
- C. 0. İşlerimin çoğunu doğru yaparım
 - 1. İşlerimin çoğunu yanlış yaparım.
 - 2. Herşeyi yanlış yaparım.
- D. 0. Birçok şeyden hoşlanırım.
 - 1. Bazı şeylerden hoşlanırım.
 - 2. Hiçbir şeyden hoşlanmam.
- E. 0. Her zaman kötü bir çocuğum.
 - 1. Çoğu zaman kötü bir çocuğum.
 - 2. Arada sırada kötü bir çocuğum.
- F. 0. Arada sırada başıma kötü birşeylerin geleceğini düşünürüm.
 - 1. Sık sık başıma kötü birşeylerin geleceğinden endişelenirim.
 - 2. Başıma çok kötü şeylerin geleceğinden eminim.
- G. 0. Kendimden nefret ederim.
 - 1. Kendimi beğenmem.
 - 2. Kendimi beğenirim.
- H. 0. Bütün kötü şeyler benim hatam.
 - 1. Kötü şeylerin bazıları benim hatam.
 - 2. Kötü şeyler genellikle benim hatam değil.
- I. 0. Kendimi öldürmeyi düşünmem.
 - 1. Kendimi öldürmeyi düşünürüm ama yapamam.
 - 2. Kendimi öldürmeyi düşünüyorum.

- İ. 0. Hergün içimden ağlamak gelir.
 1. Birçok günler içimden ağlamak gelir.
 2. Arada sırada içimden ağlamak gelir.
- J. 0. Herşey beni her zaman sıkar.
 1. Herşey sık sık beni sıkar.
 2. Herşey arada sırada beni sıkar.
- K. 0. İnsanlarla beraber olmaktan hoşlanırım.
 1. Çoğu zaman insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmam.
 2. Hiçbir zaman insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmam.
- L. 0. Herhangi bir şey hakkında karar veremem.
 1. Herhangi bir şey hakkında karar vermek zor gelir.
 2. Herhangi bir şey hakkında kolayca karar veririm.
- M. 0. Güzel, yakışıklı sayılırım.
 1. Güzel, yakışıklı olmayan yanlarım var.
 2. Çirkinim
- N. 0. Okul ödevlerimi yapmak için her zaman kendimi zorlarım.
 1. Okul ödevlerimi yapmak için çoğu zaman kendimi zorlarım.
 2. Okul ödevlerimi yapmak sorun değil.
- O. 0. Her gece uyumakta zorluk çekerim.
 1. Birçok gece uyumakta zorluk çekerim.
 2. Oldukça iyi uyurum.
- Ö. 0. Arada sırada kendimi yorgun hissederim.
 1. Birçok gün kendimi yorgun hissederim.
 2. Her zaman kendimi yorgun hissederim.
- P. 0. Hemen her gün canım yemek yemek istemez.
 1. Çoğu gün canım yemek yemek istemez.
 2. Oldukça iyi yemek yerim.
- R. 0. Ağrı ve sızılardan endişe etmem.
 1. Çoğu zaman ağrı ve sızılardan endişe ederim.
 2. Her zaman ağrı ve sızılardan endişe ederim.
- S. 0. Kendimi yalnız hissetmem.
 1. Çoğu zaman kendimi yalnız hissederim.
 2. Her zaman kendimi yalnız hissederim.
- Ş. 0. Okuldan hiç hoşlanmam.
 1. Arada sırada okuldan hoşlanırım.
 2. Çoğu zaman okuldan hoşlanırım.

- T. 0. Birçok arkadaşım var.
1. Birkaç arkadaşım var ama daha fazla olmasını isterdim.
2. Hiç arkadaşım yok.
- U. 0. Okul başarıml iyi.
1. Okul başarıml eskisi kadar iyi değil.
2. Eskiden iyi olduğum derslerden çok başarısızım.
- Ü. 0. Hiçbir zaman diğer çocuklar kadar iyi olamıyorum.
1. Eğer istersem diğer çocuklar kadar iyi olurum.
2. Diğer çocuklar kadar iyiyim.
- V. 0. Kimse beni sevemez.
1. Beni seven insanların olup olmadığından emin değilim.
2. Beni seven insanların olduğundan eminim.
- Y. 0. Bana söyleneni genellikle yaparım.
1. Bana söyleneni çoğu zaman yaparım.
2. Bana söyleneni hiçbir zaman yapmam.
- Z. 0. İnsanlarla iyi geçinirim.
1. İnsanlarla sık sık kavga ederim.
2. İnsanlarla her zaman kavga ederim.

