

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

THALASSEMİA MAJORLÜ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN UMUTSUZLUK
VE DEPRESYON DURUMLARININ İNCELENMESİ

Hemşirelik Programı
DOKTORA TEZİ

T 58708

Uzm. Y. Hemşire
Selmin ŞENOL SEZGİN

Danışman Öğretim Üyesi
Prof.Dr. Zeynep ÇONUK

İZMİR,1997

Anneme, babama
ve tüm anne - babalara



ÖNSÖZ

Araştırmanın yürütülmesinde rehberlik ederek, destek olan tez danışmanım sayın Prof. Dr. Zeynep CONK'a, bu süreç içerisinde literatür desteğini esirgemeyerek bu çalışmanın gerekliliği konusunda beni motive eden sayın Opr. Dr. Duru MALYALI'ya, istatistiksel analizlerin yapılmasında özverili katkıları ile sayın Yard. Doç. Dr. Gönül DİNÇ'e, çalışmanın yazımını ve düzenlenmesini gerçekleştiren sayın Pervin ŞENOL'a ve çalışma yoğunluğu içerisinde anlayışla desteğini sunan kızım Serra SEZGİN ile çalışmaya katılan ailelere teşekkür ederim.

Selmin ŞENOL SEZGİN

İZMİR - 1997



İÇİNDEKİLER

Sayfa No

BÖLÜM I.....	1-18
GİRİŞ ve AMAÇ.....	1-4
1.1. Araştırmanın Amaçları.....	5
1.1.1. Kısa Vadeli Amaçlar.....	5
1.1.2. Uzun Vadeli Amaçlar.....	5
GENEL BİLGİLER.....	6
1.2. Thalassemia Major (TM) İle İlgili Kuramsal Bilgiler.....	6
1.2.1. TM'ün Klinik Verileri.....	7
1.2.2. Tedavi İlkeleri.....	9
1.3. Thalassemia'li Doğma Riskinin Ortadan Kaldırılabilirliği.....	10
1.4. Kronik Bir Hastalık Olarak TM'ü Çocuğu Olan Aile.....	13
1.5. Aile Tepkileri.....	16
1.6. TM 'ü Çocuğa Sahip Ailede Hemşirelik Yaklaşımları.....	18
BÖLÜM II.....	22-30
2.1. Araştırmanın Şekli.....	22
2.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer.....	22
2.3. Araştırmanın Evreni Ve Örneklemi.....	24
2.4. Veri Toplama Yöntemi.....	25
2.4.1. Veri Toplama Aracı.....	25
2.4.2. Beck Umutsuzluk Ölçeği Ve Beck Depresyon Ölçeği.....	26
2.5. Verilerin Değerlendirilmesi Ve Analizi.....	27
2.6. Araştırmanın Bağımlı Ve Bağımsız Değişkenleri.....	27
2.7. Araştırma Hipotezleri.....	27
2.7.1. Araştırma Soruları.....	28
2.8. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	28
2.9. Araştırma Takvimi.....	30
BÖLÜM III.....	31-63
BULGULAR.....	31
3.1. Araştırma Kapsamındaki Ailelerin Tanımlayıcı Özelliklerinin İncelenmesi.....	32-40
3.2. TM'ü Çocukların Tedavilerinin Uygulanmasında Anne-Babalarının Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi.....	41-48

3.3. Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Hemřirelik Hizmetlerinden Beklentilerinin İncelenmesi	49-50
3.4. Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının İncelenmesi	51-63
BÖLÜM IV	64-86
TARTIřMA ve SONUÇ	64
4.1. Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Tanımlayıcı Özelliklerine Yönelik Bulguların Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarına Göre Tartıřılması	64
4.2. Arařtırmada Kapsamındaki Ailelerin Çocuklarının "TM'lu " Ya Da "Sađlıklı" Olma Durumlarının Umutsuzluk Ve Depresyon Puanlarına Göre Tartıřılması	75
4.2.1. Arařtırma Kapsamındaki Annelerin Çocuklarının "TM'lu " Ya Da "Sađlıklı" Olma Durumlarının Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarına Göre Tartıřılması	76
4.2.2. Arařtırma Kapsamındaki Babaların Çocuklarının TM'lu " Ya Da "Sađlıklı" Olma Durumlarının Umutsuzluk Ve Depresyon Puanlarına Göre Tartıřılması	78
4.3. Arařtırma Kapsamındaki Çocukların Tedavi Sürecinde Sunulan Hemřirelik Hizmeti ile Annelerin Umutsuzluk ve Depresyon Puanına Göre Tartıřılması	80
4.4. Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Çocuklarının Bakım Durumlarının Annelerin Umutsuzluk ve Ddepresyon Puanına Göre Tartıřılması	86
SONUÇ VE ÖNERİLER	93-98
4.5. Sonuçlar	93-95
4.6. Öneriler	96-98
ÖZET	99-102
KAYNAKÇA	103-110
EKLER	
EK I-BECK UMUTSUZLUK ENVANTERİ	111
EK II- BECK DEPRESYON ENVANTERİ	112-115
EK III- ANKET FORMU	116-119
ÖZGEÇMİř	120

TABLÖLAR

Tablo No	Sayfa No
1- Arařtırma Kapsamındaki Annelerin Tanımlayıcı Özellikleri	32
1-a Arařtırma Kapsamındaki Annelerin Yaş Dağılımı	32
1-b Arařtırma Kapsamındaki Annelerin Eđitim Durumlarının Dağılımı	32
1-c Arařtırma Kapsamındaki Annelerin Meslek Dağılımı	32
2 Arařtırma Kapsamındaki Babaların Tanımlayıcı Özellikleri	33
2-a Arařtırma Kapsamındaki Babaların Yaş Dağılımı	33
2-b Arařtırma Kapsamındaki Babaların Eđitim Durumlarının Dağılımı	33
2-c Arařtırma Kapsamındaki Babaların Meslek Dağılımı	33
3- Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Diđer Tanımlayıcı Özellikleri	34
3-a Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Ekonomik Durum Dağılımı	34
3-b Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Sağlık Güvencesi Dağılımı	34
3-c Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Oturdukları Yerleřim Birimlerine Göre Dağılımı	34
4- Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Eřler Arasındaki Akrabalık Durumlarının Dağılımı	35
5- Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Eřler Arasındaki Akrabalık Derecelerinin Dağılımı	35
6- Arařtırma Kapsamındaki Anne- Babaların Kliniđe Getirdikleri Çocuklarının Yaş Dağılımı	36
7- Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Sahip Oldukları Çocuklara Göre Dağılımı	36
8. Vaka Grubunda Birden Fazla Çocuđu Olan Ailelerin Çocuklarında, TM'nin Kaçınıcı Çocukta Görüldüđüne İliřkin Dağılımı	37
9- Ailelerin Birden Fazla TM'lu Çocuklarının Dağılımı	37
10- TM'lu Çocukların Hastalık Tanısı Aldıđı Yıllara Göre Dağılımı	38
11- Vaka Grubunda Ailelerin Akrabalarında TM Tanısı Olanlar ve Kayıp Yaşayanların Dağılımı	38
12- Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Çocuklarına Bakan Kiřilerin Dağılımı	38
13- Ailelerin TM'lu Çocuklarının Bakımında Yaşadıkları Güçlüklerin Dağılımı	39
14- Sağlıklı Çocukların Bakımında Anne-Babaların Yaşadıkları Güçlüklerin Dağılımı	39
15- TM'lu Çocuđu Sahip Ailelerin İlk Tanı ve Tedavinin Bařlatıldıđı Hastaneye Göre Dağılımı	40

16- Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Çocuklarını KliniĐe Getirme Sıklığına Göre DaĐılımı	41
17- TM'lu ÇocuĐa Sahip Ailelerin Tedaviyi Düzenli Sürdürememe Nedenlerine Göre DaĐılımı	41
18- TM'lu ÇocuĐa Sahip Ailelerin Tedavi için Gerekli Kanı Bulmada Yaşadıkları Güçlüklerin DaĐılımı	42
19- TM'lu ÇocuĐa Sahip Ailelerin ÇocuĐa Kan Takılması Sırasında Yaşadıkları Güçlüklerin DaĐılımı	43
20- TM'lu ÇocuĐa Sahip Ailelerin Kan Transfüzyonu Sırasında Yaşadıkları Güçlüklerin DaĐılımı	43
21- TM'lu ÇocuĐa Sahip Ailelerde Kan Setinin Kimin Tarafından Çıkarıldığına İlişkin DaĐılım	44
22- Annelerin Kan Setini Çıkarma Nedenlerinin DaĐılımı	44
23- Vaka Grubunda Desferal Kullanan Ailelerin İlacın Evde Uygulanması Sırasında Karşılaştıkları Güçlüklerin DaĐılımı	45
24. TM'lu ÇocuĐa Sahip Annelerin Çocuklarına Hastalık Tanısı Konulduktan Sonra Yaşadıkları Aile İçi DeĐişiklikler DaĐılımı	46
25- TM'lu ÇocuĐa Sahip Annelerin Çocuklarına Hastalık Tanısı Konulduktan Sonra Yaşadıkları Akraba İlişkilerindeki DeĐişiklikler DaĐılımı	46
26- TM'lu ÇocuĐa Sahip Annelerin Çocuklarına Hastalık Tanısı Konulduktan Sonra Yaşadıkları Arkadaş İlişkilerindeki DeĐişikliklerin DaĐılımı	47
27- TM'lu ÇocuĐa Sahip Ailelerin Çocuklarının Hastalığını Kimlerle Konuştuklarının DaĐılımı	48
28- Arařtırmanın Yapıldığı Hastanelere Göre Ailelerin Klinik Hemşirelerinden Beklentilerinin DaĐılımı	49
29-....TM'lü ÇocuĐa Sahip Ailelerin Kan Transfüzyonu Sürecinde Hemşirelerden Beklentilerinin DaĐılımı	50
30- Annelerin Çocuklarının Hasta ve SaĐlıklı Olma Durumlarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının DaĐılımı	51
31- TM'lu ÇocuĐa Sahip Babaların ÇocuĐu SaĐlıklı Babalara Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının DaĐılımı	51
32- Arařtırma Kapsamındaki Annelerin EĐitim Durumlarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının DaĐılımı	52
33- Arařtırma Kapsamındaki Annelerin Yaş Durumlarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının DaĐılımı	53
34- Arařtırma Kapsamındaki Annelerin Meslek Durumlarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının DaĐılımı	54

