



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**MENİNGOMYELOSELLİ ÇOCUĞA SAHİP
EBEVEYNLERİN STRESLE BAŞ ETME
DURUMLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ**

PERİHAN YAMAK ÇAĞLAR
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Yard. Doç. Dr. Zerrin ÇİĞDEM

İSTANBUL–2009

I. BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Perihan Yamak Çağlar

II. TEŞEKKÜR

Yüksek Lisans Eğitimim süresince yardım ve desteğini esirgemeyen ve tez çalışmamda büyük katkısı olan, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Hocalarından Danışmanım Değerli Hocam **Sayın Yard. Doç. Dr. Zerrin ÇİĞDEM'e,**

Anket çalışmam süresince katkılarını esirgemeyen Vakıf Gureba Eğitim ve Araştırma Hastanesi Beyin Cerrahi **Hemşireleri ve Doktorları'na,**

Anket çalışmam boyunca, anketi uyguladığım **MMC olan çocuk ebeveynlerine,**

Eğitimim ve tez çalışmam süresince sabır ve özveri ile beni destekleyen **Eşim Bülent ÇAĞLAR'a ve aileme** katkıları ve yardımlarından dolayı,

İçtenlikle Teşekkür Ederim.

III. İÇİNDEKİLER

I. BEYAN	i
II. TEŞEKKÜR	ii
III. İÇİNDEKİLER	iii
IV. KISALTMALAR	vi
V. TABLO LİSTESİ	vii
1. ÖZET	1
2.SUMMARY	2
3. GİRİŞ VE AMAÇ	3
4. GENEL BİLGİLER	5
4.1. Nöral Tüp Defekti Tanımı ve Sınıflandırılması	5
4.2. Spina Bifidanın Tanımı ve Sınıflandırılması	6
4.2.1. Spina bifida occulta (kapalı-gizli)	6
4.2.2. Spina bifida cystica (keseli spina bifida)	6
4.3. Meningomyeloselin Nedenleri	7
4.4. Meningomyelosele Eşlik Eden Sorunlar	11
4.4.1. Nörolojik sorunlar	11
4.4.2. Ürolojik sorunlar	13
4.4.3. Ortopedik sorunlar	13
4.5. Meningomyeloselin Tanı ve Tedavisi	14
4.6. Meningomyeloseli Olan Çocukta Hemşirelik Bakımı	15
4.6.1. Ameliyat öncesi bakım	15
4.6.2. Ameliyat sonrası bakım	17
4.6.3. Ailenin eğitimi	18
4.7. Stres Kavramı	21
4.7.1. Stresin tanımı ve tarihsel gelişimi	21
4.7.2. Stres sırasında organizmada oluşan değişiklikler	22
4.7.3. Stres kaynakları	24
4.7.4. Stres belirtileri	25
4.7.5. Stresin bireysel sonuçları	26

4.8. Stresle Başa Çıkma	27
4.8.1. Stresle başa çıkmada kullanılan teknikler	28
4.9. Engelli/ Kronik Hastalığa Sahip Çocuk Ailelerin Yaşadıkları Stres ve Nedenleri	33
4.9.1. Ailenin hastalığa karşı gösterdiği tepkiler	34
4.9.2. Ailede strese yol açan faktörler	35
4.10. MMC Olan Çocuk Ailelerinin Stresle Baş Etmelerinde Hemşirenin Rolü	40
5. GEREÇ ve YÖNTEM	42
5.1. Araştırmanın Amacı	42
5.2. Araştırmanın Türü	42
5.3. Araştırma Evreni ve Örneklemi	42
5.4. Verilerin Toplanması	43
5.5. Veri Toplama Araçları	43
5.5.1. Anne/ baba ve çocuğa yönelik anket formu	43
5.5.2. Kronik bir hastaya bakmakla yükümlü olanların baş etme yöntemleri ölçeği	43
5.6. Verilerin Değerlendirilmesi	45
5.7. Araştırmanın Sınırlılıkları	46
6. BULGULAR	47
6.1. MMC Olan Çocuklara ve Anne/ Babalara İlişkin Tanıtıcı Bulgular	48
6.2. MMC Olan Çocuğa Sahip Anne/ Babaların KBEYÖ'ye Göre Kullandıkları Baş Etme Yöntemlerine İlişkin Bulgular	56
6.3. MMC Olan Çocuk ve Anne/ Babalara İlişkin Tanıtıcı Özellikleri İle KBEYÖ'nün İlişkisini Gösteren Bulgular	67
7. TARTIŞMA	77
7.1. MMC Olan Çocuklara ve Anne/ Babalara İlişkin Tanıtıcı Bulguların Tartışılması	77
7.2. MMC Olan Çocuğa Sahip Anne/ Babaların KBEYÖ'ye Göre Kullandıkları Baş Etme Yöntemlerine İlişkin Bulguların Tartışılması	93

7.3. MMC Olan Çocuk ve Anne/ Babalarına İlişkin Tanıtıcı Özellikleri ile KBEYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	101
8. SONUÇ ve ÖNERİLER	106
9. KAYNAKLAR	110
10. EKLER	120
11. ÖZGEÇMİŞ	129

IV. KISALTMALAR

NTD: Nöral Tüp Defekti

BOS: Beyin Omurilik Sıvısı

SB: Spina Bifida

MMC: Meningomyelosel/ Myelomeningosel

HS: Hidrosefali

SP: Serebral Palsi

TKS: Tethered Kord Sendromu

FDA: Amerikan Besin ve İlaç Kurumu

TAK: Temiz, Aralıklı Kateterizasyon

USG: Ultrasonografi

AFP: Alfa-fetaprotein

BT: Bilgisayarlı Tomografi

MR: Manyetik Rezonans

KAFO: Çift Taraflı Uzun Bacak Cihazı

AFO: Kısa Bacak Cihazı

GAS: Genel Adaptasyon Sendromu

V. TABLO LİSTESİ

Tablo 5.5.2.1. KBEYÖ'ye İlişkin Geçerlilik ve Güvenilirlik Değerlendirmesi	45
Tablo 6.1.1. Çocuğa ve Çocuğun Hastalığına İlişkin Tanıtıcı Bulguların Dağılımı	48
Tablo 6.1.2. Anne/ Babalara İlişkin Tanıtıcı Bulguların Dağılımı	51
Tablo 6.1.3. Anne/ Babaların Çocuğun Hastalığına İlişkin Düşünceleri ve Duygu Durumlarının Dağılımı	52
Tablo 6.2.1. Anne/ Babaların KBEYÖ'ye Verdikleri Yanıtların Dağılımı	56
Tablo 6.2.2. Anne/ Babaların Stres Belirtilerini Azaltmaya Yönelik Baş Etme Yöntemleri ve Seçme Yüzdeleri	59
Tablo 6.2.3. Anne/ Babaların Problemi Çözmeye Yönelik Kullandıkları Baş etme Yöntemleri ve Seçme Yüzdeleri	61
Tablo 6.2.4. Anne/ Babaların Olayların Alternatifini Algılamaya Yönelik Kullandıkları Baş Etme Yöntemleri ve Seçme Yüzdeleri	63
Tablo 6.2.5. Anne/ Babaların KBEYÖ'nün Alt Boyut Puanlarına Verdikleri Yanıtlara Göre Puan Ortalamaları	66
Tablo 6.3.1. Anne/ Babaların Çocuklarının İdrar Kaçırması Durumuna Göre KBEYÖ'nün Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki	67

Tablo 6.3.2. Anne/ Babaların Çocuklarında Kakasını Kaçırma Durumuna Göre KBEYÖ Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki	68
Tablo 6.3.3. Anne/ Babaların Çocuklarının Ayaklarda Hissizlik Durumuna Göre KBEYÖ Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki	69
Tablo 6.3.4. Anne/ Babaların Çocuğunun Fizik Tedavi ve Rehabilitasyona Gitmesi Durumuna Göre KBEYÖ Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki	70
Tablo 6.3.5. Anne/ Babaların Hastalık Sonrası Aile İçi İlişkilerinde Oluşan En Önemli Değişikliğe Göre KBEYÖ Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki	71
Tablo 6.3.6. Anne/ Babaların Çocukla İlgili Sorumluluğu Eşle Eşit Oranda Paylaşma Durumuna Göre KBEYÖ Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki	72
Tablo 6.3.7. Anne/ Babaların En Çok Yaşanan Duygu Durumlarına Göre KBEYÖ Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki	74

1. ÖZET

Araştırma “Meningomyeloselli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Stresle Baş Etme Durumlarının Değerlendirilmesi” amacıyla tanımlayıcı ve ilişki arayıcı bir çalışma olarak planlanmıştır. Araştırmanın evrenini, Vakıf Gureba Eğitim ve Araştırma Hastanesi Beyin Cerrahi Servisinde Ocak 2000-Ekim 2008 tarihleri arasında Meningomyelosel (MMC) tanısı ile tedavi olan çocuklar ve anne-babaları, örneklemini ise vaka seçim kriterlerine uyan 112 anne-baba oluşturmaktadır. Veri toplama aracı olarak; “Anne-baba ve Çocuğa Yönelik Anket Formu” ve “Kronik Bir Hastaya Bakmakla Yükümlü Olanların Baş Etme Yöntemleri Ölçeği (KBEYÖ)” kullanılmıştır. Verilerin analizinde; tanımlayıcı istatistiksel yöntemler, parametrik ve non parametrik yöntemler kullanılmıştır. Çalışma da, MMC olan çocuk anne-babalarının kullandıkları baş etme yöntemlerinin sırasıyla; “problemi çözmeye yönelik”, “olayların alternatifini algılamaya yönelik” ve “stres belirtilerini azaltmaya yönelik” yöntemler olduğu bulunmuştur. Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları, kakasını kaçıran çocuk anne-babalarında; problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları, çocuğu fizik tedaviye giden anne-babalarda, hastalık sonrası aile içi ilişkilerinde oluşan en önemli değişiklik durumunda ve çocukla ilgili sorumluluğu eş ile eşit oranda paylaşan anne-babalarda ve her iki baş etme yöntemi puan ortalamaları da, ayaklarda hissizlik olan çocuk anne-babalarında anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır.

Bu sonuçlara varılarak, anne-babaların çocukları için hizmet aldıkları birimlerde, hemşirenin de içinde bulunduğu ve stresle baş etme konusunda eğitim almış uzman kişiler tarafından uygulamalı olarak eğitim almaları gerektiği sonucuna varılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Meningomyelosel, stresle başa çıkma yöntemleri, çocuk, aile

2. SUMMARY

Evaluation of Coping with Stress Conditions of the Parents of Children with Meningomyelocele

The investigation was planned as a descriptive and relation researching study for “Evaluation of the Coping with Stress Conditions of the Parents of Children with Meningomyelocele”. The investigation included the children, who were treated with the diagnosis of Meningomyelocele (MMC) between January 2000 – October 2008 in the Brain Surgery Department of Vakıf Gureba Education and Investigation Hospital, as well as there parents, and the sample group included 112 parents, who were suitable to the case criterions of selection. “The Survey Form Oriented to Parents and Children” and the “The Carer’s Assessment of Managing Index” scale (KBEYÖ)” were used as data collection means. In the analysis done; descriptive statistical methods, parametric and non-parametric methods were used. In the study, the methods of coping with stress used by the parents of children with MMC, were found to be respectively as following; “inclined to solve the sorun”, “inclined to perceive the alternatives of the events” and “inclined to diminish the symptoms of stress”. The average point ratings of the method inclined towards diminishing the indications of stress were determined to be of a significantly high level in the parents of the children, who can’t control their excrements; the average point ratings of the method of coping with soruns solution, whose children go to a physical therapy, in the most important change condition created in the relationship between the members of a family after an illness and in the parents, who share the responsibility, concerned with the children, in the equal rate as the other parent and the points average ratings that of both methods in the parents of the children, who had got feet numbness.

In accordance with the results, gained after the above mentioned investigations, it was determined, that the parents had to be practically trained by competent persons and specialists, including nurses, for coping with stress in the departments of their children treatment.

Key Words: Meningomyelocele, methods for coping with stres, child, family

3. GİRİŞ ve AMAÇ

Her çocuk ailenin ve toplumun bir takım beklentileri ile dünyaya gelir. Anne babalar kendilerinin, eşlerinin ve sevilen diğer insanların ortak noktalarını temsil eden ve toplumun beklentilerini tümüyle karşılayabilecek mükemmel bir çocuk hayal ederler (80). Bu bağlamda doğum olayı, genellikle olumlu bir olay olarak görülmekle birlikte, bir çocuğun aileye katılması eşlerin uyum sağlamaları gerektiren önemli bir geçiş dönemidir(69).

Ancak çocuğun engelli olduğunun anlaşılmasıyla birlikte beklentiler ve gerçekler arasında uyumsuzluk ortaya çıkar. Bu durum aile üyelerinin karmaşa yaşamasına, alışılmış yaşam biçiminde değişikliğe ve bir süre sonra düzenlerini bozabilecek derecede strese neden olabilmektedir (2). Çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesi, yetersizliğin derecesi ne olursa olsun anne ve baba için yüksek derecede stresli bir olaydır. Engelli bir çocuğa sahip olma, uyum sağlamayı gerektiren, anne babaların yaşam alanlarında ve aile üyelerinin rollerinde değişikliklere yol açabilen bir olay olduğundan, önemli bir stres kaynağı olarak düşünülebilir. Ekonomik zorluklar, bilgi eksikliği, aile üyelerinin değişen rolleri, evlilik ilişkilerinde ortaya çıkan gerginlik, sosyal desteğin azalması, iletişim zorlukları, sosyal aktivitelere katılımda azalma, engelli bireye karşı toplumun tutumu gibi değişkenler, engelli çocuğun aileleri üzerinde temel stres etkenleri olarak düşünülmektedir (67, 69).

Aile bireylerine birbirleriyle iletişimi nasıl sağlayacakları, duygularını nasıl ifade edecekleri, rollerini/ sorumluluklarını nasıl dengelemeleri gerektiği, başa çıkma yöntemlerinin neler olduğu ve nasıl kullanmaları konusunda bilgi verilmesinde, özellikle hemşireye önemli bir rol düşmektedir. Anne-babalara sorumluluğun paylaştıkça, birbirlerine destek oldukça streslerinin azalacağı belirtilmelidir (106).

Etkili baş etme yöntemleri kullanarak çocuğun durumunu ve hastalığın ailenin yaşamı üzerindeki etkisini kabul eden anne-babalar, çocuğun yeteneklerini en üst düzeye çıkararak, kronik hastalığın çocuk üzerindeki etkilerini en aza indirmeye ve topluma en üst düzeyde uyumunu sağlamaya çalışırlar, bu durum da daha az stres ile karşılaşmalarını sağlamaktadır (95). Stresle başa çıkma yöntemlerinin öğretilmesi ile anne babaların yaşadıkları stresi azaltmak olasıdır (93).

Meningomyelosel, spina bifidalı olarak doğmuş çocukların ciddi boyutta ve hasar bırakan türü olup ömür boyu bakım gerektiren doğumsal hastalıklardan biridir (2). Ülkemizde genel anlamda engelli çocuğu olan ailelerin stres durumlarını inceleyen çalışmalar olmakla birlikte meningomyeloseli olan çocuk anne-babalarının stresle baş etme yöntemlerini inceleyen çalışmalar yapılmamıştır (94).

Bu araştırma; meningomyeloselli çocuğa sahip ebeveynlerin stresle baş etme durumlarının değerlendirip, hastalığa uyum sağlamalarını ve daha az stresli yaşam sürdürmelerini sağlamak amacıyla gerekli araştırmaları yaparak çözüm önerileri sunmaktır.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. Nöral Tüp Defekti Tanımı ve Sınıflandırılması

Merkezi sinir sistemi doğumsal bozukluklarının en sık rastlanan şekli olan nöral tüp defekti (NTD); embriyonel yaşamın ilk haftalarında beyin, omurilik ve omurgada kapanma bozukluğu sonucu ortaya çıkan bir durumdur. Nöral tüpün baş bölgesindeki açıklık, fertilizasyonun 25. gününde, kuyruk ucundaki açıklık ise 27. gününde kapanmaktadır. Kapanma geciktiğinde nöral tüp defekti oluşmaktadır (11, 12).

NTD, perinatal dönemde kalp hastalıklarından sonra en fazla bebek ölümüne ve ömür boyu sürececek rahatsızlıkların ortaya çıkmasına yol açan doğumsal bozukluklar arasında yer alır (12, 14, 15) .

NTD'nin prevalansı Avrupa kıtasında binde 0,4-1,6 olup, en sık görüldüğü ülke İrlanda'dır. Yine Amerika Birleşik Devletleri'nde binde 0,7-1,0, Ortadoğu ülkelerinde binde 2,9-5,2 arasındayken, ülkemizde ise NTD'nin görülme sıklığı binde 3 olduğu, çeşitli illerimizde yapılmış çalışmalarda da bu sıklığın binde 3 ile 5,8 arasında değiştiği belirlenmiştir (19, 20, 22).

Nöral tüpün üst kısmının kapanmamasına bağlı olarak anensefali ve ensefalosel, alt ucunun kapanmamasına bağlı olarak da spina bifida oluşur (10). NTD'lerinin yaklaşık %47'sini spina bifida (S.B), %47'sini anensefali ve %6'sını ensefalosel oluşturmaktadır (17).

Anensefali, beyin dokusu ve onu çevreleyen kemik yapısının olmadığı merkezi sinir sistemi bozukluğudur. Gebeliğin 20. gününde alınan ilaçlar, röntgen çekilmesi ve gebelik dönemindeki ateş yükselmesi anensefali gelişiminde önemli etkenlerdir. Hemen hemen tümü, doğumdan sonra ilk haftalarda ya da aylarda ölmektedir (11). Anensefalinin Türkiye'de görülme oranı 1000:1'dir. Kız erkek oranı ise 4:1'dir (17).

Ensefalosel ise, baş bölgesinde NTD olmasıdır. Kafatasının herhangi bir yerinden beyin dokusu, beyin omurilik sıvısı (BOS) ya da beyin zarlarının kitle halinde dışarıya çıkmasıdır. NTD'nin en az görülen şeklidir (8, 10, 11).

4.2. Spina Bifidanın Tanımı ve Sınıflandırılması

Nöral tüpün spinal uzantısı boyunca, genellikle lumbosakral bölgede oluşan kapanma bozukluğuna “spina bifida” denir. SB “ayrık” ya da “açık” omurilik anlamına gelen latince bir kelimedir (1). Anne rahminde bebeğin omurgası gelişirken bir yanlışlık sonucu bir ya da daha fazla omur kemiği ve omuriliğin bir kısmı iyi gelişemez, omurilik ve sinir sisteminde değişik derecelerde yıkılma oluşur (2, 4, 7). Çocukta sinir-kas fonksiyon bozukluğu oluşturan hastalıklar arasında serebral palsiden (SP) sonra ikinci sırada gelir (3, 5, 6). SB torakal, lomber veya sakral omurgada görülebilir. Torakal omurgadaki bozukluk önemli hareket ve duyu eksikliklerine yol açarken, sakral omurgadaki bozukluk yalnızca ufak tefek ayak sorunlarına neden olur. Kese ne kadar yukarda ise o kadar fazla sinir etkilenmiş demektir (2, 73). SB iki şekilde görülür. Bunlar;

4.2.1. Spina bifida occulta (kapalı-gizli)

Bu en hafif ve sık görülen çeşidi olup ender olarak engellilik oluşturur. Çoğu zaman başka bir amaçla çekilen röntgen filmlerinde rastlantısal olarak saptanır. Bozukluğun olduğu yerde bir çukurluk, anormal bir benek ya da saç demetleri olabilir. Genellikle hiçbir sorun yaratmaz ve sıklıkla her dört çocuktan birinde görülür. (3, 8, 10). Çok ender olarak kalça çıkığı ile birlikte olabilmektedir (11). Bazı durumlarda omurgadaki bu sorun omuriliğin sıkışmasına ve gerilmesine yol açabilir. Bu durumda, bacak hareketlerinde zayıflık ya da bağırsak ve mesane kaslarında bozukluk görülebilir (2, 4, 9).

4.2.2. Spina bifida cystica (keseli spina bifida)

Sırtta ince bir deri tabakası ile örtülü bir kese ya da kist gözlenir. Genellikle lumbosakral bölgede görülür. (10). İki ayrı şekli vardır. Bunlar;

4.2.2.1. Meningosel

SB'nin az görülen şeklidir. Bu bozuklukta, spinal kanal boyunca herhangi bir yerde sıklıkla lumbal bölgede yaklaşık portakal büyüklüğünde dışarı doğru çıkıntı yapan bir kitle vardır. Kitlenin içinde beyin-omurilik zarları ve beyin omurilik sıvısı

(BOS) vardır. SB cysticinin %10'unda meningesel görülür. Kistik oluşumun üstündeki deri çok ince ise veya BOS sızıntısı varsa cerrahi girişim geciktirilmez. Az da olsa bazı olgularda hidrosefali (HS) görülebilir ya da ameliyat sonrası gelişebilir (10, 11).

4.2.2.2. Myelomeningosel (Meningomyelosel) (MMC)

İntrauterin yaşamın embriyonal döneminde, hamileliğin 18. ve 27. günleri arasında, belirli bir etyolojiye dayanmadan oluşan, nöral tüpün kapanma bozukluğunun en ciddi olan şeklidir. İçinde omuriliği, beyin-omurilik zarlarını ve BOS sıvısını bulunduran kese, vertebra bozukluğunun olduğu bölgeden dışarı doğru çıkıntı yapar. Myelomeningosel'in (MMC) açık ve kapalı iki şekildedir. Açık olanda medulla dışa açıktır, kesenin üstü deri ile örtülü değildir, sinir uçları açıktır ve BOS dışarı akar. Kapalı olan da ise; medulla, epidermis ile örtülüdür (71) Omurilik ve spinal sinir kökleri sıklıkla kitle içinde sonlandığı için bu noktadan sonra hareket ve duyu fonksiyonları görülmez. Sıklığı 1000:1 olarak bilinmektedir (36). S.B'nin %90'ını MMC'ler oluşturmaktadır (3, 9, 10, 11, 12, 21).

4.3. Meningomyeloselin Nedenleri

Tüm gebelerin MMC olan çocuk doğurma riski vardır. En önemli nedenleri ise;

1-Genetik nedenler: Ailede böyle bir çocuk varsa, tekrar MMC'li çocuk doğurma riski %2-3 iken, eğer daha önce iki MMC'li çocuk varsa bu olasılık %6-8'e kadar yükselmektedir (23, 24).

2-Annede yüksek ateş: Vücut ısıları 24 saatten fazla süre ile 38,9 °C'den yüksek olan annelerin MMC'i olan bebek doğurma riskinin 3 kat arttığı bilinmektedir (1, 8, 11, 12, 14, 21).

3-Annede diyabetes mellitus: Diyabetik annelerin, diyabetik olmayan annelere oranla 15 kat daha fazla MMC olan bebek doğurma riski taşıdıkları, gebelik öncesi haftalarda ve gebeliğin erken döneminde annenin kan şekeri düzeyinin normal sınırlarda tutulamadığı durumlarda, doğumsal bozukluk oluşma oranının arttığı bilinmektedir (1, 8, 12, 14).

4-Antiepileptik ilaç ve alkol kullanımı: Annenin antiepileptik bir ilaç veya alkol kullanması durumlarında da MMC olan bebek sahibi olma riskinin arttığı belirtilmektedir (1, 2, 3, 8, 11, 12, 14, 21).

5-Annede Şişmanlık: Şişmanlığa yol açan fizyolojik nedenler ve şişman annelerin bazı besin maddelerini eksik alma durumlarının, nöral tüp gelişiminde rol oynayan metabolik süreçleri etkileyerek, NTD oluşma riskini arttırdığı belirtilmektedir (12).

6- Folik Asit Eksikliği: Suda eriyen B grubu vitaminlerden B 9 vitamini olup, vücut içinde kullanılmak üzere girdiği değişik şekillere genel olarak folat adı verilmektedir. DSÖ, gebe olmayan kadınların ve yetişkinlerin günlük folik asit alımını 170 mcg /gün olarak önerirken, NTD üzerine etkisini göz önüne alarak gebelikte bu miktarı 370–470 mcg/gün, emzirme döneminde 270 mcg/gün olarak belirlemiştir (12, 22).

Folik asidin hücre bölünmesinde ve gelişmesindeki rolü kesin olarak belirlendikten sonra, bu vitaminin MMC başta olmak üzere NTD 'leri oluşumu üzerindeki etkileri konusunda pek çok çalışma yapılmıştır. İngiltere Tıbbi Araştırmalar Birliği'nin 1991'de yaptığı deneysel araştırmada, daha önce NTD'li bebek doğuran kadınlara, perikonsepsiyonel dönemde (gebelik oluşmadan 1 ay önce ve gebeliğin ilk 6-8. haftaları arasındaki süre) verilen 4 mg/ gün folik asitin tekrar NTD'li bebek doğurma riskini %60-72 oranında, ayrıca doğurganlık dönemindeki kadınlara günde 400 mcg/ gün verilen folik asitin ise, ilk kez ortaya çıkacak NTD'li bebek doğurma riskini %50-70 azalttığı belirtilmiştir (12, 18, 26, 38).

Aylınlı ve ark.(1999) tarafından daha önce bir ya da daha fazla NTD’li çocuk doğurmuş 321 ailenin toplam 363 gebeliği üzerine yapılan deneysel bir çalışmada; deney grubunu oluşturan 190 kadına, gebeliklerinden 2 ay önce başlayıp gebeliğin ikinci ayına kadar 5 mg/ gün folik asit ve multivitamin verildiği ve bu kadınların hiçbirinde bir sonraki gebeliklerinde NTD tekrarı görülmediği bildirilmiştir. Aynı çalışmada kontrol grubunu oluşturan 173 kadının daha sonraki gebeliklerinde % 4,04 oranında NTD görüldüğü açıklanmıştır.

Amerikan Halk Sağlığı Servisi, 1992 yılında doğurgan yaştaki bütün kadınların folik asit kullanmasını veya gebe kalmayı düşünen kadınların gebelikten üç ay önce başlamak ve gebeliğin ilk üç ayında da devam etmek şartıyla günde 0,4 mg folik asit almalarını önermiştir. Ancak plansız gebelik oranlarının yüksekliği ve bu bilgiyi bilmelerine karşın kadınların folik asit kullanma yüzdelerinin düşük olması nedeni 1996 yılında FDA (Amerikan Besin ve İlaç Kullanım Kurumu) tahılların folik asit ile güçlendirilmesini kabul etmiş, 1 Ocak 1998 tarihinde besinlerin (tahıl) folik asitle zenginleştirilmesi zorunlu hale getirilmiştir. Kadınların günlük folik asit alımında 0,1 mg artış sağlanacağı düşünüülerek bütün tahıl ürünlerine 140 mcg /100 g oranında folik asit eklenmesi zorunluluğu getirilmiştir (19, 20, 23).

Ancak aşırı folat alımı bazı bireylerde özellikle gebelerde vitamin B12 eksikliğine bağlı megaloblastik anemiye baskılamaktadır. Vitamin B12 eksikliği saptanmaz ve tedavi edilmezse fetusta geri dönüşümü olmayan nörolojik yıkıma denenebilir. Bu yüzden doktor gözetimi dışında folik asit tüketimi 1 mg/gün dozunu aşmamalıdır (19, 20, 23).

Ülkemizde de etkinliği gösterilmiş olmakla birlikte NTD’lerin folik asit kullanımı ile önlenmesi konusunda girişimlerin başlaması çok yenidir. Sağlık Bakanlığı 1999 yılında “Genetik Hastalıklardan Korunma Programı”na NTD’lerden korunmayı da almıştır. Programın amaçları arasında gebe kalma döneminde folik asit kullanımının yaygınlaştırılması yer almakta, kısa vadede tüm 15-49 yaş kadın grubunun her gün 0,4 mg folik asit kullanmasının önerilmesi, uzun erimde ise gıdaların folik asitten zenginleştirilmesi çalışmalarının yapılması gerektiği belirtilmektedir (23).

Günlük gereksinimin karşılanması kapsamında, folik asitin en çok bulunduğu besinler; karaciğer gibi organ etleri, kuru baklagiller, fındık, ceviz, ıspanak ve brüksel lahanası gibi yeşil sebzeler ile başta narenciye grubu olmak üzere meyveler ve saflaştırılmamış (özü ve kepeği ayrılmamış) tahıl ürünleri ve patatestir. Ancak pişirme yöntemine göre, değişik oranlarda olan kayıplar (en çok kayıp % 90–95 oranında bol suda pişirilen ve suyu atılan sebzelerde olmakta) günlük folik asit gereksinimi karşılayamamakta, dolayısı ile kadınlar günlük beslenmeleriyle gebelik öncesi ve gebelikte önerilen oranda folik asiti alamamaktadırlar. Bu nedenle NTD'nin önlenmesine yönelik önerilerden birisi, gebe kalmayı planlayan kadınların gebe kalmadan 3 ay öncesinden başlayarak gebeliğin 12. haftasına kadar 400 mcg /gün folik asit almalarıdır (20, 22).

Ayrıca, NTD vitamin A eksikliği/ fazlalığı, sosyo-ekonomik durumun düşük olması, ağır ekonomik krizler, deprem, sel gibi doğal afetler ve savaşların riski arttırdığı ve zenci/sarı ırkta beyaz ırka oranla daha sık görüldüğü bilinmektedir (8, 14, 24).

Bu gözlemler, etyoloji yönelik kesin bilgi vermemekle birlikte, yaşanan yerin mevsimsel özelliklerinin ve coğrafi değişikliklerin araştırılması gerekliliği önerilmektedir (24).

NTD riskini azaltmak için sağlık çalışanlarının halkı şu konular da bilinçlendirmesi önemlidir;

- Doğurganlık dönemindeki genç kızlara ve anne adaylarına, beslenme alışkanlıkları, besin değeri kaybını önlemek için besinlerin taze olarak veya az pişirilerek tüketilmeleri gerektiği konusunda bilgi verilmelidir.
- Gebelikten 3 ay önce başlayıp gebeliğin ilk 12 haftasına kadar folik asit içeren veya zenginleştirilmiş gıdalarla beslenmeleri, besin yolu ile eksik alındığında ise 0,4 mg folik asit takviyesi almaları gerektiği söylenmelidir (12, 19, 22).
- NTD riskini artırdığı bilinen tüm risk faktörlerinin (obesite, kan şekeri düzeyi kontrolü), gebelik oluşmadan tedavisinin yapılması gerektiği belirtilmelidir (12).

- NTD'li bebek doğurmuş ya da kendilerinde /yakın akrabalarında NTD öyküsü olan tüm çiftlere bu dönemde genetik danışmanlık verilmeli ve anne adayının günlük 4-5 mg folik asit kullanmaya başlaması önerilmelidir (18, 23).
- Tüm gebelere, gebeliklerinin 16-18. haftalar arasında maternal serum AFP düzeyleri ve USG ile değerlendirilmesinin gerekliliği de açıklanmalıdır (20).
- Ayrıca ülkemizde NTD'lerin önlenmesi için uygun doz olan 0,4-1 mg folik asit içeren özel bir preparat yoktur. Multivitaminlerle birlikte alınması pahalı olup, diğer vitaminin fazla alınımını neden olabilir. Bu nedenle, Sağlık Bakanlığı toplum genelinde NTD insidansının azaltılması için ilaç firmalarının uygun dozda folik asit içeren ekonomik preparatlar üretmelerini sağlamalıdır (23).

4.4. Meningomyelosele Eşlik Eden Sorunlar

MMC, en sık lumbal ve lumbosakral bölgelerde görülür (8). Bu hastalarda mortalite %10-14'tür. Ölümler ise, genellikle yaşamın ilk 4 yılında gerçekleşir. En sık ölüm nedenleri ise; menenjit, ventrikülit gibi merkezi sinir sistemi enfeksiyonları ile HS'dir (11). Yaşayan çocuklar ise ömür boyu çeşitli sorunlarla karşı karşıya kalmaktadır. Ancak, 1960'lı yıllarda gelişen HS'de şant teknikleri ve antibiyotik tedavileri, MMC olarak yeni doğanların kaderlerinin değişmesini sağlamıştır. Beyin ve sinir cerrahisinde gelişen teknikler, bozukluğun erken kapatılması ve şant ameliyatları ile bu çocukların yaşam şansları büyük ölçüde artmış ve rehabilitasyona olan ilgide giderek yoğunlaşmıştır (13).

MMC'ye, özellikle nörolojik, ürolojik ve ortopedik olmak üzere üç çeşit sorun eşlik etmektedir (36, 73). Bunlar;

4.4.1. Nörolojik sorunlar: BOS'un zayıf emilimi nedeniyle oluşan hidrosefali (başın büyüklüğünün artması), bu komplikasyonların başında gelir (4,70). Bu bebeklerin %80-85'inde HS gelişir (1). Lezyon ne kadar yukarda ise hidrosefali olasılığı o kadar yüksektir. MMC olan çocukların %15'i hidrosefalik doğmakta ve HS % 80'inde ilk 6 ayda oluşmaktadır (3, 10, 11, 13, 24).

Baş çevresi doğumda ortalama 35 cm kadardır. Baş çevresi büyüme hızı ise; yaşamın ilk 3 ayında 2 cm/ ay, ikinci 3 ayında 1 cm/ ay ve 6-12 aylar arasında 0,5 cm/ aydır (www.gata.edu.tr/dahilibilimler/ailehekimligi. Erişim Tarihi: 22 Şubat 2009). Ancak bu çocuklarda başın büyümesi daha hızlı olup, saçlı deri venlerinde dolgunluk ve genişleme, ön fontanelde gerginlik, üst göz kapağının geri doğru çekilmesi, gözlerde batan güneş manzarası, kusma, kilo kaybı, ince tiz ağlama hidrosefalinin bulguları arasındadır. Sıvının basıncını düzenlemek için bu çocuklara şant takılması gerekmektedir (36).

Takılan şantta, zaman içinde enfeksiyon, yetersiz/ aşırı çalışma ve tıkanma gibi sorunların oluşması, çocukta baş ağrısı, bulantı, kusma, ense ve sırt ağrısı, havale geçirme, davranış değişikliği, solunum, yutma güçlüğü, denge bozukluğu, kol ve bacaklarda güçsüzlük gibi belirtilerin ortaya çıkmasına neden olabilir (1, 2, 3, 4, 10).

MMC olan çocukların %80-90'ı zekası normal olup, bazen normalin üstünde olmasına karşın, HS'li çocukların tedavisiz bırakılması bir süre sonra zekâ gelişiminin geri kalmasına neden olabilir. Çocuğun toplum yaşamına katılmayıp eve kapatılması uzun süreç de zekâsını olumsuz olarak etkileyebilir (2, 3).

MMC'nin nörolojik bulgulardan biri de paralizilerdir. Lumbo-sakral düzeydeki bozuklukların çoğunda kısmi paralizi, alt ekstremitelerde duyu eksikliği oluşur (1, 2, 3, 4, 10, 11, 24, 72, 74).

Diğer bir sorun ise; Tethered Kord Sendromudur (TKS). Bu sendrom, doğumsal olabileceği gibi, kesenin kapatılması için uygulanan ameliyat sonrası, ameliyat yerinde oluşan dokunun, omuriliğe ya da etraf kemiğe yapışması sonucu da gelişebilen omuriliğin gerilme durumudur. Bacaklarda güçsüzlük, idrar yapmada sorunlar, dışkılama bozuklukları, ciddi kabızlık, ilerleyen skolyoz, ayakta şekil bozukluğu gibi nedenlere yol açan bu sorunun cerrahi olarak düzeltilmesi gerekir (1, 24).