EK 7

ÇÖÇÖ

Elinizdeki anket çocukların bazı konulardaki fikirlerini öğrenmek için hazırlanmıştır. Anketin her sorusunda bir olay anlatılmış ve bu olay karşısında kalan bir kişinin seçebileceği a ve b harfleri ile gösterilen iki seçenek verilmiştir. Siz böyle bir olayla karşılaşırsanız bu seçeneklerden hangisini söylerdiniz? Düşünerek sizin düşüncenize daha yakın olan seçeneği yuvarlak içine alınız. Bu bir doğru yanlış testi değildir. Sizin düşüncenize hangi seçenek daha uygun ise onu işaretleyiniz.

1. Bir testte en yüksek puanı aldınız.
 - a) Ben her testte başarılı olduğum için yine en yüksek puanı aldım
 - b) Bu test benim en iyi bildiğim konuda olduğu için en yüksek puanı aldım.
2. Birkaç arkadaşınızla birlikte bir oyun oynadınız ve siz kazandınız.
 - a) Birlikte oynadığım arkadaşlar bu oyunu iyi oynayamadıkları için ben kazandım.
 - b) Bu oyunu iyi oynadığım için ben kazandım.
3. Bir arkadaşınızın evine konuk gittiniz ve çok iyi bir gün geçirdiniz.
 - a) Arkadaşım o gün bana candan ve yakın davrandığı için iyi bir gün geçirdim.
 - b) Arkadaşımın ailesindeki herkes bana candan ve yakın davrandığı için iyi bir gün geçirdim.
4. Bir grup arkadaşınızla geziye gittiniz ve çok eğlendiniz.
 - a) Ben neşeli olduğum için eğlendik
 - b) Birlikte gittiğim arkadaşlar neşeli olduğu için eğlendik.
5. Tüm arkadaşlarınız grip oldu bir tek siz olmadınız.
 - a) Son zamanlarda sağlığım yerinde olduğu için gribe yakalanmadım.
 - b) Her zaman sağlıklı olduğum için gribe yakalanmadım.
6. Beslediğiniz bir hayvanı araba ezdi.
 - a) Ben ona iyi bakmadığım için ezildi.
 - b) Şoförler dikkatsiz oldukları için ezildi.

7. Tanıdığınız bazı çocuklar sizi sevmediklerini söylediler.

- a) O çocuklar bana kötü davrandıkları için böyle söylemişlerdir.
- b) Ben o çocuklara kötü davrandığım için böyle söylemişlerdir.

8. Derslerinizden çok iyi not aldınız.

- a) Dersler kolay olduğu için iyi not aldım
- b) Çok çalıştığım için iyi not aldım.

9. Bir arkadaşınızla karşılaştınız ve size sevimli görüldüğünüzü söyledi.

- a) O gün arkadaşıma herkes sevimli görüldüğü için böyle söylemiştir.
- b) Arkadaşım her zaman başkalarına sevimli göründüklerini söylediği için bana da öyle demiştir.

10. En iyi arkadaşlarınızdan biri sizden nefret ettiğini söyledi.

- a) O gün arkadaşımın huysuzluğu üstünde olduğu için öyle söylemiştir.
- b) Ben arkadaşıma o gün iyi davranmadığım için öyle söylemiştir.

11. Anlattığınız fıkra kimse gülmedi

- a) Ben hiç iyi fıkra anlatamadığım için kimse gülmez.
- b) Fıkra'yı herkes bildiği için kimse gülmedi

12. Öğretmeninizin derste anlattığı konuyu anlayamadınız.

- a) O gün hiçbir şeye dikkatimi veremediğim için dersi anlayamadım.
- b) Öğretmen anlatırken dikkatli dinlemediğim için dersi anlayamadım.

13. Öğretmeninizin uyguladığı bir testte başarısız oldunuz.