35- Arařtırma Kapsamındaki Annelerin Gelir Durumlarına Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	55
36- Arařtırma Kapsamındaki Annelerin Yařadıkları Yer Durumuna Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	56
37- Arařtırma Kapsamındaki Annelerin TM'lu Çocuklarının Tanı Yıllarına Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	56
38- TM'lu Çocuđa Sahip Annelerin Diđer Çocuklarında TM Bulunma Durumlarına Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	57
39- TM'lu Çocuđa Sahip Annelerin Akrabalarında Bu Hastalıđın Bulunması Durumuna Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	58
40- Sađlıklı Çocuđa Sahip Annelerin Çocuklarını Hastaneye Getirme Nedenlerine Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	58
41- TM'lu Çocuđa Sahip Annelerin TM'lu Çocuklarının Bakım Güçlüklerine Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	59
42- TM'lu Çocuđa Sahip Annelerin Sađlıklı Çocuklarının Bakım Güçlüklerine Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	60
43- TM'lu Çocuđa Sahip Annelerin Sahip Oldukları TM'lu Çocuklarını Hastaneye Getirme Sıklıklarına Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	60
44- TM'lu Çocuđa Sahip Annelerin TM'lu Çocuklarının Tedavisini Sürdürme Durumlarına Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	61
45- TM'lu Çocuđa Sahip Annelerin Çocuklarına Kan Takılırken Yařadıkları Güçlüklerle Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	61
46- TM'lu Çocuđa Sahip Annelerin Çocuklarına Kan Takıldıktan Sonra En Az Bir Belirti Gösterme Durumuna Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	62
47- TM'lu Çocuđa Sahip Annelerin Çocuklarının Desferal Kullanımına Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	62
48- Arařtırma Kapsamındaki Annelerin Çocuklarına Bakan Kiřilere Gre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dađılıımı	63

BÖLÜM I

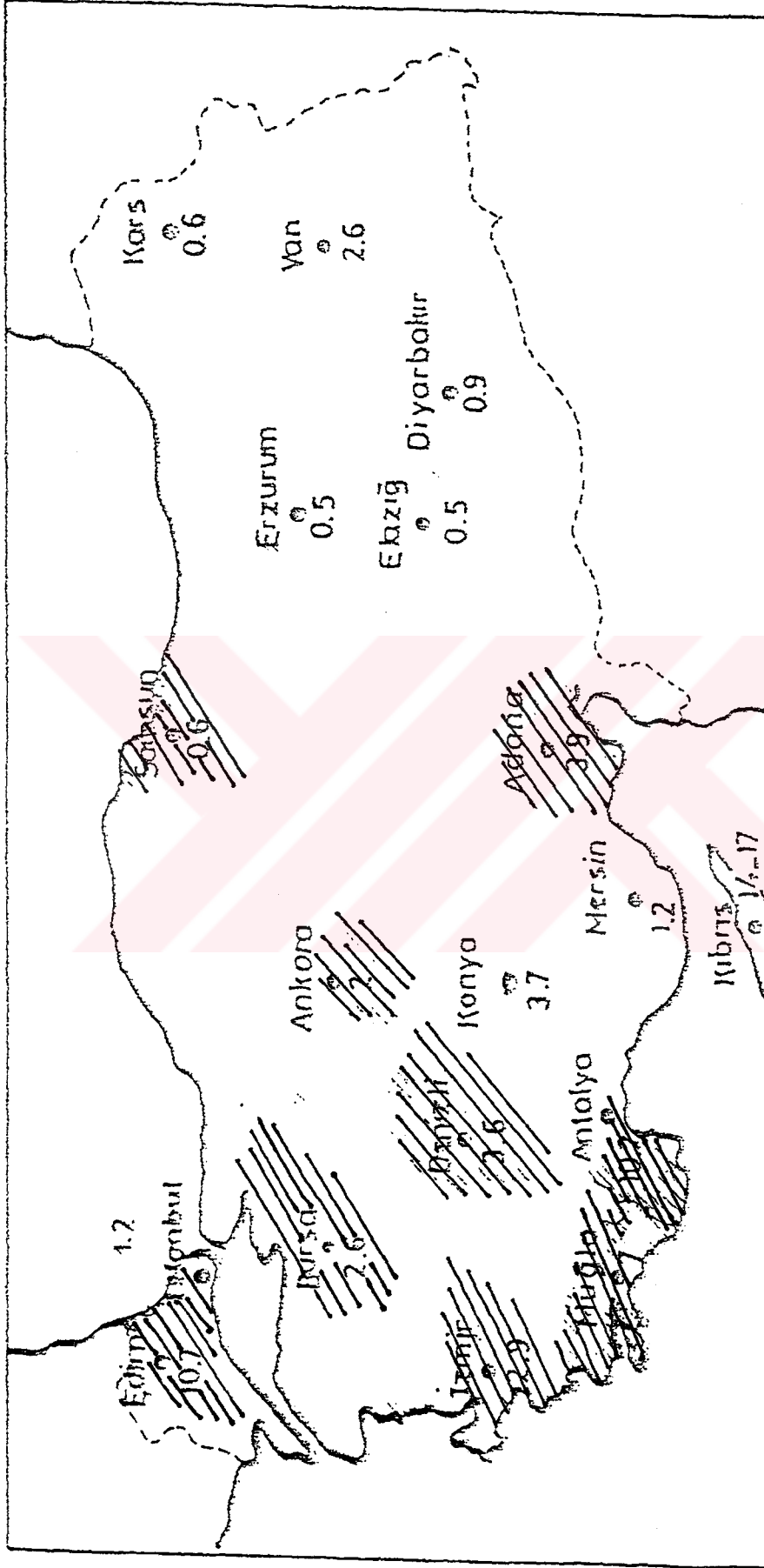
GİRİŞ

Thalassemia sendromları hemolitik anemilerin sınıflandırılması içerisinde herediter grupta yer almaktadır. Otozomal ressesif geçişli oluşu, dünyanın bir çok yerinde önde gelen kronik bir sağlık sorunu olarak karşımıza çıkmasına fırsat tanımıştır. Thalassemia sendromları içerisinde özellikle TM (TM, β thalassemia, Akdeniz anemisi) ağır seyreden bir klinik tablo olması nedeniyle daha da önem kazanmıştır. TM'ün dünya ülkeleri üzerindeki dağılım kuşağı özellikle İtalya, Yunanistan, Ege adaları ve Kıbrıs'tan geçerek Trakya, Ege ve Akdeniz bölgelerini de içine almaktadır (Şekil 1). TM'ün bugün ülkemizdeki taşıyıcılık dağılımının %3-4 olduğu düşünülmektedir. Bölgelere göre TM dağılımında ise Antalya'da %10.2, İstanbul'da %1.25, Ege bölgesi'nde %3.97, Batı Trakya'da %9.18, Hatay'da %3.7 rakamları saptanmıştır(Şekil 2). Ancak bu tanılama çalışmalarının daha geniş çapta yapılması ile rakamlarda değişiklikler olacağı muhakkaktır (52,53,62,69).

İlk yıllarda TM'lu çocukların yaşam süreleri çok sınırlı iken, bugün tedavinin sürekli ve düzenli olması, ailenin ve çocuğun psikososyal, ekonomik yönde desteklenmesi ile nitelikli yaşam örnekleri artmaktadır. Özellikle İtalya, Yunanistan ve Kıbrıs ülkelerinde bu örnekler görülmektedir (5,62,69).

TM'de tedavinin yaşam boyu sürüyor olması bu hastalığın kronik hastalıklar içinde yer almasına neden olmuştur. Son yıllarda kronik hastalıklar literatürlerde sıklıkla karşımıza çıkmaktadır. Ancak kronik hastalıkların aile üzerine olan etkisi ve ailelerin nasıl adaptasyon gösterdikleri yeterince açık değildir . Kronik hastalığın psikososyal yönleri bir dereceye kadar genelleştirilebilir, ancak her kronik hastalığa özgü bakım ve beklentiler değişmektedir. Bu durum tüm kronik hastalıklar için araştırmaların sürdürülmesini gerekli kılmaktadır(80).

Anne ve babalar, çocukların yaşam boyu kronik hastalıkla birlikte olacağı gerçeği ile ekonomik, sosyal ve duygusal yönden sarsılmaktadır. Bu dönemde her zamankinden daha fazla desteğe gereksinim duyan anne ve babaların durumla baş etme güçleri değişmektedir.



Şekil 2- Türkiye'de Beta Talasemi Taşıyıcılığı Sıklığı (%)

Kronik bir hastalık olarak TM'lu çocuğun ve ailesinin hastalıktan etkilenim şekilleri açıklığa kavuşturulduğunda bu konudaki sağlık hizmetinin sunumu da değişecek ve gelişecektir.

TM'lu çocuğu olan annelerin gerek çocuklarının bakım ve tedavisinin nitelikli bir biçimde sürdürülmesi gerekse diğer aile bireylerinin sağlığının korunması için profesyonel bir desteğe ve yardıma gereksinimleri vardır.

Çağdaş hemşirelik anlayışının bir parçası olarak hemşirelerin tedavi sürecinde ve sonrasında TM'lu çocuğa sahip anne ve babalara duygusal destek olabilecekleri düşünülerek, TM'lu çocuğu olan anne ve babaların duygusal durumları Beck Umutsuzluk ve Beck Depresyon Ölçeği kullanılarak araştırılmak istenmiştir.



1.1. Arařtırmanın Amaçları

Bu arařtırma kısa vadede řu amaçları gerekleřtirmek üzere planlanmış ve uygulanmıřtır:

1.1.1. Kısa Vadeli Amaçlar

- A. İzmir Metropolinde arařtırmanın yapıldığı saėlık merkezlerinde TM'lu ocuėu olan anne-babaların Beck Umutsuzluk ve Beck Depresyon dzeylerini karřılařtırmak.
- B. TM'lu ve saėlıklı ocuėu olan anne-babaların Beck Umutsuzluk ve Beck Depresyon dzeylerini karřılařtırmak ve umutsuzluk ile depresyon dzeylerine etki eden risk faktrlerini incelemek.
- C. TM tedavisinin uygulanmasında anne ve babaların yařadıkları glkleri tanımlamak.
- D. TM tedavisinin uygulanması sırasında anne ve babaların hemřirelik hizmetlerinden beklentilerini saptamak.

1.1.2. Uzun Vadeli Amaçlar

- A. TM'lu ocuėu olan anne ve babalara, hastalıėın tedavisi sırasında glk yařatan etkenlerin tanımlanması ile bunların en aza indirilmesine ynelik giriřimlerde bulunmak.
- B. Hemřirelik disiplinindeki hizmet sunumunu gereksinimlere yanıt verecek řekilde dzenlenmesine katkıda bulunmak.