MMC ile doğan bazı bebeklerde ayrıca Arnold Chiari Tip II olarak bilinen, beynin alt kısmının omurga kanalı içine kayması sonucunda gelişen, klinik bulguları ağır olan ve yaşamı tehdit eder nitelikte olan bir bozuklukta görülebilmektedir. Buna bağlı olarak HS gelişmektedir (24, 71).

Şant takıldığında birçok insanda Chiari nedeniyle bir sorun görülmez. MMC olgularının %32'sinde çeşitli Chiari II belirtileri görülmektedir. Chiari nedeniyle yutma güçlüğü, solunum sorunları, ağlayamama, kol güçsüzlüğü ve boyun ağrısı gibi sorunlar oluşmaktadır (3, 27, 28, 76).

4.4.2. Ürolojik sorunlar: Üriner ve anal sfinkterin istemli kontrolünü kazanabilen MMC olan çocuk oranı %5'ten azdır. Bu çocuklarda farklı derecelerde mesane ve rektum sorunlarına rastlanabilir. Bu çocuklarda görülen başlıca ürolojik sorunlar; idrar tutamama, idrar yolu enfeksiyonu, idrar yolunda taş olması ve böbrek yetmezliğidir.

Mesane büyüktür ve idrarın damla damla akması sık rastlanan bir bulgudur. MMC olan çocuklarda en önemli ürolojik morbidite ve mortalite nedeni böbrek yetmezliğidir (3, 24, 29).

1971'de üroloji gündemine tanıtılan "temiz, aralıklı kateterizasyon" (T.A.K) MMC olan çocuklarda üst üriner komplikasyonların önlenmesinde büyük bir önem kazanmıştır. TAK üzerinde yapılan çalışmalar, inkontinans konusunda %30-60 oranında başarı sağlandığını göstermektedir. TAK'ın kullanımındaki amaç; yeterli drenajı sağlamak, idrar kaçırmayı önlemek, üriner sistem enfeksiyonlarını önlemek, böbrekleri korumak ve sosyal ortamda idrar kaçırılmasını engellemektir (3). Ayrıca MMC olan çocuklarda, anorektal duyu olmadığından, çocuk barsak hareketlerini hissedemez. Bu çocuklarda görülen diğer önemli sorunlardan biri de kronik kabızlıktır. Çocuğun bakımından sorumlu anne-babanın normal çocuklarda olduğu gibi uygun yaş döneminde mesane ve barsak eğitime başlaması yönünde uyarılması büyük önem taşımaktadır (1, 3, 24, 29, 30, 71).

4.4.3. Ortopedik sorunlar: En sık karşılaşılan ortopedik sorunlar, skolyoz, kifoz ve kalça çıkığıdır. Bu sorunlar, çocuğun oturma dengesini bozarak sırtüstü yatmasını engeller ve sürekli aynı pozisyonda olması durumunda da dekibütler oluşabilmektedir (5, 73, 79).

Diğer bir ortopedik sorun ise; dizlerde güçsüzlüktür. Yürüme güçlüğüne arttıran bu sorun, bazı çocuklarda yürümeyi de olanaksız hale getirebilmekte, sonuçta yürüme tembelliğine ve obeziteye yol açarak yürüme dönemini erkenden sonlandırabilmektedir (3, 5).

Ayrıca MMC olan çocukların latekse (doğal lastiğe) olan alerjisi de önemli bir sorun olarak bilinmektedir. Çok sayıda geçirilmiş operasyon varlığının bu alerjik reaksiyonun oluşmasında en önemli etken olduğu bilinmektedir. Bu durum lastik eldiven kullanımı, kateterizasyon gibi lateks ürünleriyle direkt temas şeklinde olabileceği gibi lateks partiküllerinin havayoluyla solunumu sonucu da olabilir. Ürtiker, konjunktivit, anjioödem, rinit ve yaşamı tehdit eden anafilaktik şoka kadar uzanan belirtiler verir. Korunmada; evde ve hastanede çocuğun lateks ürünleriyle olan temasının mümkün olduğunca kısıtlanmasına, özellikle lateks eldivenlerle tutulmamasına dikkat edilmesi, MMC olan çocukların ailelerin ve hemşirelerin bu konuda eğitilmesi gereklidir (32, 76, 78).

4.5. Meningomyeloselin Tanı ve Tedavisi

İntrauterin dönemde MMC, annenin kan serumunda bakılan alfa-fetoprotein (AFP) analizi, amniosentez ve ultrasonografi (USG) ile tanınır (10, 77, 78, 79). Karaciğerde yapılan AFP, fetüsün erken yaşamında dolaşımında en fazla bulunan fetusa özgü bir proteindir. Serum değerlendirmesi AFP'nin yüksek düzeye çıktığı 16–18. gebelik haftaları arasında yapılır. Normal gebeliklerde AFP ortalaması 1.0 multiples of median (MoM) göstergesidir. AFP'nin yüksek çıkması, MMC tanısının de %56–91 oranında belirleyiciliği vardır ve daha ileri incelemelerin yapılması için bir işarettir. Eğer annenin serumunda AFP yüksek çıkarsa amniosentez yapılarak amniotik sıvıdaki AFP düzeyine bakılır. AFP'nin, özellikle ailesinde S.B hastası olan ve 18 yaş altı-35 yaş üstü gebeler ve diyabet hastası gibi yüksek risk gruplarında bakılması çok önemlidir. 18–20. haftalar arasında yapılan USG, %95 oranında MMC'nin teşhis edilmesine yardımcı olur.

MMC'nin prenatal tanısı, postnatal prognozunu belirler. Durum saptandığında aileye hastalıkla ilgili ayrıntılı bilgi verilmeli ve medikal abortus seçeneği sunulmalıdır. Eğer aile medikal abortusu istemezse, bebek sezaryen ile alınarak kesenin enfekte olması ve hasar görmesi engellenebilir.

Doğum sonrası değerlendirme ise, yapılan USG, bilgisayarlı tomografi (B.T), manyetik rezonans (M.R) gibi gerekli incelemelerle yapılmaktadır. HS, üriner sistem ve ortopedik bozukluklar gibi diğer sorunlar de, yapılacak ileri tetkiklerle incelenmektedir (10, 17, 35, 36, 38, 77, 78).

Tedavisi ise; disiplinler arası bir yaklaşımla nöroşirurji, ortopedi, üroloji pediatri, fizik tedavi ve rehabilitasyon tedavileriyle doğumla başlayıp uzun yıllar sürmektedir (70, 75, 78, 79). MMC de tedavi planı, ‘sorunların giderilmesi’ şeklinde olmaktadır ve genel tedavi yaklaşımı şöyledir;

- Yenidoğan döneminde olabildiğince erken dönemde (ilk 24–48 saat içinde) nöral defektin kapatılması (eğer bozukluk kapatılmazsa %80’i 8 haftada, %100’ü 10 ay içinde ölür) (74)
- HS varlığında şant ameliyatı
- Kalça, omurga, ayak sorunlarında ortopedik izlem, fizyoterapi ve gerekirse bozuklukların düzeltilmesi
- Maksimum hareketliliği sağlamak için fizik tedavi-rehabilitasyon
- Ürolojik sorunların kontrolü
- Psikolojik destektir (1, 11, 24, 33, 44, 35, 74, 78, 79).

4.6. Meningomyeloseli Olan Çocukta Hemşirelik Bakımı

4.6.1. Ameliyat öncesi bakım: MMC olan yeni doğanın ameliyat öncesi hemşirelik bakımı şunları kapsamaktadır; enfeksiyonu önlemek, deri bütünlüğünü sağlamak, keseyi travmalardan korumak, ailenin baş etme becerilerini desteklemek ve sosyal destek sağlamaktır (35).

1) Enfeksiyonu önlemek

- Yaşam bulgularında, nörolojik bulgularında oluşabilecek değişiklikler, enfeksiyonun bir belirtisi olabileceğinden bu bulgulara dikkat edilmelidir.
- Koruma amacıyla başlanan antibiyotikler düzenli aralıklarla yapılmalıdır (41).
- Kesenin üzerindeki ince zarın kuruması, üzerinde çatlamalara, BOS’un dışarı sızıntısına ve enfeksiyona neden olabileceği için, kesenin üzeri serum fizyolojik ile ıslatılmış steril gazlı bez ile kapatılmalı ve bu bezin kurumasını engellemek için 2 saat arayla serum fizyolojik ile ıslatılmalıdır. Bunu sağlamak için gazlı bez içine steril gavaş sondası yerleştirilir ve serum fizyolojik ile infüzyon yapılır. Keseden herhangi bir sıvı sızıntısı olur ise doktora haber verilmelidir (31, 37, 39, 41, 74, 77).

- Bebek, kese üzerine baskı oluşmasını engellemek amacıyla, ameliyat sonrası ameliyat bölgesi iyi olana kadar (7-14 gün), yüz üstü yatar pozisyonda ya da desteklenerek yan yatar pozisyonda yatırılmalıdır (41).
- Kesenin yırtılıp BOS'un dışarı çıkması, menenjitte neden olabileceği için, bebek menenjit belirtileri yönünden de (ateş, irritabilite, besin alamama, konvülsiyon) gözlenmelidir (41).
- Bebekte anal sfinkter kusuru oluşmuş ise ve sık sık feçesini yapıyorsa, feçesin keseye bulaşmamasına çok özen gösterilmelidir. Sakral bölgede kesesi olan bebeklerin bezlenmesi uygun değildir, ancak kesenin feçes ile teması engellenmelidir (41, 72, 74, 75, 77). Bozukluğun olduğu alanın, plastik bir örtü ile kapatılması bu alanın dışkı ya da idrar ile temasını engeller (74).
- Bebeğin vücut sıcaklığı battaniye ile korunmalı, ısıtıcılar derinin kurumasını önlemek için kullanılmamalıdır (72).
- Baş çevresi doğumda ortalama 35 cm kadardır. Baş çevresi büyüme hızı ise; yaşamın ilk 3 ayında 2 cm/ ay, ikinci 3 ayında 1 cm/ ay ve 6-12 aylar arasında 0,5 cm/aydır (www.gata.edu.tr/dahilibilimler/ailehekimligi, Erişim Tarihi: 22 Şubat 2009). Bebeğin başında büyümenin olup olmadığının gözlemi, hidrosefali varlığının tanınmasını sağladığı için bu ölçümleri bilmek, izlemde çok önemlidir. Bunun için, baştaki damarların genişleyip genişlemediği gözlenmeli ve baş çevresi kaşların üzerinden ve oksipital bölgedeki en çıkıntılı noktadan günde bir ya da daha fazla ölçülmeli ve kaydedilmelidir (37, 39, 40, 72).

2) Deri bütünlüğünü sağlamak

- Kesenin olduğu yerin ve bebek bezinin çevresi enfeksiyon belirtileri yönünden gözlenmelidir. Bebeğin bezi sık sık değiştirilmeli ve ıslak bırakılmamalıdır. Bu bölgeye sürekli idrar ve dışkı sızıntısı olabileceğinden bu durum iritasyona, ısı artışına, kızarıklılığa neden olabilir. Bu nedenle bebeğin bakımı dikkatlice yapılmalıdır (37, 74).

3) Alt ekstremite travmalarını önlemek

- Bebekte ayaklarında sorunlar ve bacaklarda paralizi varsa hareket eksikliği nedeniyle bebek ayaklarını oynatamaz. Tahrişi önlemek içinde dizlere ve diğer kısımlara losyonla masaj yapılmalı ve bacakların altına küçük yastıklar konularak ayak ve parmaklar üzerindeki basınç azaltılmalıdır (31, 75).
- Beslenmesinde ise; bebek kucakta yavaş, az ve sık sık beslenmelidir. Bebek kucağa alındığında kese üzerine baskı yapılmamasına dikkat edilmeli ve bebekle göz teması sağlanmalıdır. Kese çok büyük ise ve bebeği kucağa almada risk varsa o zaman bebek yatağında yan yatar pozisyonda başı hafif yükseltilerek beslenmelidir ve anneye de bilgi verilmelidir (37, 72, 74).

4) Ailenin baş etme becerilerini desteklemek

- Birçok sorunlara sahip bir bebeğin doğumu, ailede öncelikle şok oluşturur. Bu ailelerin duyguları ister istemez çok hassastır. Aile üyeleri duygu ve düşüncelerini ifade etmelerinde cesaretlendirilmelidir (74, 77).
- Bazı aileler duygularını daha rahat ifade ederler. Üzüntülerini yaşarken gizliliğe önem verilmeli, aileden uzak durulmamalıdır. Onların yanında olduğu hissettirilmelidir. Bu durum onlarda endişe, kaygı, panik gibi duygularının artmasına ve depresyona neden olabilir. Olanak varsa, aile üyeleri bebeği kucaklarına almaları ya da dokunmaları konusunda cesaretlendirilmeli ve annenin bebeğini göğsüne koymasına yardımcı olunmalıdır. Bu çocukların uyarılmaya ve sevmeye gereksinim vardır. Bu nedenle anne-babalar bu yönde desteklenmelidirler (35, 74, 77).

4.6.2. Ameliyat sonrası bakım

- Ameliyat sonrası bebeğin yaşam bulguları, aldığı-çıkardığı sıvı, enfeksiyon belirtilerinden özellikle ateş, kızarıklık, şişlik izlenmeli, huzursuzluk, letarji gözlenmelidir. Bu ölçütlerde herhangi bir değişim olup olmadığı değerlendirilmelidir (31, 34, 39, 72, 75).

- Her 4 saatte bir bilinç düzeyi ve pupil reaksiyonu, 8 saatte birde batan güneş manzarası oluşup oluşmadığı kontrol edilmelidir. HS ile başta ağırlığın artması basınç alanlarında bası yaralarına neden olabileceğinden bebeğin pozisyonu iki saatte bir değiştirilmelidir. Baş 30 derece yüksekte tutulmalıdır (10, 72, 77).
- Sürekli yüzükoyun yatması nedeniyle dirsek ve dizlere de basınç olduğundan pozisyon değişikliği ile bu alanlarda basınç oluşması önlenmelidir.
- Bebek ameliyat öncesi olduğu gibi ameliyat sonrasında, ameliyat bölgesine baskı olmayacak şekilde kucakta tutularak yavaşça az az ve sık beslenmelidir. Beslenme sonrası yan ya da baş yükselttilerek yatırılmalıdır (33, 77).
- Bu çocuklardan latex karşı alerjisi olanlar belirlenmeli, latex ürünlerinden uzak tutulmaya çalışılmalı ve hastanede bulundukları süre içinde aniden oluşabilecek anafilaktik reaksiyona karşı erken müdahale etmek için acil olabilecek malzemeler çocuğun yakınında bulundurulmalıdır (10, 34, 35, 37, 39, 40, 77)

4.6.3. Ailenin eğitimi

- Annenin evde zorlanmaması için, hastanede çocuğun bakımına katılımı sağlanmalıdır. Çocuğunu kucakta nasıl tutması gerektiği, yatarken hangi pozisyonu vereceği, nasıl besleyeceği, ameliyat bölgesini enfeksiyondan koruması, duyu kaybı olduğundan extremiteleri yanıklardan ve travmalardan koruması gerektiği konularında bilgi verilmelidir (31, 34, 75, 77).
- Ameliyat bölgesini bulaşmadan korumak ve temizliğinin devamını sağlamak amacıyla ve ameliyat bölgesi iyileşene kadar bebeğin bezlenmesinin uygun olmadığı ancak eğer bezleniyor ise bezinin sık değiştirilmesi gerektiği söylenmelidir (34, 35, 74).
- Ameliyat bölgesine enfeksiyon geçişini engellemek için, kese etrafı temizlenirken anneye kirlenen bölgenin steril ya da temiz, nemli, yuvarlak, pamuklu bezle ve eldivenle nazikçe silinmesi gerektiği söylenmelidir.
- Enfeksiyonu erken dönemde fark edip hemen tedaviye başlanması, için ameliyat yerindeki enfeksiyon belirtilerinin ve vücut tepkilerinin neler olabileceği öğretilmelidir (34, 77).

- İdrar yollarında enfeksiyonu ve idrar kaçışını önlemek için, 3–4 saat arayla T.A.K uygulanmalıdır. Altı yaşındaki çocuklara ve anne-babalara TAK kullanımı konusunda bilgi verilmeli, bu uygulama çocuğa yapılırken gösterilmeli ve anne-babanın doğru yapıp yapmadığı kontrol edilmelidir (33).
- Çocuğun toplum içinde utancını engellemek için 3 yaş üstü çocuğun ailesine, su geçirmez iç çamaşırı ve petleri kullanabileceği söylenmelidir.
- Nörolojik mesanesi olan bebeklerde, mesanede biriken idrarın atılımına yardımcı olmak için “Crede Manevrası” (göbek bölgesinden perine bölgesine doğru el ile sıvazlanarak bastırılması) yapılmalı ve manevra aileye öğretilmelidir (33).
- Kabızlığı yumuşatmak için sulu ve posalı gıdaların, ishal için ise yulaf içeren gıdaların verilebileceği söylenmelidir.
- Aileye hastanede yattıkları süre içinde HS’nin takibi için, bebeğin baş çevresini nasıl ölçecekleri ve fontanellerdeki gerginliğin izleminin nasıl yapılacağı konusunda bilgi verilerek her gün bunu evde yapmaları gerektiği söylenmelidir (2, 3, 4, 10, 34).
- Çocukta alt ekstremelerde motor kontrol bozukluğu var ise; kas atrofisi ve kontraktür gelişebileceğinden, çocuğa sürekli pasif egzersizlerin yaptırılması gerektiği ve bu konuda fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezlerinden yardım alınabileceği söylenmelidir. Egzersizlere bebeklikten itibaren başlanması ve çocukluk dönemi boyunca sürdürülmesi çocuğun gelişmesini hızlandırılması gereklidir. Oturma, emekleme ve yürüme açısından geri kalan çocuklarda egzersiz yararlıdır. Zamanı geldiğinde çocuğun ayakta durabilmesi için gereken çift taraflı uzun bacak gereci (KAFO), kısa bacak gereci (AFO) gibi basit ayakta durma gereçleri kullanılabilir. Ayakta durma şekil bozukluklarını önler, kemikleri kuvvetlendirir ve çocuğun kendine güvenini artırır. Tüm çocuklar ayağa kaldırılmalıdır Yürüme için de aynı şeyler geçerlidir. Erişkin dönemde tekerlekli iskemle gereken çocuklar bile küçükken yürütülmelidir. Fizyoterapist ve Fizik Tedavi uzmanı çocuğun eklem hareketlerini, kas gücünü, kasların sertliğini, hissetmeyi, hareket ve el becerilerini değerlendirdiği için alınan rehabilitasyonun faydasının olacağı aileye açıklanmalıdır (2, 3, 72).

- Ayrıca, her gün alt ekstremit  ve kal a b lgesinin iritasyon ve enfeksiyon a ısından g zlenmesi gerektiĐi konusunda bilgi verilmelidir.
- Latex alerjisi olan  ocuklar, bu durumlarını belirten kimlik formunda tıbbi bir bilezik takmaları uygun olur. Alerji durumunda ne gibi belirtiler verebileceĐi ( ks r k, g zlerde sulanma, cilt d k nt s , nefes alma sorunları) aileye anlatılmalıdır.
- Bu ailelerin, desteĐe gereksinimleri vardır. MMC olan  ocukların hareketleri n rolojik sorunlar nedeniyle sınırlı olduĐundan, aile koruyucu tutumla  ocuĐun hareketlerini engellemeye  alışabilir. Aileye,  ocukların normal yaŐam s rd rmelerini saĐlamak i in olabildiĐince baĐımsız olmalarına yardımcı olmalarının gerektiĐi s ylenmelidir (31, 34)
- Bu  ocuklar yeterli eĐitim alabilmeli, toplumsallaŐtırılmalıdır. Zeka geliŐimi i in bu konuda aileye bilgi verilmeli ve uygun kurumlara y nlendirilmelidir.
- Anne-babalarda sıklıkla su luluk, geleceĐe y nelik endiŐe, benlik saygısında azalma gibi duygular geliŐebilmektedir. Bu nedenle bu ailelerin  ocuk bakımında desteklenmesi ve onlara duygusal y nden destek olunması gerekmektedir (4, 10, 11, 34, 35, 37).

4.7. Stres Kavramı

4.7.1. Stresin tanımı ve tarihsel gelişimi

İnsanlar yaşamlarının her anında bedensel, ussal ve duygusal pek çok uyarana karşı karşıya kalmaktadır. Bu uyarılar, bireyin içinde bulunduğu denge, düzen ve uyum durumunu etkileyebilir. Yaşanan olay, kişiye sıkıntı verecek, yeniden uyum sağlamasını gerektirecek, alıştığı yaşam ve çözüm yollarını sorgulatacak ve/ ya da değiştirecek nitelikteyse birey, bu zorlu olayın üstesinden gelmek ve yeniden rahatlayıp uyum sağlamak için çabalayacaktır. Bu noktada stres ve başa çıkma kavramları önem kazanmaktadır(42, 65).

Stres kavramı, Latince "estrectia", Fransızca "Estrece" sözcüklerinden gelmektedir. Stres, 17. Yüzyılda felaket, bela, musibet, dert, keder, elem gibi anlamlarda, 18 ve 19. yüzyıllarda ise, kavramın anlamı değişmiş ve güç, baskı, zor gibi anlamlarda objelere, kişiye, organlara ve ruhsal yapıya yönelik olarak kullanılmıştır. 19. ve 20. yüz yıllar da "stress" ve "strain" kelimesi, sezgi yolu ile bedensel ve psikolojik hastalıkların sebebi olarak düşünülmüştür. Buna bağlı olarak stres; obje ve bireyin bu tür güçlerin etkisi ile biçiminin bozulmasına, çarpıtılmasına karşı bir direnç anlamında kullanılmaya başlamıştır (43, 44, 46, 50, 58).

1984'te Lazarus ve Folkman; stresin, birey ve çevre etkileşimi sonucunda oluştuğunu vurgulamıştır. Bu etkileşimde bireylerin olayları ve bireyleri stres kaynağı olarak algılamaları ve değerlendirmeleri önemli olup, bireynin olayları ve çevredeki bireyleri stres kaynağı olarak değerlendirmezse stres de yaşamayacaklarını belirtmişlerdir (43, 45).

Avusturya doğumlu bir bilim adamı olan Hans Selye ise, stresin fizyolojisi üzerindeki çalışmalarıyla tanınan bir bireydir. Selye'ye göre; stres, aslında organizmadaki aşınma oranıdır. Selye, yaptığı çalışmalar sonunda, stresin doğasını açıklamada başka bir tanımlama daha yapmıştır: "Stres, kişinin çevreye uyum yapma sürecinde yaşadığı fizyolojik bir tepkidir. İçsel ve dışsal koşulların değişimine uyum için bedenin çalışması veya güç harcaması, fizyolojik tepkilere neden olur. Bu bağlam da "stres, bedenin olaylara karşı verdiği özgül olmayan (nonspecific) tepki" olarak değerlendirmiştir (43, 45, 47).

Stres kavramına ilişkin olan bu tanımlar çoğaltılabilir. Stres kavramı “zararlı uyarıcı”, “zararlı uyarıcıya karşı tepki”, “zararlı uyarıcı ile organizma arasındaki etkileşim” biçiminde tanımlanmaktadır. En genel anlamıyla stres; kişiye güç gelen, baskı ve engellenme yaratan, çıkmaza sokan, çaresizliğe sürükleyen, acı veren, bunaltı ve üzüntü verici yaşam olaylarıdır. Günümüz de geçerli olan anlamıyla; zarar veren etkenlere karşı organizmada ortaya çıkan olumsuz değişiklikler ve tepkilerdir. Kısacası stres, organizma için olumsuz ve sağlığı bozan bir durumdur (44, 48).

Ancak, her zaman hastalıklara ve olumsuzluklara yol açan bir durum olmadığı, yaşam güçlükleri ile başa çıkmada, bireysel yapıcılığın ve etkinliğin fiziksel ve duygusal dayanıklılığın artmasında olumlu rol oynadığı, stres durumunda yaşanan zorlanmaların bireyi, yenilikleri aramak, çalışmak, yaratmak konusunda harekete geçirdiği de bilinmektedir (53)

4.7.2. Stres sırasında organizmada oluşan değişiklikler

Herhangi bir stres durumunda organizmanın bozulan dengesinin uyumunu sağlamak için bir bütün halinde tepki göstermesine, dengesini yeniden kurabilmesine Selye “Genel Adaptasyon Sendromu (GAS)” adını vermiş ve bunu üç dönemde incelemiştir: (47, 49, 51, 58).

1) Alarm dönemi: Bu dönem, organizmanın dış uyarıcıya stres olarak algıladığı yani stres sürecinin başlangıcı olduğu durumdur. Bu dönemde, otonom sinir sistemi tarafından salgı bezleri uyarılarak kana bol miktarda adrenalin ve onun etkisi altında ortaya çıkan diğer biyokimyasal maddeler pompalanır ve yaşamın devamını sağlayamaya yönelik klasik stres tepki zinciri oluşur. Terleme, titreme, nabız artışı, kalp çarpıntısı, göz bebeklerinde genişleme, kan basıncında düşme, yüz kızarması veya sararma, el ve ayakların soğuması, tüylerin diken gibi olması vb değişimler gözlenir (44, 47, 51).

Organizma, alarm aşamasında iken bazı duygusal tepkiler de oluşmaktadır. Uyarıcılar, birey tarafından bir tehdit olarak yorumlanacak olursa korku ve kaygı, panik gibi duygular da ortaya çıkar. Yaşanan bu duygularla birlikte kalp çarpıntısı, baş ağrısı gibi oluşan fizyolojik tepkilerde bu kez bedenin stresle baş edebilmek için daha fazla enerji harcamasına yol açmaktadır (44, 47, 51, 52, 53, 54, 56, 58, 62).

2) Direnç dönemi: Bu dönemde, alarm döneminde salınan hormonların etkisini gidermek için sakinleştirici hormonlar salgınır ve vücut normale döner. Birey elinden gelen tüm çabayı ortaya koyar ve belirli bir süre bireyin yaşantısında ve davranışlarında bu durum gözlenir. Bu dönemde, ağızda kuruluk, bitkinlik, iştahsızlık/çok yeme, baş ağrısı, baş dönmesi, konuşma güçlüğü, ellerde terleme ve titreme gibi belirtiler oluşur. Bu basamağın sonunda ya normal denge durumuna dönülür ya da tükenme basamağına geçilir. Direnç süresi uzadıkça organizmanın bağışıklık sistemi de iyice yavaşlamaktadır (43, 47, 53, 54, 56, 58, 62).

3) Tükenme (Bitkinlik) dönemi: Stres verici olay çok ciddi ve uzun sürerse, stres kaynağı ile başa çıkılamaz ve uyum sağlanamaz ise tükenme aşaması oluşur. Bu aşamada uzun süreli stres kaynakları ile mücadele edilemez ve birey başka stres kaynaklarının etkilerine de açık hale gelir. Kronik baş ağrıları, yorgunluk duygusu, uyuyamama/uyanma zorluğu, aşırı yeme, baş dönmesi, paniğe kapılma, yüksek tansiyon, astım, ülser, felçler, akıl hastalıkları ve sonuçta ölüm de oluşabilmektedir. Ayrıca, üretkenlikte azalma, zevk alamama, yakın ilişkilerden uzaklaşma, aile ve evlilikte uyumsuzluk, boşanmalar da görülebilmektedir (43, 45, 47, 49, 51, 53, 54, 56, 58, 59, 62).

4.7.3. Stres kaynakları

Stresi meydana getiren olaylara “stresör” adı verilir. Stresörler organizmanın dengesini bozabilecek etkenlerdir (50, 58, 59). İnsana stres tepkisini yaşatan durumları üç grupta toplamak mümkündür;

4.7.3.1. Fiziksel çevre: Hava kirliliği, kalabalık, gürültü, sel, deprem, yangın, radyasyon, sıcaklık, toz, soğuk hava, ışık, organizma yaralanması, susuzluk, ameliyat vb (50, 54).

4.7.3.2. İş ve kariyer: Çok hafif iş, ağır iş, parça başına dayanan üretim, iş seyahatleri, aşırı yüklenme, rekabet, gece işi, kendini kabul ettirme çabası, zaman baskısı altında çalışma, sorumluluk gerektiren işler vb. (54).

4.7.3.3. Psikososyal kaynaklar: Üç başlık altında toplanabilir;

1) Günlük stresler: Bir sınavın kötü geçmesi, trafikte sıkışma ya da karşılaşılan bir terslik, bürokratik bir zorlanma, evde işlerin aksaması, ağlayan çocuk, yanan yemek, komşunun yaptığı gürültüyle uyuyamama gibi nedenlerden oluşan strestir (48, 53).

2) Gelişimsel stresler: Burada söz konusu olan çocuk ya da yetişkinin kronolojik durumu ile ortaya çıkan gelişimlerdir. Örneğin, 11-13 yaşlarında buluş, menopoz ve andropoz, çocuğun okula başlaması, yetişkinlikte iş hayatına geçiş gibi dönemlerde oluşan strestir.

3) Yaşam krizleri niteliğindeki stresler: Bunlar her yaşama başlı başına biçim verecek nitelikteki olayların yarattıkları streslerdir. Örneğin; ciddi hastalıklar, doğum, aile bireylerinden birinin ölümü, işten çıkarılma v.b. gibi olaylardan kaynaklanan streslerdir. Bu durumlar, aile üyelerinin alışık oldukları bireysel etkileşim kalıplarının hepsini ya da pek çoğunu değiştirebilecek özelliktedir (48, 52, 53, 58, 59, 60).

4.7.4. Stres belirtileri

Strese karşı gösterilen fiziksel tepkiler, bütün insanlarda aynı olmasına rağmen psikolojik ve davranışsal tepkiler kişiden kişiye değişiklikler gösterir. Bu değişiklikler bireylerin sahip olduğu; bilişsel değerlendirme, başa çıkma kaynakları, daha önceki deneyimleri, bireylik özelliği, olayın olduğu sıradaki sosyal destek sistemlerinin yeterliliği ve varlığı (evli olması, eşinden arkadaşlarından, komşularından akrabalarından yeterli destek alması), maddi yeterlilik, sosyal güvencenin olması, durum üzerindeki kontrol algısı, sağlık durumu, stresörlerin süresi, şiddeti, yoğunluğu ve etkilediği alan v.b. ile ilgilidir (53, 59, 100).

Stres karşısındaki tepkiler genel olarak; fiziksel, duygusal, zihinsel ve sosyal belirtiler olarak incelenebilir. Bunları şu şekilde sıralayabiliriz:

1. Fiziksel belirtiler: Baş ağrısı, düzensiz uyku, sırt ağrıları, diş gıcırdatma, kabızlık, ishal ve kolit, döküntü, kas ağrıları, hazımsızlık ve ülser, yüksek tansiyon veya kalp krizi, aşırı terleme, iştahta değişiklik, yorgunluk veya enerji kaybı oluşabilir (43, 51, 60, 61).

2. Duygusal belirtiler: Kaygı veya endişe, depresyon veya çabuk ağlama, duygusal durumun hızlı ve sürekli değişmesi, gerginlik, özgüven azalması veya güvensizlik duygusu, aşırı hassasiyet veya kolay kırılabilirlik, öfke patlamaları, saldırganlık veya düşmanlık duygusal olarak tükendiğini hissetme oluşur (51, 54, 60, 61).

3. Zihinsel belirtiler: Konsantrasyon güçlüğü, karar vermede güçlük, unutkanlık, zihin karışıklığı, hafızada zayıflık, aşırı derecede hayal kurma, tek bir fikir veya düşünceyle meşgul olma, mizah anlayışı kaybı, düşük verimlilik, iş kalitesinde düşüş, yanlışlarda artış, olayları değerlendirmede zayıflama görülür (57, 60, 62).

4. Sosyal belirtiler: İnsanlara karşı güvensizlik, başkalarını suçlamak, randevulara gitmemek veya çok kısa zaman kala iptal etmek, insanlarda yanlış bulmaya çalışmak ve kırıncı sözcükler kullanmak, birçok bireye birden küs olmak, konuşmamaktır (43, 51, 54, 55, 57, 60, 61, 63).

4.7.5. Stresin bireysel sonuçları

Stres, genel olarak bireyin doğal düzenini bozan psikolojik bir durum olup, yoğun ve uzun süreli stresin getirdiği tükenme ile beden direncinde azalma oluşmakta ve sonuçta hastalıklar ortaya çıkmaktadır. Stresin birey üzerinde psikolojik, fizyolojik ve davranışsal bakımdan çeşitli etkileri vardır. Bunlar;

4.7.5.1. Fizyolojik sonuçları

- **Dolaşım sistemi, kalp ve damar hastalıkları:** Çarpıntı, göğüs ağrısı, hipertansiyon, migren.
- **Solunum sistemi hastalıkları:** Astım, aşırı soluk alıp verme.
- **Sindirim sistemi hastalıkları:** İştahın kesilmesi/aşırı yemek yeme, hazımsızlık, gastrit.
- **Üreme sistemi hastalıkları:** Cinsel iktidarsızlık, adet düzensizliği, libido azalması.
- **Bağışıklık sistemi:** Hastalıklara duyarlılıkta artma.
- **Deri hastalıkları:** Sedef hastalığı, egzema, kaşıntı, saç ve kıl dökülmesi.
- **Kas/iskelet sistemi hastalıkları:** Boyun ve sırt kaslarında kasilma, ağrı oluşabilmektedir (57, 60).

4.7.5.2. Psikolojik sonuçları: Kronik anksiyete, endişe, depresyon, uykusuzluk, psikolojik yorgunluk, bireylik değişikliği, fobiler ve ruhsal hastalıklar gibi durumlar ortaya çıkmaktadır. Ayrıca, birey, çevresindeki insanlarla yakın ilişkilerden uzak durmaya, zevk almamaya ve üretkenliğinde azalma, düşünce ve algılama yanlışlıkları da ortaya çıkmaktadır (57,60)

4.7.5.3. Davranışsal Sonuçları: Birey özellikle stresli durumdan uzaklaşabilmek amacıyla gözlenebilen davranışsal tepkilere başvurur. Bu durumda bireyin stresle baş edebilmek için kullandığı bu yöntemlerin olumsuz olduğu, hatta stresi daha da arttırdığı bilinmektedir. Sigara içme, alkol, uyuşturucu, ilaç gibi maddeler kullanma, az ya da aşırı yeme, uyku düzensizliği, içe kapanma, intihar, saldırganlık gibi zararlı alışkanlıklar oluşabilir (45, 51, 52, 53, 57, 60, 64).

4.8. Stresle Başa Çıkma

Başa çıkma; bireyin kendisi için stres oluşturan olay ya da etkenlere karşı direnmesi ve bu durumlara karşı dayanma amacıyla gösterdiği bilişsel, duygusal ve davranışsal tepkilerin tümü olarak tanımlanabilir. Söz konusu durumlara karşı bireyin kullandığı başa çıkma tutumları yaş, cinsiyet, kültür ve hastalık gibi çok çeşitli etkenlere bağlı olarak değişebilir ve bireye özgü bir nitelik taşır (67).