- a) Öğretmeniniz her zaman zor testler uyguladığı için başarısız oldum
- b) Son birkaç haftadır öğretmenimiz zor testler uyguladığı için başarısız oldum.

14. Kilo aldınız ve oldukça şişman görünmeye başladınız.

- a) Yemek zorunda olduğum yemekler şişmanlatıcı olduğu için şişmanladım.
- b) Ben şişmanlatıcı yemekleri sevdiğim için şişmanladım.

15. Birisi paranızı çaldı.

- a) Dürüst olmayan birisi paramı çalmıştır.
- b) İnsanlar zaten dürüst değildir.

16. Yaptığınız birşey için anne, babanız sizi ödüllendirdi.

- a) Ben bazı şeyleri iyi yaptığım için ödüllendirdiler
- b) Annem babam yaptığım bazı şeyleri beğendikleri için beni ödüllendirdiler.

17. Bilye oyununda tüm misketleri kazandınız.

- a) Herşeyde şanslı olduğum için bilye oyununda da kazandım
- b) Oyunlarda şanslı olduğum için bilye oyununda kazandım.

18. Denizde yüzerken neredeyse boğulacaktınız.

- a) Her zaman dikkatsiz olduğum için az daha boğulacaktım.
- b) Bazı günler dikkatsiz olduğum için az daha boğulacaktım.

19. Pek çok arkadaşınız sizi yaşgünü partisine çağırıyor.

- a) Son zamanlarda arkadaşlarım beni cana yakın buldukları için yaşgünlerine çağırıyorlar.
- b) Son zamanlarda ben arkadaşlarıma yakın davrandığım için yaşgününe çağırıyorlar.

20. Büyüklerinizden birisi size bağırdı.

- a) İlk rastladığı insan ben olduğum için bana bağırdı.
- b) O gün herkese bağırıştır.

21. Bir grup arkadaşınızla bir çalışma yaptınız ve başarısız oldunuz.

- a) O gruptaki kişilerle iyi anlaşamadığım için başarısız oldum.
- b) Grup çalışmalarında hiçbir zaman iyi olmadığım için başarısız oldum.

22. Yeni bir arkadaş edindiniz.

- a) İyi bir insan olduğum için arkadaş edinebildim.
- b) Karşılaştığım çocuklar iyi insan olduğum için arkadaş oluyorlar.

23. Ailenizdeki kişilerle iyi geçiniyorsunuz.

- a) Ailemdeki kişilerle her zaman iyi geçinirim.
- b) Ailemdeki kişilerle kimi zaman iyi geçinirim.

24. Ciklet satmayı denediniz ama kimse almadı.

- a) Son zamanlarda çocuklar o kadar çok şey satıyor ki artık insanlar çocuklardan birşey almak istemiyor.
- b) İnsanlar genellikle çocuklardan birşey satın almaktan hoşlanmıyor.

25. Bir oyunda siz kazandınız.

- a) Özellikle oyunlarda başarılı olmak için çok çaba gösterdiğim için ben kazandım.
- b) Hemen her konuda başarılı olmak için çok çaba gösterdiğim için ben kazandım.

26. Düşük bir not aldınız.

- a) Akılsız olduğum için düşük not aldım.
- b) Öğretmenler düşük not veriyor.

27. Kapiya çarptınız ve burnunuz kanadı.

- a) O anda önüme bakmadığım için kapiya çarptım.
- b) Son zamanlarda çok dikkatsiz oldum.

28. Top oynarken bir hata yaptınız ve takımınız kaybetti.

- a) O gün iyi oynamak için fazla uğraşmadım.
- b) Top oyunlarında iyi oynamak için fazla uğraşmam.

29. Beden eğitimi dersinde ayağınızı burktunuz.

- a) Son haftalarda beden eğitimi dersinde tehlikeli hareketler yaptığımız için burkuldu.
- b) Son haftalarda beden eğitimi dersinde beceriksiz olduğum için burkuldu.

30. Anne babanız sizi deniz kıyısına götürdü ve çok iyi vakit geçirdiniz.

- a) O gün herşey çok güzel olduğu için iyi vakit geçirdim.
- b) O gün hava güzel olduğu için iyi vakit geçirdim.