GENEL BİLGİLER

1.2. Thalassemia Major (TM) İle İlgili Kuramsal Bilgiler

Thalassemia ilk kez 1925 yılında Cooley ve Lee tarafından tanımlanmış olup, Wipple tarafından bugünkü "thalassemia" adını almıştır. Thalassemi sendromları genellikle geçişli kronik hastalıklar sınıflamasına girer, hemoglobinin normal globin zincirlerinden birinin sentezinin azalması ya da yokluğu ile karakterizedir (17,22,66).

Hemoglobin tüm omurgalıların yaşamı için gerekli bir moleküldür. Hem ve globin olarak alyuvar dizisinin genç elemanlarında ayrı ayrı yapılmakta, ardından birleşerek hemoglobini oluşturmaktadırlar. Normal insan hemoglobini iki farklı globin çiftinden oluşmaktadır. Globin belirli bir aminoasit dizisi olan proteindir. Alfa, Beta, Gama, Delta, Epsilon ve zeta yalnızca rahım içi dönemde yapılmakta olup Yunan alfabesine göre isimlendirilmiştir. Hemoglobinler arasındaki farklılık alfa zinciri ile bağlanan diğer çiftteki farklılıktan ileri gelmektedir. Thalassemia sendromları globin zincirlerinden her birinin yapım hızının normalden az olması veya hiç yapılmaması durumudur. İlgili globin zincirindeki yapım hızının azalmasına karşın diğer globin zinciri normal düzeyde yapılmaktadır. Bozuk olan globin zincirinin ismi ile gruplandırılırlar. Klinik olarak bu gruplandırmaya bakıldığında iki ayrı tipte incelenirler.

1. Alfa Thalassemia, dört tip olarak sınıflandırılırlar.

1. Alfa 2 Thalassemia; en hafif formu olup, bir gen düşmesi vardır. Hematolojik bulgu vermez.
2. Alfa 1 Thalassemia; biraz daha ağır formudur. İki gen düşmesi vardır. Hipokrami ve mikrositoz görülür.
3. Hemoglobin H(HbH); üç gen düşmesi ile hafif bir anemi ve klinikte splenomegali ile dikkat çeker. Enfeksiyonlarda anemide derinleşme ve hepatit gözlenebilir.
4. Hb Barts; alfa geninin hiç bulunmaması durumudur. Bebeklerde alfa zinciri olmadığı için fetal hemoglobin de yoktur. Hipoksiye bağlı ölü doğum veya doğduktan sonra ölüm kaçınılmazdır.

II. Beta Thalessemia ise üç tipe ayrılmaktadır.

1. Majör tip, diğer isimleriyle homozigot beta thalassemia veya Cooley anemisi. İki ağır thalassemia geninin aynı kişide bulunmasıyla ortaya çıkan durumdur. Doğumdan sonra gamma zinciri yapımının giderek azalması ve yerini beta zincirine bırakması nedeniyle 3.aydan sonra giderek artan bir anemi başlar. Olguların çoğunda 1 yaşına doğru transfüzyon gereksinimi doğar.
2. Majör tip; beta thalassemia minör, heterozigot thalassemia olarakta isimlendirilir. Demir eksikliği anemisi ile karışabilir ve asemptomatik olacak kadar hafif bir anemi vardır. Bu nedenle sessiz anemi denilir.
3. Beta Thalassemia Intermedia; genetik yapı olarak bir kromozomda ağır bir thalassemia geni vardır. Gelişme geriliği göstermezler ve geç çocukluk veya adölesan dönemine dek kan transfüzyonuna gerek duymazlar (13,31,61,66).

1.2.1. TM'ün Klinik Verileri

TM'ün klinik etkileri;

- 1) Hemoglobin A'nın defektif sentezine,
- 2) Yapısal olarak hasar görmüş eritrositlere,
- 3) Eritrositin kısalan ömrüne bağlı olarak 3 aşamada ortaya çıkmaktadır.

TM'un temel nedenleri; patolojik durum, kronik hipoksi ve bir takım kan etkenlerinin destekleyici tedavisi oluşturmaktadır. Başlangıç genellikle sinsi olup, çocukluk döneminin ikinci yarısına kadar kendini belli etmez. Sıklıkla anemi belirtileri, açıklanamayan ateş, yemek yememe ve dalağın büyümesi gibi durumlar ile ortaya çıkmaktadır(22,93).

Anemi; insan vücudunun eritropoezis düzeyini hemolisis ile dengeli tutamama durumundan kaynaklanır. Kemik iliği "hedef hücreleri" denilen spesifik olmayan makrositlerin ve son derece ince yapıları olan normoplast ve eritroblastlar gibi çok sayıda gelişmemiş hücrenin üretimini arttırarak kendini takviye eder. Anormal alyuvarların aşırı derecede üremesi sonucu yaşam süreleri son derece kısa olmaktadır (13,51).

Anemi aynı zamanda enfeksiyon sonrası görülen aplastik krizler, kemik iliği hiperplazisi gereksiniminden kaynaklanan folik asit bozuklukları, dalak problemleri

ve sık yapılan kan transfüzyonlarından kaynaklanan ileri düzeyde hemolizis ile kendini gösterir. Dalak, defektif eritrositlerin çok çabuk zarar görmesi ile kendini gösteren extrameduller hemopoezin sonucu aşırı derecede büyüme yapar.

Bunun yanında az da olsa hemokromatosisden dolayı ileri fibrosis de görülebilir. Splenomegali dalağın aşırı büyümesinin diğer organları ve solunum sistemini etkilemesiyle aşama kaydeder. Sürekli ilerleyen anemiyle birlikte, kronik hipoksi, baş ağrısı, prekardial ve kemik ağrıları, egzersiz azalması, iştahsızlık gibi belirtiler ortaya çıkar (54,61,65,93).

Hemosiderosis ve Hemokromatosis ;

Hemosiderosis bedeninin özellikle dalak, karaciğer, lenf bezleri, kalp ve pankreas gibi yerlerinde buna bağlı doku hasarı olmaksızın aşırı demir birikimi olayıdır.

Hemokromatosis ise aşırı demir fazlalığı sonucu ortaya çıkan hücre hasarıdır. Demir birikiminin doku hasarına yol açmasıyla ilgili mekanizmanın tam olarak bilinmemesine rağmen, kronik hipoksinin bu konuda önemli bir faktör olduğu düşünülmektedir (62,93).

Thalassemia'da, hemoglobin bozukluğundan kaynaklanan hemosiderin fazlalığı, düşük hemoglobin sentezi ve transfüzyonu yapılan eritrositlerin aşırı hemolizinden kaynaklanmaktadır. Düşük oranda hemoglobinin üremesi, demir birikimine neden olur. Ayrıca, insan bedeni gastrointestinal yolla alınan demirin oranını artırarak anemiye karşı mücadele vermektedir. Aşırı demir birikimini en aza indirmek için profilaktik deferozamin (Desferal) kullanılmasıyla hemokromatosisden kaynaklanan bedensel yapılardaki karakteristik değişiklikler büyük oranda azaltılmaktadır. Bu tür tedavinin bulunmasından önce çocuğun ilerleyen yaşlarda kafatası büyümesi, frontal ve parietal kemiklerde çıkıntı, elmacık kemiklerinin çıkması, burun kemiğinde düz ya da basık kemer durumu, maksillanın büyümesi ile üst dudağın dışa doğru fırlaması ve gözlerde mongoloid bir oluşumun belirmesi olağandı. Günümüzde deferozamin tedavisi ile bu olumsuz bulgular önlenilmektedir (31,51,54,93).

Gelişme ve Cinsel Olgunlaşma;

Gecikmiş bedensel gelişme ve gecikmiş cinsel olgunlaşma TM'lu olgularda oldukça sık rastlanılan bir durumdur. Bu durumun salgı bezlerinde meydana gelen düzensizlikten kaynaklandığı sanılmaktadır. Endokrin bezlerin demir toksitesine son derece duyarlı olması ve çok az miktarda demir depolanması bile organ diffüzyonuna neden olabilmektedir. Hastalığın şiddetli seyrettiği çocuklarda normal gelişme devam ederken ergenlik döneminde boy uzaması önemli ölçüde engellenmektedir. Sekonder sex karakterleri ya daha sonra ortaya çıkmakta yada %40 kadar adolesanda hiç gelişmemektedir (51,52,93).

Tanısal Değerlendirme;

Hematolojik çalışmalar eritrosit hücrelerinde karakteristik değişiklikler olduğunu ortaya koymuştur. Periferik kan yaymasında eritrosit değişiklikleri çok belirgindir. Şiddetli hipokromi (eritrositlerin hemoglobin miktarının azalması), mikrositoz (dolaşımda normalden küçük eritrositlerin bulunması) ve parçalanmış poikilosit (anormal şekilli eritrositler) hücreler bulunmaktadır. Serum demir konsantrasyonu ve indirek serum bilirubin düzeyi yükselmiştir. TM'lu küçük çocuklarda hemoglobin eritroforezinde fazla miktarda fetal hemoglobin bulunur ve çocuğun yaşı ilerledikçe fetal hemoglobin miktarı azalır (54,93).

1.2.2. Tedavi İlkeleri

TM'lu bir çocuk için kesin bir tedavi yoktur. Bugün yapılan tedavinin amacı, doku hipoksisini engellemek için yeterli düzeyde hemoglobinin tutulmasına yardımcı olmaktır(4,54,61). Tıbbi tedavinin temelini transfüzyonlar oluşturmaktadır. Yapılan son çalışmalar, çocuğun hemoglobin düzeyinin 10g/dl'nin üzerinde tutulmasının bir takım yararları olduğunu ortaya koymuştur. Bu nedenle üç haftada bir transfüzyon yapılması gerekmektedir. Düzenli sürdürülen kan transfüzyonunun;

1. çocuğun günlük aktivitelerini sürdürebilmesi için fiziksel ve psikolojik yapının devamı,
2. azalmış kardiyomegali ve hepatosplenomegali,

3. daha az kemik deęiřimi,
 4. normal yada normale yakın büyüme ve puberte gelişimi ve
 5. daha az enfeksiyon riski
- avantajları vardır(65,77,95).