Başa çıkma kavramı, insanların yaşamlarını devam ettirirken karşılaştıkları güçlüklerle savaşımlarını biçimleri olarak ta açıklanabilir. Lazarus ve Folkman; başa çıkmanın dinamik bir süreç olduğunu ve birey ile çevresi arasındaki stresli etkileşimler sırasında değiştiğini belirtmişler ve başa çıkma kavramını “bireyin iç ve dış dünyanın yarattığı gereksinim ve zorlukları gidermek, onları kontrol altında tutmak, gerginlikleri azalmak için gösterdiği bilişsel ve davranışsal çabası” olarak tanımlamışlardır (54,65).

Stresle başa çıkma yöntemleri, sorun odaklı başa çıkma ve duygusal odaklı başa çıkma olarak iki grupta incelenmektedir (54);

1) Sorun odaklı başa çıkma: Doğrudan strese neden olan olaya, uyarıcıya ya da duruma yönelmek ve bunlarda değişim yaratmaktır. Daha aktif bir strateji olup stres kaynakları karşısında bilgiye ve planlı eyleme dayanan akılcı tepkileri içerir.

Sorun odaklı başa çıkma başlığı altında; kendini kontrol altında tutma, sorumluluğunu kabul etme, planlı bir şekilde sorun çözme, sorun üzerinde olumlu olarak durma gibi eğilimler yer almaktadır (54, 63, 64).

2) Duygusal odaklı başa çıkma: Bireyin istenmeyen bir olay karşısında oluşan duygularını ortadan kaldırma çabasıdır. Bu başa çıkma yönteminde, inkâr ve sorundan uzak durma bireye daha sakin bir biçimde soruna yaklaşma olanağı verdiği için psikolojik stresi kontrol etmede güçlü tekniklerdir.

Duygu odaklı başa çıkma başlığı altında, kaçma-kaçınma, inkâr, sorundan uzak durma, haz almacı kaçınmacılık, sosyal destek arama, yüzleştirici başa çıkma, kuruntulu düşünme, zihinsel anlamda sorunla meşgul olmama gibi eğilimlerdir (54, 62, 63, 66).

Arařtırmalar, bireylerin stres yařantılarında sorun odaklı ve duygusal odaklı bařa ıkma stratejilerinden her ikisini de kullandığını, ancak bazı durumlarda bu iki stratejiden biri, diğeri stratejiden daha stn geldiğini gstermektedir. İřle, aileyle ilgili sorunlarda sorun odaklı bařa ıkmanın daha fazla kullanılabildiğı; oysa fiziksel sağık sorunları karřısında sosyal destek alma ve duygusal odaklı bařa ıkma tarzının ncelikli olarak kullanılabildiğı grlmektedir. Bireylerin bir řeyler yapabileceklerine inandıkları durumlarda, daha ok sorun odaklı bařa ıkma stratejilerini kullandıkları; duyguda odaklařan bařa ıkma stratejileri ise, iinde bulundukları durumu, kabul etmekle yetindikleri zaman kullandıkları belirlenmiřtir (54). Ayrıca ğrenme glğ olan ocuk anne-babalarıyla yapılan bir alıřma da, sorun zmeye ynelik bař etme yntemleri kullanan anne-babaların daha az stres yařadıkları, kendini sulayanların ise daha fazla stres yařadıkları belirtilmiřtir (108).

4.8.1. Stresle bařa ıkma teknikleri

Kronik stresin organizmanın psikolojik ve fiziksel sağığına ynelik nemli bir risk oluřturduğı dřnldğnde, stres kaynakları karřısında sergilenen bařa ıkma tepkilerinin bilinli tepkiler olması, stresin olumsuz etkilerini azaltabilmektedir. Bu nedenle stresle bařa ıkma amacıyla bazı yntemlerin kullanılması gereklidir. Birey bir olayla bařa ıkabilmek iin ne kadar fazla yntem kullanabiliyorsa, o olaydan o kadar az etkilenecektir. (53, 63) Literatrde geen bazı bireysel bařa ıkma yntemleri etkili ve etkisiz olarak ikiye ayrılmaktadır;

4.8.1.1. Etkili bařa ıkma teknikleri

1) Kendini, stres ve bařa ıkma yntemini tanıma: Stres yaratan olayın algılanması, stres belirtilerinin tanınabilmesi, sıklıkla kullanılan stresle bařa ıkma tekniğı bireylerarası farklılıklar gsterir. Bazı insanlar stresle karřı karřıya kalınca az yer, az uyur, srekli gler, bazıları sigara ier, alkol/ uyuřturucu kullanır, ok uyur, srekli ağılar, depresyona girer. Bedenimizin ve onun tepki gsterme biimleri konusunda ne kadar ok řey bilinirse, bedenin tepkileri daha iyi, doğıru, gvenilir ve daha az korkutucu biimlerde yorumlanır (47, 59).

2) Kendiniz ile olumlu diyalog kurmak: Bazen bireyin düşünceleri, olumsuz ve kendine zarar verici olabilir. İnsan isterse stresli bir durum karşısında kendisine söylediği olumsuz sözler yerine olumlarını koyarak dikkatini daha etkili bir sorun çözme seçeneğine doğru yönlendirerek stresini azaltabilir (59).

3) İyi bireylerarası ilişkiler kurmak: Başkaları ile içtenlikle ilgilenmek, onların görüşlerine saygılı olmak, iyi bir dinleyici olmak, karşımızdakinin konuşmasına izin vermek, onların duygu ve düşüncelerine saygılı olmak v.s gibi konulara dikkat etmek gerekir (47).

4) Öfkeyi yenmek: Öfke, normal ve sağlıklı bir duygu olup, sağlıksız olan öfkenin saldırganlığa dönüşmesidir. Öfkeden yapıcı olarak yararlanmak için; öfkenin esiri olmamak gereklidir (59).

5) Zamanı iyi kullanmak: Zaman yönetiminin amacı, zamanı gereksinim ve istekleri karşılayacak biçimde kontrol altında tutabilmektir. Zaman etkili kullanıldığında çok daha fazla şey başarılabilir. Zaman yaratmak için dört “esas kural” vardır;

- Hayır demeyi öğrenmek
- Öncelikli olan işleri yapıp bitirmedikçe diğer işleri yapmamak
- Günlük planda olağan dışı durumlar için vakit ayırmak
- Çeşitli işler arasında mutlaka dinlenme süreleri ayırmak (45, 53, 54, 59).

6) Solunum egzersizi: Stres altında olduğumuz zaman vücudumuz çok fazla oksijene ihtiyaç duyar. Stres altında nefes hayli hızlı, gevşemişken ise yavaştır. Bu egzersizle amaç nefesi hızlıdan yavaşa indirmektir. Asansör, telefon, kırmızı şık v.s. beklerken, bir şeye sinirlendiğimizde ve her gün 5 dakika solunum egzersizi yapmak bedeni strese karşı korumada önemli bir adımdır (54, 59, 62).

7) Bedensel hareket (spor ve egzersiz): Yapılan fizik egzersiz formu korumakta, beyin üzerindeki olumlu etkisi olmakta ve stresi yenme kapasitesini arttırmaktadır. Strese tepki olarak daralan damarların yetersiz taşıdığı kanla iyi beslenemeyen hücreler, stresin sık tekrarlanması sonucunda zamanla hastalığa açık hale gelir ve yaşamları kısalmır. Fizik egzersizle artan ve hızlanan kan akımı ile hücrelerin daha iyi

beslenmesini sağlar. Fizik egzersiz; zihinsel gevşemeyi, enerji artışını, kendine güvenin fazlalaşmasını, duygusal boşalmayı, endişelerde azalmayı ve kas gevşemesini sağlamaktadır (54, 61, 62)

8) Gevşeme: Gevşeme hareketi, stres altındaki bireyde başlayan stres tepkisinin tam karşıtı bir etki yapar. Gevşeme tekniğı kullanıldığında, bedende başlayan psikosomatik stres tepkisi kırılır ve zararları engellenmiş olur. Stres tepkisinde kaslar gerilir, kan basıncı ve kan şekeri yükselir, solunum artar. Oysa gevşeme hareketleri ile kaslar rahatlar, tansiyon düşer, solunum yavaş ve derin olur, kan şekeri azalır (52, 54, 62).

Progresif gevşeme tekniğı; Stresin zarar verici etkisi, daha çok çeşitli sırt, bel, baş, boyun ağrıları şeklinde olduğunda kullanılan bu teknikte rahatlatıcı bir şekilde oturmak veya uzanarak baştan ayağı kadar, kas gruplarının önce gerilmesi, daha sonra gevşetilmesi ve derin nefes alınarak, o kas grubuna oksijen gönderilmesi sağlanır.

Bu gevşeme hareketi yapılırken, oturur ya da yatar pozisyonda güzel bir fantezi kurulur (sahil, kuş sesleri v.s) ve zihin belirli kas grupları üzerinde toplanır. Sonra solunum egzersizi yapılarak şu cümleler söylenir: “Rahat ve huzur içindeyim, alın kaslarım rahat ve yumuşak, gözlerimi sıkıyorum, daha sıkı ve yavaş yavaş gevşetiıyorum, derin bir nefes alıp bırakıyorum ve alın kaslarım, göz kaslarım bütünüyle yumuşak ve gevşek” gibi cümleler kurularak yapılan bir gevşeme hareketidir. Progresif gevşeme tekniğı yalnızca kas gevşemesi değil, aynı zaman da zihnin rahatlaması esasına dayanmaktadır (54, 59).

9) Biofeedback (biyolojik geribildirim): İnsanın normal ve normal dışı olan ve kendisinin farkında olmadığı fizyolojik tepkilerinin bir araç yardımı ile farkında olduğu ve bir eğitim programı içinde otonom faaliyetlerini (beden sıcaklığı, ter bezi salgısı vb.) istenilen yönde düzenlemeyi öğrendiğı bir yöntemdir. Bir anlamda insanın kendi iç fizyolojik faaliyetlerini gözleyebileceğı bir penceredir. Biofeedback araçları, deriye bağlanan elektronlarla kaydedilen bu etkinlikleri analiz ederek bireye görülebilen sinyaller olarak yansıtır (54)

Uzman personel gözetimi altında bireyler stres belirtilerini feedback araçları yolu ile azaltmayı öğrenebilmektedir. Biofeedback araçları, bireylerin farkındalık kazanarak stresin istenmeyen etkilerinin azaltılmasına yardımcı olur (54, 62).

10) Meditasyon: Meditasyonun amacı, bireyi zihinsel kaygı, gerilim ve kuruntulardan uzaklaştırarak rahatlık ve sakinliğe ulaştırmaktır. Aslında, yalnızca sessizce oturularak, örneğin kalp atışının veya bir saatin tik-tak sesinin dinlenmesi de meditasyon olarak düşünülebilir. Eğer dikkati, değişmeden tekrarlayan bir uyarıcı üzerine yoğunlaşma ve bu durumu bir süre koruma çabası söz konusuysa, o esnada meditasyon yapılıyor demektir. Her insan, kendine uygun bir meditasyon tekniği geliştirebilmektedir. Bunlar arasında ibadet ve dua etmek, müzik dinlemek ve güneşin batışını izlemek gibi durumlar da yer almaktadır (68).

11) Beslenme: Bazı yiyeceklerin stres tepkisini başlattığı, arttırdığı, hatta bireyleri strese karşı daha duyarlı hale getirdiği bilinmektedir. Örneğin, yetersiz kalori insan organizmasını zayıflatarak, stres ile ilgili hastalıklara daha kolay yakalanmasına neden olmaktadır. Yine kahve, çay, kakao ve çikolatada bulunan kafeinin kendisi stres tepkisi yaratan bir maddedir. Uzun süreli stres, B1 ve B2 vitaminlerinin daha fazla tüketilmesine ve B vitamini depolarının azalmasına neden olabilmektedir. Aşırı veya yetersiz beslenme durumlarında, fiziksel ve zihinsel performans azalır. Dengeli beslenme, stres yönetimi kapasitesini destekler. Bu nedenle stresle daha etkili başa çıkabilmek için beslenme düzeni ve beslenme alışkanlıkları gözden geçirilmeli ve gerektiğinde önlem alınmalıdır (45, 54, 68).

12) Uyku: Stresle başa çıkmada iyi ve deliksiz bir uyku çok önemlidir. Uyku yaşamın vazgeçilmez faaliyetlerinin en başında gelir ve genel sağlıktaki bir aksama kendini ilk uykuda ortaya koyduğu gibi uyku düzeninin aksaması da genel sağlık ve günlük yaşamda doğrudan etkilere yol açmaktadır (54).

13) Sosyal destek: Stresi önlemenin en etkin yollarından biri de, yaşamın bütün anlarında sosyal desteğe sahip olmaktır. Sosyal destek, bireylerin yaşam alanları içerisinde başka birey ya da gruplarla etkileşimini anlatmaktadır. Sosyal destekler sevgi, güvenlik, kendini ifade etme, tanınma, ait olma duygularına katkıda bulunan değerli bir başa çıkma özelliğidir. Sosyal destek ile, bireyin sevildiğini, kabul

edildiğini, kendisine değer verildiğini, saygı duyulduğunu, bir gruba ait olduğunu hissedebilmesini sağlayan ilişkileri kastedilmektedir. Stres yaratan olaylar olduğunda, bireyde yarattığı duygu durumu anlatılabilir ve başkalarından destek istenebilir (48, 54, 61, 62, 68, 69).

14) Sosyal, kültürel, sportif etkinliklere katılma: Stresle başa çıkmada önemli bir konu da, stres içindeki bireylerin, boş zamanlarını değerlendirme ve bu zamanlarda gösterdikleri etkinliklerdir. Sinema, tiyatro, opera, sergiler, spor karşılaşmaları gibi etkinliklere katılmak ve izlemek, izleyicide bazı duyguları uyandırmak ve harcatmak yolu ile bireyleri daha rahat ve psikolojik yönden sağlıklı kılar. Ayrıca ağaç işleri, balık tutmak, eliş yapmak, koleksiyon yapmak v.s. gibi hobiler ve boş zaman etkinlikleri uğraşmak, zevk almayı ve gevşemeyi yaşamak, başarmak ve kendini anlatmak gibi çok önemli yararlar sağlar (54, 62).

14) Masaj: Stres etkisinin yavaşlatılmasında ve önlenmesinde birçok açıdan yarar sağlamakta, kasların gevşemesine yardım etmektedir. Masaj kasların gevşemesine yardım eder ve masaj sırasında bütün vücuda kaygıyı azaltan, düşünmekten çok hissetmeye olanak tanıyan, tatlı bir rahatlama duygu yayılır (54, 68).

15) Zihinsel yönlendirme tekniği: Bireyi rahatsız eden düşüncelerin yerine, sadece olumlu düşünce, duygu ve olayların geçmesini sağlamaktır (54).

16) Mizah: Mizah, stres yaratan duyguların daha istedik, hoş duygularla yer değiştirmesini sağlar. Mizah, kan basıncını düşürüp endorfin hormonunun açığa çıkmasını sağlar. Endorfinler beyine etki ederek bireyin kendisini mutlu hissetmesini sağlar. Mizahın sonuçlarından biri gülmektir. Gülmek ayrıca, dolaşımı düzenler, kalbi, sinir ve bağışıklık sistemini güçlendirir (54).

4.8.1.2. Etkisiz başa çıkma teknikleri

Genel olarak bu yöntemleri üç başlık altında toplamak mümkündür. Bunlar;

a) Bedene yönelik olarak; Alkol, çay, kahve, sigara, uyuşturucu, ilaç gibi maddelere sığınma, aşırı yemek yeme veya iştahsızlık.

b) Davranışlara yönelik olarak; Saldırganlık, içe kapanma, intihar gibi uygun olmayan davranışlar.

c) Duygulara yönelik olarak; Mantiğa bürüne, reddetme, bastırma, yansıtma gibi çeşitli savunma mekanizmaları ile kendini aldatmaya yönelik davranışlardır (47, 51, 61).

4.9. Engelli/ Kronik Hastalığa Sahip Çocuk Ailelerin Yaşadıkları Stres ve Nedenleri

Aileler için en kaygı verici deneyimlerden biri, kronik hastalığı bulunan bir çocuğu yetiştirmektir. Ailede kronik hastalığa sahip bir çocuğun bulunması, tüm aileyi ve ailenin döngüsünü etkilemektedir. Çocuğun kronik bir hastalığa sahip olması, aile üyelerinin ciddi düzeyde stres yaşamasına neden olur (79, 80).

Literatür araştırmalarında stresle ilgili tanımlamalara baktığımız da; bireyin devam eden yaşam örüntüsünde değişiklik gerektiren herhangi bir durum, diğer bir tanım da ise; ailenin çok az hazırlığının olduğu ya da hiç hazırlığının olmadığı kriz yaratan bir durum olarak tanımlandığını düşünürsek yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin daha çok stres yaşayacaklarını bekleyebiliriz (69).

Yetersizliği sahip çocukları olan ana babaların hemen hepsinin her ailenin karşılaştığı baskılara ve gerilimlere ilave olarak çocuklarının özel sorunları ve gereksinimleri nedeniyle yaşadıkları pek çok stres kaynağı vardır (69).

Anne-babanın kronik hastalıklı çocuğu kabullenme düzeyini, algılama şeklini, çocuğa uyumunu ve anne-babaların çeşitli alanlardaki stres düzeylerini etkileyen faktörler şunlardır:

- Ailenin ekonomik düzeyi,
- Anne-babaların eğitim düzeyleri, meslekleri,
- Anne-babalarda ki bireysel ödül eksikliği,
- Evlilik uyumları, deneyimleri, aile üyeleri arasındaki ilişki,

- Ailenin sosyal güvencesinin olup olmaması,
- Çocuklardaki zihinsel veya bedensel engelin şiddeti,
- Engelli çocuğun yaşı, engelin süregelen oluşu,
- Tıbbi yardım ihtiyacının fazla olması (örneğin; yineleyen ameliyatlar),
- Sosyal destek alabilme durumları v.s. (69, 80, 81, 83).

4.9.1. Ailenin hastalığa karşı gösterdiği tepkiler

Anne-babalar bireylik yapılarına ve ailenin içinde bulunduğu koşullara bağlı olarak çocuğun hastalığına farklı biçimde tepki gösterirler.

Bu tepkileri şöyle sıralayabiliriz:

Birincil Tepkiler

- Şok
- İnkâr, Yalanlama, Reddetme

İkincil Tepkiler:

- Öfke, Kızgınlık
- Suçluluk duygusu
- Çocuğa Karşı Karmaşık Hisler
- Utanma-mahcup olma

Üçüncül Tepkiler

- Depresyon
- Kabul Etme, uyum sağlama ve her şeye yeniden başlama (80, 83, 86, 87, 89).

Karakavak'ın (2006) kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duyguları belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada, annelerin büyük çoğunluğunun, hastalığı ilk öğrendiklerinde, şok geçirdiklerini, beyninden vurulmuşa döndüklerini ayrıca şaşkınlık, üzüntü yaşadıklarını ve hastalığın gidişatına ilişkin belirsizlik ve tedirginlik duyduklarını, hastalığı ilk öğrendiklerinde, bu durumu reddettiklerini, hastalığı kendilerine verdiği için, Allah' a isyan ettiklerini belirtmiştir.

4.9.2. Ailede strese yol açan faktörler

1) Çocuğun hastalığına ilişkin dış görünümü ve uygulanan işlemler: Çocuğun hastalığı nedeniyle fiziksel görüntüsünün farklı olması (bacaklarının içe doğru olması, başında giderek büyümenin olması v.s.), tedavi için açılan intravenöz girişim yolları (anjyokat, santral venöz katateri), oksijen verilmesi, yapılan pansumanlar, idrar sondası takılması, başından sıvı alınması, kan alma gibi girişimler anne-babalarda strese neden olan faktörlerdendir. Çocuğun fiziksel yetersizliğinin herkes tarafından görünür olması, ailenin psiko-emosyonel ve sosyal dengesini etkileyen ana faktörlerden biridir (83, 84).

2) Süreğen bakım gereksinimleri, eğitimi, özel sorunları: Özel gereksinimli çocukların bakım talepleri, çocukluktan yetişkinliğe kadar sürer. Anne babalar da süre giden bu krizlere ve streslere sürekli olarak uyum sağlamak zorunda kalırlar. Anne-babalarda stres yaratan en önemli etkenler arasında, sağlık sorunları, anne-babaya bağımlılık düzeyleri, genellikle yaşam boyu süren günlük bakım gereksinimleri, eğitimleri sayılabilir (97).

Eğitimlerinde ise; aile bir yandan engelli olarak dünyaya gelen çocuğa alışmaya çalışırken, bir yandan da engelli çocuğa nasıl yardımcı olacaklarını öğrenmek, bu konuda bilgi sahibi olmak isterler. Çocuklarının eğitimlerinin planlanmasından uygulanmasına kadar her aşamaya katılmak ve hem çocuklarının ve hem de kendilerinin haklarını da savunmak durumundadırlar. Çoğu zaman ise ne yapacaklarını bilemedikleri için kendilerini tehdit altında hissedebilmekte, bu da onların benlik saygılarını etkileyebilmektedir (69, 80, 89)

Akkök ve ark. tarafından (1992), 27 otistik, 40 öğretilbilir ve 42 eğitilebilir zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların stres kaynaklarını, anne babaların bu durumu nasıl algıladıklarını ve stres düzeyini etkileyen değişkenleri belirlemek için yaptıkları çalışmada, ailelerin rehberlik almasının ve çocuğun yetersizliğinin eğitilebilir düzeyde olmasının stresi anlamlı derecede düşürdüğü bulunmuştur.

Ayrıca anne-babalar, okul döneminde sıklıkla kendi çocukları ile diğer çocuklar arasındaki fiziksel ve fonksiyonel farklılıkların daha fazla farkına varırlar ve bu da yaşadıkları stresin daha da artmasına neden olabilir (95, 100).

3) Sağlık çalışanları ile yaşanan iletişim sorunları: Anne-babalar daima dürüst ve açık iletişim isterler. Sağlık çalışanları tarafından anne-babalara hızlı açıklama yapılması, açıklamalar sırasında anlamadıkları kelimeler kullanılması, bilgi verilmemesi ya da eksik, çelişkiye düşürücü bilgiler verilmesi, bilgilendirmenin değişik bireyler tarafından yapılması, anne-babaların soru sormasına fırsat verilmemesi, duygusal destek olunmaması anne-babaların stresini daha çok arttırmaktadır (84).

4) Yaşam biçiminde oluşan değişiklik ve sosyal desteğin azalması: Kronik hastalık, çocuğun ve ailenin sosyalleşme olasılığını azaltabilmektedir. Yaşam tarzında oluşan değişiklikler (sosyo-kültürel ve boş zamanları değerlendirme etkinlikleri vb), sorumlulukların artması nedeniyle aile bireylerinin özel yaşamlarının kısıtlanması ve diğer bireylere ayrılan zamanın azalması, anne-babaların seyahat ve tatil gibi aktivitelerini kısıtlamaları, arkadaşlarından ve akrabalarından uzak kalmaları sonucunda giderek artan sosyal izolasyon, depresyon, suçluluk, anksiyete gibi sosyal ve duygusal sorunları da beraberinde getirmektedir (69).

Yapılan literatür araştırmaları, engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımına yönelik sorumluluğun büyük bir kısmını anneler üstlendiği için, annelerin sahip oldukları diğer rollerden vazgeçtikleri, sosyal aktivitelere katılım ve sosyal yaşamlarında azalma olduğunu, babalar için strese yol açan nedenlerin ise parasal zorluklar, duygusal gerilim ve sosyal etkinliklerle sınırlamalar olduğu görülmüştür (69).

Ayrıca aile üyelerinin, arkadaşlarının ve yakın çevredekilerin gösterdikleri tepkiler, acıma duyguları, önyargılı yorumları, bu ailelerde üzüntüye ve kendilerine reddedilmiş hissetmelerine neden olmakta ve bunun sonucunda çevrelerindeki bireylerle beraber olma ve sosyal aktivitelere katılma isteklerini ortadan kaldırmaktadır. Oysaki bu; durumu daha da zorlaştırmaktadır. Ayrıca, aile toplum tarafından damgalanacağı korkusunu yaşayarak bu durumu saklama yoluna gidebilir, engelli çocuğunu eve kapatabilir. Yaşanan bu olumsuz deneyimler sonucunda da, bazı anne-babalarda somatik şikâyetler ve fiziksel hastalıklarda artma görülmektedir (10, 69, 80, 82, 83).

Lösemili çocuk ve ailelerinin psikososyal sorunlarını belirlemek amacı ile 100 akut lösemili çocuk ve ailesi ile yapılan bir çalışma da, ailelerin %28'inin

çocuğun hastalığını en yakın çevrelerinden bile sakladıkları bildirilmiştir. Bunun nedeni arasında; çevrenin destek vermeyeceğini, çocuğa üzüntü vereceğini düşünmeleri, daha fazla soru sorulmasını önlemeye çalışmaları ve çocuğun ileride hastalığı nedeni ile sosyal yaşamının etkilenmesini istememeleri gösterilmiştir (95).

5) Ekonomik zorluklar: Özellikle SP, SB, zihinsel engel, otizm gibi yetersizliklere sahip çocukların gereksinim duyacakları tıbbi bakım, sürekli hastaneye yatma, tedavi ve ilaç masrafları, hastaneye ulaşım sırasındaki maddi giderler, evde özel fiziki düzenlemeler ve araç gereçler gibi nedenlerle bu aileler diğer ailelere göre daha çok harcamalarda bulunmaktadır. Ayrıca yapılan araştırmalara göre, bu ailelerin yaklaşık gelirlerinin ¼'ünü çocuğun tedavisi için harcadıkları (ilaçlar, çocuğun yaşamı için gerekli protez tekerlekli sandalye, ulaşım v.s.) belirlenmiştir (10, 69, 83, 86, 89, 100).

Yapılan literatür araştırmalarında, hemodiyalize giren çocukların ailelerin ekonomik zorluk içinde oldukları, annelerin yoğun anksiyete yaşadıkları, destek sistemlerinin yetersiz olduğu, ailelerin kendi yapılarına göre baş etme mekanizmaları geliştirdikleri belirtilmiştir (83).

6) İşle ilgili sorunlar: Aileler, çocukları için yararlandıkları hizmet sistemlerinden uzak kalmamak için yeni iş fırsatlarından vazgeçebilmekte; çocuklarına bakmak ya da onlara daha çok zaman ayırabilmek için yarım zamanlı işleri tercih etmek durumunda kalabilmektedirler. Tüm bunlar onların mesleki gelişimlerini olumsuz olarak etkileyebilmektedir. Ayrıca kronik sorunu olan çocuğa sahip ailelerde çocuğun uzun süreli bakımı için çalışan aile üyelerinden birinin özellikle annenin, işinden ayrıldığı bilinmektedir. Ailenin ekonomik güçlük yaşaması, aile üyelerinden bazılarının ikinci bir işte çalışma zorunluluğu da doğabilmektedir (10, 69).

7) Aile ve evlilik ilişkilerindeki değişiklikler: Çocuğun hastalığı eşlerden biri ya da her ikisinden beklenen rollerde uzun süreli değişikliklere neden olmaktadır. Fiziksel, sosyal ve maddi zorlanmalar, aile ilişkilerini bozabilmekte ve bazı aileler bu durumla baş etmekte zorluk çekmektedirler.

Anne çoğunlukla zaman ve enerji gereksinimlerini üstlenirken, baba da mali sorumlulukları üstlenmektedir. Sonuçta her iki anne-babada kendi rollerinin çeşitli yönlerde genişlemesi ile karşı karşıya kalırlar (69, 80).

Aşırı koruma, reddetme, diğer aile üyelerine daha az zaman ayırma, çocuğu günah keçisi yapma, çocuğa karşı sorumlu olduğuna inanarak suçluluk hissetme gibi psikolojik sorunlar, aile içi gerilimi ve çatışmayı arttırabilir. Böylece aile içi ilişkilerin düzenlenmesinde zorluklar yaşanır ve bu güçlük, bazen evlilik uyumsuzluğu ve çiftlerin boşanması ile sonuçlanabilir (89).

Fakat yapılan çalışmalar bu ailelerde boşanma oranının yüksek olmadığını, ayrıca çocuğun hastalığının oluşturduğu stresin bazı eşler arasındaki iletişimi ve duygusal yatkınlığı arttırdığını ve eşlerin kendi rollerinde ve ilişkilerinde geliştikleri gözlenmiştir. Bu durumda her aile stres yaşayacak demek değildir. Bazen de böyle bir çocuğa sahip olmanın, aileye olumlu katkıları olmakta, bu çocuklar aile üyelerini birbirlerine daha çok yakınlaştırmakta ve onları ortak bir hedef etrafına toplamaktadır (10,69).

Engelli bir çocuğun aileye katılımıyla ailelerde, evlilik çatışmalarına ek olarak alkolizm ve intihar sorunlarının da engelli çocuğu olmayan ailelere oranla daha sık görüldüğü de öne sürülmektedir (89).

Kronik hastalığı olan ve uzun süre hastanede yatan çocuklar ve ailelerinde psikolojik, sosyal ve ekonomik değişikliklerin saptanması amacıyla 42 kronik hastalığı olan çocuk ve ailesiyle yapılan bir araştırma da; annelerin %31' aile bağlarında artma olduğunu bildirirken, %25,4'ü aile bağlarında zayıflama, %8,3'ü eşler arasında kırgınlıklar yaşandığını bildirmişlerdir (95).

8) Çocuğun şimdiki ve gelecekteki durumuna ilişkin belirsizlik ve endişeler:

Kuşku ve gelecek korkusu, kronik hasta çocuklu ailelerde sabit bir kaygıdır. “Çocuklarının gelecekteki işlev düzeyleri ne olacaktır? Kendileri çocuklarına bakamayacak duruma geldiklerinde çocuklarına ne olacaktır?” gibi sorular onlarda sürekli bir endişe oluşturmaktadır. Ayrıca aileler, çocuk için çok fazla zaman ve enerji harcadıktan sonra çocuğu kaybetmekten de korkarlar (69, 100).

Yapılan literatür incelemesinde, SP'li çocuk anne-babalarıyla yapılan bir çalışma da; anne-babalarda, gelecekle ilgili umut, bağımsızlık ve başarı beklentilerinin kontrol grubuna göre daha düşük olduğunu saptamışlardır (81).

9) Anne-baba da oluřan saęlık sorunları: Yapılan literatür incelemelerinde, engelli çocukların ailelilerinde, uyku bozuklukları, dışkılama sorunları, söylediklerini sık tekrar etme, kendine ve çevresine zarar verici davranışların olduęu görölmüştür (10, 89). Akut ya da kronik hastalığı olan çocuęa sahip anne-babalarının psikolojik durumlarının deęerlendirildięi bir dizi çalışmada ise, anne-babaların kronik, ciddi boyutta strese sahip oldukları görölmüştür. Epilepsi gibi mental ya da fiziksel engelli çocuk annelerinde beklenmeyen sorunlar ve bilinmeyen tedavi süreçleri içinde olmaları nedeniyle kronik üzüntü ve umutsuzluk yaşadıkları belirtilmiştir (90).

Kronik çocuęa sahip ailelerle yapılan çalışmalar incelendiğinde; 40 aile üzerinde yapılan bir çalışmada; ailelerin sadece % 12'sinin hastalığa adaptasyon sağladığı, aileden en az bir üyenin psikolojik desteęe ihtiya duyduęu, 50 aile üzerinde yapılan bir dięer çalışmada ise; ailelerin % 98'si psikolojik desteęe ihtiya duyduklarını belirttikleri görölmüştür (91).

Down sendromu, konjenital kalp hastalığı, yarık damak/dudak ve saęlıklı kontrol grubu ile yapılan çalışmada; Down sendromu ve konjenital kalp hastalığı olan çocuęa sahip anne-babalarda stres düzeyi kontrol grubu ve yarık damak, yarık dudaklı çocuęa sahip anne-babalara göre daha yüksek olarak bulunmuştur (81).

11) Kardeşlerin etkilenmesi: Kronik hastalıklı çocuęu olan anne-babaların hasta çocuk üzerine yoğunlaşması nedeniyle, saęlıklı kardeş, anne babasından daha az ilgi görmekte ve sonucunda hasta kardeře sahip olan çocukların öfke, kayıp, kıskanma, suçluluk, izolasyon, reddedilme, güvensizlik, utan duyma, hastalanma korkusu yaşadıkları bilinmektedir (85). Hasta çocuęun hastaneye yatırıldığı yakınlarına bırakılan kardeşler, öfke ve güvensizlik hissedebilecekleri için anne-babalardaki stres daha da artabilmektedir. Bu nedenle anne-babalar saęlıklı çocuklarındaki bu duyguları engellemek için, kardeşlere karşı dürüst olmaları, aradaki iletişimi açık tutmaları ve duygusal destek sağlamaları gerekmektedir (10, 85, 86)

Gül ve Bayat (2005) tarafından diyabetikli çocukların kardeşlerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek için, diyabetli çocukların 71 saęlıklı kardeři üzerinde yapılan tanımlayıcı nitelikte çalışma da, bu çocukların % 73,2'sinin beslenme tarzında, %46,5'inin anne babasının ilgisinde deęişiklik olduęu, % 42,3'ünün kendisini akranlarından farklı hissettięi belirtilmiştir.

4.10. MMC Olan Çocuk Ailelerinin Stresle Baş Etmelerin de Hemşirenin Rolü

MMC olan bir çocuğun doğması ile aileler kendilerini beklenmedik stresli bir yaşantı içinde bulurlar ve birçok uyum sorunu ile karşı karşıya kalırlar. Ailelerin karşılaştıkları sorunlarla en iyi biçimde başa çıkmaları için yardıma gereksinimleri vardır. Sağlık ekibinde kronik hastalığı olan çocuk ve ailesiyle en fazla beraber olan birey hemşiredir. Bu durumda hemşire, çocuk ve aileyi değerlendirmede ideal pozisyonudadır ve çocuk, aile, hemşirelik ekibi ve sağlık ekibinin diğer üyeleri ile işbirliği yaparak uzun süreli bütüncül ve aile merkezli bakım verilmesinde rol üstlenebilir (10, 95). Ailenin uyumunu ve baş etmelerinin sağlamaya yönelik girişimler şunlardır;

1) Ailenin psikososyal uyumlarını sağlama: Ailenin çocuğu olduğu gibi kabul etmesine ve anlamasına rehberlik etmek, engelli çocuğun gelişiminde temel taşları oluşturmaktadır. Anne-babaların çocukla ilgili gerçekçi hedefler geliştirmelerine ve diğer çocuklarla benzer ve farklı yönlerini anlamalarına yardımcı olunmalıdır. Uyum süreçlerinin her bir safhasında, ailenin ulaşabileceği destek sistemleri, evlilik durumu, tanı öncesi hastalık konusunda bilgisi, çocuğun hastalığının aile üzerindeki etkisi değerlendirilmelidir (10, 93, 94, 95).

2) Aile bireyleri arasında açık iletişimi sağlama: Anne-babalara aile bütünlüğünün korunması ve sürdürülmesi için aile üyelerinin duygularını (suçluluk, keder, üzüntü, endişe gibi) paylaşmasının önemi vurgulanmalıdır (95).