31. Sinemaya gitmek için bineceğiniz otobüs gecikti ve filmi kaçırdınız.

- a) Otobüsler zamanında gelmiyor.
- b) Zaten otobüsler hiçbir zaman vaktinde gelmez.

32. Anneniz en sevdiğiniz yemeği pişirdi.

- a) Annem her zaman beni mutlu etmek için çalışır.
- b) Annem beni mutlu etmek için çok az şey yapar.

33. Oynadığınız takım oyunu kaybetti.

- a) Takımdaki oyuncular hiçbir zaman anlaşamadıkları için oyunu kaybettik.
- b) Takımdaki oyuncular o gün anlaşamadıkları için oyunu kaybettik.

34. Ev ödevlerinizi çabucak bitirdiniz.
- a) Son zamanlarda herşeyi çabucak yaptığım için erken bitirdim.
 - b) Son zamanlarda ev ödevlerimi çabucak yaptığım için erken bitirdim.
35. Öğretmeniniz bir soru sordu ve siz yanlış cevap verdiniz.
- a) Bana soru sorulduğunda hep heyecanlandığım için yanlış cevap verdim.
 - b) O gün heyecanlandığım için yanlış cevap verdim.
36. Yanlış otobüse bindiniz ve kayboldunuz
- a. O gün çevreme dikkat etmediğim için kayboldum.
 - b. Genellikle çevreme dikkat etmediğim için kayboldum.
37. Lunaparka gidip çok eğlendiniz.
- a. Genellikle lunaparkta çok eğlenirim.
 - b. Genellikle her yerde eğlenirim.
38. Sizden büyük bir çocuk sizi çok dövdü.
- a. Kardeşiyle alay ettiğim için dövmüştür.
 - b. Kardeşi ona “benimle alay etti” dediği için dövmüştür.
39. Yaş gününüzde istediğiniz tüm oyuncaklar armağan edildi.
- a. Yakınlarım yaş günümde hangi oyuncakları istediğimi doğru bilirler.
 - b. Bu yaş günümde hangi oyuncakları istediğimi doğru bilirler.
40. Tatilde bir köye gidip çok iyi vakit geçirdiniz.
- a. Köy yaşamak için güzel bir yer olduğu için iyi vakit geçirdim.
 - b. Köy bu mevsimde güzel olduğundan iyi vakit geçirdim.
41. Komşu çocuklar sizi yemeğe çağırdılar.
- a. İnsanlar bazen nazik oluyorlar.
 - b. İnsanlar her zaman naziktirler.
42. Öğretmeninizin yerine bir başka öğretmen geldi ve sizden hoşlandı.
- a. O gün sınıfta uslu olduğum için benden hoşlandı.
 - b. Sınıfta her zaman uslu olduğum için benden hoşlandı.
43. Birlikte gezdiğiniz arkadaşınız sizinle birlikte çok iyi vakit geçirdiğini söyledi.
- a. Her zaman neşeli bir insan olduğum için iyi vakit geçirmiştir.
 - b. O gün neşeli olduğum için iyi vakit geçirmiştir.
44. Bakkal size bir şeker ikram etti.
- a. O gün bakkala kibar davrandığım için bana şeker ikram etti.
 - b. O gün bakkalın iyiliği üzerinde olduğu için bana şeker ikram etti.

45. Gittiğiniz bir kukla tiyatrosunda kuklacı sizden yardım istedi.
- a. Gözüne ilk ben iliştiğim için benden yardım istedi.
 - b. Benim oyunla gerçekten ilgilendiğimi anladığı için benden yardım istedi.
46. Bir arkadaşınızı sizinle birlikte sinemaya gitmek için kandırmaya çalıştınız ama gelmedi.
- a. O gün canı hiçbirşey yapmak istemediği için gelmedi.
 - b. O gün canı sinemaya gitmek istemediği için gelmedi.
47. Uzun süredir samimi olan iki arkadaşınız birbirine küstüler.
- a. Arkadaşlıkta geçinmek zor olduğu için küstüler.
 - b. Onların geçinmeleri zor olduğu için küstüler.
48. Bir çocuk klubüne üye olmaya çalıştınız ama sizi almadılar.
- a. Hiçbir çocukla iyi geçinemediğim için almamışlardır.
 - b. O klupteki çocuklarla iyi geçinemediğim için almamışlardır.