Sık yapılan kan tranfüzyonlarındaki önemli komplikasyonlardan biri de demir yüklemesidir. Vücudun demir fazlasını atacak etkin bir mekanizması olmadığından, demir dokularda depolanmaktadır. Hemosideroz'un gelişimini engellemek için deferoksamın (Desferal) tedavisine başlanır. Bu tedavinin etkili olabilmesi için paranteral verilmesi gerekir. Uygulanmasında intravenöz yada subcutan verilmesi tercih edilir. Bu uygulama haftada 5gün olmak üzere, genellikle çocuk uykudayken 8 ile 10 saat süreyle taşınabilir bir infüzyon pompası ile deri altına, Intravenöz uygulamada ise transfüzyon sırasında 8 saate verilmektedir (4,51,65).

Bazı çocuklarda görülen şiddetli splenomegali sonucu çok sık transfüzyonun gerektiği durumlarda, abdominal basınçtan oluşan engelleyici etkileri azaltmak ve takviye edilen eritrositlerin ömrünü uzatmak için splenektomi gerekebilir. Splenektomi sonrasında çocukların çoğunda daha az sıklıkla transfüzyon gerekmektedir. Oysaki hemoglobin sentezindeki temel bozuklukta bir deęişiklik olmamaktadır. Splenektomi sonrası komplikasyonların başında şiddetli ve önlenemezliği güç enfeksiyonlar vardır. Bu nedenle çocuklar uzun yıllar tıbbi kontrol altında profilaktik antibiyotiklerle tedavi görürler. Ayrıca bu çocuklar pnömokokal, meningokokal ve Hemofilus Influenza enfeksiyonlarına karşı aşılanmaktadır . Son yıllarda üzerinde çalışılan yeni bir çözüm ise TM'lu genç hastalarda kemik ilięi transplantasyonudur (77,84,92).

1.3. Thalassemia'li Doęma Riskinin Ortadan Kaldırılabilirliği

Günümüzde dünyada her yıl 200.000 çocuk TM'lu olarak doğmaktadır(49). Türkiye genelinde ise her yıl $1,6 \times 10^6$ doğması beklenen çocuktan en az 150 tanesinde TM (Akdeniz anemisi) hastalığı olacağı belirtilmektedir(3). Ülkemizde akraba evliliklerinin sık olması, bu sayının daha da artabileceğini düşündürmektedir.

Dięer Akdeniz kuřaęı ülkelerinde ise, Kıbrıs adasında her 7 kişiden biri, Yunanistanda 12 kişiden biri, İtalya, Ortadoęu ve Asya'da 50'de bir, Hindistan, Pakistan ve Vietnam'da 10'da bir oranında TM taşıyıcısı bulunmaktadır(52).

Toplum sađlığını her geen gn ilerleyerek tehdit eden "Thalassemi" hastalığını lke kořullarında nlenmiř mek lkeler olduđu grlmektedir. lke genelinde "Hemoglobinopati Kontrol Programları" ile İtalya, Kıbrıs ve Yunanistan'ın sađlık politikalarında Thalassemi geređine yer verdikleri bilinmektedir. zellikle tařıyıcıların nceden saptanması, akraba evliliklerinin azaltılması, genetik danıřmanlık ve prenatal tanı olanaklarını sunulması ile bu lkeler hasta sayılarını sınırlı tutmuřlardır(5,62).

TM'lu dođma riskini ortadan kaldırmaya ynelik ilk adım, Thalassemi tařıyıcılarının tanılanması olmaktadır. Bunun bařanabilmesi iin yapılan nerilerin bařında evlenecek olan iftlerden Thalassemi (HbA2) testinin yaptırılması gelmektedir. Evlilik ncesinde HbA2 testini yaptırmıř olan iftler tařıyıcı olmaları halinde risk grubu ierisine girdiklerinden haberdar olacaklardır. Her iki eřinden tařıyıcı olması ile dođacak olan her drt ocuktan bir tanesi TM'lu olacaktır. Her gebelikte 1/4 oranında TM'lu ocuk dođurma riski vardır(3,50,62). Bu riskin ortadan kaldırılması iin evlilik ncesinde iftlerin HbA2 testini yaptırmaları kaınılmaz bir durumdur. lkemiz iin de TM'n nlenebilirliđinin ilk adımı olan HbA2 testinin yasal bir boyut kazanması beklentisi halen srmektedir.

Tařıyıcı anne-babaların tanılanması durumunda anne-babaların TM'lu ocuđa sahip olmaları nlenmiř olup, TM'lu ocukla birlikte maddi ve manevi kayıplar yařanmayacaktır. TM'un nlenebilirliđi iin alternatif alıřmaların olması bir kazançtır. Ancak TM'lu ocuđun dnyaya gelmesi halinde yařamın nitelikli bir řekilde srdrlebilmesi iin yapılabilecek giriřimlerin olduđu da unutulmamalıdır.

Akraba evliliklerinin yksek olduđu lkelerde Thalassemi grlme sıklığı da artmaktadır. Trkiye'de her beř evlilikten birinin akraba evliliđi olması Thalassemi riskini de artırmaktadır(1,41). Akraba evliliklerinin en aza indirilmesi ile TM'n azaltılmasının yanısıra diđer kalıtsal hastalıkların grlme sıklığının da en aza indirilmesini sađlayacaktır. Bunun yanısıra "genetik danıřmanlık" hizmetinin sunulması da TM'n ortadan kaldırılabilirliđinde gereklidir (50,62,94).

İkinci adım ise, tařıyıcıların evlenmesi ile gebeliđin ilk 18-20 haftası arasında fetsn risk altında olup olmadığının arařtırılmasıdır. Prenatal tanı olarak tanımlanan bu giriřimde, dođum ncesi fetal kanda invitro hemoglobin sentezi yntemi ile tanı koyma yoluna bařvurulmaktadır. 1974 yılında bařlayan bu

çalışmalar, 1978 yılında DNA yöntemi ile Talassemi tanılama çalışmalarına devam edilmiştir (3).

Türkiye'de 1983 yılında ilk kez Ankara Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Ünitesinde Ultrasonografi altında fetoskop ile fetüsten kan alınarak invitro hemoglobın sentezi çalışmalarına başlanmıştır. Bugün prenatal tanının yapıldığı diğer merkezler ise;

- İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Prenatal Tanı ve Uygulama Merkezi (PRETAM)
- İstanbul Şişli Eftal Hastanesi, I. Kadın Hastalıkları ve Doğum Kliniği
- Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Kadın Hastalıkları ve Doğum Kliniği'dir (51).

Toplum bireylerinin özellikle eğitim çağındaki popülasyonun Talassemi konusunda bilgilendirmesi, çeşitli alanlarda bu konuya ilişkin eğitim programlarının yaygınlaştırılması ortadan kaldırılabiliğinin diğer adımıdır. Bu konuda Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün girişimi ile 1991 yılında hemoglobınopatiler, Talassemi ve Enzimopatiler'e yönelik olarak Kral Suit Üniversitesi Medikal Biyokimya Bölümü'nünde işbirliği ile aşağıdaki ilkeler belirlenmiş ve bu konuda hassasiyet taşıyan ülkelerin bu ilkeleri dikkate almaları gerektiği belirtilmiştir. Bunlar;

1. Toplum içinde Talassemi Kontrol servislerinin yaygınlaştırılması,
2. Talassemi konusundaki toplum bilgisinin araştırılması ve buna yönelik tutumların bilinmesi,
3. Kalıtsal hastalıklar kontrol programları için eğitim yardımlarının geliştirilmesi,
4. Nüfus dağılımı ve hemoglobın hastalıklarının fetal tanılanmasına yönelik eğitimin geliştirilmesi,
5. Hemoglobın hastalıklarının ve enzimopatilerin yapısal, fonksiyonel ve genetik yönlerinin araştırılması (59,62).

TM'un ortadan kaldırılabiliğinde hedefe ulaşmanın eğitimle gerçekleşeceğini belirten bir diğer organizasyon Amerika Birleşik Devletleri'nde bulunan Talassemi Action Group (TAG)'tur. Bu grup TM'ye ilişkin en son gelişmeler doğrultusunda hasta eğitimine önem vermektedir. Sağlık bakımındaki profesyoneller ile bu hizmeti almakta olan TM'lu bireyleri bir araya getirerek toplantılar düzenlemektedirler. Bu organizasyon Talassemi grubunda arkadaşlığı ve toplum eğitimini geliştirmeyi amaçlamaktadır (59).

1.4.Kronik Bir Hastalık Olarak TM'lu Çocuğu Olan Aile

Hastalık bireyin fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik durumunun bir veya birkaçının bozulması halidir. Bir başka deyişle, bireyin fizyolojik ve psikolojik dengesini sürdürebilmesinde uyum yetersizliğı ya da içsel-dışsal durumlara uyum yapamayışı sözkonusudur. İçsel etmenleri, bireyin algılama düzeyi ve hastalığın doğası oluşturmaktadır. Dışsal etmenler ise; bulguların görünürlüğü, bireyin sosyal yapısı, bireyin kültürel geçmişı, ekonomik olanakları ve sağlık sisteminin kabul edilirliliğı öğeleri oluşturmaktadır. Organizmanın içsel -dışsal durumlara uyum sağlama süresinin uzaması veya hiçbir zaman tam bir yeterliliğın sağlanamaması halinde "kronik hastalık " kavramıyla karşılaşılmaktadır (81).

Tanım olarak kronik hastalık, "uzun dönemler boyunca denetleme, gözlem veya bakım gerektiren tüm koşulları kapsar." L.Mayo'nun (1956) kronik hastalık tanımlaması; "sürekliliğı olan, kalıcı yetersizlikler bırakan, irreversibil patolojik değışikliklere neden olan, uzun süreli gözlem, kontrol ve bakım gerektirebilen hastalıktır" olarak belirtilmiştir. (14,33)

Kronik hastalığın olumsuz etkilerini toplumsal, fiziksel ve ekonomik boyutlarda gözlemek olasıdır. Bu olumsuzlukların sadece özbakımdan yoksun kalan hasta bireyi/çocuğu değıil ailenin tüm bireylerini etkilediğı bilinmektedir.

Straus, kronik hastalığı olanlar ve yakınları için 7 tipik sorun belirlemiştir. Bunlar;

1. Tıbbi krizlerin önlenmesi ve yürütülmesi
2. Semptomların kontrol altına alınması
3. Önerilen şeylerin uygulanması
4. Sosyal izolasyonun önlenmesi
5. Hastalığın seyrine göre değışikliklere uyum sağlanması
6. Günlük yaşam aktivitelerinin olağan sürdürülmesi
7. Günlük yaşam aktivitelerinin hastalık nedeniyle, hastalığın gerektirdiğı koşullara uygun uyumlandırılmasıdır (81).