3) Çocuğun bağımsızlığını desteklemesi konusunda bilgi verme: Çocuğunun hastalığı hakkında yeterli bilgiye sahip olmayan aileler sürekli bir arayış içine girerek bu dönemde çocukları için çok önemli olan egzersiz ve aktiviteleri ihmal etmektedir. Bu süreç uzun süre devam ederse çocukların vücudunda kalıcı bozukluklar meydana gelebilmektedir. Ailelere gerekli bilgi ve yönlendirme yapıldığı zaman, rehabilitasyon ve eğitim daha kısa sürede başlayabilmektedir. Ailenin bilgi almak istediği durumlarda verilen bilgiler sayesinde, anne babaların çocuğun içinde bulunduğu durumu anlamaları mümkün olacak, sorunlarla karşılaştıklarında bunlarla başa çıkma yetenekleri gelişecek ve böylece anne-babaların endişe ve stresleri azalacaktır (94, 95).

4) Baş etmede yardımcı olma: Kronik hastalık, ailenin aile içi ilişkilerini, ekonomik durumlarını, fiziksel-duygusal sağlıklarını, diğer çocukların bakımını, sosyal yaşamlarının v.s. etkilemesi nedeniyle oluşan stresle olumlu olarak baş etmeleri için kullanacak yöntemler, duruma uyum sağlamayı kolaylaştırır. Sorun çözmeye yönelik; var olan sorun ile yüzleşme, sosyal destek alma, araştırma yapma, plan yapma, yardım için uzmanlara danışma gibi yöntemler, duygusal boşalımı sağlamak için ağlamak, uzun bir banyo, hayal kurmak, bireye komik gelen bir kitap okumak ya da dolaşmaya çıkmak gibi yöntemler konusunda bilgi verilmelidir (93, 94, 96, 99).

5) Sosyal destek sistemleri konusunda bilgi verme: Engelli çocuk aileleriyle bir araya gelme, uzmanlarla görüşme, eşin, arkadaşların, akrabaların, komşuların ve dini görevlilerinden destek alınabileceği söylenmelidir. Ortak duygu ve düşünceler paylaşılacak, ortak sorunlara birlikte çözümler bulunacak, geçmiş deneyimler paylaşarak duygusal rahatlama yoluna gidilecek, başarılı başa çıkma yöntemleri paylaşılacak ve dolayısı ile sosyal soyutlanma da en aza inecektir (96, 100).

6) Yardım alabilecekleri kurumlar konusunda bilgi verme: Ailenin, çocuğunun engeline yönelik özel önerilere gereksinimi vardır. Anne-babaya çocuğun tedavisi ve rehabilitasyonu ile ilgili hizmet verebilecek ve gereksinim duydukları donanımına sahip yerler konusunda bilgi verilmelidir (93).

7) Çocuğun değerini geliştirmelerine yardımcı olma: Çocuğun bağımsızlığını geliştirmek ya da desteklemek amacıyla, anne-babaların çocuğun bağımsızlığı için gerçekçi ve yaşına uygun hedefler geliştirmelerine yardım edilmelidir. Çocuğun hastalığı nedeni ile kendini farklı hissetmesini önlemek için anne-babalara, aile içinde tüm çocuklara aynı kuralların konulmasının önemi anlatılmalıdır. Anne-babalar, çocuğun bağımsızlığını, kendi kendine bakım becerilerini ve uygun sosyal ilişkilerini ödüllendirmeleri için teşvik edilmelidir (10, 95).

5. GEREÇ VE YÖNTEM

5.1. Araştırmanın Amacı

Bu araştırma, MMC olan çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarının durumlarından kaynaklanan stresle baş etmede kullandıkları yöntemlerin değerlendirilmesi amacıyla planlanmıştır.

5.2. Araştırmanın Türü

Araştırma, Başbakanlık Bezm-i Âlem Valide Sultan Vakıf Gureba Eğitim ve Araştırma Hastanesi Beyin Cerrahi Servisinde ameliyat olan MMC'li çocuk ebeveynlerinin, stresle baş etme durumlarının değerlendirilmesi amacıyla, tanımlayıcı ve ilişki arayıcı bir çalışma olarak planlanmıştır.

5.3. Araştırma Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Başbakanlık Bezm-i Âlem Valide Sultan Vakıf Gureba Eğitim ve Araştırma Hastanesi Beyin Cerrahi Servisinde Ocak 2000-Ekim 2008 tarihleri arasında MMC tanısı ile tedavi olan çocukları ve ebeveynlerini, örneklemi ise İstanbul ilinde yaşayıp telefonla ulaşılabilen, çalışmaya katılmayı kabul eden ve iletişim kurulabilen tüm anne-babalar oluşturmaktadır. Ocak 2000-Ekim 2008 tarihleri arasında MMC tanısı ile tedavi olan çocuk sayısı 142'dir. Telefonla ulaşılan ailelerden 15 bireyin çocuğu vefat etmiş, 2 birey ile iletişim kurulamamış, 8 bireyin telefon numarası yanlış çıkmış ve 5 bireyin de telefonu bozuk olması nedeniyle ulaşılammıştır. Bu nedenle araştırma 112 anne-baba ile gerçekleştirilmiştir. Çalışma kapsamına alınan 112 ebeveynin 89'u anne, 23'ü ise babadır.

Araştırmanın uygulanabilmesi için gerekli kurumsal izin alınmıştır (Ek 3).

5.4. Verilerin Toplanması

Randevu ile hastaneye davet edilen anne/ babalara araştırmanın amacı için gerekli açıklamalar yapıldıktan sonra, servis/ poliklinik doktoru ile işbirliği yapılarak çocukların muayene/ kontrolleri sağlanmış ve veriler anne/ babalardan araştırmacının denetiminde ilgili formları doldurmaları ile elde edilmiştir. Anketlerin yanıtlanma süresi yaklaşık 30 dakikadır.

5.5. Veri Toplama Araçları

Veri toplama araçları iki bölümden oluşmaktadır:

5.5.1. Anne/ baba ve çocuğa yönelik anket formu (Ek 1)

Literatür araştırması doğrultusunda hazırlanan anket formu 25 sorudan oluşmaktadır. Anket formunda; çocuğun ve anne/ babaların sosyo-demografik özellikleri (yaş, cinsiyet, anne/ babanın eğitim ve çalışma durumu, aylık geliri, ailedeki nüfus sayısı), çocuğun ameliyat sayısı, hastalığa ilişkin sorunları, fizik tedavi alma durumu, yardımcı araç kullanıyorsa anne/ babanın işlerini kolaylaştırmasına etkisi, çocuğun kontrollerinin düzenli yaptırılma durumu, bu tür hastalığı olan başka çocuğun varlığı, çocuğun hastalığının anne-babanın en çok yük getiren yönü, hastalığın aile ilişkilerine ve sosyal yaşantılarına etkisi, anne/ babaların sorumlulukları paylaşma durumu, birincil aile destek sistemleri, anne/ babaların yaşadıkları duygu durumu, hastalığa ilişkin dernek ve kuruluşlar konusunda bilgileri ve herhangi bir destek (sosyal, psikolojik, maddi, eğitim) alıp almadıklarını içeren sorular bulunmaktadır.

5.5.2. Kronik bir hastaya bakmakla yükümlü olanların baş etme yöntemleri ölçeği (Ek 2)

Çalışmada, Nolan, Keady ve Grant tarafından 1995 yılında kronik bir rahatsızlığı olan bireylere bakmakla yükümlü olan ailelerinin bakım stresiyle nasıl baş ettiklerini belirlemek amacıyla geliştirilen “Kronik Bir Hastaya Bakmakla Yükümlü Olanların Baş Etme Yöntemleri Ölçeği” (KBEO) kullanılmıştır. Türk

toplumuna uyarlanarak geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Yurdakul ve Girli tarafından 1998 yılında yapılmış olup çalışmada, ölçeğin cronbach's alfa iç tutarlılık katsayısı 86 olarak bulunmuştur. Çalışmaya başlamadan önce, Girli'den gerekli izin alınmıştır (Ek 4). Ölçek, 38 maddeden ve 3 alt ölçekten oluşmaktadır. Alt ölçekler şunlardır;

1. Stres Belirtilerini Azaltmaya Yönelik Baş Etme Yöntemleri: Bireyin kendine zaman ayırması, deşarj olmak için bağırması, yemek yemek, televizyon seyretmek gibi yöntemleri içermektedir. 2, 4, 19, 21, 28, 35, 36, 37, 38 sayılı ifadelerle belirtilmiştir.

2. Problemi Çözmeye Yönelik Baş Etme Yöntemleri: Probleme yönelik bilgi edinme, problemi birisiyle paylaşma, uzmanlardan yardım alma, ev ortamını işlerini kolaylaştıracak şekilde düzenlemek gibi yöntemleri içermektedir. 1, 3, 5, 10, 13, 14, 15, 17, 18, 23, 29, 30, 31, 33 sayılı ifadelerle belirtilmiştir.

3. Olayların Alternatifini Algulamaya Yönelik Baş Etme Yöntemleri: Dış gıcırdatma, olayların gülünç taraflarını görmeye çalışma, hayal kurma, duygu ve hislerini kontrol altına alma gibi yöntemleri içermektedir. 6, 7, 8, 9, 11, 12, 16, 20, 22, 24, 25, 26, 27, 32, 34 sayılı ifadelerle belirtilmiştir (94).

Her madde 4 puan üzerinden değerlendirilmektedir. ***Seçenekler ve puanları şöyledir (Ek 2);***

Çok yardımcı	4 puan
Oldukça yardımcı	3 puan
Pek yardımcı değil	2 puan
Bunu hiç kullanmam	1 puan

Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 152, en düşük puan ise 38'dir. %70 ve üzerinde işaretlenen "Çok yardımcı" ve "Oldukça yardımcı" olarak belirtilen maddeler en çok kullanılan baş etme yöntemlerini göstermektedir. Ölçeği uygulayan anne/ babadan, her maddeyi ayrı ayrı okuyup değerlendirmesi ve ölçekte yer alan dört seçenekten, kendilerine en uygun olanını işaretlemeleri istenmiştir.

Çalışmada KBEYÖ ve Alt Gruplarına İlişkin Cronbach Alfa katsayıları Tablo 5.2.1.1'de gösterilmiştir.

5.5.2.1. KBEYÖ'ye İlişkin Geçerlilik ve Güvenilirlik Değerlendirmesi

<u>KBEYÖ Alt Boyutları</u>	<i>Soru Sayısı</i>	<i>İç tutarlılık (r)</i>
Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemleri:	19,21,28,35,36, 37,38,2	0,622
Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemleri:	10,15,18,14,3,17,30,5, 31,23,13,29,1,33	0,761
Olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemleri	20,4,11,7,12,9,8,6,16, 22,24,25,26,27,32,34	0,694
Toplam Ölçek	38 madde	0,792

Çalışmada, ölçekte yer alan 38 sorunun tamamına göre anne/ babalar için KBEYÖ'ye ait 38 sorunun Cronbach's alpha katsayısı 0,792 bulunmuş olup, ölçek oldukça geçerli ve güvenilir bulunmuştur.

KBEYÖ'nün alt gruplarından 8 maddelik “**stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemleri**” ölçeğinin Cronbach's alpha katsayısı 0,622; 14 maddelik “**problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemleri**” ölçeğinin Cronbach's alpha katsayısı 0,761 ve 16 maddelik “**olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemleri**” ölçeğinin Cronbach's alpha katsayısı 0,694 olarak bulunmuş olup, alt boyutların ölçütlerinin de oldukça geçerli ve güvenilir bulunduğu görülmektedir.

5.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Çalışmada elde edilen bulgular değerlendirilirken, istatistiksel analizler için **NCSS 2007&PASS 2008 Statistical Software (Utah, USA) Programı** kullanılmıştır. Çalışma verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metotların (Ortalama, Standart sapma) yanı sıra niceliksel verilerin karşılaştırılmasında normal dağılım gösteren parametrelerin gruplar arası karşılaştırmalarında, **Oneway Anova testi** ve farklılığa neden olan grubun tespitinde, **Tukey HDS testi**; iki grup değerlendirmelerinde ise **student t testi** kullanılmıştır.

Normal dağılım göstermeyen parametrelerin gruplar arası karşılaştırmalarında, **Kruskal Wallis testi** ve farklılığa neden olan grubun tespitinde **Mann Whitney U testi** kullanılmıştır. Ölçeğin geçerlilik güvenilirliği, **Reliability analizi** ile yapılmıştır. Sonuçlar % 95'lik güven aralığında, anlamlılık $p < 0.05$ düzeyinde değerlendirilmiştir.

5.7. Araştırmanın Sınırlılıkları

MMC olan çocuk anne-babalarının stresle baş etme durumları ile ilgili yaptığımız çalışmada, yaşanan sınırlılıklar aşağıdaki gibi özetlenebilir:

- Anne-babaların telefonlarının bozuk olması, bazı anne-babalarla iletişim kurulamaması, ölen çocukların olması ve yanlış telefon numaraları nedeniyle bazı anne-babalara ulaşamamış olması,
- MMC olan çocuk anne-babalarının stresle baş etmeleri ile ilgili yapılan çalışmaların sınırlı olması vb.

6. BULGULAR

Araştırma da yer alan bulgular üç bölümde incelenmiştir:

6.1. MMC olan çocuklara ve anne/ babalara ilişkin tanıtıcı bulgular

6.2. MMC olan çocuğa sahip anne/ babaların KBEYÖ'ye göre kullandıkları baş etme yöntemlerine ilişkin bulgular

6.3. MMC olan çocuk ve anne/ babalara ilişkin tanıtıcı özellikleri ile KBEYÖ'nün ilişkisini gösteren bulgular

6.1. MMC Olan Çocuklara ve Anne/ Babalara İlişkin Tanıtıcı Bulgular

Bu bölümde, araştırmaya katılan çocukların doğum tarihi, ameliyat sayısı, cinsiyeti, hastalığına ilişkin sorunları, fizik tedavi ve rehabilitasyona gitme durumları, kullandığı yardımcı araç varsa anne/ babanın işlerinizi kolaylaştırma durumu, çocuğun kontrollerinin düzenli olarak yaptırılması ve ailede bu tür bir hastalığı olan başka bir çocuğun varlığını, anne-babanın yaşı, aile içi nüfus sayısı, çocuk sayısı, anne/ babanın eğitim durumu, anne/ babanın eğitim durumu, ailenin aylık geliri ve sağlık güvencesinin olup olmadığına ilişkin veriler bulunmaktadır.

Tablo 6.1.1. Çocuğa ve Çocuğun Hastalığına İlişkin Tanıtıcı Bulguların Dağılımı (N=112)

ÖZELLİKLER		Min –Max	Ort±SD
Çocuğun Yaşı (ay)		3 – 102	49,22 ± 31,39
Şuana Kadar Olduğu Ameliyat Sayısı		1 – 9	2,65 ± 1,36
		n	%
Cinsiyet	Kız	55	49,1
	Erkek	57	50,9
* Yaşanılan Sorunlar	Ayaklarında	105	93,8
	hissizlik		
	Hidrosefali	87	77,7
	İdrar kaçırma	70	62,5
	Kakasını kaçırma	59	52,7
	Kronik kabızlık	17	15,2
	Beslenme sorunu	14	12,5
	Kalça çıkığı	14	12,5
	Gerginlik/sinirlilik/		
	fazla ağlama	12	10,7
	Enfeksiyon oluşumu	11	9,8
	Zihinsel gerilik	8	7,1

Tablo 6.1.1. Çocuğa ve Çocuğun Hastalığına İlişkin Tanıtıcı Bulguların Dağılımı (N=112) (Devam)

		n	%
	Okul başarısızlığı oldu/devamsızlık/okula gitmeme	6	5,4
	Uyku sorunu	5	4,5
Fizik tedavi/ Rehabilitasyona Gitmesi	Gidiyor	52	46,4
	Gitmiyor	60	53,6
Kullanılan Yardımcı Aracın Anne/ Babanın İşlerini Kolaylaştırması	Kolaylaştırıyor	48	42,8
	Kolaylaştırmıyor	5	4,5
	Yardımcı araç kullanmıyor	59	52,7
Kontrollerinin Düzenli Olarak Yaptırılması	Düzenli yaptırıyorum	86	76,8
	Düzenli yaptırmiyorum	26	23,2
Ailede Bu Tür Hastalığı Olan Başka Bir Çocuğun Varlığı	Var	—	—
	Yok	112	100
TOPLAM		112	100

* Birden fazla yanıt verilmiştir. %'ler n=112'ye göre alınmıştır.

Tablo da 6.1.1'de görüldüğü gibi, *çocukların yaşları* 3 ay ile 102 ay arasında değişmekte olup ortalama $49,22 \pm 31,39$ ay olarak bulunmuştur.

Çocuğun şüana kadar olduğu *ameliyat sayısı* 1 ile 9 arasında değişmekte olup, ortalama ameliyat sayısı $2,65 \pm 1,36$ olduğu görülmektedir.

Cinsiyetleri incelendiğinde % 49,1'inin (n= 55) kız, % 50,9'unun (n=57) erkek olduğu görülmüştür.

Çocuğun *hastalığı ile ilgili sorunlara* bakıldığında; % 93,8'inde (n=105) ayaklarında hissizlik % 77,7'sinde (n=87), hidrosefali, % 62,5'inde (n=70) idrar kaçırması, % 52,7'sinde (n=59) kakasını kaçırmama, % 15,2'sinde (n=17) kronik kabızlık, % 12,5'inde (n=14) kalça çıkığı, % 12,5'inde (n=14) beslenme sorunu, % 10,7'sinde (n=12) gerginlik/sinirlilik/fazla ağlama, % 9,8'inde (n=11) enfeksiyon

oluşumu, % 7,1'inde (n=8) zihinsel gerilik, % 5,4'ünde (n=6) okul başarısızlığı/ devamsızlık/ okula gitmeme ve % 4,5'inde (n=5) uyku sorunları gibi sorunlarının olduğu görülmüştür.

Çalışmada çocukların % 47,3'ünün (n=53) *yardımcı araç kullandığı, kullanılan yardımcı aracın* anne/ babaların % 42,8'inin (n=48) işini kolaylaştırırken % 4,5'inin (n=5) böyle bir yarar sağlamadığını düşündüğü görülmüştür.

Olguların tümünde, ailelerinde *bu tür hastalığı olan başka çocuk* görülmemektedir.

Çocuğun *fizik tedavi ve rehabilitasyona gitmesi* durumuna bakıldığında anne/ babaların % 46,4'ü (n=52) “gidiyor”, % 53,6'sı (n=60) “gitmiyor” yanıtı vermiştir.

Çocuğun *kontrollerinin düzenli olarak yaptırılması durumuna* bakıldığında ise; anne/ babaların % 76,8'i (n=86) kontrolleri düzenli yaptırdıklarını, % 23,2'si (n=26) düzenli yaptırmadıklarını belirttikleri tespit edilmiştir (Tablo 6.1.1)

Tablo 6.1.2. Anne/ Babalara İlişkin Tanıtıcı Bulguların Dağılımı (N=112)

ÖZELLİKLER		Min –max	Ort ± SD
Anne/ Babanın Yaşı		18 – 47	31,66 ± 6,21
Aile İçindeki Nüfus Sayısı		3 – 14	5,0 ± 2
Çocuk sayısı		1 – 6	2,0 ± 1
		n	%
Anne/ Babanın Eğitim Durumu	İlkokul	76	67,9
	Lise	14	12,5
	Ortaokul	12	10,7
	Okur- Yazar Değil	5	4,5
	Okur-Yazar	3	2,7
	Yüksekokul-Üniversite	2	1,8
Çalışma Durumu	Çalışıyor	23	20,5
	Çalışmıyor	89	79,5
Aylık Gelir	0-500 TL	18	16,1
	500-1000 TL	70	62,5
	1000-1500 TL	21	18,8
	1500 TL üzeri	3	2,7
Sağlık Güvencesi	Var	106	94,6
	Yok	6	5,4
TOPLAM		112	100

Tablo 6.1.2’de görüldüğü gibi, *anne-babaların yaşları* 18 ile 47 arasında değişmekte olup, yaş ortalaması $31,66 \pm 6,21$ ’dir. Aile içerisindeki *nüfus sayısı* 3 birey ile 14 birey arasında değişmekte olup ortalama 5 ± 2 birey olarak saptanmıştır. *Çocuk sayısı* ise 1 ile 6 arasında değişmekte olup ortalama $2,0 \pm 1$ olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 6.1.2’de *anne/ babaların eğitim durumlarına* bakıldığında; % 67,9’unun (n=76) “ilkokul mezunu”, % 12,5’i (n=14) “lise mezunu”, % 10,7’si (n=12) “ortaokul mezunu”, % 4,5’nin (n=5) “okuma yazma bilmediği”, % 2,7’sinin (n=3) “okuryazar olduğu” ve % 1,8’inin (n=2) “üniversite mezunu” olduğu görülmektedir.

Çalışmada, *anne/ babaların çalışma durumuna bakıldığında* ise; % 20,5'i (n=23) çalıştığını, % 79,5'i (n=89) ise çalışmadığını belirtmişlerdir.

Ailenin *aylık gelir düzeylerine* göre dağılımlara bakıldığında; 500 TL ve altında aylık geliri olanlar % 16,1 (n=18), 500–1000 TL aylık geliri olanlar % 62,5 (n=70), 1000–1500 TL geliri olanlar % 18,8 (n=21) ve 1500 TL üzeri aylık geliri olanların ise % 2,7 (n=3) oranında olduğu saptanmıştır. Ailede *sağlık güvencesine* bakıldığında; % 94,6'sında (n=106) sağlık güvencesinin olduğu, % 5,4'ünde (n=6) sağlık güvencesinin olmadığı görülmektedir (Tablo 6.1.2)

Tablo 6.1.3. Anne/ Babaların Çocuğun Hastalığına İlişkin Düşünceleri ve Duygu Durumlarının Dağılımı (N=112)

ÖZELLİKLER	<i>Düşünce ve Duygu Durumları</i>	n	%
Çocuğun hastalığının <u>en çok</u> yük getiren yönü	Ekonomik	33	29,5
	Fiziksel yorgunluk	26	23,2
	Diğer çocuklara yeterli zaman ayıramama	16	14,3
	Tedavi harcamaları (İlaç, ameliyat vb)	13	11,6
	Ulaşım	12	10,7
	Başkalarına muhtaç olma	8	7,1
	İşle ilgili sorunlar	2	1,8
	Hiçbiri	2	1,8
Çocuğun hastalığından sonra aile içi ilişkilerinde <u>oluşan en önemli</u> değişiklik	Aile içi ilişkilerinizde birlikteliğin artması	41	36,6
	Aile içinde bireysel sorumlulukların artmaya başlaması	31	27,7
	Aile içinde yaşanan stresin, bireylerinin birbirine yansıtması	22	19,6
	Aile içi ilişkilerinizde birlikteliğin azalması	16	14,3
	Çocuğun hastalığı sonrası anne/ babanın alkol, sigara kullanmaya başlaması	2	1,8
Sorumluluğu <u>eşle- eşit oranda- paylaşma</u> durumu	Eşit oranda paylaşıyorum	80	71,4
	Eşit oranda paylaşamıyorum	32	28,6

Tablo 6.1.3 Anne/ Babaların Çocuğun Hastalığına İlişkin Düşünceleri ve Duygu Durumlarının Dağılımı (N=112) (Devam)

Herhangi bir konuda rahatlıkla yardım alınacak <i>birincil birey</i>	Akrabalarım	53	47,3
	Komşularım	14	12,5
	Arkadaşlarım	7	6,3
	Hiç kimse	38	33,9
Çocuğun hastalığından sonra sosyal yaşamda değişiklik durumu	Değişiklik var	83	74,1
	Değişiklik yok	29	25,9
Evet ise;	Yeni çevre edinme	36	43,4
	Arkadaş ziyaretlerinde değişiklik	33	39,8
	Eğlence alışkanlığında değişiklik	9	10,8
	Tatil alışkanlığında değişiklik	5	6,0
<i>En çok</i> yaşanan duygu durumu	Endişe	48	42,9
	Yalnızlık duygusu	15	13,4
	Suçluluk	11	9,8
	Korku	11	9,8
	Panik	9	8,0
	Öfke	6	5,4
	Olumsuz duygulanım yaşamama	12	10,7
Çocuğun hastalığı ile ilgili dernek/ gönüllü kuruluşlar konusunda bilgi durumu	Bilgim var	29	25,9
	Bilgim yok	66	58,9
	Evet çalışmalara katılıyorum	17	15,2
Dernek/ gönüllü kuruluştan destek alma durumu	Ekonomik Destek	12	10,8
	Psikolojik Destek	8	7,1
	Destek almıyor	92	82,1
TOPLAM		112	100

Tablo 6.1.3’de, anne/ babaların çocuğun *hastalığının en çok yük getiren yönüne* ilişkin düşüncelerine bakıldığında; % 29,5’i (n=33) “ekonomik”, % 23,2’si (n=26) “fiziksel yorgunluk”, % 14,3’ü (n=16) “diğer çocuklara yeterli zaman ayıramama”, % 11,6’sı (n=13) “tedavi harcamaları (ilaç, ameliyat vb)”, % 10,7’si (n=12) “ulaşım”, % 7,1’i (n=8) “başkalarına muhtaç olma”, % 1,8’i (n=2) “iş ile ilgili sorunlar” ve % 1,8’i (n=2) “hiçbir yük getirmediğini” düşündükleri görülmüştür.

Çalışmada, çocuğun hastalığından sonra *aile içi ilişkilerinde oluşan en önemli değişiklik* durumuna bakıldığında; % 36,6’sı (n=41) “aile içi ilişkilerinde birlikteliğin artması”, % 27,7’si (n=31) “aile içinde bireysel sorumlulukların artmaya başlaması”, % 19,6’sı (n=22) “aile içinde yaşanan stresin, bireylerin birbirine yansıtması”, % 14,3’ü (n=16) “aile içi ilişkilerinde birlikteliğin azalması” ve % 1,8’i (n=2) “çocuğun hastalığı sonrası anne/ babanın alkol, sigara kullanmaya başlaması” yanıtlarını verdikleri görülmüştür (Tablo 6.1.3)

Çocukla ilgili *sorumluluğu eşlerin eşit oranda paylaşma* durumuna bakıldığında ise; % 71,4’ü (n=80) “eşit oranda paylaşıyorum”, % 28,6’sı (n=32) “eşit oranda paylaşamıyorum” yanıtını verdikleri tespit edilmiştir.

Anne/ babaların % 47,3’ü (n=53) *çevrelerinde herhangi bir konuda rahatlıkla yardım isteyebilecekleri birincil birey* “akrabalarım”, % 12,5’i (n=14) “komşularım”, % 6,3’ü (n=7) “arkadaşlarım” ve % 33,9’u (n=38) ise “hiç kimse” dediği görülmüştür (Tablo 6.1.3).

Çalışmada, çocuğun hastalığından sonra *anne/ babaların sosyal yaşamlarında değişiklik olması* durumuna bakıldığında; % 74,1’inin (n=83) “değişiklik var”, % 25,9’unun (n=29) “değişiklik yok” yanıtını verdiği; değişiklik var diyenlerin % 43,4’ü (n=36) “yeni çevre edinmeye başladım”, % 39,8’si (n=33) “arkadaş ziyaretlerim değişti”, % 10,8’si (n=9) “eğlence alışkanlığım değişti” ve % 6’sı (n=5) “tatil alışkanlığım değişti” yanıtlarını verdikleri gözlenmiştir.

Anne/ babaların *en çok yaşadıkları duygu durumlarına bakıldığında*; % 42,9’u (n=48) “endişe”, % 13,4’ü (n=15) “yalnızlık duygusu”, % 9,8’i (n=11)

“suçluluk”, % 9,8’i (n=11) “korku”, % 8’i (n=9) “panik”, % 5,4’ü (n=6) “öfke”, % 10,7’si (n=12) “olumsuz duygulanım yaşamama” dediği tespit edilmiştir.

Tablo 6.1.3’de, *çocuğun hastalığı ile ilgili dernek/gönüllü kuruluşlar konusunda anne/ babanın bilgi durumuna* bakıldığında % 25,9’u (n=29) “bilgim var”, % 58,9’u (n=66) “bilgim yok”, % 15,2’si (n=17) “evet çalışmalara katılıyorum” yanıtını verdikleri görülmüştür.

Çalışmada, *anne/ babanın dernek/ gönüllü kuruluştan destek alma durumuna* bakıldığında % 10,8’i (n=12) “ekonomik destek”, % 7,1’i (n=8) “psikolojik destek” ve % 82,1’inin (n=92) “destek almadığı” belirlenmiştir.

6.2. MMC Olan Çocuğa Sahip Anne/ Babaların KBEYÖ'ye Göre Kullandıkları Baş Etme Yöntemlerine İlişkin Bulgular

Bu bölümde, anne/ babaların KBEYÖ'ye verdikleri yanıtlar, anne-babaların cinsiyetlerine göre KBEYÖ'nün alt boyutlarına verdikleri yanıtlar ve KBEYÖ'nün alt puan ortalamaları incelenmiştir.

Tablo 6.2.1. Anne/ Babaların KBEYÖ'ye Verdikleri Yanıtların Dağılımı (N=112)

<u>Ölçek Maddeleri</u>		Bunu hiç kullanmam		Pek yardımcı değil		Oldukça yardımcı		Çok yardımcı	
		n	%	n	%	n	%	n	%
1	Düzenli bir rutin bulup hep onu uygulamak	1	0,9	14	12,5	54	48,2	43	38,4
2	Deşarj olmak için bağırmak, haykırmak	47	42,0	30	26,8	19	17,0	16	14,3
3	Güvendiğiniz birisiyle problemlerinizi paylaşmak	9	8,0	16	14,3	30	26,8	57	50,9
4	Kendinize biraz zaman ayırmak	40	35,7	19	17,0	21	18,8	32	28,6
5	Yapılacak şeyleri önceden planlamak	6	5,4	6	5,4	56	50,0	44	39,3
6	Olayların komik, gülünç taraflarını görmek	29	25,9	46	41,1	23	20,5	14	12,5
7	Sizin durumunuzdan daha kötü durumda olan birisinin olabileceğini düşünmek	4	3,6	3	2,7	14	12,5	91	81,3
8	Diş gıcırdatıp işinize devam etmek	65	58,0	41	36,6	3	2,7	3	2,7
9	Çocuğunuzla geçirdiğiniz güzel zamanları hatırlamak	3	2,7	-	-	15	13,4	94	83,9
10	Problem hakkında olabildiğince çok bilgi edinmek	1	0,9	10	8,9	33	29,5	68	60,7

Tablo 6.2.1. Anne/ Babaların KBEYÖ'ye Verdikleri Yanıtların Dağılımı
(N=112) (Devam)

11	Çocuğunuzun özründen dolayı suçlanmaması gerektiğini düşünmek	5	4,5	3	2,7	17	15,2	87	77,7
12	Her günü teker teker yaşamak	8	7,1	24	21,4	34	30,4	46	41,1
13	Pratik işlerinizde ailenizden olabildiğince yardım alabilmek	11	9,8	8	7,1	34	30,4	59	52,7
14	Baktığınız bireyi olabildiğince aktif tutmak	1	0,9	9	8,0	28	25,0	74	66,1
15	Ev ortamını işleri kolaylaştıracak biçimde düzenlemek	-	-	4	3,6	55	49,1	53	47,3
16	Her şeyin eskisine göre şimdi daha iyi olduğunu düşünmek	8	7,1	15	13,4	39	34,8	50	44,6
17	Uzmanlardan ve kurumlardan olabildiğince yardım almak	2	1,8	5	4,5	23	20,5	82	73,2
18	Problem hakkında düşünmek, üstesinden gelecek bir yol bulmak	3	2,7	8	7,1	37	33,0	64	57,1
19	Ağlamak	24	21,4	35	31,3	21	18,8	32	28,6
20	Durumu olduğu gibi kabullenmek	8	7,1	25	22,3	24	21,4	55	49,1
21	Olaylardan bir süre uzaklaşmak için herhangi bir şeyler okumak, TV seyretmek vs	6	5,4	14	12,5	50	44,6	42	37,5
22	Problemi yok sayıp kendiliğinden çözümlenmesini beklemek	71	63,4	33	29,5	4	3,6	4	3,6
23	Problemler oluşmadan önlemek	2	1,8	2	1,8	43	38,4	65	58,0
24	Bireysel ya da dini inançlara yönelmek	1	0,9	1	0,9	6	5,4	104	92,9
25	Bu durumun üstesinden gelmek için yeteneklerinize inanmak	3	2,7	9	8,0	35	31,3	65	58,0
26	Problemleri bir an bile olsa unutmak için hayal kurmak	9	8,0	26	23,2	47	42,0	30	26,8

Tablo 6.2.1. Anne/ Babaların KBİYÖ'ye Verdikleri Yanıtların Dağılımı (N=112) (Devam)

27	Duygu ve hislerinizi kontrol altında tutmak	9	8,0	14	12,5	32	28,6	57	50,9
28	Yemek yiyerek, birkaç kadeh içki içerek v.s. şekillerde kendinizi teselli etmek, avutmak	40	35,7	22	19,6	35	31,3	15	13,4
29	Kendi tecrübelerinize ve ustalığınıza güvenmek	4	3,6	12	10,7	41	36,6	55	49,1
30	İşe yarayan bulana kadar bir kaç çözümü denemek	-	-	2	1,8	49	43,8	61	54,5
31	Önceliği olan problemleri belirleyip onlara konsantre olmak	2	1,8	7	6,3	57	50,9	46	41,1
32	Her durumun olumlu tarafını görmeye çalışmak	-	-	6	5,4	26	23,2	80	71,4
33	Katı olmak ve baktığınız bireye ondan neler beklediğinizi belirtmek	17	15,2	17	15,2	44	39,3	34	30,4
34	Kimsenin suçlu olmadığını düşünmek	8	7,1	14	12,5	23	20,5	67	59,8
35	Fazla enerjinizden ve duygu yükünden yüzerek veya başka sporlar yaparak kurtulmak	9	8,0	17	15,2	40	35,7	46	41,1
36	Kendi kendine yardım gruplarına katılmak	6	5,4	9	8,0	31	27,0	66	58,9
37	Rahatlama teknikleri kullanmak, meditasyon veya benzeri şeyleri yapmak	7	6,3	25	22,3	45	40,2	35	31,3
38	Bakım dışında ilgi alanları, hobiler oluşturmak	9	8,0	14	12,5	35	31,3	54	48,2

Tablo 6.2.1'de, çalışma kapsamına giren anne-babaların KBİYÖ'ye verdikleri yanıtlar görülmektedir.

Tablo 6.2.2. Anne/ Babaların Stres Belirtilerini Azaltmaya Yönelik Baş etme Yöntemleri ve Seçme Yüzdeleri (N=112)

<i>Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemleri</i>	Anne	Baba	Toplam
<i>yöntemleri</i>	%	%	%
Ağlamak	55	17	47
Olaylardan bir süre uzaklaşmak için herhangi bir şeyler okumak, TV seyretmek vs	85	70	82
Yemek yiyerek, birkaç kadeh içki içerek veya benzeri şekillerde kendinizi teselli etmek, avutmak	47	35	45
Spor yapmak	78	74	77
Kendi kendine yardım gruplarına katılmak	85	91	87
Rahatlama teknikleri kullanmak, meditasyon veya benzeri şeyleri yapmak	70	78	71
Bakım dışında ilgi alanları, hobiler oluşturmak	82	70	80
Deşarj olmak için bağırmak, haykırmak	34	22	31

Tablo 6.2.2’de *stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemlerinin kullanımlarına bakıldığında*; annelerin % 55’i (n=49), babaların % 17’si (n=4), tüm olguların % 47’si (n=53) “ağlamak” yanıtını verdiği görülmüştür.