Ek 8

**ÇOCUKLAR İÇİN TRAVMA SONRASI STRESE TEPKİ
ÖLÇEĞİ(ÇTSSTÖ)**

0	Hiç bir zaman (hiç)	(Hiç)
1	Pek az (10-14 günde bir kez)	(zamanın %15inden az)
2	Arada bir (5-10 günde bir kez)	(zamanın %15-30u)
3	Çoğu zaman (2-5 günde bir kez)	(zamanın %30-50 si)
4	Hemen her zaman(haftada 3 günden fazla veya ayda 15 günden fazla)	(zamanın %50 den fazlası)

1. Hastalık, senin yaşındaki çocukların çoğunu çok üzecek ya da rahatsız edecek türden miydi?

0 1 2 3 4

2. Hastalığı düşündüğünde korku, endişe ya da sıkıntı hissediyor musun?

0 1 2 3 4

3. Olanlar aklından tekrar tekrar geçiyor mu? Yani hastalıkla ilgili gözünün önüne görüntüler beliriyor mu, ya da aklına sesler geliyor mu?

0 1 2 3 4

4. Hastalıkla ilgili düşünceler istemediğin halde tekrar tekrar aklına geliyor mu?

0 1 2 3 4

5. Hastalıkla ilgili güzel ya da kötü rüyalar görüyor musun?

0 1 2 3 4

6. Sana hastalığın tekrar başlayabileceğini düşündüren şeyler var mı?

0 1 2 3 4

7. Arkadaşlarıyla oynamak, spor yapmak ya da okuldaki etkinliklere katılmak gibi hastalıktan önce yapmaktan hoşlandığın şeyleri yapmayı şimdi de aynı şekilde seviyor musun?

0 1 2 3 4

8. İçin için kendini daha yalnız hissettiğin (ya da kendi kendine kalmış gibi hissettiğin) oluyor mu; sana sanki başkaları senin neler çektiğini gerçekte hiç anlamıyorlarmış gibi geliyor mu?
- 0 1 2 3 4
9. Kendini nasıl hissettiğini düşünmek bile istemeyecek kadar korku, sıkıntı ya da üzüntü duyduğun oluyor mu?
- 0 1 2 3 4
10. Konuşamayacak ya da ağlayamayacak kadar korku, sıkıntı ya da üzüntü duyduğun oluyor mu?
- 0 1 2 3 4
11. Eskisine göre (hastalıktan öncesine göre) şimdi daha tedirgin ve huzursuz bir halde misin?
- 0 1 2 3 4
12. İyi uyuyor musun?
- 0 1 2 3 4
13. “Keşke yapsaydım” dediğin bir şey var mı? Bunu yapmamış olduğun için kendini kötü ya da suçlu hissediyor musun? Ya da “Keşke yapmasaydım” diye düşündüğün bir şeyi yapmış olduğun için? Örneğin birşeyin olmasını engellemediğin, birisine yardım etmediğin, ya da başkası kadar kötü bir duruma düşmediğin için?
- 0 1 2 3 4
14. Olanlarla ilgili düşünceler ve duygular örneğin okulda ya da evde öğrendiğin şeyler gibi başka şeyleri hatırlamana engel oluyor mu?
- 0 1 2 3 4
15. Eskisi (hastalık öncesi) kadar kolaylıkla dikkatini toplayabiliyor musun?
- 0 1 2 3 4
16. Başından geçenleri sana hatırlatan şeylerden uzak durmak istiyor musun?
- 0 1 2 3 4
17. Bir şey sana hastalığı anımsattığında ya da düşünmene neden olduğunda gerginlik ya da sıkıntı hissediyor musun?
- 0 1 2 3 4

18. Küçükken yaptığın ama bıraktığın bazı şeyleri hastalıktan beri yine yapmaya başladın mı? Örneğin, birisinin hep yanında olmasını istemek, birisiyle uyumak istemek, parmağını emmek, tırnaklarını yemek, ya da yatağına çiş kaka kaçırmak?

0 1 2 3 4

19. Hastalıktan beri eskisine göre daha fazla karın ağrısı, baş ağrısı çektiğin, ya da kendini daha sık hasta hissettiğin oluyor mu?