Kronik hastalığı akut hastalıktan ayıran iki önemli fark vardır;

1. Genellikle, kronik hastalıkların tedavileri vardır fakat tam bir iyileşme yoktur.
2. Kronik hastalık progresifleşme eğilimi gösterir ve bu nedenle daha fazla bakım gerektirir (71).

TM hastalığının bu iki farkta belirtildiği gibi, günümüzde tedavi ilkeleri olmakla birlikte kesin iyileşmesi henüz saptanamamıştır. Ancak tedavinin düzenli bir şekilde sürdürülmesi nitelikli yaşam için gerekli ön koşullardan biridir. TM'ün diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi progresifleşme eğiliminin olması sürekli ve nitelikli bir bakımı gerekli kılmaktadır. Bu yaklaşım ile Miller ve Janosik'in (1980) kronik hastalıklar için yapmış oldukları tanım akla gelmektedir, "kronik hastalıklar özbakım yoksunluğunu yaratmakta ve bu durum bazen kalıcı olmakla birlikte bazen de rezidüel özbakım yoksunluğu ile patolojik değişimlere neden olmaktadır"(35)

Kronik çocuk hastalıkları insidansı 16 yaşın altındaki popülasyonda %10-20 arasında tahmin edilmektedir. Zihinsel, duyuşsal, öğrenme ve davranışsal sorunları olan çocuk nüfusu da bu rakama eklenirse insidans %30-40'a yükselebilir(22,35,71). Günümüzde giderek gelişen teknolojinin sağlık hizmetlerinde kullanılması kronik hastalıklı çocukların yaşam sürelerini uzatmakla birlikte, kronik hastalıklı çocuk popülasyonunu da arttırmaktadır. Bu nedenle kronik hastalığın olumsuz etkilerini yalnızca çocuk değil, ailesi ve toplumda gözlemlemek olasıdır.

Kronik hastalıklı çocuklar ve aileleri psikososyal ve yönetim sorunları konusunda yüksek risklerle karşı karşıyadırlar (1,24).

Fawcett (1975) aileyi etkileşim içindeki insanların oluşturduğu toplumun temel birimi olarak tanımlamıştır. Bu tanım, farklı aile formlarını içeren esnek ve geniş bir tanımdır. Aile yapısındaki ve işlevindeki kültürel ve kişisel farklılıkları kabul eder. Aile üyeleri sağlık konusundaki inançları, deneyimleri ve statüleri ile birbirlerini etkilerler. Aile bireylerini gereksinimleri fiziksel, duyuşsal ve sosyal boyutlarda olup bunların karşılanması öncelikle aile içinde başlar(73). Aile üyelerinin gereksinimlerinin ve beklentilerinin karşılanması aile üyelerinin sorumluluklarını yerine getirmeleri ile gerçekleşmektedir. Aileyi oluşturan bireylerin birbirlerine karşı sorumluluklarının olması, aile içindeki görevlerinin tanımlanmasında belirleyici olur. Bu doğrultuda ailenin her üyesi kendi rolünü yapmakla yükümlüdür. Ailenin büyüklüğüne göre rollerde artabilir. Aile içindeki anne eş rolünün yanı sıra teyze ya da hala olabilir. Aile içindeki üyelerin birbirlerine sevgi bağları ile bağlanması kriz durumunda başedebilmede olumlu bir bulgu olmakla birlikte, üyelerin bireysel bağımsızlıklarını olmayışı olumsuz bir bulgu olarak görülmektedir.

Freud, aileyi bir uyumsuzluk durumunda zayıflayan bir dinamik, karşılıklı bağımlı birim olarak kabul etmiştir. Freud'a göre aile içindeki karşılıklı bağımlı üyelerin sayısı bu aileyi kırılganlık ve güvenli olmayan bir uyum durumuna hazır kılmaktadır (35).

Aile içerisinde özellikle en bağımlı üye olan çocuğun hasta olması aileyi sarsar. Hastalığın "kronik" tanısı alması ile aile üyeleri özellikle anne ve babalar ilk günlerde anksiyete, korku, dehşet ve emosyonel yıkılma ile dolu bir kriz dönemine girerler.

Leonard (1983), kronik hastalık tanılı çocukların aileleri ile yapmış olduğu çalışmada, tanı ile karşılaşan ebeveynlerin başlangıç tepkilerinin "şok" hali olduğunu belirtmiştir (60).

Aile üyelerinin etkilenimleri farklı olabilmektedir. Bir çok araştırmada kronik hastalığın aile üzerindeki etkisine yönelik olarak anneye ve onun çocukla olan ilişkisine ağırlık verilmiştir. Çocuğun bakımı, hastaneye götürülmesi ve benzeri sorumlulukları üstlenen kişinin anne olması buna fırsat vermiştir (22,35).

Annelerin babalara göre kişilik gelişimleri açısından daha büyük düş kırıklığı ile karşılaşmaları kendilerini daha kötü hissetmelerine neden olmaktadır (35).

Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin mükemmel ve sağlıklı çocuğu kaybetme nedeniyle keder yaşamalarına ve sahip oldukları çocuğu kabul etmelerine fırsat tanınmalıdır. Bugüne dek yapılmış çalışmalarda, annenin kronik hastalıklı çocuğun bakımına ilişkin yükün çoğunu omuzladığı belirtilmiş ve bu annelerde depresyon prevalansının yüksek olduğu belirtilmiştir (32,35).

Annenin, çocuğun bakımını sağlamak için işini ve kariyerini bırakması bir fedakarlık olmakla birlikte, çocuğun bakımındaki aktif rolü onun tüm öfke duygularının ve mutsuzluğunun üstesinden gelmesinde güç oluşturmaktadır (35).

Bu annelerin sıklıkla hissettikleri diğer duygu ise korkudur. Anne zamanının çoğunu ve enerjisini kaybetmekten korkar. Anne, tekrar hamile kalıp çok bakım isteyen yeni bir çocuktan korkar. Bu duygular evlilik ilişkilerini ve cinsel tatmini etkileyebilir. Annenin kronik hastalıklı bir çocuğa sahip olması evlilik ilişkileri yanı sıra toplum içindeki ilişkilerinde de kopmalara neden olabilir. Çocuğun bakımı sosyal ilişkileri engelleyebilir, toplantılara katılımı sinema, tiyatro gibi aktivitelere katılımı ya da çocuğun parka götürülmesine etrafın meraklı bakış ve soruları anneyi rahatsız etmektedir. Bobber 1984'te çalışmada kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin böylesi bir çocuğa sahip olmaktan utandıklarını belirtmiştir(7, 18,35).

Annelerden farklı olarak kronik hastalıklı çocuğu olan babalara ilişkin çalışmalar yeterli değildir. Babaların sağlık merkezlerinde annelerden daha az bulunmaları çalışmaları sınırlı kılmaktadır. Yapılmış çalışmalarda bu babaların kendine güven azlığı, yararsızlık duygularına kapıldıkları ve içinde buldukları ortamda yetersizlik hissettikleri belirtilmiştir (36,60,76).

Annelerle karşılaştırıldığında babalar çocuklarına direkt olarak yardımcı olabilmek için daha az fırsatlara sahiptirler. Aynı zamanda onlar, uzun çalışma saatleri nedeniyle evden uzakta oldukları için anneye göre sağlık personelinin daha az bilgi ve destek alır. Bu nedenle onlar mükemmel çocuk kaybına ilişkin kederle ve kendine saygının düşüklüğü ile daha az başatma fırsatlarına sahiptirler (35,76).

Çocuğun kronik hastalığı anne ve babayı ayrı ayrı etkilemenin yanısıra evlilik ilişkilerini de zedeleyebilir. Çocuğun hastalığının yaratmış olduğu stress aile üyeleri arasında iletişimi ve duygusal bağı etkilemektedir. Bazı çalışmalarda hastalığın eşler arasındaki ilişkiyi zayıflatarak boşanmaların yüksek olduğu belirtilmiştir. Ancak son çalışmalarda eşlerin ve diğer aile üyelerinin böylesi bir durum sonrasında daha da güçlendikleri ve duygusal gelişme gösterdikleri belirtilmektedir. (60,76)

Bir çok çalışma kronik hastalığın kardeşler içinde stress kaynağı olduğunu vurgulamıştır. Dyson, Edgar ve Cmic (1989), kronik hastalığı olan kardeşler ile sağlam kardeşler karşılaştırmasında gerek davranış bozuklukları ve gerekse sosyal gelişimde sağlam kardeşlerin hasta kardeşlerden daha fazla davranış problemleri gösterdikleri belirtilmiştir (36).

1.5. Aile Tepkileri

Aile üyelerinin çocuğun kronik hastalığına vereceği tepkileri, hasta çocuğun sağlık durumu, cinsiyet ve doğum sırası, dini ve kültürel yapısı, stres ve kriz deneyimi, çocuğun prognozu, ebeveynlerin ortak gereksinimleri ailenin ekonomik gereksinimleri, destek sistemleri gereksinimleri ve bakımdan uzak geçirilen zaman faktörleri etkilemektedir (34,60,72,76).

Kronik durumdaki çocuğun tanısına ilk tipik tepki inkardır. Bu, beynin üzücü bilgiye karşı doğal korunma yoludur. İnkarnın doğal bir şeklide unutmaktır. Ebeveynler çocukları hakkında önemli bilgiyi unuttuklarını itiraf etmede kendilerini çok sıkıntı içinde hissedebilirler. İnkarnın diğer bir şeklide "karşılıksızlık"tır. Kronik durumdaki

çocuğun tanısından sonra tümüyle yeterli ve kontrollü görünen ebeveynler mutsuzluklarını gizliyor olabilirler. İnkârın üçüncü yolu ise "inanmama"dır. Ebeveynler başlangıçta çocuklarının tanısına inanmakta güçlük çekebilirler. Bu tepki sağlık grubuna güvensizlik veya saygısızlıktan değildir, ancak nedeni inkara dayanan bir tepkidir.

Üzüntü, çocuğu kronik hasta olan pek çok ebeveynin hissettiği bir duygudur. Bu aileler çocuklarına hastalık tanısı konulduğunda acı çekerler ve çocuğun ölebileceğini düşünerek üzülebilirler. Dünyadaki güven duygularını ve çocuklarını koruyabileceklerine olan inançlarını kaybederler. Bu nedenle ebeveyn olarak yararlı olamadıklarını düşünerek isyan ederler.

Üzüntü çeşitli şekiller alsada, aslında değişik duyguların bileşimidir. Değişik zamanlarda umutsuzluktan, acizlikten, üzüntüden, pişmanlıktan yorgun düşebilirler veya kızgın, kendisine acıyormuş gibi gözükebilirler. Başka zamanlarda sinirli, şaşırılmış, bitkin ve titiz olabilirler. Bütün bu duygular üzüntünün bir parçasıdır.