Annelerin % 85’i (n=76), babaların % 70’i (n=16), tüm olguların % 82’si (n=92) “olaylardan bir süre uzaklaşmak için herhangi bir şeyler okumak, tv seyretmek vs” dediği tespit edilmiştir.

Annelerin % 47’si (n=42), babaların % 35’i (n=8), tüm olguların % 45’i (n=50) “yemek yiyerek, birkaç kadeh içki içerek veya benzeri şekillerde kendinizi teselli etmek, avutmak” yanıtını verdiği belirlenmiştir.

Annelerin % 78’i (n=69), babaların % 74’ü (n= 17), tüm olguların % 77’si (n=86) “spor yapmak” dediği görülmüştür.

Çalışmada, annelerin % 85’i (n=76), babaların % 91’i (n=21), tüm olguların % 87’si (n=97) “kendi kendine yardım gruplarına katılmak” dedikleri belirlenmiştir.

Çalışmada, annelerin % 70'i (n=62), babaların % 78'i (n=18), tüm olguların % 71'i (n=80) "rahatlama teknikleri kullanmak, meditasyon veya benzeri şeyleri yapmak" demiştir.

Çalışmada, annelerin % 82'i (n=73), babaların % 70'i (n=16), tüm olguların % 80'i (n=89) "bakım dışında ilgi alanları, hobiler oluşturmak" demiştir.

Annelerin % 34'ü (n=30), babaların % 22'si (n=5), tüm olguların % 31'i (n=35) "deşarj olmak için bağırarak, haykırmak" dedikleri tespit edilmiştir.

Çalışmaya katılan anne ve babaların *stres belirtilerini azaltmaya yönelik en çok kullandıkları baş etme yöntemlerinin*; "kendi kendine yardım gruplarına katılmak" (% 87), "olaylardan bir süre uzaklaşmak için herhangi bir şeyler okumak, TV seyretmek v.s." (% 82), "bakım dışında ilgi alanları, hobiler oluşturmak" (% 80), spor yapmak (% 77), "rahatlama teknikleri kullanmak, meditasyon veya benzeri şeyleri yapmak" (% 71) yanıtlarını verdikleri görülmektedir.

Tablo 6.2.3. Anne/ Babaların Problemi Çözmeye Yönelik Kullandıkları Baş etme Yöntemleri ve Seçme Yüzdeleri (N=112)

<i>Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemleri</i>	Anne	Baba	Toplam
%	%	%	%
Problem hakkında olabildiğince çok bilgi edinmek	89	96	90
Ev ortamını işleri kolaylaştıracak biçimde düzenlemek	99	87	96
Problem hakkında düşünmek, üstesinden gelecek bir yol bulmak	90	91	90
Baktığınız bireyi olabildiğince aktif tutmak	91	91	91
Güvendiğiniz birisiyle problemlerinizi paylaşmak	81	65	78
Uzmanlardan ve kurumlardan olabildiğince yardım almak	94	91	94
İşe yarayanı bulana kadar bir kaç çözümü denemek	98	100	98
Yapılacak şeyleri önceden planlamak	92	78	89
Önceliği olan problemleri belirleyip onlara konsantre olmak	92	91	92
Problem oluşmadan önlemek	98	91	96
Pratik işlerinizde ailenizden olabildiğince yardım alabilmek	83	83	83
Kendi tecrübelerinize ve ustalığınıza güvenmek	88	78	86
Düzenli bir rutin bulup hep onu uygulamak	89	78	87
Katı olmak ve baktığınız bireye ondan neler beklediğinizi belirtmek	74	52	70

Tablo 6.2.3’ de *problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemlerinin kullanımları* incelendiğinde; annelerin % 89’u (n=79), babaların % 96’sı (n=22), tüm olguların % 90’ı (n=101) “problem hakkında olabildiğince çok bilgi edinmek” dedikleri görülmüştür.

Annelerin % 99’u (n=88), babaların % 87’si (n=20), tüm olguların % 96’sı (n=108) “ev ortamını işleri kolaylaştıracak biçimde düzenlemek” demiştir.

Annelerin % 90’ı (n=80), babaların % 91’i (n=21), tüm olguların % 90’ı (n=101) “problem konusunda düşünmek, üstesinden gelecek bir yol bulmak” dediği görülmüştür.

Annelerin % 91’i (n=81), babaların % 91’i (n=21), tüm olguların % 91’i (n=102) “baktığınız bireyi olabildiğince aktif tutmak” demiştir.

Annelerin % 81'i (n=72), babaların % 65'i (n=15), tüm olguların % 78'i (n=87) "güvendiğiniz birisiyle problemlerinizi paylaşmak" dediği görülmüştür.

Çalışmada, annelerin % 94'ü (n=84), babaların % 91'i (n=21), tüm olguların % 94'ü (n=105) "uzmanlardan ve kurumlardan olabildiğince yardım almak" demiştir.

Annelerin % 98'i (n=87), babaların % 100'ü (n=23), tüm olguların % 98'i (n=110) "işe yarayanı bulana kadar bir kaç çözümü denemek" dediği belirlenmiştir.

Annelerin % 92'si (n=82), babaların % 78'i (n=18), tüm olguların % 89'u (n=100) "yapılacak şeyleri önceden planlamak" demiştir.

Annelerin % 92'si (n=82), babaların % 91'i (n=21), tüm olguların % 92'si (n=103) "önceliği olan problemleri belirleyip onlara konsantre olmak" dediği görülmüştür.

Annelerin % 98'i (n=87), babaların % 91'i (n=21), tüm olguların % 96'sı (n=108) "sorunlar oluşmadan önlemek" dediği tespit edilmiştir.

Annelerin % 83'ü (n=74), babaların % 83'ü (n=19), tüm olguların % 83'ü (n=93) "pratik işlerinizde ailenizden olabildiğince yardım alabilmek" demiştir.

Annelerin % 88'i (n=78), babaların % 78'i (n=18), tüm olguların % 86'sı (n=96) "kendi tecrübelerinize ve ustalığınıza güvenmek" yöntemini seçtikleri görülmüştür.

Annelerin % 89'u (n=79), babaların % 78'i (n=18), tüm olguların % 87'si (n=97) "düzenli bir rutin bulup hep onu uygulamak" dediği tespit edilmiştir.

Annelerin % 74'ü (n=66), babaların % 52'si (n=12), tüm olguların % 70'i (n=78) "katı olmak ve baktığınız bireye ondan neler beklediğinizi belirtmek" dediği görülmüştür.

Tablo 6.2.3 incelendiğinde; çalışmaya katılan anne/ babaların **problemi çözmeye yönelik tüm baş etme yöntemlerini** kullandıkları görülmektedir.

Tablo 6.2.4. Anne/ Babaların Olayların Alternatifini Algılamaya Yönelik Kullandıkları Baş Etme Yöntemleri ve Seçme Yüzdeleri (N=112)

<u><i>Olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemleri</i></u>	Anne	Baba	Toplam
	%	%	%
Durumu olduğu gibi kabullenmek	71	70	71
Kendinize biraz zaman ayırmak	44	61	47
Çocuğunuzun özründen dolayı suçlanmaması gerektiğini düşünmek	94	87	93
Sizin durumunuzdan daha kötü durumda olan birisinin olabileceğini düşünmek	97	83	94
Her günü teker teker yaşamak	75	56	71
Çocuğunuzla geçirdiğiniz güzel zamanları hatırlamak	98	96	97
Diş gıcırdatıp işinize devam etmek	5	9	5
Olayların komik, gülünç taraflarını görmek	35	26	33
Her şeyin eskisine göre şimdi daha iyi olduğunu düşünmek	79	83	80
Problemi yok sayıp kendiliğinden çözülmesini beklemek	8	4	7
Bireysel ya da dini inançlara yönelmek	99	96	98
Bu durumun üstesinden gelmek için yeteneklerinize inanmak	90	87	89
Problemi bir an bile olsa unutmak için hayal kurmak	75	44	69
Duygu ve hislerinizi kontrol altında tutmak	78	87	80
Her durumun olumlu tarafını görmeye çalışmak	93	100	95
Kimsenin suçlu olmadığını düşünmek	75	100	80

Tablo 6.2.4. incelendiğinde *olayların alternatifliğini algılamaya yönelik baş etme yöntemlerinin kullanımlarına* bakıldığında; annelerin % 71'i (n=63),

babaların % 70'i (n=16), tüm olguların % 71'i (n=79) "durumu olduğu gibi kabullenmek" dediği görülmüştür.

Annelerin % 44'ü (n=39), babaların % 61'i (n=14), tüm olguların % 47'si (n=53) "kendinize biraz zaman ayırmak" dediği belirlenmiştir.

Annelerin % 94'ü (n=84), babaların % 87'si (n=20), tüm olguların % 93'ü (n=104) "çocuğunuzun özünden dolayı suçlanmaması gerektiğini düşünmek" demiştir.

Annelerin % 97'si (n=86), babaların % 83'ü (n=19), tüm olguların % 94'ü (n=105) "sizin durumunuzdan daha kötü durumda olan birisinin olabileceğini düşünmek" demiştir.

Annelerin % 75'i (n=67), babaların % 56'sı (n=13), tüm olguların % 71'i (n=80) "her günü teker teker yaşamak" dediği görülmüştür.

Annelerin % 98'i (n=87), babaların % 96'sı (n=22), tüm olguların % 97'si (n=109) "çocuğunuzla geçirdiğiniz güzel zamanları hatırlamak" demiştir.

Annelerin % 5'i (n=4), babaların % 9'u (n=2), tüm olguların % 5'i (n=6) "diş gıcırdatıp işinize devam etmek gerekir" dediği belirlenmiştir.

Annelerin % 35'i (n=31), babaların % 26'sı (n=6), tüm olguların % 33'i (n=37) "olayların komik, gülünç taraflarını görmek" demiştir.

Annelerin % 79'u (n=70), babaların % 83'ü (n=19), tüm olguların % 80'i (n=89) "her şeyin eskisine göre şimdi daha iyi olduğunu düşünmek" dediği görülmüştür.

Annelerin % 8'i (n=7), babaların %4'ü (n=1), tüm olguların % 7'si (n=8) "problemi yok sayıp kendiliğinden çözümlenmesini beklemek" dediği tespit edilmiştir.

Annelerin % 99'u (n=88), babaların % 96'sı (n=22), tüm olguların % 98'i (n=110) "bireysel ya da dini inançlara yönelmek" dediği görülmüştür.

Annelerin % 90'ı (n=80), babaların % 87'si (n=20), tüm olguların % 89'u (n=100) "bu durumun üstesinden gelmek için yeteneklerinize inanmak" demiştir.

Annelerin % 75'i (n=67), babaların % 44'ü (n=10), tüm olguların % 69'u (n=77) "problemleri bir an bile olsa unutmak için hayal kurmak" dediği belirlenmiştir.

Annelerin % 78'i (n=69), babaların % 87'si (n=20), tüm olguların % 80'i (n=89) “duygu ve hislerinizi kontrol altında tutmak” demiştir.

Annelerin % 93'ü (n=83), babaların % 100'ü (n=23), tüm olguların % 95'i (n=106) “her durumun olumlu tarafını görmeye çalışmak” dediği tespit edilmiştir.

Annelerin % 75'i (n=67), babaların % 100'ü (n=23), tüm olguların % 80'i (n=90) “kimsenin suçlu olmadığını düşünmek” yanıtını verdiği görülmüştür.

Çalışmaya katılan anne ve babaların, ***olayların alternatifliğini algılamaya yönelik en çok kullandıkları baş etme yöntemlerinin***; “bireysel ya da dini inançlara yönelmek” (% 98), “çocuğunuzla geçirdiğiniz güzel zamanları hatırlamak” (% 97), “her durumun olumlu tarafını görmeye çalışmak” (% 95), “sizin durumunuzdan daha kötü durumda olan birisinin olabileceğini düşünmek” (% 94), “çocuğunuzun özründen dolayı suçlanmaması gerektiğini düşünmek” (% 93), “bu durumun üstesinden gelmek için yeteneklerinize inanmak” (% 89), “her şeyin eskisine göre şimdi daha iyi olduğunu düşünmek” (% 80), “duygu ve hislerinizi kontrol altında tutmak” (% 80), “kimsenin suçlu olmadığını düşünmek” (% 80), “durumu olduğu gibi kabullenmek” (% 71), “her günü teker teker yaşamak” (% 71) yanıtlarını verdikleri belirlenmiştir.

Tablo 6.2.2, Tablo 6.2.3 ve Tablo 6.2.4 incelendiğinde; çalışmaya katılan anne/ babalar tarafından en çok kullanılan yöntemler “problemi çözmeye yönelik”, ikinci olarak “olayların alternatifini algılamaya yönelik” ve en az kullanılanlar ise “stres belirtilerini azaltmaya yönelik” yöntemler olduğu görülmektedir.

Problemi çözmeye yönelik yöntemlerden “işe yarayanı bulana kadar bir kaç çözümü denemek” % 98 oranında kullanılırken, olayların alternatifini algılama yöntemlerinden % 5 oranında “diş gıcırdatıp işimize devam etme” en az kullanılan yöntem olduğu görülmüştür.

Tablo 6.2.5. Anne/ Babaların KBEYÖ'nün Alt Boyut Puanlarına Verdikleri Yanıtlara Göre Puan Ortalamaları (N=112)

KBEYÖ Alt Boyutları	Min –max	Ort±SD
Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemleri	43,75-96,88	70,64±11,68
Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemleri	53,57-100	84,04±9,36
Olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemleri	45,31-90,63	75,80±7,16

Anne/ babaların stresle baş etme yöntemlerinin alt boyut puanlarını hesaplamada 100'lük skalaya çevirip yapılan hesaplama şekli kullanılmıştır. “Stres belirtilerini azaltmaya yönelik” baş etme yöntemi puanlarının en düşük 8 puan en yüksek ise 32 puan aldığı görülmektedir. Buna göre 8 puan alana “0” ve 32 puan alana “100” verilerek yapılan değerlendirmede ortalama puan $70,64 \pm 11,68$ 'dir.

“Problemi çözmeye yönelik” baş etme yöntemi puanlarının en düşük 14 puan en yüksek ise 56 puan aldığı görülmektedir. Buna göre 14 puan alana “0” ve 56 puan alana “100” verilerek yapılan değerlendirmede ortalama puan $84,04 \pm 9,36$ 'dır.

“Olayların alternatifini algılamaya yönelik” baş etme yöntemi puanlarının en düşük 16 puan en yüksek ise 64 puan aldığı görülmektedir. Buna göre 16 puan alana “0” ve 64 puan alana “100” verilerek yapılan değerlendirmede ortalama puan $75,80 \pm 7,16$ 'dir.

6.3. MMC Olan Çocuk ve Anne/ Babalarına İlişkin Tanıtıcı Özellikleri ile KBEO Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkiyi Gösteren Bulgular

Bu bölümde KBEO'nun alt boyut puan ortalamaları ile çocuk ve anne-babalara ilişkin tanıtıcı özelliklerin karşılaştırmalı verileri bulunmaktadır.

Tablo 6.3.1. Anne/ Babaların Çocuklarının İdrar Kaçırması Durumuna Göre KBEO'nun Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki (N=112)

KBEO'nun Alt Boyutları	İdrar Kaçırması		Test Değ, p
	Evet (n=70)	Hayır (n=42)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemleri	72,99±10,20	66,74±13,01	t:2,659 p:0,010*
Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemleri	85,84±8,80	81,03±9,59	t:2,703 p:0,008**
Olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemleri	77,29±6,28	73,32±7,91	t:2,936 p:0,004**

t: Student t test

*p< 0,05

**p< 0,01

Tablo 6.3.1'de görüldüğü gibi; anne/ babaların stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının, çocuğun hastalığına yönelik sorunlardan olan **“idrar kaçırması”** durumunda, idrar kaçırmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptanmıştır (p< 0,05). Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının (p< 0,01) ve olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının ise (p< 0,01), “idrar kaçırması” durumunda idrar kaçırmayanlara göre ileri düzeyde anlamlı olarak yüksek saptanmıştır.

Tablo 6.3.2. Anne/ Babaların Çocuklarında Kakasını Kaçırma Durumuna Göre KBEYÖ Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki (N=112)

KBEYÖ'nün Alt Boyutları	Kakasını kaçırma		Test Değ, <i>p</i>
	Evet (n=59)	Hayır (n=53)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemleri	72,98±10,09	68,04±12,83	t:2,227; p:0,025*
Soruni çözmeye yönelik baş etme yöntemleri	85,38±9,25	82,54±9,34	t:1,611; p:0,110
Olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemleri	76,82±6,57	74,67±7,68	t: 1,597; p:0,113

t: Student t test

**p< 0,05*

Tablo 6.3.2'ye bakıldığında, anne-babaların stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının, çocuğun hastalığına yönelik sorunlardan olan “*kakasını kaçırma*” durumunda olanlarda anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmektedir ($p< 0,05$).

Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının ($p> 0,05$) ve olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının ($p> 0,05$) ise, çocuğun hastalığına yönelik sorunlardan olan “*kakasını kaçırma*” durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği görülmektedir.

Tablo 6.3.3. Anne/ Babaların Çocuklarının Ayaklarda Hissizlik Durumuna Göre KBEYÖ Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki (N=112)

<u>KBEYÖ'nün Alt Boyutları</u>	Ayaklarda hissizlik		<i>Test Değ, p</i>
	Evet (n=105)	Hayır (n=7)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemleri	71,27±11,62	61,16±8,62	t:2,258; p:0,026*
Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemleri	84,30±9,59	80,10±2,40	t:3,221; p:0,004**
Olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemleri	75,98±7,19	73,21±6,65	t:0,989; p:0,325

t: Student t test

**p< 0,05*

***p< 0,01*

Tablo 6.3.3'de anne/ babaların stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları ($p < 0,05$) ve problem çözmeye yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları ($p < 0,01$) incelendiğinde, çocuğun hastalığına yönelik sorunlardan olan **“ayaklarda hissizlik”** olanlarda anlamlı düzeyde yüksek olarak saptandığı ve olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları ($p > 0,05$) ise, “ayaklarda hissizlik” durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği görülmektedir.

Tablo 6.3.4. Anne/ Babaların Çocuğunun Fizik Tedavi ve Rehabilitasyona Gitmesi Durumuna Göre KBEYÖ Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki (N=112)

<u>KBEYÖ'nün Alt Boyutları</u>	Çocuğun fizik tedavi ve rehabilitasyona gitmesi		<i>Test Değ, p</i>
	Evet (n=52)	Hayır (n=60)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemleri	71,93±11,31	69,53±11,98	t:1,086; p:0,280
Soruni çözmeye yönelik baş etme yöntemleri	86,02±9,59	82,32±8,88	t:2,120; p:0,036*
Olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemleri	76,26±6,52	75,41±7,71	t:0,621; p:0,536

t: Student t test

**p< 0,05*

Tablo 6.3.4 incelendiğinde, anne/ babaların stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının ($p > 0,05$) ve olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının ($p > 0,05$), çocuğun **fizik tedavi ve rehabilitasyona gitmesi** durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği bulunmuştur.

Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının ise; çocuğu fizik tedaviye giden olgularda istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptandığı görülmüştür ($p < 0,01$).

Tablo 6.3.5. Anne/ Babaların Hastalık Sonrası Aile İçi İlişkilerinde Oluşan En Önemli Değişikliğe Göre KBEO Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki (N=112)

<u>KBEO'nün Alt Boyutları</u>	Hastalık sonrası aile içi ilişkilerinde oluşan en önemli değişiklik				<i>Test Değ, p</i>
	Aile içi ilişkilerinizde birlikteliğin artması (n=41)	Aile içi ilişkilerinizde birliktel için azalması (n=16)	Aile içinde bireysel sorumlulukların artmaya başlaması (n=31)	Aile içinde yaşanan stresin, bireylerinin birbirine yansıtması (n=22)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemleri	72,17±10,88	70,50±12,95	71,47±9,84	67,05±14,09	F:1,043; p:0,377
Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemleri	87,50±7,91	83,25±9,49	84,33±7,52	78,27±11,16	F:5,559; p:0,001**
Olayların alternatifini algılama baş etme yöntemleri	77,55±5,92	77,24±5,10	74,84±6,73	73,11±9,75	F:2,432; p:0,069

F: Oneway anova test

****p< 0,01**

Tablo 6.3.5’de anne/ babaların stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının, *hastalık sonrası aile içi ilişkilerinde oluşan en önemli değişik* durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği görülmektedir ($p > 0,05$).

Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının ise; hastalık sonrası aile içi ilişkilerinde oluşan en önemli değişikliğe göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ($p < 0,01$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını test etmek için yapılan Post Hoc Tukey HSD testinde; “aile içinde yaşanan stresi bireylerin birbirine yansıtması” diyen anne-babaların puan ortalamaları “aile içi ilişkilerde birlikteliğin artması” grubuna göre anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p < 0,01$). Diğer aile içi ilişkilerde oluşan değişikliklerin, problemi çözmeye yönelik baş etme puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemiştir ($p > 0,05$).

Olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları ise, hastalık sonrası aile içi ilişkilerinde oluşan en önemli değişikliğe göre anlamlı farklılık göstermediği saptanmıştır ($p > 0,05$).

Tablo 6.3.6. Anne/ Babaların Çocukla İlgili Sorumluluğu Eşle Eşit Oranda Paylaşma Durumuna Göre KBEYÖ Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki (N=112)

<u>KBEYÖ'nün Alt Boyutları</u>	Çocuğun sorumluluğunu eşle eşit oranda paylaşma durumu		<i>Test Değ, p</i>
	Eşit (n=80)	Eşit değil (n=32)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemleri	71,28±11,84	69,04±11,31	t:0,918; p:0,361
Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemleri	85,20±8,73	81,13±10,36	t:2,107; p:0,037*
Olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemleri	76,38±7,50	74,36±6,10	t:1,353; p:0,179

t: Student t test

**p< 0,05*

Tablo 6.3.6'da görüldüğü gibi, anne-babaların stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları ($p> 0,05$) ve olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları ($p> 0,05$), **çocukla ilgili sorumluluğu eşle eşit oranda paylaşma** durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği bulunmuştur.

Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının ise, çocukla ilgili sorumluluğu eşle eşit oranda paylaşan olgularda istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p< 0,05$).

Tablo 6.3.7. Anne/ Babaların En Çok Yaşanan Duygu Durumlarına Göre KBEYÖ Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki (N=112)

KBEYÖ'nün Alt Boyutları	En Çok Yaşanılan Duygu Durumları							Test Değ, p
	Yalnızlık duygusu (n=15)	Öfke (n=6)	Endişe (n=48)	Suçlulu	Panik (n=9)	Korku (n=11)	Olumsuz Duygulanım Yaşama (n=12)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±S	Ort±SD	
Stres	73,75±10,35	69,79±6,45	66,60±11,48	74,43±15,04	73,61±13,72	69,60±7,27	78,64±9,59	KW:15,313; p:0,022*
Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemleri	88,33±10,32	78,57±10,65	84,15±8,68	83,60±11,67	77,18±8,17	85,06±6,14	85,56±9,18	KW:12,216 p:0,040*
Olayların alternatifini algılama baş etme yöntemleri	78,64±5,65	73,69±3,88	75,35±7,97	71,87±8,69	71,87±7,45	78,69±3,64	79,03±3,96	KW:14,598; p:0,034*

KW: Kruskal Wallis test

*p< 0,05

Tablo 6.3.7'ye bakıldığında, anne/ babaların stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları, *en çok yaşanan duygu durumlarına* göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği görülmektedir ($p < 0,05$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak için yapılan Post Hoc Mann Whitney U testine göre; endişeli olan olguların puanları yalnızlık duygusu yaşayanlardan anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p: 0,049$). Olumsuz duygulanım yaşamayan olguların puan ortalamaları, öfkeli olan olgulardan, endişeli olan olgulardan ve korku yaşayan olgulardan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p < 0,040$; $p: 0,003$; $p: 0,032$). Diğer duyguları yaşama durumlarının, stres belirtilerini azaltmaya yönelik puan ortalamaları arasında anlamlı farklılık görülmemektedir ($p > 0,05$).

Anne/ babaların problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları, *en çok yaşanan duygu durumlarına* göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ($p < 0,05$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak için yapılan Post Hoc Mann Whitney U testine göre; yalnızlık duygusu yaşayanların puan ortalamaları, öfkeli olanlara, panik olanlara ve endişeli olanlara göre anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p: 0,047$; $p: 0,048$; $p: 0,005$). Endişeli olan olguların puan ortalamaları, panik olanlardan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p: 0,034$). Olumsuz duygulanım yaşamayan olguların puan ortalamaları ise panik olanlardan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p: 0,029$). Diğer duyguları yaşama durumlarının, problem çözmeye yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları arasında anlamlı farklılık görülmemiştir ($p > 0,05$).

Anne/ babaların olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları, *en çok yaşanan duygu durumlarına* göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ($p < 0,05$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak için yapılan Post Hoc Mann Whitney U testine göre; yalnızlık duygusu yaşayan olguların puan ortalamaları, öfkeli olan olgulardan, suçluluk duygusu yaşayanlardan ve panik olan olgulardan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p: 0,038$; $p: 0,027$; $p: 0,025$).

Öfkeli olan olguların puan ortalamaları, olumsuz duygulanım yaşamayan olgulardan ve korku yaşayan olguların puan ortalamalarından anlamlı düzeyde düşük

olarak saptanmıřtır (p: 0,026; p: 0,024). Sululuk duygusu yařayan olguların puan ortalamaları, korku yařayan olgulardan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıřtır (p: 0,025).

Olumsuz duygulanım yařamayan olguların puanları ise, panik olanlardan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıřtır (p: 0,023). Dięer duyguları yařama durumlarının, olayların alternatiflerini algılamaya yönelik puanları arasında anlamlı farklılık görölmemiřtir (p> 0,05).

Ayrıca, yapılan istatistik sonucu KBEO'nün alt boyut puan ortalamaları ile anne/ babanın yaşı, eęitim durumu, çocuęun sorunlarından kabızlıęının ve hidrosefalisinin olması durumları arasında iliřki bulunamamıřtır.

7. TARTIŞMA

Yapılan literatür taramasında, çalışma konusuyla doğrudan benzerlik gösteren herhangi bir araştırmaya ulaşamadığından tartışma; fiziksel, zihinsel engelli ve kronik hastalığı olan çocuğa sahip aileler ile yapılan çalışma bulguları ve bu çalışmada elde edilen bulguların kendi içinde yapılmıştır. Tartışma, çalışmada elde edilen bulguların sunulduğu sırasına uygun olarak üç bölümde ele alınmıştır.

7.1. MMC Olan Çocuklara ve Anne/ Babalara İlişkin Tanıtıcı Bulguların Tartışılması

Bu bölümde çocuk ve anne/ babaya yönelik tanıtıcı bulgular, anne/ babanın çocuğun hastalığına, tedavisine, bakımına yönelik düşünceleri ve yaşadığı duygu durumları ile gereksinimlerine yönelik bulgular tartışılacaktır.

Araştırma kapsamına alınan *çocukların doğum yaşları* 3 ay ile 102 ay arasında değişmekte olup ortalama yaşları $49,22 \pm 31,39$ ay olarak bulunmuştur. Çocuğun **cinsiyetine** bakıldığında ise, % 49,1'inin (n=55) kız, % 50,9'unun (n=57) erkek olduğu görülmüştür.

Erdinçler, Kaynar ve Canbaz'ın (1995) MMC olan çocuklarda prenatal tanı konma şansı ile ilgili yaptıkları çalışmada; 52 çocuğun % 52'sinin erkek, % 48'inin kız olduğu bildirilmiştir.

Ulsenheimer ve ark. (2004), 1990- 2000 yılları arasında MMC tanısı ile doğmuş olan 31 çocuk üzerinde yaptıkları çalışmada; çalışmaya katılan çocukların ortama 24 aylık olduklarını (6-68 aylık) bildirmiştir.

Yorgancıoğlu ve ark. (2005) tarafından, MMC olan çocukların ameliyat sonrası hareket düzeylerini belirlemek amacı ile yaptıkları çalışmada; çalışmaya katılan 35 MMC olan çocuğun % 46'sının kız ve % 54'ünün erkek olduğunu, yaş ortalamalarının da 4 (1.5-7) yıl olduğu bildirilmiştir.

Türkmenoğlu ve ark.'nın (2005) çalışmasında, S.B'li çocuklarda prenatal tanının retrospektif olarak değerlendirilmesi amacıyla yaptıkları çalışmada; çalışmaya katılan MMC olan 99 çocuğun % 48'inin kız, % 51'inin erkek olduğu bildirilmiştir.

Tireli ve ark.'nın yaptıkları çalışmada; SB'li çocukların tedavi ve takibinde karşılaşılan sorunları irdelemek amacı ile 1982-1998 yılları arasında kliniklerinde tedavi ettikleri 692 SB'li çocukta yaş dağılımının 1 gün ile 13 ay arasında değiştiğini bildirmişlerdir (<http://www.tccd.org.tr/egitim/kongre/kongre1999/bildiri/TP3.html>, Erişim Tarihi: 8 Mayıs 2009).

Saraç ve ark. tarafından SB'nin Doğu Anadolu'daki durumunu değerlendirmek amacıyla yaptığı çalışmada ise; 1997-2007 yılları arasında ameliyat olmuş 103 MMC olgusunun % 58'inin erkek, % 42'sinin kız olduğunu, ulaşılabilen 86 çocuğun % 17,4'ünün 4 yaşına gelmeden ortalama $0,66 \pm 1,2$ yaşlarında kaybedildiğini ve ortalama $4,7 \pm 4,7$ yaşlarında (4 gün-18 yaş arası) olduklarını bildirilmiştir (<http://www.tccd.org.tr/egitim/kongre/bilver.php> 2007 SB 30, Erişim Tarihi: 8 Haziran 2009).

MMC tanısı olan çocuklarla yapılan çalışmalar incelendiğinde; yaş ortalamalarının 1980'li yıllardan sonra giderek artması, bu doğumsal bozukluğun tedavisindeki hızlı gelişmeleri ve ailelerin bu çocukları daha çok kabullendiklerini bize göstermektedir.

Çalışma grubumuzu oluşturan çocukların yaş ortalamalarının, benzer yıllarda Saraç ve arkadaşlarının yaptığı çalışma ile benzerlik göstermesini, çalışmaya katılan çocuk ve anne/ babaların İstanbul'a göç ile geldiklerini bize düşündürmektedir.

Yapılan çalışmalarda ve bu çalışma da, çocukların cinsiyetleri arasında önemli fark olmadığı gözlenmiştir.

MMC tanısıyla doğan bir bebeğe doğumdan hemen sonra (ilk 24-48 saat içinde) kese kapatılması ameliyatı yapılmakta, % 80-85 oranında görülen hidrosefali gelişimine bağlı olarak şant ameliyatlarına gidilmektedir. Bu çocuklar, daha bebeklik dönemlerinde, ortalama iki kez ameliyat olmaktadır (1).

Çalışmada, *çocuğun şu ana kadar olduğu ameliyat sayısı* 1 ile 9 arasında değişmekte olup ortalama ameliyat sayısı $2,65 \pm 1,36$ kez olduğu görülmektedir.

Ulsenheimer ve ark.'nın (2004) yaptıkları çalışmada; kese onarımı ameliyatının ortalama 4 gün (1-44) içinde yapıldığını, kese onarımı yapılan çocukların hemen hemen tamamında (% 97) HS olup şant takıldığını açıklamıştır.

Erol ve ark. (2005) tarafından, kalça sorunları nedeniyle ameliyat edilen S.B'lı çocuklarda cerrahi tedavi sonuçlarını değerlendirmek için yapılan bir çalışmada; çalışmaya katılan 26 hastanın daha önce ortopedi dışı çeşitli ameliyatlara olduğunu, büyük çoğunluğunun ürolojik ve beyin cerrahi ameliyatı olan bu girişimlerden hasta başına ortalama iki ameliyat (1-4 ameliyat) düştüğü, tüm hastaların kese kapatma ameliyatlarını doğumu izleyen ilk günlerde yapıldığı, ayrıca çocukların bir kısmına kalça sorunlarına yönelik çeşitli tedaviler, fizik tedavi gibi uygulamalarda bulunduğu bildirilmiştir.

Yorgancıoğlu ve ark.'nın (2005) çalışmasında ise; MMC olan 35 çocuğun %31'inde HS saptandığını, % 69'unda ise saptanmadığını, HS saptananların %90,9'unun kesenin onarımı ve şant takılması operasyonu geçirdiği, HS saptanmayan çocukların % 87,5'inin kesenin onarımı ameliyatı geçirdiği ve MMC olan çocukların % 41,6'sının ortopedi ameliyatı olduğu belirtilmiştir.

Tireli ve ark.'nın yaptıkları çalışmada ise; 692 SB çocuğun tümüne kese onarımı yapıldığı, 172 olguda çeşitli zamanlarda HS'ye yönelik şant girişiminde bulunduğu, bu şanlı olguların % 22,2'sinde, şantın çalışmasında sorunlar yaşanması nedeniyle, şant yenileme ameliyatlarının gerçekleştirildiği bildirilmiştir (<http://www.tccd.org.tr/egitim/kongre/kongre1999/bildiri/TP3.htm>, Erişim Tarihi: 8 Mayıs 2009).

Yapılan literatür araştırmasında; MMC olan 527 çocuğu konu alan bir çalışmada, % 68 çocuk şant operasyonu geçirdiği, bunların yaklaşık 1/ 3'ü ise ikinci kez şant ameliyatına gereksinim duydukları görülmüştür (115).

Yapılan bu araştırmalar, çalışmamızla paralellik göstermekte olup, hastalık sonrası gelişen komplikasyonların, yapılan ameliyat sayısının da önemli rol oynadığı görülmektedir.

Çocuğun hastalığı ile ilgili sorunlara bakıldığında; % 93,8’inde (n=105) “ayaklarında hissizlik”, % 77,7’sinde (n=87) “hidrosefali”, % 62,5’inde (n=70) “idrar kaçırma”, % 52,7’sinde (n=59) “kakasını kaçırma”, % 15,2’sinde (n=17) “kronik kabızlık”, % 12,5’inde (n=14) “kalça çıkığı”, % 12,5’inde (n=14) “beslenme sorunu”, % 10,7’sinde (n=12) “gerginlik/sinirlilik/fazla ağlama”, % 9,8’inde (n=11) “enfeksiyon oluşumu”, % 7,1’inde (n=8) “zihinsel gerilik”, % 5,4’ünde (n=6) “okul başarısızlığı/ devamsızlık/ okula gitmeme” ve % 4,5’inde (n=5) “uyku sorunları” gibi sorunlarının olduğu görülmüştür (Tablo 6.1.1).

Erdinçler ve ark.’nın (1995) çalışmasında; 52 MMC olan çocuğun % 48’inde hidrosefali, % 33’ünde tek ya da çift taraflı ortopedik bozukluk olduğunu, % 32’sinin ise bacaklarında hiçbir hareket görülmediği bildirilmiştir.

Ulsenheimer ve ark.’nın (2004) çalışmasında da; çalışmaya alınan MMC olan çocukların %97’sinde HS oluşup bunların % 90’ına şant takıldığı, % 19,4 çocukta epileptik nöbet olduğu, % 39’unda idrar kaçırma olduğu, % 53’ünde ortopedik sorunlar geliştiği, % 19’unun öldüğü bildirilmiştir.