0 1 2 3 4

20. Eskiden olsa yapamayacağın davranışları şimdi yapmaktan kendini alıkoyamadığın oluyor mu? Örneğin, daha çok kavga etmek, daha az söz dinlemek, bisikletine daha dikkatsizce binmek, biryerlee tırmanmak, birisine küfretmek, oyun sırasında ya da caddede karşıdan karşıya geçerken daha dikkatsiz davranmak?

0 1 2 3 4

Ek 9

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

(Ebeveyn Grubu)

Araştırmacının Açıklaması

Yapacağımız araştırmanın ismi “Süreğen hastalığı olan çocukların ailelerinin algıladığı sosyal destek düzeyleri ve baş etme biçimlerinin, çocukların travma sonrası stres ve depresyon geliştirmelerine etkisi açısından incelenmesi”dir.

Velisi bulduğunuz çocuğunuzun ve sizin bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. Araştırmamıza katılıp katılmama konusunda tamamiyle serbestsiniz. Zira çalışmamızın uygulamasına katılım tamamiyle gönüllülük esasına dayanmaktadır.

Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Araştırmamızda Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Romatoloji/Nefroloji bölümüne ayaktan tedavi amacıyla gelen Romatoid Artritli ve Sistemik Lupus Eritomatozus’lu çocukların sahip oldukları hastalıkları ile ilgili günlük hayatlarında devam eden şikayetleri ve anne veya babalarının çocuklarının süreğen hastalığa sahip olmaları ile ilgili sahip oldukları sıkıntıların ayrıntılı incelenmesi planlanmaktadır. Söz konusu sıkıntılar ile ilgili bilgilerin, ölçekler yardımıyla elde edilmesi planlanmaktadır.

Araştırmaya davet edilmenizin nedeni, sizlerin ve sizlerinkine benzer şikayetlere sahip hasta ve hasta yakınlarının sorunlarını daha yakından anlamaya ve ilişkili sorunlar ile ilgili bilgi sahibi olmak ve çözümlere ilişkin yeni bakış açıları geliştirmeye çalışmak olacaktır.

Eğer katılmayı kabul ederseniz size ve velisi bulduğunuz çocuza bazı ölçekler uygulanacaktır. Ölçekler yoluyla elde edilen bu bilgiler, araştırma amacı dışında kullanılmayacak veya başkasına verilmeyecektir.

Araştırmaya katılmanız ile ilgili size ek bir ödeme yapılmayacak, aynı zamanda herhangi bir ücret talep edilmeyecektir.

Araştırmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Uygulama sürecinin size anında dönecek bir faydası olmamakla beraber, uygulama sonuçlarının ilerideki hastalara, hasta yakınlarına, sağlığa ve topluma olumlu katkılar yapacağı umulmaktadır.

Bu önemli çalışma doğrultusunda bize yardımcı olmak isterseniz lütfen ekteki formu okuyup imzalayınız. Romatolojik hastalığa sahip çocuklar ve ebeveynleri üzerinde yürüttüğümüz bu önemli çalışmaya katılarak vereceğiniz destek bizim açımızdan oldukça değerlidir.

Katılımcının Beyanı

Sayın Amber Dalmaz tarafından Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Nefroloji- Romatoloji Bölümünde bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra ben ve çocuğum araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildik.

Bu arařtırmaya katılmam halinde, arařtırmacının, bana ait bilgilerin gizliliğine saygıyla yaklařacağına inanıyorum. Arařtırma sonuçlarının bilimsel amaçlar için kullanılacağı ve bu sırada kiřisel bilgilerimin korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütölmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden arařtırmadan çekilebilirim . Ama, arařtırmacıları zor durumda bırakmamak için arařtırmadan çekileceğimi önceden ifade etmemin uygun olacağı bilincindeyim.

Arařtırma için yapılacak harcamalarla ilgili sorumluluk altına girmiyorum.Bana da ödeme yapılmayacaktır.

Bu arařtırmaya katılmak zorunda değılim ve katılmayabilirim. Arařtırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranıřla karřılařmıř değılim.Katılmayı reddetmem halinde buradan aldığım yardıma ve uzmanlarla iliřkime bir zarar gelmeyeceğini biliyorum.