Ebeveynler çocuklarının kronik durumu tanımlandığında kendilerini genellikle başarısız hissederler. Suçun daha karışık durumu, ebeveynler kendilerini çocuklarının tanı anında hissettikleri olumsuz ve kızgınlık duygularıyla suçladıklarında yaşanabilir, özellikle hastalığın kalıtsal boyutu varsa ebeveynler çocuğun hastalığından dolayı birbirlerini suçlayabilirler. Bu durum sıklıkla evlilik problemlerine dayanır ve profesyonel bir danışmanlık gerektirir (7,21,72).

Pek çok ebeveynin kronik hastalık tanısında sonra hissettiği duygulardan bir diğeri de "öfke" dir. Ebeveynler çocuğun bakımı konusunda önemli kararların verilmesinde kontrollerini kaybettiklerini hissedebilirler. Sinirli olmak kendilerini daha fazla kontrol altında hissetmelerine neden olur. Ebeveynlerdeki aşırı öfke evlilik sorunlarına ve aile içinde çözümlere neden olabilir.

Korku ise çocuğun durumunun her döneminde neredeyse tüm aileler tarafından hissedilmektedir. Onlar çocuklarının öleceğinden, diğer çocuklarının hastalanacağından korkarlar. Ebeveynler kendilerini çocuklarına duygusal olarak bağlı hissettiklerinden evhamlanmaya başlarlar ve hastalanacaklarından korkarlar.

Kronik durumdaki çocuğun ebeveynleri olmak yalnızlık duygusunu da yanında getirir. Bu arkadaşlarla ve aile ile paylaşılan bir deneyim değildir, diğer kişiler oluşan bu duygularla ilgilenmekte zorluk çekerler (38).

Bütün bu duygusal tepkiler kronik durumdaki çocuğun ailesinin yaşadığı tipik duygulardır. Bu ebeveyn tepkileri çocuklarının önemli büyüme çağında meydana gelebilir. Her bir gelişme basamağı ve başkaldırı hem aileye hem de çocuğa uyum sağlamak için gerekli zamanı verir (42,80).

1.6. TM 'lu Çocuğa Sahip Ailede Hemşirelik Yaklaşımları

TM 'lu çocuğa sahip aile, çocuklarının tedavisi için gereksinimlerini karşılamaya çalışırken (tedavi kurumunun sağlanması, ilaçların alınması, ilacı uygulama koşullarının sağlanması, kan bulunması gibi), diğer taraftanda beklenti dışı olan bu durumla psikososyal bir başetme sürecine girer. TM hastalığının tedavisini düzenli ve sürekli kılmak çabası, aileyi ekonomik zorluklarla karşılaştırabilir. Tedavi için gerekli olan sürekli kan transfüzyonu ve bir süre sonra kullanımına başlanan Desferal uygulamalarının maliyeti küçümsenmeyecek boyuttadır. Ailenin sosyal sağlık güvencesinin olmamasının yanısıra ekonomik gücüde sınırlı ise çocuğun tedavisi aksayabilmektedir. Böylesi bir süreci yaşamaya başlayan aile günlük yaşamın sürdürülmesinde destek gereksinimi hissetmektedir.

Hemşireler bu ailelerle düzenli olarak görüşen sağlık elemanlarıdır. Hemşireler duygusal tepkilerle başa çıkmada en önde gelmekte ve bu nedenle bu ailelere yardımda en fazla potansiyele sahip bulunmaktadırlar (37,42). Sahip oldukları bu potansiyel ile hemşireler, diğer disiplinlerle işbirliği yaparak ve aynı zamanda aile merkezli bakım yaklaşımını sunarak TM 'lu çocuğa sahip ailenin her döneminde aktif rol alabilirler. Ülkemizde çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği henüz gelişmeye başlarken bu alan içinde özelleşmiş hemşirelik anlayışı henüz yoktur. Ancak bu alandaki hemşirelerin eğitici, koruyucu, destekleyici, danışman ve bakım verici hemşirelik rollerini kullanarak TM'ün önlenmesi, erken tanı ve tedavisinin sağlanması, hastalığın aile sağlığı üzerindeki olumsuz etkilerinin azaltılması ve bakımının sürdürülmesinde yapabilecekleri çok şey olduğu kaçınılmazdır .

Bugünedek yapılmış pek çok çalışmada TM hastalığının gerek klinik boyutları gerekse bu klinik görünümün çocukta izlenmesi ve yaşam süresinin uzatılmasına yer verilmiştir. Bugün ise bu çocuklara sahip ailelerin TM hastalığı sürecinden etkilenimleri ve özellikle psikososyal etkilenimlerinde önemli olduğuna dikkat çekilmiştir. Çünkü ailenin psikososyal durumu çocuğa yansımaktadır. Ailenin

hastalık karşısındaki uyum düzeyi nedenli yüksek olursa hasta çocuğun uyumu da o denli artacaktır. Ayrıca günümüzde hedeflenen yalnızca tedavinin sürdürülmesi değil çocuğun “ yaşam kalitesinin” yükseltilmesidir. Bu hedefin gerçekleştirilmesinde hemşireler, ailenin hastalığın psikososyal boyutu ile başatmesinde destekleyici bir görev üstlenebilirler. Hemşireler TM’ü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı tipik duygusal tepkilere yönelik bakım stratejileri geliştirebilirler(1,6,16,18,20).

Hastalığın başlangıcında inkar duygusu yaşayan ebeveynler çocuklarını hekimden hekime giderek tanıyı yalanlayarak zaman yitirebilirler. Bu ebeveynlere çocuklarının tanısını kabul etmeleri konusunda yardım edilmelidir. Sabırlı ve bu tepkiyi kişiselleştirmeyen bakım profesyonelleri ebeveynlerle iyi bir çalışma ilişkisi kurabilirler. İnkarı yaşayan ebeveynler için şu hemşirelik yaklaşımları geliştirilebilir;

1. Ebeveynlerin hassas olan duygularını ve korkularını normalleştirmek.
2. Verilen bilgiyi tekrarlamak ve netleştirmek.
3. Çocuklarının aldığı bakım ve bilgilerin kalitesi konusundaki eleştiri ve yorumların kişiselleştirilmemesi.

Büyük üzüntü yaşayan ebeveynler son derece ümitsiz ve sıkıntılı görünebilirler. Üzüntü umulandan daha uzun sürebilir (bu bir yılın üzerindedir) ve ebeveynler çocuğa uygun bir bakım sağlayamayabilirler. Bu ebeveynlere mümkün olduğunca çabuk psikolojik yardıma başlanmalıdır. Bu hem ebeveynlerin hemde çocuğun en büyük kazancı olacaktır. Üzülen ebeveynler için hemşirelik yaklaşımları ise;

1. Ebeveynlerin duygularını onaylamak için yansımanın kullanılması,
2. Ebeveynlerin destek gruplarına katılmaları için teşvik edilmesi
3. Ebeveynlerin özgüvenini arttırmak amacıyla günlük rutindeki yapının kolaylaştırılmasıdır.

Ebeveynler kendilerini çocuklarının hastalığının tanılanması anında hissettikleri olumsuz ve kızgın duygular nedeniyle yoğun suçluluk duyguları içinde bulabilirler. Duyguların arkasındaki düşünceleri araştırmak, suçluluk duyan tüm ebeveynlere yardımcı olabilir. Çocuklarının tanısı hakkında bilgi vererek zaman zaman tüm anne ve babaların çocukları için olumsuz duyguları olabileceğini anlamalarını sağlamak onlarda suçluluk duygularını hafifletebilir. Ebeveynlerin suçluluk duygusu ile mücadelesi için hemşire;

1. Çocuğun hastalığı ve kronik durumla ilgili, sözlü ve yazılı materyal sağlamalı,

2. Ebeveynlerle birlikte, suçluluk yaratan ebeveyn düşüncelerini araştırmalı,

3. Başlıca kronik depresyonu tayin etmek sorumluluğunu taşımalıdır.

Hastalığın kronik oluşu çocuğu yaşam boyu esir olacağı düşüncesiyle ebeveynlerde saldırgan, şikayetçi ve talepçi tutumların sergilenmesine fırsat verebilir. Hemşire bu tipteki duygusal tepkide savunmasız ve zararsız yaklaşımla yanıt vererek yardımcı olabilir. Öfkeli ebeveynler için hemşirelik yaklaşımları ise;

1. Savunmasız olunmalı ve ebeveynlerin öfkeleri kişiselleştirilmemelidir,

2. Ebeveynlere, bu durumla nasıl başa çıkılmasını tercih ettikleri sorulmalıdır,

3. Hemşire kendisine "ben nasıl hissederdim?" diye sorarak duyarlı olmalıdır.

Süregelen hastalığın getirdiği korku ile ebeveynler çocuk ve hastalık hakkındaki bilgileri dinleme ve anlamada zorluk çekerler bu aileler önemli bilgilerin tekrarı kadar, ekstra bir sabırda isterler. Ebeveynleri ilerleyen tedaviye ortak ederek yetki vermek, çocuk hastanede iken ebeveynlerin çocuğun bakımı hakkındaki endişelerinin azaltılmasını sağlayabilir. Korku yaşayan aileler için hemşirelik yaklaşımları arasında;

1. Aileleri tedavi içine alarak yetki vermek,

2. Ebeveynlere öğretmede sabırlı olmak, verilen bilgilerin tekrarını sağlamak vardır.

Hastalığın getirdiği yükler ile kendini izole edilmiş hissedilen ebeveynler için hemşire ısrarın ve merhametin sağlıklı bir dengesini kurmak zorundadır. Yalnızlık duygusu içindeki ebeveynler için hemşirelik yaklaşımları şunlar olmalıdır;

1. Destekçi ve ailelerin ulaşabileceği bir konumda bulunulmalı,

2. Ebeveynleri yardım (destek) gruplarına girmeleri için teşvik etmeli,

3. Ebeveynlerin yalnızlık duyguları normalleştirilmelidir.

Yalnızlık duygularının normalleştirilmesinde hemşireler ebeveynlere tepkilerinin normal olduğunu ve kuşkulananacak bir durum olmadığını söyleyerek güven verebilirler. Bu onlara çocuğun tedavisi sırasında bakım grubuyla verimli bir şekilde çalışmalarını için ihtiyaçları olan teşviği sağlar. Ayrıca, duygusal durumları tesbit etmekte uzman olan hemşireler ebeveynleri sürekli acıdan kurtarmak için uygun öneriler yapabilirler(55,56).