Yorgancıoğlu ve ark.’nın (2005) çalışmasında; hidrosefali 11 MMC olan çocuğun % 55,6’sında görme sorunu, % 9’unda obezite ve % 9’unda inguinal herni saptandığı, yine bu gruptaki çocukların % 36,4’ünde femur kırığı ve % 36’sında üriner enfeksiyon geliştiği belirtilmiştir. HS olan çocukların % 90,9’unda ve HS olmayan çocukların % 66,7’sinde idrar ve kaka kaçırmanın olduğunu, MMC olan çocukların % 62,5’inde ve HS+MMC olan çocukların ise % 90,9’unda omurga bozukluğunun olduğunu, zekâ geriliğinin ise HS olan 1 çocukta mevcut olduğunu bildirilmiştir.

Saraç ve ark. tarafından çalışmalarında ise; SB ‘li çocukların idrar kaçırma oranının % 83, kaka kaçırma oranının % 71,8 olduğu ayrıca % 32,4’ünün tam paraplejik olduğu, % 74,6’sının okula gitmediği ve anne-babaların % 98,6’sının ise çocuğunu bir okula göndermek istediği belirtilmiştir (<http://www.tccd.org.tr/egitim/kongre/bilver.php> 2007 SB 30, Erişim Tarihi: 8 Mayıs 2009).

MMC olan çocuklarda en sık görülen sorunların nörolojik, ortopedik ve ürolojik olduğu göz önüne alınırsa, yapılan çalışmaların ve bu çalışmanın bu bulguları desteklediği düşünülebilir.

MMC olan çocukların motor fonksiyonlarında farklı derecelerde sorunlar görülmekte olup farklı ortopedik araçlar kullanmaktadırlar. Çalışma da, **çocuğun kullandığı yardımcı araç varsa anne/ babanın işlerini kolaylaştırması** durumuna bakıldığında çocukların % 47,3'ünün (n=53) yardımcı araç kullandığı, yardımcı araç kullanan çocuk anne/ babalarının % 89,6'sının (n=48) işini kolaylaştırırken % 10,4'ünün (n=5) böyle bir yarar sağlamadığını düşündüğü görülmüştür. Anne/ babaların, kronik hastalıklı çocuğa karşı aşırı koruyucu oldukları ve hastalığın sorumluluğunu üstlerinde hissettikleri bilinmektedir (10). Bu çalışma sonucu da, işinin kolaylaşmadığını düşünen anne/ babaların, çocukları yardımcı araç kullansa bile ona herhangi bir şey olacağı korkusuyla sürekli yanında bulunma duygusunu hissettiklerini düşündürmektedir.

MMC'in oluşumda genetik faktörlerinde önemli olduğu bilinmektedir (23, 24). Çalışmada ise, çalışmaya katılan ailelerde **bu tür hastalığı olan başka çocuk** görülmemektedir.

Erdoğan ve ark.'nın (1995) çalışmasında ise; çalışmaya katılan 52 anneden sadece birinin, ilk çocuğunda MMC görüldüğü ve doğduktan 2 ay sonra öldüğü, diğer ailelerin öz geçmişlerinde bir özellik olmadığı belirtilmiştir. Bu durum, çalışmamızla paralellik göstermektedir.

Yapılan literatür araştırmalarında, sebebi ne olursa olsun engelli çocukların özel eğitim almaları gerektiğinin önemi vurgulanmaktadır (93). **Çocuğun fizik tedavi ve rehabilitasyona gitmesi** durumuna bakıldığında, anne/ babaların % 46,4'ünün "gidiyor", % 53,6'sının "gitmiyor" dediği görülmüştür.

Gökcan'ın otistik çocuk ailelerinin psiko-sosyal durumlarını belirlemek amacıyla Spastik Çocuklar Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine kayıtlı 51 çocuk anne/ babası ile evde görüşmelerle yaptığı çalışmada, özürlü çocuğa sahip ailelerin çoğunluğunun rehabilitasyon merkezine gitmeyi bıraktığını, neden olarak da, ailelerin çocuklarının ömrünün kısa zamanda değişme ve gelişme göstermesini istediğini, bundan sonuç alamayıp bu tedavinin çok uzun zaman ve sabır gerektirdiği gerçeği ile karşılaşınca da hayal kırıklığına uğramaları, umutlarının azalmasına ve dolayısıyla merkezle iletişimlerini kesmelerine neden olduğunu belirtmiştir (<http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurlucocukaileri.htm>, Erişim Tarihi: 18 Mayıs 2009).

İçmeli ve ark. (2008) tarafından, zihinsel engelli 50 çocuğun ailesi ile normal eğitim gören 30 sağlıklı çocuğun anne-babalarının çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması amacıyla yaptıkları çalışmada; özürlü çocukların sadece % 30'unun rehabilitasyon merkezlerinden yardım aldığı bildirilmiştir. Yapılan literatür araştırmaları çalışmamızla paralellik göstermektedir.

MMC olan çocukların, hastalığa bağlı olarak gelişen sorunlardan kalça, omurga, ayak sorunlarında ortopedik izlem, fizyoterapi ve gerekirse bozuklukların düzeltilmesi, maksimum hareketliliği sağlamak için fizik tedavi-rehabilitasyon, ürolojik sorunların ve eğer şant takılı ise beyin cerrahi kontrolü gerekmektedir (1, 11, 24, 33, 44, 35, 74, 78, 79).

Çalışmada; *çocuğun kontrollerini düzenli olarak yaptırma durumuna* bakıldığında, anne/ babaların % 76,8'i (n=86) "kontrolleri düzenli yaptırıyorum", % 23,2'si (n=26) "düzenli yaptırmıyorum" yanıtlarını verdikleri görülmüştür.

Sertler'in (2002) kronik hastalık tanısı konmuş, hastanede yatan 6 yaş üstü çocuklarda duygusal ihmal ve istismarın incelenmesi amacıyla 58 çocuk ve anneye yaptığı çalışmada ise, annelerin % 34,5'inin çocuğunun tedavisinde düzenli yaptıramadıklarını belirtmiştir.

Ulsenheimer ve ark.'nın (2004) çalışmasında da; çalışmaya katılan MMC olan çocukların sadece % 55'inin düzenli kontrole getirildiği bildirilmiştir.

Saraç ve ark.'nın çalışmasında ise; 86 çocuğun % 31'inin daha önce idrar-kaka kaçırmaması, ayaklarında hareketsizlik gibi sorunlar yönünden hiç tedavi olmadığı ve % 47,9'unun düzenli olarak kontrole gitmediği belirtilmiştir. Ailelerin % 59,2'si durumundan memnun iken, % 97,2'sinin herhangi bir tedaviye istekli görüldüğü bildirilmiştir (<http://www.tccd.org.tr/egitim/kongre/bilver.php> 2007 SB 30, Erişim Tarihi: 8 Mayıs 2009).

Tireli ve ark. çalışmalarında ise; 692 çocuk arasından yaşayan çocukların, yalnızca 86'sının (% 13) takiplerini düzenli olarak sürdürdüğünü bildirmişlerdir (<http://www.tccd.org.tr/egitim/kongre/kongre1999/bildiri/TP3.html>, Erişim Tarihi: 8 Mayıs 2009).

Çalışmada anne/ babaların kontrolleri düzenli yaptırmadıklarını belirtmelerinin nedenleri arasında ekonomik sıkıntılar, ulaşım, diğer çocuklarına bakacak bireylerin olmaması gibi sorunlar olabileceği gibi anne/ babaların tedaviye

yönelik bilgi eksikliği de tedavide aksaklıklar oluşmasında önemli bir rol oynayabileceği kanısındayız.

MMC olan çocuk anne/ babalarına ilişkin verilere bakıldığında ise; çalışmanın %79'unu anne, % 21'ini baba oluşturmaktadır. **Anne/ babaların yaşları** 18 ile 47 yaş arasında değişmekte olup ortalama yaş $31,66 \pm 6,21$ yaş olduğu görülmektedir. Aile içerisindeki **nüfus sayısı** 3 birey ile 14 birey arasında değişmekte olup ortalama 5 birey olarak saptanmıştır. **Çocuk sayısı** ise; 1 ile 6 arasında değişmekte olup ortalama 2 olduğu görülmüştür.

Duryaka (2001) tarafından işitme engelli çocuğa sahip bakım vericilerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla 74 çocuk ailesiyle yapılan çalışmada; ailelerin %59,5'inin iki çocuklu olduğu belirtilmiştir.

Sertler'in (2002) çalışmasında ise, aile içindeki birey sayısının ortalama 5–6 olduğunu, çocuk sayısının ise 1-6 arasında değişip ortalama 3 olduğunu bildirmiştir.

Bostancı, Duruhan, Eyüpoğlu, Sezgin'in (2007), kanserli çocuk ailelerinin yaşam kalitesi, depresyon ve anksiyete düzeylerini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada, çalışmaya katılan anne-babaların çocuk sayısının 1–5 arasında değişip %43'ünün 2 çocuklu olduğu bildirilmiştir.

Tablo 6.1.2'de **anne/ babaların eğitim durumlarına** bakıldığında ise; anne/ babaların % 67,9'unun (n=76) “ilkokul mezunu”, % 12,5'inin (n=14) “lise mezunu”, % 10,7'sinin (n=12) “ortaokul mezunu”, % 4,5'inin (n=5) “okuma yazma bilmediği”, % 2,7'sinin (n=3) “okuryazar olduğu” ve % 1,8'inin (n=2) “üniversite mezunu” olduğu görülmektedir

Çalışmada anne/ babalardan bir anne, çocuğun doğumu sonrası bakımının zor olması, tedavi ve takipleri için sürekli hastane ya da diğer merkezlere gitmek zorunda kaldığı için üniversiteyi bırakmak zorunda kaldığını belirtmiştir.

Çalışmada, anne/ babaların % 20,5'i (n=23) çalıştıklarını, % 79,5'i çalışmadıklarını (n=89) ifade etmişlerdir. Anne/ babalarının çoğunun çalışmıyor olarak bulunmasının nedeni, çalışmanın % 79,5'ini (n=89) anneler oluşturup, ev hanımı olmalarından kaynaklanmaktadır. Çalışmada bazı anneler ise, ekonomik zorluklar yaşadıkları için çalışmak istediklerini fakat çocuklarına bakacak kimselerin olmaması nedeniyle çalışmadıklarını belirtmişlerdir.

Ailenin *aylık gelir düzeylerine* göre dağılımlara bakıldığında; 500 TL ve altında aylık geliri olanlar % 16,1 (n=18), 500-1000 TL aylık geliri olanlar % 62,5 (n=70), 1000-1500 TL geliri olanlar % 18,8 (n=21) ve 1500 TL üzeri aylık geliri olanların ise % 2,7 (n=3) oranında olduğu görülmüştür. Ailede sağlık güvencesine bakıldığında % 94,6'sında (n=106) sağlık güvencesinin olduğu, % 5,4'ünde (n=6) sağlık güvencesinin olmadığı görülmektedir.

Bostancı ve ark.'nın (2007) çalışmasında; anne/ babaların % 47'sinin ilkokul mezunu, % 15'inin ortaokul mezunu, %13'ünün okuryazar olmadığını, % 10'unun okur-yazar olduğunu, % 15'inin lise mezunu ve üniversite mezunu olduğunu, gelir düzeylerini algılama durumu sorulduğunda ise % 59'unun orta olduğunu, % 97'sinin sosyal güvencesinin olduğu bildirilmiştir.

Erdoğanlar ve ark.'nın (1995) çalışmasında ise; çalışmaya katılan 52 MMC olan çocuk ailesinden % 54'ünün orta gelir düzeyi iken, % 27'sinin orta gelir düzeyinin üzerinde, % 19'unun çok fakir olduğu ve % 35 ailenin hiçbir sosyal güvencesi olmadığı bildirilmiştir.

İçmeli ve ark.'nın (2008) çalışmalarında; anne-babaların eğitim düzeyinin % 45 ortaokul-lise mezunu, % 11'inin hiç okur-yazarlığı olmadığı, aylık gelir düzeyinin % 30'unun 500 YTL altı, % 36'sının 500-1000 YTL arası, % 36'sının 1000 YTL ve üzeri dağılım gösterdiği ve %86,2'sinde sağlık güvencesinin olduğu, % 6,9'unun yeşil kart kullandığı ya da hiçbir sağlık güvencesinin olmadığı bildirilmiştir.

Çalışmada *ailede sağlık güvencesine bakıldığında* ise, % 94,6'sında sağlık güvencesinin olduğu; % 5,4'ünde de sağlık güvencesinin olmadığı da, göz önüne alınırsa bu sonuçlarla paralellik gösterdiği görülmektedir.

MMC olan çocuğa sahip anne/ babaların, başa çıkma zorunda olduğu birçok sorunları vardır. Bunlar arasında başkalarına muhtaç olma, diğer çocuklarına zaman ayıramama, tedavi harcamaları, ekonomik sıkıntılar, fiziksel yorgunluk gibi sorunlar sayılabilir (10, 69, 83, 86, 89, 100). Yapılan çalışma da, anne/ babaların çocuğun hastalığının *en çok yük getiren yönüne* ilişkin düşüncelerine bakıldığında; anne/ babaların % 29,5'i (n=33) “ekonomik”, % 23,2'si (n=26) “fiziksel yorgunluk”, % 14,3'ü (n=16) “diğer çocuklara yeterli zaman ayıramama”, % 11,6'sı (n=13) “tedavi harcamaları (ilaç, ameliyat vb)”, % 10,7'si (n=12) “ulaşım”, % 7,1'i (n=8)

“başkalarına muhtaç olma”, % 1,8’i (n=2) “iş ile ilgili sorunlar” ve % 1,8’i (n=2) “hiçbir yük getirmediğini” düşündükleri görülmüştür (Tablo 6.1.3).

Kronik hastalıkların ailenin ekonomik durumu üzerine önemli bir etkisinin olduğu bilinmektedir (95). Bekdemir’in (1996) kronik hastalığın aile etkileşiminde önemi üzerine böbrek hastalığı olup hemodiyaliz tedavisi gören 30 çocuğun ailesiyle yaptığı çalışmada, ailelerin % 83,3’ü kronik hastalık sonucu ekonomik sorunlar yaşadığını bildirilmiştir.

Duryaka’nın (2001) çalışmasında ise, aile ekonomisinin işitme engelinden son derece olumsuz etkilendiğini, bu oranın % 83,8 olduğu belirtilmiştir.

Sertler’in (2002) yaptığı çalışmada, annelerin hastalığın aileye yük getirme durumuna ait düşüncelerinden, % 75,9 ile ilk sırayı ekonomik yükün aldığı, % 69 fiziksel yorgunluk, % 51,7 tedavi harcamaları, % 46,6 diğer çocuklara zaman ayıramama, % 3,4’ünün hastalığın herhangi bir yük getirmediğini düşündükleri bildirilmiştir.

Cimete’nin (104) hemodiyaliz tedavisi gören çocukların anne-babalarının stres faktörleri ve stresle baş etmeleri ile ilgili 31 çocuk anne-babasıyla yaptığı çalışma da ise, ailelerin en çok ekonomik sorunlar yaşadığı, sosyal desteklerinin az olduğunu bildirmiştir.

MMC’nin ailenin ekonomik durumu üzerine etkisinde genel olarak ülkemizde aile başına düşen gelir düzeyinin düşük olmasının da önemli rol oynadığı düşünülebilir.

Çalışmada anne/ babaların % 23,2’sinin fiziksel yorgunluğun, % 7,1’inin başkalarına muhtaç olmanın, % 14,3’ünün diğer çocuklara yeterli zaman ayıramamanın yük getirdiğini belirtmesi, çocuğun bakımında çevrelerinden yardım alamamaları ile ilişkili olabileceği kanısındayız.

Ekonomik sıkıntı yaşayan anne/ babaların özellikle hastaneye sık gelmesi gerekiyor ise (şant/ ortopedi/ nöroloji v.s. tedavisi için) ulaşımın ayrıca bir yük getirmesi kaçınılmazdır. Çalışmada anne/ babaların % 10,7’si ulaşımın yük getirdiğini belirtmiştir.

Yine Duryaka (2001) çalışmasında, ailelerin % 35’inin kuruma ulaşım için ödenen ücret ve çocuğun özel eğitimi için alınması gereken materyaller nedeniyle bütçelerinin olumsuz etkilendiğini bildirmiştir.

Gökcan'ın özürlü çocuk ailelerinin beklentileri üzerine yaptığı çalışma da, özürlü çocuğa sahip ailelerin, özürlü çocuğunun giderlerinin tamamına yakını aile içinde karşılanma durumunda olmalarının ekonomik yönden etkilendikleri, dolayısıyla bu alanda sosyal destek hizmetleri sunan Sosyal Hizmetler ve Sosyal Yardımlaşma kurumlarının yetersiz olduklarını belirtmiştir (<http://www.sosyalhizmetuzmani.org/cpaileri.htm>, Erişim Tarihi: 18 Mayıs 2009).

Anne/ babaların % 11,6'sı tedavi harcamalarının (ilaç, ameliyat vb) yük getirdiğini belirtmiştir. Bu anne/ babaların, sık hastane ziyareti ve yatışı, ortopedik yardımcı araçların alınması, sağlık güvencesi olmayan anne-babaların tedavi masrafları, sağlık güvencesi olan ailelerin ise hastaneler arası sevk, ilaç ve gerekli malzeme almalarında yaşadıkları sıkıntılar dikkat çekici boyuttadır.

Anne/ babaların % 1,8'i işle ilgili sorunlar olduğunu belirtmiştir. Bu da, çocuğunun kontrolleri, ameliyatı v.s tedavisi için işe gidememe, uzun süreli izin alınması gerektiği için işle ilgili sorunların olmasına neden olabileceği kanısındayız. Yapılan literatür çalışmaları ile çalışmamız paralellik göstermekte olup ailelerin en fazla ekonomik olarak etkilendiği görülmektedir.

Çocuğun hastalığından sonra ***aile içi ilişkilerinde oluşan en önemli değişiklik*** durumuna bakıldığında; anne/ babaların % 36,6'sı (n=41) “aile içi ilişkilerinde birlikteliğin artması”, % 27,7'si (n=31) “aile içinde bireysel sorumlulukların artmaya başlaması”, % 19,6'sı (n=22) “aile içinde yaşanan stresin, bireylerin birbirine yansıtması”, % 14,3'ü (n=16) “aile içi ilişkilerinde birlikteliğin azalması” ve % 1,8'i (n=2) “çocuğun hastalığı sonrası anne/babanın alkol, sigara kullanmaya başlaması” yanıtlarını verdikleri görülmüştür.

Yapılan literatür araştırmalarında; engelli çocukların anne-babalarının, normal gelişim gösteren çocuğu olan anne-babalara göre düşük seviyede fikir birliğine sahip olduklarını, anne ve babaların günlük konularla ilgili olarak daha sık uyuşmazlığa düştüklerini belirtilmiştir. Anne ve baba arasındaki uyuşmazlığın; engelli çocuğa sağlanan sürekli bakım nedeniyle, anne ve babanın kaynaklarını tüketmesinden ve engelli çocuğun bakımı ve idare edilmesi konusundaki karar verme gereksinimlerinden kaynaklandığını ileri sürüldüğü görülmüştür (89). Yine bir çalışmada SP'li çocuğa sahip annelerde, sağlıklı kontrol grubuna göre öz güven ve evlilik uyumu düzeylerinin daha düşük olduğu belirtilmiştir (81).

Yaşları 14 ile 17 arasında değişen engelli çocuğa sahip 89 ailenin evlilik ilişkilerini araştırmayı amaçlayan bir çalışma da, anne/ babaların % 25'nin engelli çocuk nedeniyle evlilik ilişkilerinde sorunlar yaşadıkları belirtilmiştir (89).

Engelli çocuğa sahip anne-babalar ile normal gelişim gösteren çocukların anne-babalarının evlilik doyumlarını karşılaştırmak amacıyla 56 SB'li çocuğun anne-babaları ile normal gelişim gösteren çocukların anne-babaları ile yapılan araştırmada, tüm anne-babaların evlilik doyumları arasında anlamlı bir fark bulunmazken engelli çocuğa sahip anne-babaları, Çift Uyum Ölçeği'nin "sevgi ifadesi" ve "fikir birliği" alt ölçeklerinden normal gelişim gösteren çocukların anne-babalarına göre daha yüksek puan aldıkları, bu sonucun da engelli çocuğun gelişimsel gereksinimlerine ortak cevap vermelerinden, ortak bir efor sarf etmelerinden, sorumluluğu paylaşmaktan dolayı evliliğin güçlendirdiği belirtilmiştir (89). Çalışmada, aile içi ilişkilerin artması sonucunun fazla olması ile karşılaştırıldığında, paralellik gösterdiği görülebilir.

Duryaka'nın (2001) yaptığı çalışmada ise; bakım vericilerin % 39,4'ü çocuğun işitme engelinin eşleri ile olan ilişkilerinde bir değişiklik yaratmadığını, % 35'i ise bu durumun birbirlerine bağlılıklarını arttırdığını belirtmiştir.

Yapılan bazı literatür araştırmaları ise, engelli çocuğa sahip olan ailelerde boşanma ve eşlerden birinin evi terk etme durumlarına, hatta intihar olaylarına ve alkol bağımlılığına sıklıkla rastlandığını ortaya koymuştur (102). Fakat bu durum, çalışmamızla paralellik göstermemektedir.

Bekdemir'in (1996) kronik hastalığın aile etkileşiminde önemi üzerine yaptığı çalışmasında ise; kronik hastalık tanısı konulduktan sonra eşler arası ilişkide etkilenmenin olumluluk, olumsuzluk oranı (% 50) birbirine eşit bulunduğu belirtilmiştir.

Engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan araştırmalar, annelerin babalara göre bakım sorumluluğunun çoğunu taşıdıklarını ve çocuğun engelliliğinin sonuçlarından, annenin babaya göre daha çok etkilendiğini ortaya koymaktadır. Eşler arasında işbölümü yapılması bireylerin stresinin azalmasına yardımcı olmaktadır (69, 80, 102).

Çalışmada, çocukla ilgili *sorumluluğu eşlerin eşit oranda paylaşma* durumuna bakıldığında % 71,4'ü (n=80) “eşit oranda paylaşıyorum”, % 28,6'sı (n=32) “eşit oranda paylaşamıyorum” yanıtını verdikleri görülmüştür. Bu sonuç ise, paylaşımın eşler arasında 1/ 3 oranında yapılmadığını, sorumluluğun büyük bir kısmının her iki anne-baba üzerinde olduğunu ortaya koymaktadır.

Özen, Çolak, Acar (2002) tarafından, zihin engelli çocuk annelerinin günlük yaşamda karşılaştıkları sorun davranışları ile ilgili görüşleri üzerine 19 anne ile yaptıkları çalışmada ise; annelerin çocuklarında karşılaştıkları sorun davranışların çözümünde eşleri ile paylaşımları incelendiğinde, annelerin % 32'sinin eşinin çocuğuyla yeterince ilgilendiği için herhangi bir beklentisinin olmadığını, % 42'sinin eşinin çocuğuyla ilgilenmesini istediği, % 21'inin eşinin kendisine destek olmasını istediğini, % 21'inin çocuğun sorumluluğunu eşi ile paylaşmak istediğini belirtmişlerdir.

Engelli çocuk aileleri ile yapılan literatür çalışmaları incelendiğinde; engelli çocuğa sahip 308 ailenin % 98'inde çocuğun bakımını annenin üstlendiği, bakım gereksinimi fazla olan engelli çocukların anne-babalarının, bakım gereksinimi daha az olan çocukların anne-babalarına oranla daha yüksek stres düzeyine sahip oldukları belirtilmiştir (93).

Yapılan bu araştırmalar, kronik hastalıklı çocuğun günlük bakımın daha çok annelerin üstlendiğini göstermektedir. Sertler'in (2002) yaptığı çalışmada, çocuğun sorumluluğunu eşiyle eşit oranda paylaştığını düşünen annelerin oranının % 69 olarak bulunduğu belirtilmiştir.

Gerçekten de özürlü çocuğa sahip ailelerde yapılan araştırmalar, genellikle çocuğun engelliliğinin sonuçlarından, annenin babaya göre daha çok etkilendiğini ortaya koymaktadır (102). Çalışmamız, Sertler'in çalışması ile paralellik göstermektedir.

Stresle başa çıkmada güvenilen, sevilen, açık iletişim kurulabilen insanların desteği, bireyleri rahatlatarak, stresin olumsuz etkilerinin azaltılmasında büyük yardım sağlamaktadır (69). Ailenin hastalıkla baş etmesinde destek sistemleri ve etkili kullanımı önemlidir. Destek sistemleri arasında; aile üyeleri, sağlık ekibi, komşular, arkadaşlar sayılabilir (95).

Çalışmada anne/ babaların *çevrelerinde herhangi bir konuda rahatlıkla yardım isteyebilecekleri birincil bireylere bakıldığında* % 47,3'ü (n=53) “akrabalarım”, % 12,5'i (n=14) “komşularım”, % 6,3'ü (n=7) “arkadaşlarım” ve % 33,9'u (n=38) ise “hiç kimse” dediği görülmüştür.

Duryaka'nın (2001) çalışmasında; ailelerin duygularını yakınları, arkadaşları, eşi ve çocukları ile paylaştıklarını, yakınları ve arkadaşlarından çocuklarının bakımı için maddi ve manevi destek aldıklarını bildirmiştir.

Karakavak ve Çınar (2006) tarafından, kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duyguları belirlemek amacıyla 10 anne ile yapılan çalışmada; annelerin çoğunluğunun, eşlerinden, çocuklarından ve yakın çevrelerinden, hastalığa ilişkin duygularının paylaşılması, çocuklarının hastaneye yatışlarında ve ameliyat durumlarında, çocuğa refakat etmesi ve tedavi ücretine yardımda bulunma gibi, maddi ve manevi destekler aldıklarını belirtmiştir.

Bostancı ve ark.'nın (2007), kanserli çocuk anne-babalarıyla yaptığı çalışmada; anne/ babaların % 42'si yalnızca eşinden, % 25'i eşi ve diğer çocuklarından, % 17'si akrabalarından, %10'u hiç kimseden destek almadığını belirtmiştir.

Görgü (2007), engelli çocuk aileleriyle yaptığı çalışmada; maddi geliri düşük olan ailelerin, maddi geliri yüksek olan ailelere oranla daha az sosyal destek aldığını ve daha fazla duygusal sıkıntı çektiğini, bakıcı yardımı alan ailelerin bakıcı yardımı almayan ailelere göre daha fazla sosyal destek aldıklarını ve fiziksel/ duygusal rahatsızlıklara daha az rastlandığını, çalışan anne/ babaların ise çalışmayan anne-babalara oranla daha yüksek sosyal destek aldığını belirtmiştir.

Yapılan çalışmada, çalışmaya katılan babalardan birinin, çocuğu doğduktan sonra anne ve babasının kendisi ve eşiyle konuşmadığını, bir annenin ise 2-3 seneden beri anlattıklarından ailesinin sıkılmış olabileceklerini düşündüğü için artık dertleşmek istemediğini belirtmesi dikkat çekmiştir. Bireylerin aile, toplum ve iş yaşamlarında birlikte oldukları diğer insanlar tarafından desteklenme düzeyleri, paylaşım oranları ve birliktelikten aldıkları zevk, onların stresle mücadele etmedeki başarı düzeylerini artırmakta ve stresten daha az zarar görmelerini sağlamaktadır (68). Çalışmada, anne/ babaların yüksek oranda yaşadıkları ekonomik güçlükler ve

fiziksel yorgunluğa ilave olarak 1/ 3 oranında hiçbir destek sistemlerinin olmayışı, bu grubun çok çaresiz ve güçsüz olabileceğini düşündürmektedir.

Kronik ve uzun süre tedavi gören çocuklar ve aileleri ile yapılan bir çalışmada, ailelerin hastalık sonrası sosyal yaşantılarının değiştiği, sıkıntılı ve stresli günler geçirdikleri, ekonomik güçlükler yaşadıkları, anne-baba olarak kendilerini suçlu hissettikleri belirtilmiştir (83). MMC olan bir çocuğa sahip olmanın, aileye birçok konuda sınırlılıklar getirdiği bir gerçektir. Sosyal yaşantıdaki aktivitelerin çeşidi ve sıklığı, bu durumdan en çok etkilenen alanlardan biridir. Çalışmada, ***çocuğun hastalığından sonra anne/ babaların sosyal yaşamlarında değişiklik olması*** durumuna bakıldığında % 74,1'inin (n=83) "evet", % 25,9'unun (n=29) "hayır" dediği; evet diyenlerin % 43,4'ü (n=36) "yeni çevre edinmeye başladım", % 39,8'si (n=33) "arkadaş ziyaretlerim değişti", % 10,8'si (n=9) "eğlence alışkanlığım değişti" ve % 6'sı (n=5) "tatil alışkanlığım değişti" yanıtlarını verdikleri tespit edilmiştir.

Bekdemir'in (1996) çalışmasında; çocuktaki kronik hastalığın ailelerin %70'inde sosyal yaşantıyı değiştirdiği, %30'unda ise sosyal yaşamı değiştirmedeği bildirilmiştir.

Duryaka'nın (2001) çalışmasında; çocuğun akran ilişkisi kuramaması, bakım vericilere yönelmesine yol açtığından, bakım vericilerden % 21,3'ünün günlük yaşamlarının olumsuz etkilendiğini ve sosyal aktivitelerinin kısıtlandığını, bu sorunlardan birden fazlasını yaşayan bakım vericilerin ise % 14,3 olduğu belirtilmiştir.

Sertler'in (2002) çalışmasında ise; ebeveynlerin %84,5'inin sosyal yaşamlarında değişiklik olduğu, değişikliklerin sırasıyla annenin arkadaş ziyaretlerinde, tatil alışkanlığında, eğlence alışkanlığında ve yeni çevre edinmeye başlaması olduğu bildirilmiştir.

Literatür çalışmaları ve çalışmamızda ailelerin sosyal yaşamlarında değişiklikler olduğunu belirttikleri ama bunun farklı alanlarda olabildiği görülmektedir.

Kronik hastalıklı ve uzun süre hastane tedavisi gören çocuk ailelerinde psikolojik, sosyal ve ekonomik değişimlerin saptanması ile ilgili yapılan literatür çalışmalarında, ailelerin sosyal yaşamlarında değişiklikler olduğu görülmektedir (83).

Çalışmada özellikle yeni çevre edinmenin yüksek oranda bulunması, bu ailelerin çocuklarını fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezlerine götürmelerine ve orada benzer aileler ile yakınlaşmalarına bağlanabilir. Yapılan çalışmada, çalışmaya katılan annelerden biri, tatil alışkanlığının olumlu değiştiğini, bunun nedeni olarak ta, gönüllü olarak katıldığı derneğin düzenlediği etkinliklere, eğlencelere, pikniklere, gezilere gittiği ve çocuğu olduktan sonra daha fazla gezmeye başladığını belirtmiştir.

Kronik hastalığı olan çocukla yaşamak anne/ babalarda farklı duygular yaşanmasına neden olmaktadır (95). Anne/ babaların *en çok yaşadıkları duygu durumlarına* bakıldığında % 42,9'u (n=48) "endişe", % 13,4'ü (n=15) "yalnızlık duygusu", % 9,8'i (n=11) "suçluluk", % 9,8'i (n=11) "korku", % 8'i (n=9) "panik", % 5,4'ü (n=6) "öfke", % 10,7'si (n=12) "olumsuz duygulanım yaşamama" dediği görülmüştür.

Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin sosyal destek algılarını ve yalnızlık düzeylerinin incelendiği bir çalışma da, araştırmaya yaşam tehlikesi olan 33 çocuğun anneleri, kronik hastalığı olan 57 çocuğun annesi olmak üzere toplam 90 hasta çocuğun anneleri ile herhangi bir hastalığı olmayan 92 sağlıklı çocuğun anneleri dahil edilmiştir. Araştırma sonuçlarında, çocuğu hasta olan annelerin yalnızlık düzeyleri sağlıklı çocuğu olan annelerden yüksek bulunmuştur. Çocuğu sağlıklı olan annelerin sosyal çevreleri ve sosyal çevrelerinin farkında olmaları, kronik hastalığı olan çocukların annelerinden daha fazla olduğu bulunmuştur. Annelerin sosyal destek algıları ile yalnızlık düzeyleri arasında ters bir ilişki bulunmuştur. Annelerin sosyal destek algı puanları yükseldikçe, yalnızlık düzeylerinin düştüğü bulunmuştur (89).

Bekdemir'in (1996) yaptığı çalışmada ise; annelerin % 50'si daha sinirli olduğunu, % 20'sinin uykusuzluk çektiği, % 16,7'sinin içine kapandığı, % 13,4'ünün korku içinde oldukları, % 13,4'ünün yalnızlık hissine kapıldığı belirtilmektedir. Bu çalışmada ise bazı ailelerin hastalık sonrası daha sinirli oldukları görülmekte ve çalışmamız ile paralellik göstermemektedir.

Sertler'in (2002) yaptığı çalışmada; çalışmaya katılan annelerin sıklıkla yaşadıklarını ifade ettikleri duygu durumlarına bakıldığında % 67,2'sinin endişe (% 94,8'i çocuğun hastalığı ile ilgili, % 82,8'i çocuğu geleceği ile ilgili), % 55,2'sinin öfke, % 50'sinin yalnızlık, % 24,1'inin panik, % 15,5'inin suçluluk

duygusu yaşadığını belirttikleri bildirilmiştir. En çok yaşanan duygu durumuna bakıldığında, çalışmamız ile paralellik göstermekte olduğu görülmektedir.

Çocuğun hastalığı ile ilgili **dernek ya da gönüllü kuruluşlar konusunda anne/ babanın bilgi** durumuna bakıldığında % 25,9'u "bilgim var", % 58,9'u "bilgim yok" dedikleri, sadece % 15,2'sinin "çalışmalara katıldığını" belirttiği görülmüştür.

Saraç ve ark. çalışmasında; 86 çocuk ebeveyninin % 67,6'sının SB Derneği'nin varlığından haberdar olmadığı bildirilmiştir. (<http://www.tccd.org.tr/egitim/kongre/bilver.php> 2007 SB 30, Erişim Tarihi: 8 Mayıs 2009)

Sertler'in (2002) yaptığı çalışmada ise; çocuğun hastalığı ile ilgili dernek ya da gönüllü kuruluşlar konusunda bilgisi olmadığını belirten annelerin oranı % 86,2 olarak belirtilmiştir.

Gönüllü kuruluşlar ve sivil toplum örgütleri; hastaları tanımak, hastalık derecelerini, ekonomik ve sosyal güvenlik durumlarını, tedavi ve takipleri için gerekli olan gereksinimlerini sayısal ve niteliksel olarak belirlemek, bunların temini için olanakları araştırmak, esas işlevlerindendir. Ancak ülkemizde bu kuruluşlar sınırlı sayıda hastayı kapsayan tanı, tedavi ve rehabilitasyona yönelik çalışma yapabilmektedir. Çalışmaların çoğu ailelerin ve hastaların bilgilendirmesine yönelik olarak kalmaktadır (95). Çalışmada anne-babaların bu konuda bilgi sahibi olmamaları, gerçek anlamda hizmet veren gönüllü kuruluşların yokluğuna veya çok az sayıda olmasına bağlı olduğu düşünülmektedir.