Herhangi bir sorun halinde yardımcı arařtırmacı Amber Dalmaz'a numaralı telefondan ulařabileceğimi biliyorum

Yapılan açıklamaları ayrıntıyla anlamıř bulunmaktayım. Kendi bařıma belli bir düşünce süreci sonunda adı geen arařtırma projesinde ocuğumun ve kendimin “katılımcı” olarak yer almamız kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti memnuniyet ve gönüllölük içinde kabul ediyorum. İmzalı bu formun bir kopyası bana verilecektir.

Yukarıdaki bilgileri okudum ve arařtırmaya ocuğumun katılımını onaylamıř bulunmaktayım.

Katılımcı

Adı, soyadı

Adres:

Telefon:

İmza:

Görüşme Tanığı

Adı, soyadı

Adres

Telefon

İmza

Katılımcı ile Görüşen Araştırmacı

Adı,soyadı

Adres

Telefon

İmza

Ek 10**ÇOCUK HASTA GRUBU BİLGİLENDİRME FORMU**

Sevgili

Benim adım Amber Dalmaz. Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Nefroloji-Romatoloji bölümüne gelen çocuklar üzerine bir araştırma yürütmekteyiz. Bu araştırmanın sonucu bize yeni bilgiler kazandıracak. Araştırmaya bu sebeple katılmanı öneriyoruz.

Bu araştırmaya katılırsan sana ve annene veya babana bazı formlar verip, içindeki soruları cevaplamanızı isteyeceğiz.

Bu araştırmanın sonucu senin gibi Romatoloji Bölümüne gelen hasta çocuklara ve anne-babalarına yarar sağlayacaktır. Araştırmanın bilgilerini ve sonucunu başka araştırmacılarla da paylaşacağız, ama senin ismini vermeyeceğiz.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak tamamen senin elinde. Ama karar vermeden önce annene ve/veya babana danışmalısın. Onlar bu araştırmaya katılmayı kabul etseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu nedenle kimse seni katılmaya zorlayamaz ve sana kıyamaz. Önce katılmayı kabul etsen bile daha sonradan vazgeçebilirsin.

Şimdi ya da formları doldurduğun süre boyunca aklına takılan soruları bana sorabilirsin. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan lütfen aşağıya adını soyadını yazıp, imzanı at. İmzaladığın bu formun bir kopyası sana ve ailene verilecektir.

Çocuğun Adı Soyadı:

Tarih

Çocuğun İmzası:

Velisinin Adı Soyadı:

Velisinin İmzası:

Tarih

Araştırmacının Adı, soyadı, ünvanı:

Telefon:

Tarih

Adres:

İmza:

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı Soyadı: Amber Dalmaz

Doğum Yeri ve Tarihi: Konya, 26/11/1984.

Eğitim Durumu:

Lisans Öğrenimi: Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Psikoloji Bölümü

Yüksek Lisans Öğrenimi: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Klinik Psikoloji

Bildiği Yabancı Diller : İngilizce, İtalyanca

Bilimsel Faaliyetleri: Ergenlerin Kaygı, Umutsuzluk, Meslek ve Eğitim Hedef Düzeyleri ile İlişkili Özellikler (Baskıda)

İş Deneyimi:

Stajlar: 31 Temmuz 2005 tarihleri arasında Selçuk Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Hastanesi Psikiyatri Anabilim Dalı'nda gönüllü çalışma, ayrıca günlük vizitlere, sabah vaka-seminer saatlerine, servis hastalarıyla yapılan psikoterapi seanslarına gönüllü katılım.

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı Klubünde bir yıl gönüllü faaliyet.

Asperger Sendromlu bir ergenle haftada bir g n belli saatler g n ll  oyun ve  alıřma zamanı  alıřması.

Projeler: Bir projeye katılım olmamıřtır.

 alıřtıđı Kurumlar:  zel Madalyon Psikiyatri Merkezi –Uzman Psikolog (2008- devam ediyor).

Uđur Mumcu Arařtırmacı Gazetecilik Vakfı  imdeki G neř  ocuklar  in Yaz Etkinlikleri programında psikologluk.(2007)

 letiřim

E-posta adresi: amber.psi@gmail.com

Tarih: 23.01.2009