Görüldüğü gibi hemşirelik kronik hastalıklı çocukların ebeveynleri için destek gruplarının planlanması ve kurulmasında düzenleyici bir rol oynayabilir. İster bir akut bakım kurumunda, ister bir toplu bakım kurumunda olsun, hemşirelik bir

destek grubu için gereksinimi deęerlendirmenin yanında, profesyonel bir katkı sağlama potansiyeline sahiptir. İleride, kronik hasta bir çocuęa ebeveynlik yapmakla birlikte, içinde bulunulan olumsuz duyguların bazılarını bir destek grubuna girmek sūretiyle iyileřtirerek ebeveynler tūm bu deneyimlerle uęrařmada daha az gūçlūkle karřılařacaklardır(71).



BÖLÜM II

2.1. Araştırmanın Şekli

Bu çalışma; TM tanısı konulmuş çocuğa sahip anne ve babaların, bu hastalık sürecinde psikososyal boyutta etkilenme durumları ile sağlıklı çocuğu olan anne ve babaların, çocuklarını sağlıklı çocuk polikliniklerine getirdiklerinde psikososyal boyutta etkilenimlerini saptamak amacıyla planlanmış, tanımlayıcı ve analitik yöntemleri içeren bir araştırmadır.

2.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer

Araştırma İzmir Metropolü içinde bulunan Ege Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Sosyal Sigortalar Kurumu (SSK) Tepecik Hastanesi ve Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları sağlıklı çocuk ile hematoloji polikliniklerinde yapılmıştır.

TM ile tanılanan 6-18 yaş arası çocukların tedavi gördükleri birimlerin yapılanması, hastanelere göre farklılıklar göstermektedir. Bu çalışmada hastanelerin TM'lu hastaları için ayırdıkları tedavi günlerinde ailelerle yüzyüze görüşmeler yapılmıştır. E.Ü. Arş. Uy. Hst. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.B.D. Hematoloji Polikliniği haftada iki gün(çarşamba, perşembe) TM'lu çocukların kontrol ve tedavilerini sürdürmektedir. SSK Tepecik Hastanesi perşembe,cuma günleri ve Dr.Behçet Uz Çocuk hastanesi ise salı, çarşamba günleri TM'lu çocukların kontrol ve tedavilerini sürdürmektedir.

E.Ü. Arş. Uy. Hst. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.B.D. bünyesinde açılan Hematoloji Polikliniğinde araştırmanın yapılmış olduğu tarihte 58 TM'lu çocuk kaydı bulunmaktadır. Bunların 22'sinin ailesi (anne yada baba) memur olduğu için tedavi giderleri devlet tarafından karşılanmaktadır. 14 TM'lu çocuğu olan aile ise Bağkur'a bağlı olup tedavi giderlerinin yalnızca bir kısmı (kan transfüzyonu ve hastane yatış masrafları) devlet tarafından karşılanmakta olup, Desferal ve bunun uygulanmasını sağlayan pompanın ödemesi yapılmamaktadır. 16 ailenin sosyal sağlık güvencesi olmayıp hastalığa ilişkin tüm giderler hasta sahibi tarafından

karşılanmaktadır. Hastaların 6'sı SSK'lı olduğu halde bu hastanede tedavilerini sürdürmektedirler.

E.Ü.Arş.Uy. Hst. Çocuk Sağlığı servisinin 139 yatak kapasitesi olup, yatak işgal oranı %65.41'dir. TM'lu hastalarda tedavinin uzun sürmesi yada gözlemlerin sürdürülmesi gerektiğinde çocuklar servise çıkarılmaktadır.

E.Ü.Arş.Uy. Hst. Çocuk Sağlığı Polikliniklerinde Sağlık Mmeslek Lisesi mezunu biri sorumlu olmak üzere 4 klinik hemşiresi görev yapmaktadır.(bir hemşire sağlıklı çocuk muayenesinde görev yapmaktadır) Bu hastanedeki görüşmeler TM'lu çocuklara ayrılmış 10 yataklı bölümde çocukların kan transfüzyonu sırasında başlarında beklemekte olan anne yada babaları ile boş bulunan bir odada gerçekleştirilmiştir.

S.S.K Tepecik Hastanesindeki görüşmeler ise çocuk servisi içinde yer alan TM'lu hastalar için düzenlenmiş 10 yataklı bir odada yapılmıştır. Odanın bir bölümü TM tedavisi sürdürülen çocuklar için düzenlenmiş olup karşı bölümünde çocuğun yanında bulunan aile bireyleri (anne, baba, abla, anneanne gibi) için oturma grupları yerleştirilerek düzenlenmiştir. Bu birimde görevli önlisans mezunu iki hemşire bulunmaktadır. Bu hastanede kayıtlı bulunan TM'lu çocuk sayısı 64 olup, bu araştırmada bu rakama ulaşılmaya çalışılmıştır.

Araştırmanın yapıldığı bir diğer hastanede Dr.Behçet Uz Çocuk Hhastanesi'dir. Burada kayıtlı olan TM'lu çocuk sayısı 42'dir. Bu hastanenin Hematoloji Polikliniğinde önlisans mezunu iki hemşire çalışmaktadır. Burada TM'lu çocuklara ayrılmış özel bir bölüm yada oda bulunmamaktadır. TM'lu çocukların tedavisi acil biriminde yer alan boş yataklarda sürdürülmektedir. Çocuklar çok küçük olmadığı sürece başlarında kalmak üzere anne kabulü yasaktır. Uzayan tedavilerde bu hastalar serviste boş olan yataklara aktarılmaktadır. Buradaki aile görüşmeleri sıklıkla hastane bahçesinde yada acil servisin öykü alma odasında (boş olduğu sürece) yapılmıştır.

Her üç hastanede de çocuk hematoloji bölümlerinde aynı hemşireler görevlendirilmeye çalışılıyorsa da eleman yetersizliği nedeniyle diğer birimlerin hemşireleri de burada görev alabilmektedirler. Ayrıca araştırmanın yapıldığı bu hastanelerde akşam vardiyalarında TM'lu hastalar için birimin kendi hemşireleri değil, o günün nöbetçi hemşiresi hizmet vermektedir.

2.3. Araştırmanın Evreni Ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini İzmir Metropolündeki kayıtlı TM'lu çocukların anne ve babaları oluşturmaktadır.

Araştırmada İzmir Metropolünde hastanelerde kayıtlı vakaların tümüne ulaşmak amaçlanmıştır. Metropolde TM tanısı almış çocukların izlemleri dört hastanede sürdürülmektedir. Bunlar; Ege Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, SSK Tepecik Hastanesi, Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi ve Dr Behçet Uz Çocuk Hastanesi'dir.

Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesinde tedavisini sürdürmekte olan hastanın olmayışı nedeniyle diğer üç hastanede kayıtlı olan TM'lu çocukların anne ve babalarına ulaşmak amaçlanmıştır. Toplam kayıtlı 164 TM'lu çocuğu olan ailelerden 94 aileye ulaşılabilmektedir. Araştırmanın ön çalışmasında her hastaneden beşer aile olmak üzere onbeş aile görüşmesi yapılmıştır. Bu görüşmelerde kullanılan formlarda bazı değişiklikler yapıldığı için bu onbeş aile araştırma kapsamı dışında bırakılmıştır. Ulaşılamayan ellibeş aileden onsekizi bu görüşmelerin anlamsız ve kendileri için yararsız olduğunu belirterek görüşme istemini kabul etmemişlerdir. Onyediyi aile randevulara düzenli gelmediği için, oniki ailede annelerin görüşmeyi sürdürecektir entellektüel düzeyde olmayışı ve sekiz ailenin çocuklarını tedavi süresince klinikte yalnız bırakmaları nedeniyle görüşmeler yapılamamıştır.

22 Haziran 1995 tarihinde başlatılmış olan bu görüşmeler, yukarıda açıklanan nedenlerden dolayı 94 aileye ulaşılarak 26 Nisan 1996 tarihinde tamamlanmıştır.

Bu görüşmelerin 72'si tek anne görüşmesi, 10'u tek baba görüşmesi olup 12'side hem anne hem baba görüşmesi olarak gerçekleştirilmiştir.

Araştırmada kontrol grubu olarak 15 Ocak 26 Nisan tarihlerinde haftada iki gün araştırmanın yapıldığı üç sağlık merkezinin sağlıklı çocuk polikliniğine başvuran sağlıklı çocukların anne ve babalarıyla görüşülmüştür. Bu şekilde 48 tek anne ve 15 tek baba ve 10 hem anne hem baba ile görüşülmüştür.

2.4. Veri Toplama Yöntemi

Araştırmanın verileri Ege Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, SSK Tepecik Hastanesi ve Dr Behçet Uz Çocuk Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji polikliniğinde TM'lu çocukların anne ve babalarıyla, aynı sağlık merkezlerinin sağlıklı çocuk polikliniklerinde sağlıklı çocukların anne ve babalarıyla yüzyüze görüşülerek toplanmıştır. Görüşmelerde kullanılan anket formu, Beck Umutsuzluk Envanteri ve Beck Depresyon Envanteri Ek-I-II-III-IV'de sunulmuştur. Her bir anketin uygulanması yaklaşık 50-80 dakika sürmüştür. Görüşmelerdeki anne-baba verilerinin tümü araştırmacı tarafından toplanmıştır.

2.4.1. Veri Toplama Aracı

TM'lu çocukların ve sağlıklı çocukların anne ve babalarıyla görüşmelerinde kullanılan anket formları farklı hazırlanmış olup Ek-I-II'de sunulmuştur. Her iki grup içinde hazırlanan formlar tanıtıcı bilgiler, Beck Umutsuzluğu ölçeği ve Beck Depresyon ölçeğinden oluşmaktadır.

Araştırmada kullanılan anne babaların tanıtıcı özelliklerinin yer aldığı ilk onüç soru Ek-I ve Ek-II'de aynı olup, daha sonraki sorular anne babaların hasta yada sağlıklı çocuklarının olması durumuna göre farklı düzenlenmiştir. Umutsuzluk ve depresyon durumlarını ölçmede kullanılan envanterlerde hiç bir değişiklik yapılmaksızın aynen kullanılmıştır.

Araştırmacı tarafından hazırlanan veri toplama formlarının araştırma öncesinde ön çalışması yapılmış, işlemeyen sorular üzerinde gerekli değişiklikler yapıldıktan sonra veri toplamada kullanılmıştır. Ön çalışmada her üç hastaneden beşer aile alınarak onbeş aile ile çalışılmıştır. Bu ailelerin veri formlarındaki düzeltmeler nedeniyle araştırma kapsamına katılmamıştır.