Kronik hastalıklı çocuk aileleri Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğüne yaptıkları başvuru sonucunda, çocukları ağır engelli olduğuna karar verilirse askeri ücret miktarı çocuğun ebeveynine evde bakım ücreti verilmektedir. Ayrıca SB'lı çocuk aileleri vergi indiriminden de yararlanma hakkına sahiptirler (www.spinabifidaistanbul.org, Erişim Tarihi: 15 Mayıs 2009). Anne/ babanın herhangi bir konuda **dernek/ gönüllü kuruluştan destek alma durumuna** bakıldığında ise; % 82,1'i (n=92) "destek almadığını", destek alanların % 60'ı (n=12) "ekonomik destek", % 40'ı (n=8) "psikolojik destek" aldığını belirtmiştir.

Yapılan çalışmada, annelerden biri ekonomik destek aldıklarını, daha sonra babanın duygularını açıklamak istemesi üzerine yapılan konuşma da ise baba hiçbir

destek almadıklarını; birbirleri ile arkadaş olan ailelerden birinin maddi destek alınacak kuruluşlardan haberdar olup destek alırken, bu bilgisini diğer arkadaşı ile paylaşmadığını ve ona da destek aldığını söylemediği belirlenmiştir. Bu durumda, anne/ babaların maddi destek aldıklarını söylememek istemedikleri görülmektedir.

Özen, Çolak, Acar tarafından (2002) okulöncesi düzeyde zihin özürlü çocuğa sahip annelerin günlük yaşamda çocuklarında karşılaştıktan sorun davranışlar ve bu sorun davranışların çözümüne yönelik görüşlerinin belirlenmesi amacıyla 19 anne ile yapılan çalışmada; annelerin % 90'ının çocuğunun sorun davranışları karşısında herhangi bir birey ya da kurumdan yardım almadığını, %10'unun ise bir kurumdan yardım aldığı belirtilmiştir.

Sertler'in (2002) çalışmasında, ailelerin % 62,1'inin sosyal destek ihtiyacının, % 46,6'sının ekonomik destek ihtiyacının, % 24,1'inin psikolojik destek ihtiyacının gereksinim olduğu ve hastalık, tedavi ve bakımın bilmiyorum diyen ailelerin oranının % 20,7, eğitim desteğine gereksinim duyduğunu belirten ailelerin oranının ise % 15,5 olduğu bildirilmiştir. Bu sonuçlar ailelerin, gereksinim duydukları alanları tanımadıklarını ve/veya ifade etmediklerini bu yüzden yeterli destek alamadıklarını düşündürmektedir.

7.2. MMC Olan Çocuğa Sahip Anne/ Babaların KBEO'ye Göre Kullandıkları Baş Etme Yöntemlerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Bu bölümde anne ve babaların KBEO'ye göre kullandıkları baş etme yöntemleri incelenecektir.

Stresle başa çıkmak; stres yapıcıların uyandırdığı duygusal gerilimi azaltmak, yok etmek ya da bu gerilime dayanma amacı ile gösterilen davranış ve duygusal tepkiler olup ruh ve beden sağlığını korumak, üretici ve verimli bir yaşam sürdürmek için gereklidir (62). Bireysel olarak kullanılan bazı stratejiler, stresle başa çıkmada önemli bir yer tutmaktadır. Bu stratejilerin ortak yönü hemen hemen tümünün bireysel alışkanlıklar ile fiziksel, psikolojik ve davranışsal yapıları kontrol altına alınmasını ön görmeleridir. Bu yaklaşımla stresin ardındaki nedenleri ortadan kaldırmaya çalışmak yerine, içinde bulunulan sıkıntıdan bir an evvel kurtulmanın yolları aranır (54).

Çalışmada, *stres belirtilerini azaltmaya yönelik yöntemlerden*; annelerin % 55'i (n=49), babaların % 17 (n=4), tüm olguların % 47'si (n=53) "ağlamak" yanıtını verdiği görülmüştür. Anne/ baba arasındaki bu farklılığın, kadının erkeğe oranla duygularını daha fazla dışa vurduğundan ve kadın ve erkeğin yetiştirilme tarzlarından kaynaklanabileceği düşünülmektedir (94).

Tablo 6.2.2'de görüldüğü gibi, *stres belirtilerini azaltmaya yönelik çok yardımcı baş etme yöntemi olarak* annelerin % 85'i (n=76) "olaylardan bir süre uzaklaşmak için herhangi bir şeyler okumak, tv seyretmek vs" ve aynı oranda "kendi kendine yardım gruplarına katılmak" yöntemini; babaların % 91'i (n=21) ve tüm olguların % 87'si (n=97) ise "kendi kendine yardım gruplarına katılmak" yöntemini tercih ettikleri görülmektedir. *Stres belirtilerini azaltmaya yönelik yöntemlerden en az kullanılan yöntem ise*; annelerin % 34'ünün (n=30) "deşarj olmak için bağırarak, haykırmak", babaların %17 ise (n=4) "ağlamak" yöntemini, tüm olguların % 31'i (n=35) ise "deşarj olmak için bağırarak, haykırmak" yöntemini seçtikleri tespit edilmiştir.

Çalışmada, annelerin babalara oranla stres belirtilerini azaltmaya yönelik yöntemleri daha fazla kullandıkları, bunun nedeninin de anne rolünün sorumluluğu nedeniyle, annelerin babalara göre daha fazla stres altında olduklarını ve bu yöntemleri kullanmayı daha fazla tercih ettikleri düşünülebilir (Tablo 6.2.2).

Yurdakul, Girli, Özkes ve Sarısoy (2000) tarafından otistik ve zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin stresle baş etme yolları ve anne-baba farklılıkları ile ilgili 76 anne 56 baba ile yaptıkları çalışmada ise; stres belirtilerini azaltmaya yönelik çok yardımcı baş etme yöntemi olarak annelerin %82'si, babaların %74'ü ve tüm olguların % 79'u "olaylardan bir süre uzaklaşmak için herhangi bir şeyler okumak, tv seyretmek vs" yöntemini tercih ettikleri; stres belirtilerini azaltmaya yönelik en az kullanılan yöntem ise, annelerin % 22'si "yemek yiyerek, birkaç kadeh içki içerek veya benzeri şekillerde kendinizi teselli etmek, avutmak" yöntemini, babaların % 20'si "deşarj olmak için bağırarak, haykırmak" yöntemini, tüm olguların %25 ise "yemek yiyerek, birkaç kadeh içki içerek veya benzeri şekillerde kendinizi teselli etmek, avutmak" yöntemini seçtikleri belirtilmiştir.

Çalışmada annelerin stres belirtilerini azaltmaya yönelik çok yardımcı baş etme yöntemi ile Yurdakul'un tüm olgularının stres belirtilerini azaltmaya yönelik çok yardımcı baş etme yönteminin paralellik gösterdiği görülmektedir.

Tablo 6.2.3'de, hem anne hem de babaların tamamı, problemi çözmeye yönelik kullandıkları baş etme yöntemi olarak "işe yarayanı bulana kadar birkaç çözümü denemek" dedikleri görülmektedir. Ayrıca, anne/ babaların % 96'sı ev ortamını işleri kolaylaştıracak biçimde düzenlemeyi, % 94'ü uzmanlardan ve kurumlardan olabildiğince yardım almayı, % 96'sı sorunlar oluşmadan önlemeyi, % 91'i baktıkları bireyi (çocuklarını) olabildiğince aktif tutmayı tercih ettiklerini belirtirken; % 90'ının sorun konusunda olabildiğince çok bilgi edinme yöntemini kullanmaları, bize bu ailelerin çocuklarıyla ilgili yaşadıkları sorunlarda, çözümleri kendilerinin üretmeye çabaladıklarını, çözümlere yönelik bilgi alma gereksinimlerinin çok fazla olduğunu düşündürmektedir.

Gökcan'ın, S.P'li çocukları olan ailelerle ilgili yapılan araştırmada, yıllardır çocuklarının hasta olmasına karşın, ailelerin % 47'sinin hastalığın ne olduğunu bilmediklerini ve çocuklarının durumlarını araştırmama gibi büyük bir eksikliğin olduğunu belirtmiştir (<http://www.sosyalhizmetuzmani.org/cpaileleri.htm>, Erişim Tarihi: 18 Mayıs 2009).

Engelli çocuğu olan anne – babalarının gereksinimlerini belirlemek amacıyla 44 anne ve 45 baba üzerinde yapılan çalışma sonunda, çocuklarının durumunu açıklayıcı bilgi gereksinimi anne ve babaların çoğunluğu tarafından en önemli gereksinim olarak tespit edilmiştir. Annelerin % 90'ı kendi çocuğuna benzer özellikte çocuğu olan anne-babalar konusunda yazılı materyal okuma gereksinimini, babaların % 84'ü ise çocuğa bazı becerileri öğretebilme konusunda bilgi gereksinimini öncelikli gereksinim olarak ifade ettiklerini bulmuştur (89).

Fiziksel engelli ve öğrenme güçlüğü olan çocukların ebeveynleri ile ilgili yapılan bir çalışmada, sorun odaklı uyum yöntemlerini uygulayan ailelerin daha az stres ve acı çektikleri görülmüştür (76).

Öğrenme güçlüğü olan çocuk ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada ise; problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemleri kullanan anne/ babaların daha az stres yaşadıkları, kendini suçlayan anne-babaların ise daha fazla stres yaşadıkları belirtilmiştir (94).

Kronik hastalığı olan çocukların aileleriyle yapılan yedi araştırmada, babaların sorun odaklı, annelerin ise daha çok duygu odaklı baş etme yöntemlerini kullandıkları belirlenmiştir (106).

Çalışmada, anne/ babaların % 78'inin güvendiği biriyle problemlerini paylaşması, %83'ünün pratik işlerinde aileden olabildiğince yardım alması problemi çözmeye yönelik destek sistemlerinin az olduğunu bize düşündürmektedir.

Yurdakul ve ark.'nın (2000) çalışmasında ise; problemi çözmeye yönelik çok yardımcı baş etme yöntemi olarak annelerin % 95'i, babaların % 91'i ve tüm olguların % 93'ü "problem hakkında olabildiğince çok bilgi edinmek" yöntemini tercih ettikleri; problemi çözmeye yönelik en az kullanılan baş etme yöntemi olarak ise annelerin % 28'i, babaların % 29'u ve tüm olguların % 28'i "katı olmak ve baktığınız bireye ondan neler beklediğinizi belirtmek" yöntemini tercih ettikleri belirtilmiştir.

Yapılan çalışmada, anne/ babaların %70'inin problem çözmeye yönelik en az kullandıkları yöntemin "katı olmak ve baktığınız bireye ondan neler beklediğinizi belirtmek" yöntemi olduğu görülmüştür.

Yurdakul ve ark.'nın çalışması ile yapılan çalışma karşılaştırıldığında, problemi çözmeye yönelik çok yardımcı baş etme yöntemi olarak anne, baba ve tüm olguların farklı yöntemler kullandıkları, problemi çözmeye yönelik en az kullanılan baş etme yöntemi olarak ise anne, baba ve tüm olguların aynı yöntemi seçtikleri görülmüştür.

Ayrıca, çalışma da anne/ babaların % 86'sı "kendi tecrübelerine ve ustalığına güvenmek", % 87'si "düzenli bir rutin bulup hep onu uygulamak", % 83'ü ise "pratik işlerinizde ailenizden olabildiğince yardım alabilmek" yöntemini seçtiği görülmüştür.

Yaşları 14 ile 17 arasında değişen engelli çocuğa sahip 89 ailenin evlilik ilişkilerini araştırmayı amaçlayan bir çalışma da, annelerin de kendine güven konusunda sorun yaşadıkları belirtilmiştir (89).

Engelli ve yaşı büyük çocuğu olan, gelişmekte olan ülkelerde yaşayan annelerin stres faktörlerinin araştırıldığı bir çalışmada, özellikle çocuğun hareket bağımlılığının olması, uyku, yatak ısıtma, kirletme gibi annenin yükünü arttıran sorunların stres kaynağı olduğu ve pratik yardımlar ve davranış sorunlarını azaltacak önerilerin anneleri rahatlattığını tespit etmiştir (<http://www.ozelegitimsitesi.com>, Erişim Tarihi: 16 Mayıs 2009).

Olayların alternatifliğini algılamada; annelerin % 71'i (n=63), babaların % 70'i (n=16), tüm olguların % 71'i (n=79) "durumu olduğu gibi kabullenmek" dediği görülmektedir.

Özürlü çocuğa sahip ailelerin beklentilerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bir araştırmada; eğitim düzeyi, sosyal statüsü yüksek olan özürlü çocuğa sahip ailelerde çocuklarının durumunu kabul etmede ve çocukları ile iletişimde zorluklar yaşandığı ve bu zorluklar karşısında uzmanlardan yardımı almayı kabul etmede kendilerine yakıştıramadıklarını itiraf eden çok fazla aile tespit edildiği, aynı araştırmada sosyal statüsü düşük, gelir düzeyi yetersiz fakat dini inancı yoğun olan aileler de özürlü çocuğunu ve yaşanan durumu kabul etmenin verdiği rahatlık gözlemlenmiştir. Fakat bu ailelerde görülen bu olumlu davranışın etkisinde acıma duygusunun etkili olduğu tespit edilmiştir (<http://www.tsd.org>, Erişim Tarihi: 16 Mayıs 2009).

Gökcan'ın SP'li çocuk anne-babalarının beklenti ve sorunlarını belirlemek amacıyla 100 aileyle yaptığı çalışmada, anne-babaların % 22'si durumu kabullendiğini ve % 72'sinin ise taktiri ilah-i diyip olurlarına bıraktıkları belirtilmiştir. (<http://www.sosyalhizmetuzmani.org/cpailleleri.htm>, Erişim Tarihi: 18 Mayıs 2009).

Aile bireylerinin ve özellikle de annelerin dini inanışları, engelli çocuk sahibi olmayla ilgili zorlukların üstesinden gelmeyi kolaylaştırmaktadır (93). Çalışmada, annelerin % 99'u (n=88), babaların % 96'sı (n=22), tüm olguların % 98'i (n=110) "bireysel ya da dini inançlara yönelmek" demiştir.

Çalışmada görüldüğü gibi, annelerin ve babaların “dini inançlara yönelme” yöntemini fazla tercih ettikleri görülmektedir. Engelli çocuk aileleriyle yapılan araştırmalarda; aile bireylerinin ve özellikle de annelerin dini inanışları, engelli çocuk sahibi olmayla ilgili zorlukların üstesinden gelmeyi kolaylaştırmaktadır. İlk tıbbi tanısı doğumda konulan çocuğa sahip olan annelerin kronik stresle başa çıkmak için daha çok duygusal yönelimli davrandıkları ve açığa vurmada kadercilik-dinsel davranışa başvurdıkları görülmüştür (93).

Annelerin % 75’i (n=67), babaların % 100’ü (n=23), tüm olguların % 80’i (n=90) “kimsenin suçlu olmadığını düşünmek” demiştir

Bilal ve Dağ (2005), eğitilebilir zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yaşadıkları stres belirtileri ile stresle başa çıkma yöntemleri ve kontrol odağı inançları arasındaki ilişkiyi, zihinsel engelli çocuğu olmayan annelerle karşılaştırılmalı olarak incelediği çalışmasında; yedi-on iki yaşları arasındaki özel eğitim kurumlarına devam eden, eğitilebilir zihinsel engelli tanısı olan 83 çocuğun anneleri ile ilköğretim okullarına devam eden, normal gelişim gösteren 91 çocuğun anneleri dahil edilmiştir. Engelli çocuğu olan annelerin daha fazla stres belirtileri yaşadıkları, yaşadıkları stres düzeyinin yordayıcıları olarak başa çıkma faktörlerinden çaresiz kendini suçlayıcı yaklaşımda oldukları bulunmuştur. Yapılan çalışma ile Bilal’in çalışması bu durumda paralellik göstermemektedir.

Çalışmada, *olayların alternatifliğini algılamada çok yardımcı baş etme yöntemi olarak* annelerin % 99 (n=88) “bireysel ya da dini inançlara yönelmek” yöntemini, babaların % 100 (n=23) “her durumun olumlu tarafını görmeye çalışmak” ve aynı oranda “kimsenin suçlu olmadığını düşünmek” yöntemini ve tüm olguların % 98’i (n=110) “bireysel ya da dini inançlara yönelmek” yöntemini tercih ettikleri; *olayların alternatifliğini algılamada en az kullanılan baş etme yöntemi olarak* annelerin % 5 (n=4) “dış gıcırdatıp işinize devam etmek” yöntemini, babaların % 4 (n=1) “sorunu yok sayıp kendiliğinden çözümlenmesini beklemek” yöntemini, tüm olguların ise % 5 (n=6) “dış gıcırdatıp işinize devam etmek” yöntemini seçtikleri görülmüştür.

Engelli çocuk ailelerinin başa çıkma yöntemlerini değerlendirmek için yapılan yarı yapılandırılmış bir çalışma incelendiğinde; çalışmaya katılan 10 ebeveynden 9 tanesinin olayın alternatifini algılama yöntemlerinden “olayın komik

yanlarını görmek, kimsenin sorumlu olmadığını düşünmek, her günü teker teker yaşamak, kendi yeteneklerine inanmak, durumu olduğu gibi kabullenmek ve her şeyin olumlu tarafını görmeye çalışmak” yöntemlerini kullandığını, tek bir anne-babanın ise diğer aile bireylerinden yeterli destek almadığı için kendini boğulmuş olarak hissettiği belirtilmiştir (106).

Yurdakul ve ark.’nın (2000) çalışmasında ise; olayların alternatifliğini algılamada çok yardımcı baş etme yöntemi olarak annelerin % 89’u “bu durumun üstesinden gelmek için kendinize ve yeteneklerinize inanmak” yöntemini, babaların % 89’u ve tüm olguların % 87’si ise “çocuğunuzla geçirdiğiniz güzel zamanları hatırlamak” yöntemini seçtikleri; olayların alternatifliğini algılamada en az kullanılan baş etme yöntemi olarak annelerin % 13’ü, babaların % 7’i ve tüm grupların % 11’i “dış gıcırdatıp işinize devam etmek” yöntemini seçtikleri belirtilmiştir.

Çalışma ile Yurdakul ve ark.’nın çalışmasında olayların alternatifliğini algılamada kullanılan, az ve çok yardımcı yöntemlerin paralellik göstermediği görülmektedir.

Çalışmada, anne/ babaların % 47 oranında kendilerine biraz zaman ayırmayı ifade etmeleri, kendilerine ayıracak zamanlarının az olduğunu, diğer çocuklarıyla da ilgilenirken kendilerine vakit bulamadıklarını ve paylaşımda bulunabilecekleri destek sistemlerinin az olmasından kaynaklandığını düşündürmektedir.

Duryaka’nın (2001) çalışmasında hastalığa uyum sürecinde bakım vericilerin % 86,5’inin en fazla inançsal baş etme yöntemlerini (en çok dua etmek, hacı hocaya gitmek, adak adamak) kullandıklarını, % 71,6’sının stres belirtilerini azaltmaya yönelik yöntemler kullandığını (ağlamak, tv seyretmek, el işi yapmak, yemek yemek gibi kendilerini kısa süre rahatlatacak yöntemler), en az ise % 17,6’sının ise diğer engelli çocukları gördükçe durumu kabullendiklerini belirtmiştir.

Birden fazla özrü olan çocuğa sahip anne-babalarla yapılan bir çalışma da; anne-babaların stresle baş etme yöntemi olarak en çok “eşle konuşmak” ve “kendi kendine daha kötü olabileceğini hatırlatmak” yöntemini kullandıkları bildirilmiştir.

Cimete’nin (2002) çalışmasında ise; anne-babaların en çok kullandıkları baş etme yöntemlerinin diğer çocuk anne-babalarıyla ve eşle duygularını paylaşmak, ağlamak ve dua etmek olduğu belirtilmiştir.

Batı literatüründeki bazı çalışmalarda, baş etme yöntemlerinin seçiminde anne-baba arasında farklılıklar olduğunun belirtilmesini açıklamamanın bir yolu, anne-babanın engelli çocuğa ilişkin neyi stresli buldukları ile yakından ilişkili olduğu belirtilmiştir (94).

Akkök, Aşkak, Karancı'nın (1992), çeşitli özür gruplarında çocuğa sahip 82 anne ve 64 baba ile yaptığı çalışmada; stresi yordayan değişkenleri incelemiş ve ailelerin, çocuğun özrünü kadere ve dışsal faktörlere atfettiklerinde streslerinin arttığını, özrün derecesinin de stresi etkileyen önemli bir değişken olduğu, örneğin eğitilebilir çocuk yerine otistik çocuğa sahip olmanın stresi arttıran bir faktör olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 6.2.1, 6.2.2 ve 6.2.3'de, çalışmaya katılan anne-babalar tarafından en çok kullanılan yöntemler “problemi çözmeye yönelik”, ikinci olarak “olayların alternatifini algılamaya yönelik” ve en az kullanılanlar ise “stres belirtilerini azaltmaya yönelik” baş etme yöntemleri olduğu görülmektedir.

Ailelere çocuklarının engeli konusunda bilgi verilmesi ve bilginin veriliş şekli, anne/ babaların bu durumla başa çıkması için yeterli değildir. Sorunla başa çıkma stratejilerinin ve yöntemlerinin öğretilmesi ile (bazı becerileri nasıl öğrenecekleri ve davranışlarını nasıl kontrol edebilecekleri konusunda bilgi gereksinimlerinin karşılanması gibi) anne babaların yaşadıkları stresi azaltmak mümkün olabilmektedir (93). Çalışmada en az kullanılan yöntemin “stres belirtilerini azaltmaya yönelik” yöntemler olması, anne/ babaların bu konu konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıklarından kaynaklandığını düşündürmektedir.

7.3. MMC Olan Çocuk ve Anne/ Babalarına İlişkin Tanıtıcı Özellikleri ile KBEYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Bu bölümde, KBEYÖ'nün alt boyut puan ortalamaları ile çocuk ve anne-babalara ilişkin tanıtıcı özelliklerinin karşılaştırılması sonucunda elde edilen bulgular tartışılmıştır.

Normal koşullarda, çocuklar 18. aydan itibaren sfinkter kontrolü kazanarak 2 yaşında gündüz, 3 yaşında hem gece hem de gündüz kuru kalabilirler (86).

Anne/ babaların, stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puanı, çocuğun hastalığına yönelik sorunlardan olan **“idrar kaçırması”** durumunda, idrar kaçırmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ($p < 0,05$). Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puanı ($p < 0,01$) ve olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puanı da ($p < 0,01$), çocuğun hastalığına yönelik sorunlardan olan **“idrar kaçırması”** durumunda idrar kaçırmayanlara göre istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı yüksek saptanmıştır (Tablo 6.3.1).

Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puanı, çocuğun hastalığına yönelik sorunlardan olan **“kakasını kaçırmama”** durumunda olanlarda anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptanmıştır ($p < 0,05$). Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puanı ($p > 0,05$) ve olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puanı ($p > 0,05$) ise, çocuğun hastalığına yönelik sorunlardan olan **“kakasını kaçırmama”** durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği görülmüştür (Tablo 6.3.2).

Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puanı ($p < 0,05$) ve problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puanı ($p < 0,01$), çocuğun hastalığına yönelik sorunlardan olan **“ayaklarında hissizlik”** olanlarda anlamlı düzeyde yüksek saptanmıştır. Olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puanı ise ($p > 0,05$), çocuğun hastalığına yönelik sorunlardan olan **“ayaklarında hissizlik”** durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği bulunmuştur (Tablo 6.3.3).

Yurdakul ve ark.'nın çalışmasında (2000); stres düzeyi arttıkça kullanılan baş etme yöntemlerinin değiştiğini, sorun çözmeye yönelik yöntemlerin daha az kullanılırken, stres belirtilerini azaltmaya yönelik ve olayın alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemlerinin daha fazla kullanıldığı belirtilmiştir.

Vermaes, Janssens ve Bomsan (2005) tarafından, SB'li çocuk ebeveynlerinin stres nedenlerini belirlemek için 86 SB'li çocuk ailesiyle yapılan çalışmada; çocukların fiziksel yetersizliğinin ve idrar-dışkı kaçırmalarının özellikle okula giden çocuk ebeveynlerinde daha fazla stres oluşturduğu, annelerin babalara oranla daha çok sosyal destek aradıklarını ve olaylara daha duygusal yaklaştığını, babaların ise durumu daha çok kabullendiğini belirtilmiştir.

Çalışmada, KBEYÖ'nün tüm alt boyutlarının çocuğu idrar kaçıran anne/ babalarda yüksek olması, çocuğu kakasını kaçıran anne/ babalarda ise, sadece stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamasının yüksek bulunması, çalışma grubunu oluşturan çocukların ortalama 4 yaş civarında olmalarından ve dolayısıyla okula gitmeye başlamadıklarından kaynaklandığını bize düşündürmektedir. Bu bulgunun da, yapılan çalışmalarla paralellik gösterdiği söylenebilir.

Yapılan bir çalışma da, işitme engeli hafif-orta düzeyde olan bakım vericiler, ileri ve çok ileri düzeyde olan bakım vericilere göre genel olarak baş etme yöntemlerini daha az oranda kullandıklarını belirtmiştir (86).

Engelli çocukların rehabilitasyonunda temel amaç; erken eğitim, çevrenin zenginleştirilmesi, sosyal aktivite ve faaliyet programları ayrıca aileye rehberlik ile bütün bunlarla yaşam kalitesini artırarak, çocuk ve ailenin şimdiki ve gelecekteki yaşamını zenginleştirmektir. Yapılan araştırmalar, çocukların rehabilitasyon merkezlerine gitmesinin, anne/ babaların engelli çocuğu rehabilitasyona götürürken evden çıkıyor olmalarını, eğitim alınan ortamdaki diğer engelli çocuk aileleri ile etkileşimde bulunmalarını, yalnız olmadıklarını ve kendilerini duygusal olarak daha iyi anlayan birilerinin olduğunu bilmenin rahatlığını ve aile etkileşimini sağladığını belirtip, ailenin çocuğun bakım ve eğitimine ilişkin streslerini azaltabilmek açısından önemli olduğunu belirtmektedir (93).

Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puanı ($p > 0,05$) ve olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puanı ($p > 0,05$), çocuğun ***fizik tedaviye gitmesi durumuna*** göre anlamlı farklılık göstermemektedir. Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puanı ise, çocuğu fizik tedaviye giden olgularda istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek saptanmıştır ($p < 0,01$) (Tablo 6.3.4).

Yurdakul ve ark.'nın (2000) çalışmasında; çocuğun özel eğitim alması durumunda, aileler baş etme yöntemlerinden daha çok sorun çözmeye yönelik olanları kullandıklarını belirtilmiştir. Bu, çalışmamızla paralellik göstermektedir.

Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalaması ($p > 0,05$) ve olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalaması ($p > 0,05$), ***çocuğun hastalığından sonra aile içi ilişkilerinde oluşan en önemli değişik*** durumuna göre anlamlı farklılık göstermemektedir

Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puan ortalaması ise, çocuğun hastalığından sonra aile içi ilişkilerinde oluşan en önemli değişikliğe göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ($p < 0,01$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını test etmek için yapılan istatistik çalışmada, “aile içinde yaşanan stresi bireylerin birbirine yansıtması” diyen anne-babaların puanları “aile içi ilişkilerde birlikteliğin artması” grubuna göre anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p < 0,01$). Diğer aile içi ilişkilerde oluşan değişikliklerin problemi çözmeye yönelik baş etme puanları ($p > 0,05$) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemiştir (Tablo 6.3.5).

Çalışmada, anne/ babaların destek sistemlerinin az olması ve çocuklarıyla ilgili yaşadıkları sorunlarda çözümleri kendi kendilerine oluşturmaya çalıştıkları için, aile içi birlikteliğin artmasının problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemlerini daha fazla kullandıklarını düşündürmektedir.

Stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puanı ($p > 0,05$) ve olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puanı ($p > 0,05$), ***çocukla ilgili sorumluluğu eşle eşit oranda paylaşma*** durumuna göre anlamlı farklılık göstermemiştir. Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puanı ise ($p < 0,05$), çocukla ilgili sorumluluğu eşle eşit oranda paylaşan olgularda istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek saptanmıştır (Tablo 6.3.6).

Stresle baş etme stratejilerinden biri olan probleme yönelik baş etme yöntemi, doğrudan strese neden olan olaya, duruma yönelmek ve bunlarda değişim yaratmaktır. Bilgiye ve planlı eyleme dayanan akılcı tepkileri içermektedir. Yapılan çalışmalarda da, iş ve aileyle ilgili sorunlarda daha fazla kullanıldığı belirtilmektedir (54, 63, 64). Çalışmada, anne/ babaların genel olarak sorun odaklı baş etme yöntemlerini daha çok kullandıkları; aile içi birlikteliğin arttığı ve sorumlulukların

paylaşıldığı durumlarda bu yöntemin daha fazla kullanıldığı, dikkat çekicidir. Yapılan çalışmalarda, engelli bir çocuğun aile üyelerini birbirlerine daha çok yakınlaştırıp ortak bir amaç etrafında birleştirdiği de vurgulanmaktadır (10, 69). Bu şekilde incelendiğinde, çalışma grubuna alınan anne-babaların probleme yönelik baş etme yöntemlerini daha çok kullandıklarını ve sağlıklı aile ilişkisi olan anne/babaların bunu daha iyi başardıkları söylenebilir. Ayrıca, MMC olan çocuğa sahip aileler, çocuklarının bakımının yaşam boyu süreceği düşüncesiyle ve çocuğun gelişimsel dönemlerine göre (okula başlama) farklılık gösteren stres durumlarıyla karşılaşacaklarının bilinciyle probleme yönelik baş etme yöntemlerini daha çok kullandıklarını bize düşündürmektedir.

Çalışmaya katılan anne/ babaların *stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puanı, en çok yaşanan duygu durumlarına* göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermiştir ($p < 0,05$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak için yapılan istatistik çalışmasına göre, endişeli olan olguların puanları, yalnızlık duygusu yaşayanlardan anlamlı düzeyde düşük saptanmıştır ($p: 0,049$). Hiçbir olumsuz duyguyu yaşamayan olguların puanları, öfkeli olan olgulardan, endişeli olan olgulardan ve korku yaşayan olgulardan anlamlı düzeyde yüksek saptanmıştır ($p < 0,040$; $p: 0,003$; $p: 0,032$). Diğer duyguları yaşama durumlarının stres belirtilerini azaltmaya yönelik puanları arasında anlamlı farklılık görülmemektedir ($p > 0,05$). Kuşku ve gelecek korkusu, kronik hasta çocuklu ailelerde sabit bir kaygıdır. “Çocuklarının gelecekteki işlev düzeyleri ne olacaktır? Kendileri çocuklarına bakamayacak duruma geldiklerinde çocuklarına ne olacaktır?” gibi sorular onlarda sürekli bir endişe oluşturmaktadır (69, 100). Çalışmada da anne-babaların %42’sinin endişe yaşaması, literatürle uyumluluk göstermektedir.

Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puanları, en çok yaşanan duygu durumlarına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ($p < 0,05$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak için yapılan istatistik çalışmasına göre, yalnızlık duygusu yaşayanların puanları öfkeli olanlara, panik olanlara ve endişeli olanlara göre anlamlı düzeyde yüksek saptanmıştır ($p:0,047$; $p: 0,048$; $p: 0,005$). Endişeli olan olguların puanları panik olanlardan anlamlı düzeyde yüksek saptanmıştır ($p: 0,034$).

Olumsuz duygulanım yaşamayan olguların puanları ise panik olanlardan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (p: 0,029). Diğer duyguları yaşama durumlarının problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puanları arasında anlamlı farklılık görülmemiştir (p> 0,05).

Olayların alternatifini algılamaya yönelik baş etme yöntemi puanı, en çok yaşanan duygu durumlarına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir (p< 0,05). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak için yapılan istatistik çalışmasına göre, yalnızlık duygusu yaşayan olguların puanları öfkeli olan olgulardan, suçluluk duygusu yaşayanlardan ve panik olan olgulardan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (p: 0,038; p: 0,027; p: 0,025). Öfkeli olan olguların puanları, olumsuz duygulanım yaşamayan olgulardan ve korku yaşayan olguların puanlarından anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır (p: 0,026; p: 0,024). Suçluluk duygusu yaşayan olguların puanları korku yaşayan olgulardan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (p: 0,025). Olumsuz duygulanım yaşamayan olguların puanları ise panik olanlardan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (p: 0,023). Diğer duyguları yaşama durumlarının olayların alternatiflerini algılamaya yönelik puanları (p> 0,05) arasında anlamlı farklılık görülmemiştir (Tablo 6.3.7)

Çalışma grubunu oluşturan anne/ babaların duygu durumları KBEYÖ'nün üç alt boyutunda da, yalnızlık duygusu yaşayanlarda ve olumsuz duygulanım yaşamayanlarda daha yüksek olduğu görülmüştür. Bilgi edinmeye yönelik baş etme yöntemlerini ön plana çıkarıp, destek sistemlerine yönelik baş etmeyi yöntemlerini daha az kullanmaları, anne/ babaların yalnızlık duygusu içinde olduklarını bize düşündürmektedir. Anne/ babaların olumsuz duygulanım yaşamamaları, durumu olduğu gibi kabul etme ya da baş etme yöntemlerini daha fazla kullanarak olumsuz duygularını kontrol altına aldıklarını bize düşündürmektedir.

8. SONUÇ ve ÖNERİLER

MMC olan çocuk anne-babalarının stresle baş etmelerini belirlemek amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmada elde edilen sonuçlar aşağıda yer almaktadır.

Çalışmaya katılan çocukların yaş ortalamalarının $49,22 \pm 31,39$ ay olduğu, ameliyat sayısının ortalama $2,65 \pm 1,36$ olduğu ve % 49,1'inin kız, % 50,9'unun erkek olduğu görülmüştür.

Çocuklarda en sık görülen sorunların ayaklarında hissizlik (% 93,8), hidrocefali (% 77,7), idrar kaçırma (% 62,5), kakasını kaçırma (% 52,7) gibi sorunlarının olduğu, % 47,3'ünün (n=53) yardımcı araç kullandığı, kullanılan yardımcı aracın anne/ babaların % 42,8'inin işini kolaylaştırdığı, bu ailelerde bu tür hastalığı olan başka çocuk olmadığı belirlenmiştir.

Çocukların sadece % 46,4'ü fizik tedavi ve rehabilitasyona gittiği, anne/ babaların % 76,8'inin çocuklarının kontrollerini düzenli yaptırdığı tespit edilmiştir (Tablo 6.1.1).

Anne/ babaların yaş ortalaması $31,66 \pm 6,21$ olduğu, aile içinde nüfus sayısının ortalama 5 ± 2 birey olarak saptandığı, çocuk sayısının ise ortalama $2,0 \pm 1$ olduğu tespit edilmiştir.

Anne/ babaların büyük bir kısmının (% 67,9) ilkokul mezunu olduğu ve bir işte çalışmadığı, çoğu anne-babanın (% 62,5) aylık gelirlerinin 500–1000 TL olduğu % 94,6'sında sağlık güvencesinin olduğu görülmüştür (Tablo 6.1.2).

Çalışmada, anne/ babaların % 29,5 çocuğun hastalığı nedeniyle “ekonomik zorluk” ve % 23,2'si “fiziksel yorgunluk” yaşadığı, çocuğun hastalığından sonra aile içi ilişkilerinde oluşan en önemli değişikliğin aile içi ilişkilerinde birlikteliğin artması (% 36,6) ve aile içinde bireysel sorumlulukların artmaya başlaması (% 27,7) olduğu görülmüştür (Tablo 6.1.3).

Anne/ babaların % 71,4'ü çocukla ilgili sorumluluğu eşleri ile eşit oranda paylaştığı, çevrelerinde herhangi bir konuda rahatlıkla yardım isteyebilecekleri birincil bireylerin akrabaları (% 47,3) ya da hiç kimselerinin olmadığı (% 33,9) görülmüştür.

Çocuğun hastalığı sonrası, anne/ babaların % 74,1'inin sosyal yaşamlarında değişiklik oluştuğunu, özellikle yeni çevre edinmeye (% 43,4) başladıklarını ve arkadaş ziyaretlerinin değiştiğini (% 39,8), % 42,9'ünün en çok yaşadıkları duygu durumunun endişe olarak belirttikleri görülmüştür.

Tablo 6.1.3'de, anne/ babaların % 58,9'unun çocuğun hastalığı ile ilgili dernek/gönüllü kuruluşlar konusunda herhangi bir bilgilerinin olmadığını ve % 82,1'inin herhangi bir dernek/ gönüllü kuruluştan destek almadıklarını belirttikleri görülmektedir.

Çalışmaya katılan anne/ babaların stres belirtilerini azaltmaya yönelik en çok kullandıkları baş etme yöntemlerinin; “kendi kendine yardım gruplarına katılmak” (% 87), “olaylardan bir süre uzaklaşmak için herhangi bir şeyler okumak, TV seyretmek v.s.” (% 82), “bakım dışında ilgi alanları, hobiler oluşturmak” (% 80) yanıtlarını verdikleri, problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemlerinin tümünü kullandıkları ve olayların alternatifliğini algılamaya yönelik en çok kullandıkları baş etme yöntemlerinin; “bireysel ya da dini inançlara yönelmek” (% 98), “çocuğunuzla geçirdiğiniz güzel zamanları hatırlamak” (% 97), “her durumun olumlu tarafını görmeye çalışmak” (% 95) yanıtlarını verdikleri belirlenmiştir.

Çalışmada, anne/ babaların en çok kullandıkları yöntemlerin “problemi çözmeye yönelik” olduğu ikinci olarak “olayların alternatifini algılamaya yönelik” olduğu ve en az kullanılanlar ise “stres belirtilerini azaltmaya yönelik” yöntemler olduğu görülmüştür (Tablo 6.2.2, Tablo 6.2.3, Tablo 6.2.4).

Anne/ babaların KBEO'nün tüm alt boyut puan ortalamalarının, çocuğun hastalığına yönelik sorunlardan olan “idrar kaçırmayı” durumunda, idrar kaçırmayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptanmıştır ($p < 0,05$) ($p < 0,01$) ($p < 0,01$) (Tablo 6.3.1).

Tablo 6.3.2'de anne/ babaların stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının, çocuğun hastalığına yönelik sorunlardan olan “kakasını kaçırmayı” durumunda olan çocuk anne-babalarında anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmüştür ($p < 0,05$).

Çalışmada, anne/ babaların stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının ($p < 0,05$) ve problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının ($p < 0,01$), çocuğun hastalığına yönelik sorunlardan

olan “ayaklarda hissizlik” olan çocuk anne-babalarında anlamlı düzeyde yüksek olarak saptandığı görülmektedir (Tablo 6.3.3).

Problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puan ortalamalarının, çocuğu fizik tedavi ve rehabilitasyona giden olgularda ($p < 0,01$) ve çocukla ilgili sorumluluğu eşle eşit oranda paylaşan olgularda ($p < 0,01$) anlamlı düzeyde yüksek olarak saptandığı görülmüştür (Tablo 6.3.4, Tablo 6.3.6).

Çalışmada, problemi çözmeye yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları, hastalık sonrası aile içi ilişkilerinde oluşan en önemli değişikliğe göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu bulunmuştur (Tablo 6.3.5).

KBEYÖ’nün tüm alt boyutlarının, stres belirtilerini azaltmaya yönelik baş etme yöntemi puan ortalamaları, anne-babaların en çok yaşanan duygu durumlarına göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği bulunmuştur (Tablo 6.3.7).

Ayrıca, yapılan istatistik sonucu KBEYÖ’nün alt boyut puan ortalamaları ile anne/ babanın yaşı, eğitim durumu, çocuğun sorunlarından kabızlığının ve hidrosefalisinin olması durumları arasında ilişki bulunamamıştır.

Öneriler, yapılan araştırma sonuçlarına dayalı olarak bireysel önerilerin bulgularımız doğrultusunda dikkate alınması yararlı olacaktır.

— MMC olan çocuk anne-babalarına, çocukları için hizmet aldıkları, tedavilerinin ve kontrollerinin yapıldığı, fizik tedavilerinin sağlandığı merkezlerde ya da derneklerde, stresle baş etme konusunda eğitim almış, içinde hemşirenin de bulunduğu ekip tarafından, uygulamalı olarak baş etme yöntemlerinin gösterilmesi ve uygulatılması, ayrıca böyle bir sistem oluşturulması için fırsat yaratılması gerektiği,

— Özellikle yapılan çalışma da, ailelerin daha çok sorun çözmeye yönelik baş etme yöntemlerini kullandıkları görüldüğünden, bu durum bilgiye daha çok ulaştıklarını gösterip diğer iki yöntemi daha az kullandıkları için, bu merkezlerde özellikle bu yöntemlerin öğretilmesine ağırlık verilmesi gerektiği,

— Anne-babaların özellikle çocuğun gelişimsel dönemlerine özgü karşılaşılabilecekleri stresle baş etme yöntemlerine yönelik yazılı materyallerin, eğitim kitapçıklarının oluşturulup bilgi gereksinimlerinin sağlanması,

— Ailelerin yaşam kalitelerinin daha iyi olmasını sağlamak için kronik hastalıđa sahip anne-babaların baş etme yöntemleri ile ilgili yapılan araştırmaların sayısının arttırılmalısı gerektiđini söyleyebiliriz.

9. KAYNAKLAR

1. Bilge I, Aydın N, Kayserili H, Zıylan O, Temelli Y, Ünal F, Acar G. (2005). Spina Bifidalı Çocuklar. İstanbul Tıp Fakültesi Hasta Okulu Yayınları VI. İstanbul.
2. Özaras N, Yalçın S. (2000). Spina bifida ile Yaşamak. Aileler ve hastalar için bilgiler. Pediatrik ortopedi ve rehabilitasyon dizisi. İstanbul.
3. Özaras N, Yalçın S. (1999). Spina Bifida Tedavi ve Rehabilitasyon. Pediatrik ortopedi ve rehabilitasyon dizisi. Avrupa tıp kitapçılık, İstanbul.
4. Esenyel M. (2001). Spina Bifida ile Yaşamayı Öğrenmek, İstanbul
5. Bezer M, Erol B, Kocaoğlu B, Aydın N, Güven O. (2004). Spina Bifida Hastalığında Görülen Ortopedik Sorunlara Yaklaşım ve Tedavi Prensipleri. *Türk Aile Hekimliği Dergisi*, 8(3):125-131, İstanbul.
6. Vermaes I, Janssens JM, Bomsan MT. (2005). Parents' psychological adjustment in families of children with Spina Bifida: A meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 5:32.
7. Erol B, Bezer M, Küçükduymaz F, Güven O. (2005). Spina bifidalı çocuklarda kalça instabilitesinin tedavisi. *Acta Orthop Traumatolo Turc*, 39(1): 16-22, İstanbul.
8. Aydın N (2003). Nöral tüp defektli çocuklarda nörolojik komplikasyonlar: 47.milli pediatri kongresi, 3.milli çocuk hemşireliği kongresi, 2.pediatri asistanları kongresi bilimsel program ve özet kitabı. s. 172-173, İstanbul.
9. Mirzai H, Selçuk M, Türkdoğan P, Temiz C, Sancı M. (2004). Meningomiyelosele eşlik eden ayırık omurilik malformasyonu (kompleks spina bifida): 2 abortus olgusu. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 3(14): 206-209, İstanbul.
10. Çavuşoğlu H. (2004). Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Genişletilmiş 8 baskı, Cilt 1, Ankara.

11. Neyzi O, Ertuğrul T. (2002). Pediatri. Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti., Cilt 2, İstanbul, s. 1338-1342.
12. Akan N. Nöral tüp defekli bebek doğurma riski azaltılabilir. (2002). *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 6 (1), Sivas.
13. İ. Çorapçı, M. Akyüz, H. Tunç.(2002) Meningomyeloselli çocuklarda nöromusküler sistem değerlendirmesi. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*, 4(48), Ankara.
14. Batı H, Mandıracıoğlu A, Turgul Ö, Akkol S, Anlı N. (2007). Nöral tüp defektlerinden korunmada Anahtar rol: Sağlık personelinin danışmanlığı. *Sürekli Tıp ve Eğitim Dergisi*, 8(16): 111-118, İzmir.
15. Detrait ER, George TM, Etchevers HC, Gilbert JR, Vekemans M, Speer MC. (2005). Human neural tube defects: Developmental biology, epidemiology, and genetics. *Neurotoxicology & Teratology*. 27(3): 515-24.
16. Türkmenoglu Y, Bursalı A, Mete F, Büyükkapı S, Yiğit Ö, Samancı N. (2005). Spina bifidalı çocuklarda prenatal tanının retrospektif olarak değerlendirilmesi. *Türkiye Klinikleri J Pediatr*, 4(14):169-174, İstanbul.
17. Kaya I. (2001). Konjenital anomaliler. *Sendrom Aylık Aktüel Tıp Dergisi*, 13(1):49-55, İstanbul.
18. Çakmak P, Minareci Y, Yuvaç O, Var T, Güngör T, Mollamahmutoğlu L. (2006). Gebelik öncesi dönem ve gebelikte folik asit kullanımı. *Türk Jinekoloji Ve Obstetrik Derneği Dergisi*, 3(3):157-161, Ankara.
19. Somunkıran A, Arıcan A, Yücel O. (2007). Düzce yöresindeki gebelerde folik asit kullanımını etkileyen faktörler. *Türk Jinekoloji ve Obstetrik Derneği Dergisi*, 4(1): 33-36, Düzce.
20. Tunçbilek E. (2004). Türkiye'deki yüksek nöral tüp defekti sıklığı ve önlemek için yapılabilecekler. *Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Dergisi*, 2(47):79-84, Ankara.
21. Erdinçler P, Kaynar MY, Canbaz B, Madazlı R, Çıplak N, Kuday C, (1995). Meningomiyelosel'li çocuklarda prenatal tanı konma şansı (52 olgunun analizi) *Perinatoloji Dergisi*, 3(4): 21-24, İstanbul.

22. Budak N. (2002). Folik asitin kadın ve çocuk sađlığında önemi. *Erciyes Tıp Dergisi*, 24(4):209-214, Kayseri.
23. Turan JM, Say L, Bulut A. (2000). Nöral tüp defektlerinin önlenmesinde folik asit kullanımı. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 8(9):288-291, İstanbul.
24. Zileli M.(Ed), (2002). Miyelomeningosel. Omurilik ve Omurga Cerrahisi. Cilt 1, s.477-487, İzmir.
25. Aydınlı K, Çağdaş A, Kayserili H, Kuseyr İF, Tükel T, Eriş H, Yüksel M. (1999). Prekonsepsiyonel folik asit ve multivitamin tedavisinin nonsendromik nöral tüp defektlerinin yineleme riski üzerine etkisi. *T Klin J Gynecol Obst*, 3(9), İstanbul.
26. Lancet (1991). Prevention of neural tube defects: results of the Medical Research Council Vitamin Study. 338(8760):131-7.
27. Erdinçler P. (2001). Prenatal nöroşirürikal tanı ve pediatrik nöroşirürji. *Perinatoloji Dergisi*, 9(2): 92 -96, İstanbul.
28. Hathaway EW, Groothuis JR, Hay WW, Paisley JW. (Eds), (1991). Neurologic&Muscular Disorders. Current Pediatric Diagnosis&Treatment. Tenth Edition, 688-689, California.
29. Ersöz M, Tunç H, İnanır M. (2002). Miyelomeningosel olgularında mesane kapasitesinin incelenmesi ve ürodinamik bulgular. *Fiziksel Tıp*, 5(1):17-21, Ankara.
30. Kibar Y, Demir E, Aydur E, Dayanç M. (2006). Ürolojide temiz aralıklı kateterizasyon uygulamaları. *Türk Üroloji Dergisi*, 32 (4):529-532,
31. Whaley LF, Wong DL. Nursing Care Of Infants and Children. 3 nd, The CV Mosby Company, p. 429-447, Washington.
32. Scofield JC, Campbell PR. (2001). Integrating The Spina Bifida Patient Into The General Dental Practice. *The Journal of Practical Hygiene*. p. 27-31.
33. Marlow D. (1997). Textbook Of Pediatric Nursing. 5 nd, WB Saunders Company, p. 296-301, Philadelphia.

34. Luxner KL, Jaffe MS. (2005). Delmar's Pediatric Nursing Care Plans. 3 nd, Cengage Learning, p.316-32.
35. Hatfield NT, Broadribb V. (2007) Broadribb's Introductory Pediatric Nursing. 7 nd, Lippincott Williams & Wilkins, p. 271-274, Philadelphia.
36. McCoy MR. (2001). Spina Bifida Foundation of Victoria. *Australian Family Physician*, 30 (suppl 2).
37. Klossner NJ, Hatfield NT. (2006). Introductory Maternity & Pediatric Nursing: Basis of Human Movement in Health and Disease. Lippincott Williams & Wilkins, p.523-527.
38. Ahmann E. (1996). Home Care for the High-risk Infant: A Family-centered Approach. 2 nd, Jones & Bartlett Publishers, p. 365-366.
39. Timby BK, Smith NE. (2005). Essentials of Nursing: Care of Adults and Children. Lippincott Williams & Wilkins, p. 141-142.
40. Rosdahl CB, Kowalski MT. (2007). Textbook of Basic Nursing. 9 nd, Lippincott Williams & Wilkins, p. 1036-1037
41. White L. (2000). Foundations of Nursing: Caring for the Whole Person. Cengage Learning, p.1434-1435.
42. Basut E. (2006). Stresi, başa çıkma ve ergenlik. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 13(1). Isparta.
43. Güçlü N. (2001). Stres yönetimi. *G.Ü. Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 1(21):91-109, Ankara.
44. Balcıoğlu İ. (2005). Medikal açıdan stres ve çareleri sempozyum Dizisi. İ. Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitim Etkinlikleri. No:47, İstanbul.
45. Akman S. (2004). Stresin nedenleri ve açıklayıcı kuramlar. *Türk Psikoloji Bülteni*, 34-35(10), Ankara.
46. Balcıoğlu İ. (2001). Stres, gençlik, kentleşme, şiddet. *Yeni Sempozyum Dergisi*, 39: (1), 49-56, İstanbul.
47. Şahin HŞ. (1994). Stresle başa çıkma olumlu bir yaklaşım. *Türk Psikologlar Derneği Yayınları 2*, Ankara.

48. Tuğrul DC. Stres ve depresyon. (2000). *Psikiyatri Dünyası*, 4(11):12-17, Ankara.
49. Birol L. (2000). Hemşirelik Süreci (Hemşirelik Yaklaşımında Sistemik Yaklaşım). Bozyaka Matbaacılık, İzmir, s. 28-30,
50. Aydın Ş. (2004). Örgütsel stres yönetimi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(6) İzmir.
51. Aytaç S, Bayram N. (2000). Marmara depremi sonrası bireylerdeki stres tepkilerinin analizi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 4(2):44-46, Bursa.
52. Yıldırım İ. (1991). Stres ve stresle başa çıkmada gevşeme teknikleri. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, Sayı:6, 175-189, Ankara.
53. Özbay E. (2007). İstanbul İlinde Askeri Hastanelerde Çalışan Yönetici Hemşirelerin Stres Kaynakları ve Başa Çıkma Yöntemlerinin Belirlenmesi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: E Akbal).
54. Demirtaş S. (2007). İlköğretim 8.Sınıf Öğrencilerinin Algılanan Sosyal Destek ve Yalnızlık Düzeyleri İle Stresle Başa Çıkma Düzeyleri Arasındaki İlişki. Ankara Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: E. Leyla)
55. Eskridge DH, Coker RD. (1999). The Causes And Signs Of Stress Experienced By Teachers And The Ways Of Coping With It. PAÜ. Eğitim Fak.Derg, Çeviren: Buluş M, Sayı:5, Denizli.
56. Humphrey JH, Paul J. (2001) Rosch An Anthology of Stress: Selected Works of James H. Humphrey. Nova Publishers, 1-17.
57. Ünal M. (1990). Stres ve Psikosomatik Tıp. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 3(1), 190-191, Adana
58. Şanlı T. (1993). Hemşirelikte Bireylerarası İlişkiler, Hemşirelikte Bireylerarası İlişkileri Etkileyen Temel Kavramlar. T.C. Anadolu Üniversitesi Yayınları No:497, s. 53-58, Eskişehir,

59. Buzlu S. Bostancı N, Yılmaz S. (2008). İlişkide sorun yaşanan durumlar; stres, anksiyete, Kriz. İ.Ü. Florance Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu İnsan Davranışları ve İlişkiler Dersi Ders Notları Kitapçığı, s. 114-132, İstanbul.
60. Özkan S. (1997). Stres ve Hastalıklar. İ.Ü. Hasta Okulları Yayınları. İstanbul.
61. Kamışlı S, Karatay G, Terzioğlu F, Kublay G. (2008). Sigara ve ruh sağlığı. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, s. 9-14, Ankara.
62. Çakır İ. (2006). Polislerin İş Stresi ve Bazı Değişkenlere Göre Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Karşılaştırılması. Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Adana, (Danışman: Ç Sabahattin).
63. Karahan TF, Dicle AN, Eplikoç H. (2007). Üniversite öğrencilerinin stresle başa çıkma tarzlarının sosyal beceri düzeylerine ve mutluluk algılarına göre incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2(40):41-61, Ankara.
64. Balaban J. (2000). Temel eğitimde öğretmenlerin stres kaynakları ve başa çıkma teknikleri. *PAÜ Eğitim Fakültesi Dergisi*, Sayı 7 (Özel Sayı), Denizli.
65. Basut E, Erden G. (2005). Suça yönelen ve yönelmeyen ergenlerin stres belirtileri ve stresle başa çıkma örüntüleri yönünden incelenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2):48-53, Ankara.
66. Bilal E, Dağ İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk Ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2), Ankara.
67. Ağargün MY, Beşiroğlu L, Kıran ÜK, Özer ÖA, Kara H. (2005) Cope (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği): Psikometrik özelliklere ilişkin bir ön çalışma. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*; 6:221-226, Van.
68. Şar S. (2005). Edremit körfez bölgesindeki eczane eczacılarının stresle başa çıkma yöntemleri. *Ankara Ecz. Fak. Dergisi*, 34(2):107-118, Ankara.

69. Kaner S. (2004). Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek Ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. T. C. Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri, Ankara.
70. Neyzi O. Kavaklı A. (1997).Çocuk Hemşireliği Bilgisi. İstanbul Tıp Fakültesi Basımevi, s.547-549, İstanbul.
71. Neyzi O, Ertuğrul T, Koç L. (1984). Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları 3. İstanbul Tıp fakültesi Vakfı Boydan Yayınları, s. 552-554, İstanbul.
72. Pillitteri A. (1987). Care Of The Growing Family. Child Healt Nursing. 3 nd, Brown and Company Limited, Canada.
73. Velasta M, Coffin D, Lızarda L, Madayay MT. (2000). Pediatric Nursing. The Mc Graw-Hill Nursing Care Series, United State Of America. p. 209-210.
74. Dağoğlu T, Görak G. (2008). Temel Neonatoloji ve Hemşirelik İlkeleri. Nobel Tıp Kitabevi Ltd. Şti., Yenilenmiş II Baskı, s. 414-416, İstanbul.
75. Whaley L, Wong WL. (1989). Essential Of Pediatric Nursing. 3 nd, The CV Mosby, p.1062-1067, Toronto.
76. Ross JL. (1997). Spina Bifida. In: Primary healt care of children. Atimes Mirror Company, p. 943-949, New York.
77. Cartwright CC, Wallace DC. (2007). Nursing Care of the Pediatric Neurosurgery Patient, Springer, 91-107.
78. Kapoor R, Agrawal S. (2007). Meningomylocele: An update. *Indian Journal of Urology*, 23:181-6, India.
79. Karakavak G, Çınar Y. (2006). Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular. *Eğitim Fakültesi Dergisi*, 12(7):95- 112, Malatya.
80. Görgü E. (2007). Bir başa çıkma mekanizması ya da ruh sağlığını koruyucu bir yaklaşım olarak sosyal destek. *Sapiens Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Dergisi*, 9(3), İstanbul.
81. Uğuz Ş, Toros F, Yazgan B, Çolakkadıoğlu İO. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7:42-47, Mersin.

82. Yıldırım F, Conk Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), İzmir.
83. Bekdemir Z. (1996). Çocuktaki Kronik Hastalığın Aile Etkileşimindeki Yeri ve Önemi. İ.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof Dr. G Gülay).
84. Mutlu B, Savaşer S. (2007). Çocuğu ameliyat sonrası yoğun bakımda olan anne-babalarda stres nedenleri. *İ.Ü.F.N. Hem. Dergisi*, 60(15):179-182, İstanbul.
85. Gül E, Bayat M. (2005). Diyabetli çocukların kardeşlerinin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi. *Sağlık Bilimleri Dergisi Özel Sayısı*, s.7-12, Kayseri.
86. Duryaka Ş. (2001). İşitme Engelli Çocuğa Sahip Bakım Vericilerin Yaşadıkları Güçlükler. M.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. Ç Güler).
87. Okanlı A, Ekinci M, Gözüağca D, Sezgin S. (2004). Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psikososyal sorunlar. *Uluslar arası İnsan Bilimleri Dergisi*, Issn: 1303-5134, İstanbul.
88. Akkök F, Aşkak P, Karancı N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne-babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2):8-12, Ankara.
89. Sarıhan CÖ. (2007). Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları İle Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi. Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Yard. Doç. A Neriman).
90. MU PF. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies, and depression. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), 367–376 Taiwan Blackwell Publishing Ltd.,Taiwan.
91. Hashemi F, Razavi S, Sharif F, Shahriari MM. (2007). Coping strategies used by parents of children with cancer in Shiraz, Southern İran. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 9(3):124-128. Shiraz, Iran.

92. Taanila A, Kokkonen J, Järvelin MR. (1996). The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Dev Med Child Neurol.* 38(7):567-77, Finland.
93. Akmeşe PP. (2004). Cereblar palsyli çocuğa sahip olan annelerin aile gereksinimlerini algılamaları ile depresyon düzeylerinin incelenmesi Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: B Gülen).
94. Yurdakul A, Girli A, Özekes M, Sarısoy M. (2000). Otistik ve zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin stresle başetme yolları anne baba farklılıkları. *İlkışık dergisi*, İzmir.
95. Sertler Ş. (2002). Kronik hastalık tanısı konmuş hastanede yatan 6 yaş üstü çocuklarda duygusal ihmal ve istismarın incelenmesi, M.Ü Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, (Danışman:Doç. Dr.Zerrin Yıldırım).
96. Er M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 2(49):155-168, Ankara.
97. Rao P, Pradhan PV, Shah H. (2004). Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. *Indian J Pediatr*, 71:695-9, India.
98. Mcgough M. (2005). Creative Coping: A description of experiences of families copingwith chronic illness in a child. Submitted to the office of graduate studies of texas a&m university in partial fulfillment of the requirements for the degree of doctor of philosophy, Texas.
99. Singh DK. (2003). Families of children with spina bifida: A review: *Journal Of Developmental Physical Disabilities*, 1(15): 37-55(19), March Plenum Publishng Corporation.
100. Mazurek B, Feinstein NF, Moldenhouer Z, Small L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: Strategies for assessment and intervention. *Pediatr Nurs*, 27(6):548-58.
101. Yorgancıoğlu O, Kızıltepe F, Ardiç F, Yorgancıoğlu R. (2005). Spina bifida appertalı 35 çocukta ambulasyon düzeyleri ve klinik protokol: 10 yıllık retrospektif araştırma sonuçları. *Fiziksel Tıp*, 8(1):1-6, Ankara.

102. İçmeli C, Ataoğlu A, Canan F, Özçetin A. (2008). Zihinsel özürlü çocukları olan anne-babalar ile sağlıklı çocuklara sahip anne-babaların çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, 3:21-28, Düzce.
103. Ulsenheimer MM, Antoniuk SA, Santos HS, Ceccatto MP, Silveira AE, Ruiz AP, Egger P, Bruck I. (2004). Myelomeningocele: A Brazilian University Hospital experience. *Arq Neuropsiquiatr* 62(4):963-968, Brasil.
104. Çimete G. (2002). Stress Factors and Coping Strategies of Parents with Children Treated by Hemodialysis: A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(4):297-306, W.B. Saunders Company, USA.
105. Özen A, Çolak A, Acar Ç. (2002). Zihin özürlü çocuğa sahip annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları sorun davranışlarla ilgili görüşleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 3(2)1-13, Ankara.
106. Russo VL. (2001). Honors Project Proposal: Parents of chronically ill children: Exploring the experiences of partnered and un-partnered parents. Northeastern University. 4-7.
107. Bostancı N, Duruhan Ö, Eyüboğlu Ö, Sezgin Ö, Güvenir Ö. (2007). Kanserli çocuğun bakım verenlerinde yaşam kalitesi, depresyon ve anksiyete düzeyleri. *İ.Ü.F.N. Hem. Derg*, 60(15):165-172, İstanbul.

10. EKLER

Ek 1

Ebeveyn ve Çocuğa Yönelik Anket Formu

Anket No:

Tarih :

Sayın Ebeveyn;

“Meningomyeloseli Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Stresle Baş etme Durumlarının Değerlendirilmesi” konulu bir çalışma yapmaktayız. Bu çalışmada amacımız, meningomyeloseli olan çocuğa sahip ebevenlerin stresle nasıl baş ettiklerinin değerlendirilmesidir. Bu konuda izniniz gerekmektedir. Aldığımız tüm bilgiler gizli tutulacaktır.

Hemşire Perihan Yamak Çağlar

Ebeveyn: Anne () Baba ()

1. Anne/ babanın yaşı

2. Anne/ babanın eğitim durumu

() Okur-yazar değil

() Ortaokul

() Okur-yazar

() Lise mezunu

() İlkokul mezunu

() Yüksekokul ya da üniversite mezunu

3. Şu anda çalışıyor musunuz?

() Çalışıyorum

() Çalışmıyorum

4. Ailenin aylık geliri nedir?

() 0-500 TL

() 500-1000 TL

() 1000-1500 TL

() 1500 TL ve üzeri

5. Aile içindeki nüfus sayısı?.....

6. Kaç çocuğunuz var?.....

7. Ailenin sağlık güvencesi var mı?

() Var

() Yok

8. Çocuğunuzun doğum tarihi (Gün/Ay/Yıl)..... (Yaşı.....)

9. Çocuğunuzun cinsiyeti nedir?

() Kız () Erkek

10. Çocuğunuzun şu ana kadar olduđu ameliyat sayısını belirtiniz.....

11. Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili sorunlarını belirtiniz.

() Başında sıvı toplanmaya başladı (hidrosefali)

() İdrar kaçırmaya başladı.

() Zihinsel gerilik oluştu.

() Beslenme sorunu oluştu.

() Enfeksiyon oluştu.

() Kronik kabızlık oluştu.

() Okul başarısızlığı oldu/devamsızlık/okula gitmeme.

() Kakasını kaçırmaya başladı.

() Kalça çıkığı oluştu.

() Uyku sorunları oluştu.

() Ayaklarında hissizlik oluştu.

() Gerginlik/sinirlilik/fazla ağlamaya başladı

12. Çocuğunuz fizik tedavi ve rehabilitasyona gidiyor mu?

() Gidiyor () Gitmiyor

13. Çocuğunuzun kullandığı herhangi bir yardımcı araç varsa sizin işlerinizi kolaylaştırıyor mu?

() Kolaylaştırıyor () Kolaylaştırmıyor () Bir şey kullanmıyor

14. Çocuğunuzun kontrollerini düzenli olarak yaptırıyor musunuz?

() Düzenli yaptırıyorum () Düzenli yaptırmıyorum

15. Ailede bu tür bir hastalığı olan başka bir çocuk var mı?

() Var () Yok

16. Çocuğunuzun hastalığının size en çok yük getiren yönü nedir?

() İşle ilgili sorunlar

() Ekonomik

() Fiziksel yorgunluk

() Başkalarına muhtaç olma

() Diğer çocuklara yeterli zaman ayıramama

() Tedavi harcamaları (İlaç, ameliyat vb)

☐ Ulaşım

☐ Hiçbiri

17. Çocuğunuzun hastalığından sonra aile içi ilişkilerinizde oluşan en önemli değişikliği belirtiniz.

☐ Aile içi ilişkilerinizde birlikteliğin artması

☐ Aile içi ilişkilerinizde birlikteliğin azalması

☐ Aile içinde bireysel sorumlulukların artmaya başlaması

☐ Aile içinde yaşanan stresin, bireylerinin birbirine yansıtması

☐ Çocuğun hastalığı sonrası anne/ babanın alkol, sigara kullanmaya başlaması

18. Çocuğunuzla ilgili sorumluluğu eşinizle eşit oranda paylaşıyor musunuz?

☐ Eşit oranda paylaşıyorum

☐ Eşit oranda paylaşamıyorum

19. Çevrenizde herhangi bir konuda rahatlıkla yardım isteyebileceğiniz birincil olan kimseler var mı?

☐ Akrabalarım

☐ Arkadaşlarım

☐ Komşularım

☐ Hiç kimse

20. Çocuğunuzun hastalığından sonra sosyal yaşamınızda değişiklik oldu mu?

☐ Değişiklik var

☐ Değişiklik yok

21. Değişiklik var ise en önemli değişikliği belirtiniz.

☐ Yeni çevre edinmeye başladım

☐ Tatil alışkanlığım değişti

☐ Eğlence alışkanlığım değişti

☐ Arkadaş ziyaretlerim değişti

22. Aşağıdaki duygu durumlarından en çok hangisini yaşıyorsunuz?

☐ Yalnızlık duygusu

☐ Endişe

☐ Panik

☐ Öfke

☐ Suçluluk

☐ Korku

☐ Olumsuz Duygulanım Yaşamama

23. Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili dernek ya da gönüllü kuruluşlar konusunda bilginiz var mı?

☐ Bilgim var

☐ Bilgim yok

☐ Evet çalışmalara katılıyorum

24. Herhangi bir konuda destek aldığınız kurum/kuruluş var mı?

☐ Destek alıyorum

☐ Destek almıyorum

25. Yanıtınız evet ise ne tür bir destek aldığınızı belirtiniz?

☐ Eğitim

☐ Sosyal Destek

☐ Ekonomik Destek

☐ Psikolojik Destek

Ek 2

Kronik Bir Hastaya Bakmakla Yüklü Olanların Baş Etme Yöntemleri Ölçeği

	Yöntemler	Çok yardımcı	Oldukça yardımcı	Pek yardımcı değil	Bunu hiç kullanmam
1.	Düzenli bir rutin bulup hep onu uygulamak				
2.	Deşarj olmak için bağırarak, haykırmak				
3.	Güvendiğiniz birisiyle problemlerinizi paylaşmak				
4.	Kendinize biraz zaman ayırmak				
5.	Yapılacak şeyleri önceden planlamak				
6.	Olayların komik, gülünç taraflarını görmek				
7.	Sizin durumunuzdan daha kötü durumda olan birisinin olabileceğini düşünmek				
8.	Diş gıcırdatıp işinize devam etmek				
9.	Çocuğunuzla geçirdiğiniz güzel zamanları hatırlamak				
10.	Sorun konusunda olabildiğince çok bilgi edinmek				
11.	Çocuğunuzun özürlüden dolayı suçlanmaması gerektiğini düşünmek				
12.	Her günü teker teker yaşamak				
13.	Pratik işlerinizde ailenizden olabildiğince yardım alabilmek				
14.	Baktığınız bireyi olabildiğince aktif tutmak				
15.	Ev ortamını işleri kolaylaştıracak biçimde düzenlemek				
16.	Her şeyin eskisine göre şimdi daha iyi olduğunu düşünmek				
17.	Uzmanlardan ve kurumlardan olabildiğince yardım almak				
18.	Problem hakkında düşünmek, üstesinden gelecek bir yol bulmak				
19.	Ağlamak				

	Yöntemler	Çok yardımcı	Oldukça yardımcı	Pek yardımcı değil	Bunu hiç kullanmam
20.	Durumu olduğu gibi kabullenmek				
21.	Olaylardan bir süre uzaklaşmak için herhangi bir şeyler okumak, TV seyretmek vs.				
22.	Problemi yok sayıp kendiliğinden çözümlenmesini beklemek				
23.	Problemler oluşmadan önlemek				
24.	Bireysel ya da dini inançlara yönelmek				
25.	Bu durumun üstesinden gelmek için kendinize ve yeteneklerinize inanmak				
26.	Problemleri bir an bile olsa unutmak için hayal kurmak				
27.	Duygu ve hislerinizi kontrol altında tutmak				
28.	Yemek yiyerek, birkaç kadeh içki içerek veya benzeri şekillerde kendinizi teselli etmek, avutmak				
29.	Kendi tecrübelerinize ve ustalığınıza güvenmek				
30.	İşe yarayanı bulana kadar bir kaç çözümü denemek				
31.	Önceliği olan problemleri belirleyip onlara konsantre olmak				
32.	Her durumun olumlu tarafını görmeye çalışmak				
33.	Katı olmak ve baktığınız bireye ondan neler beklediğinizi belirtmek				
34.	Kimsenin suçlu olmadığını düşünmek				
35.	Fazla enerjinizden ve duygu yükünden yürüyerek, yüzerek veya başka sporlar yaparak kurtulmak				
36.	Kendi kendine yardım gruplarına katılmak				
37.	Rahatlama teknikleri kullanmak, meditasyon veya benzeri şeyleri yapmak				
38.	Bakım dışında ilgi alanları, hobiler oluşturmak				

11. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Perihan	Soyadı	Yamak Çağlar
Doğum Yeri	Akyazı/ Sakarya	Doğum Tarihi	06.05.1981
Uyruğu	Türk	TC Kimlik No	31616117028
E-mail	perihancaglar@hotmail.com	Tel	0535 778 31 20

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Doktora/Uzmanlık		
Yüksek Lisans	Marmara Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	2009
Lisans	Florange Nigtingale Hemşirelik Yüksek Okulu	2004
Lise	Sapanca Sağlık Meslek Lisesi	1999

İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

	Görevi	Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
1.	Hemşire	Bezm-i Alem Valide Sultan Vakıf Gureba Hastanesi	2001-.....

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İngilizce	iyi	orta	iyi

* Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

Yabancı Dil Sınav Notu								
KPDS	ÜDS	IELTS	TOEFL IBT	TOEFL PBT	TOEFL CBT	FCE	CAE	CPE

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
LES Puanı	50	49	50
(Diğer) Puanı			

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi
Office	iyi