2.4.2. Beck Umutsuzluk Ölçeği Ve Beck Depresyon Ölçeği

Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ), Beck ve arkadaşları tarafından geliştirilen 20 maddelik kendini değerlendirme türü bir ölçektir. Bu ölçekte kişilerin geleceğe yönelik karamsarlık derecesinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Sorulara doğru - yanlış biçiminde yanıt verilmekte ve negatif beklentileri yansıtmaktadır. Ölçeğin 2,4,7,9,11,12,14,16,18 ve 20. Maddeleri pozitif, 1,3,5,6,8,10,13,15,19. Maddeleri negatif olarak puanlanmaktadır. 11 pozitif, 9 negatif anahtar vardır. Verilen anahtar ile uyum sağlayan her yanıt 1, uyum sağlamayan yanıtlar ise 0 puan almaktadır. Elde edilen toplam puan umutsuzluk puanı olarak kabul edilmektedir. Ölçeğin puan dağılımı 0-20 arasındadır (12,27,78).

Ülkemizde ölçeğin çeviri çalışması Seber (1991) tarafından yapılmış olup, bu çalışmada BUÖ Seber'in (1991) çevirisi ile kullanılmıştır.

Beck Depresyon Evanteri (BDI), depresyonda görülen ve negatif, duygusal, bilişsel ve motivasyonel alanlarda ortaya çıkan belirtileri ölçmeye yarayan, 21 maddeden oluşmuş bir kendini değerlendirme aracıdır. Ölçeğin amacı depresyonun derecesini objektif olarak sayılara dökmektir(25,39).

BDI' deki her madde, depresyona özgü bir davranışsal örüntüyü belirlemekte ve azdan çoğa doğru giden dört derecelik kendini değerlendirme cümlesini içermektedir. Sıfırdan 3'e kadar depresyonun ciddiyetine göre sıralanmış bu cümleler, depresyonun görünümüne ilişkin olup, etiyolojisine ilişkin herhangi bir kuramı yansıtmamaktadır. Ölçekten alınabilecek puanlar 0-63 arasında değişmektedir (25,39,40).

BDI günümüze dek pek çok araştırmada depresyonu ölçmek amacıyla kullanılmıştır. Ölçeğin, 15 yaş üzerindeki gençler, yetişkinler ve yaşlılarda kullanılabileceği belirtilmektedir. Depresyon belirtilerinin BDI ile çeşitli derecelere göre ölçülmesi (hafif, orta, ciddi), bu aracın koruyucu ruh sağlığına yönelik kullanılabileceği önerilmiştir (39).

Bu çalışmada Hisli tarafından (1988) geçerlik, güvenirlik çalışmaları yapılan BDI'nın Türkçe formu kullanılmıştır.

Araştırmada, her iki ölçek içinde belli bir kesme puanı kullanılmamış olup, karşılaştırmalarda ortalama, standart sapma ve ortanca kullanılmıştır.

2.5. Verilerin Değerlendirilmesi Ve Analizi

Araştırmada karşılaştırılan grupların umutsuzluk ve depresyon puanlarının dağılımı ortalama, standart sapma ve ortanca gibi dağılımı tanımlayan ölçütlerle değerlendirilmiştir. Karşılaştırmalarda parametrik test varsayımlarının yerine getiren dağılımlar için ortalamalar Student t testi ve varyasyon analizi ile, parametrik test varsayımlarını yerine getirmeyen dağılımlarda ise Man-Witney-U testi ile karşılaştırmalar yapılmıştır (9,83).

Araştırmanın verileri bilgisayarda Epi-Info-5 programı kullanılarak yapılmıştır.

2.6. Araştırmanın Bağımlı Ve Bağımsız Değişkenleri

Verilerin analizinde birbirleri ile etkileşimleri istatistiksel olarak incelenen bağımlı ve bağımsız değişkenler şunlardır.

Bağımlı Değişkenler : Vaka grubunu oluşturan TM'lu çocuğu olan anne ve babaların umutsuzluk ve depresyon puanları ile kontrol grubunu oluşturan sağlıklı çocuğu olan anne ve babaların umutsuzluk ve depresyon puanlarıdır.

Bağımsız Değişkenler : Araştırmaya katılan anne ve babaların yaşı, eğitim durumları, meslekleri, gelir düzeyleri, sosyal güvenceleri, hizmet aldıkları hastane, başka hasta çocuğun olması, TM tedavisinin düzenli olup olmadığı ve tedavinin uygulanma şekli gibi etkenler bağımsız değişkenleri oluşturmaktadır.

2.7. Araştırma Hipotezleri

1. TM'lu çocuğu olan anne ve babaların Beck Umutsuzluk puanları, sağlıklı çocuğa sahip anne ve babaların Beck Umutsuzluk puanlarından yüksek olacaktır.
2. TM'lu çocukların anne ve babalarının Beck Depresyon puanları, sağlıklı çocukların anne ve babalarının Beck Depresyon puanlarından yüksek olacaktır.

2.7.1. Arařtırma Soruları

1. TM'lu çocuęu olan ailelerin gelir düzeyinin anne ve babaların Beck Umutsuzluk ile Beck Depresyon puanlarına etkisi olacak mıdır?
2. Çocukların TM tanısı aldıkları yıllara göre annelerin Beck Depresyon puanları farklı olacak mıdır?
3. TM'lu çocuęu olan annelerin çocuklarının tedavilerini düzenli olarak sürdürüp sürdürememe durumları, annelerin Beck Umutsuzluk ve Depresyon puanlarında farklılık yaratacak mıdır?
4. TM tedavisi gören çocukların kan transfüzyonu sırasında güçlük yaşayıp, yaşamadıkları annelerin Beck Umutsuzluk ve Depresyon puanlarında farklılık ortaya çıkaracak mıdır?
5. TM'lu çocuęu olan aileler ile sağlıklı çocuęu olan ailelerin hemşirelik hizmetlerinden beklentileri var mıdır?

2.8. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Arařtırmanın yapıldığı tarihlerde, Dokuz Eylül Üniversitesi Arařtırma ve Uygulama Hastanesi, TM tedavisi ve izleme yapılan tek hastasının olması nedeniyle arařtırma kapsamı dışında bırakılmıştır.

Arařtırmanın yapıldığı sağlık merkezlerinde gerek sağlıklı çocuk ve gerekse çocuk sağlığı hematoloji polikliniklerinde çocukların yanında çoęunlukla annelerin bulunuyor olması, arařtırmadaki baba sayısını sınırlı kılmıştır. Bu nedenle baba verilerini sınırlayıcı bulgularda yer almış olup, anne ve baba karşılařtırmaları yapılamamıştır.

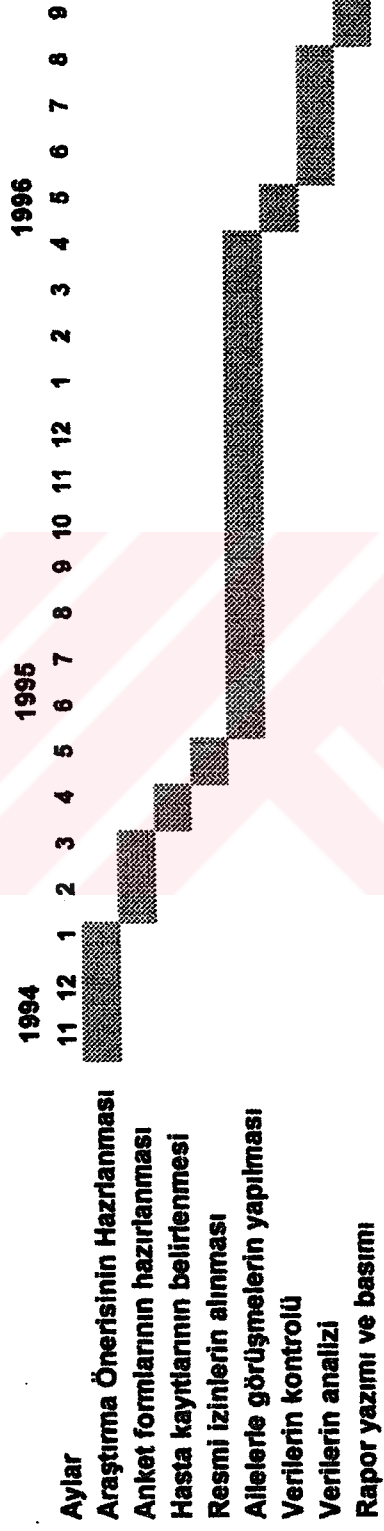
Görüşmelerde kullanılan bilgi anket formu sorularını, Beck Umutsuzluk Ölçeęi ve Beck Depresyon Ölçeęi'nin seçeneklerini anlayacak entellektüel düzeye sahip olmayan anne ve babalar arařtırma kapsamına alınmamıştır.

2.9. Arařtırma Takvimi

Arařtırmanın yapılmasına Eylöl 1994'te karar verilmiřtir. Ekim 1994'te alıřmada kullanılan anket hazırlanmıř, hastanelere kayıtlı hastalar belirlenmiř ve gerekli resmi izinler alınmıřtır. Görüřmelere Haziran 1995'te bařlanmıř olup, veri toplama iřlemi Nisan 1996'da tamamlanmıřtır. Formların kontrolöl Mayıs 1996'da tamamlanmıřtır. Verilerin analizi Haziran / Temmuz 1996'da yapılmıř, raporun yazımı ve basılması Aralık 1996'da tamamlanmıřtır (řekil:1).



ŞEKİL 1. Araştırma Takvimi



BÖLÜM III BULGULAR

Bu bölümde arařtırmada elde edilen bulgular yer almaktadır. Bulgular TM'lu çocuęu olan ailelerle ve saęlıklı çocuęa sahip ailelerin karşılařtırılması řeklinde ele alınmıřtır. Tablolar;

3.1. TM'lu ve saęlıklı çocuęu olan ailelerin tanımlayıcı özellikleri,

3.2. TM'lu çocukların tedavilerinin uygulanmasında anne babaların yařadıkları güçlükler,

3.3. Arařtırma kapsamındaki ailelerin hemřirelik hizmetlerinden beklentileri,

3.4. Arařtırma kapsamındaki ailelerin umutsuzluk ve depresyon puanlarının incelenmesi,

başlıkları altında sunulmuřtur.

3.1. Araştırma Kapsamındaki Ailelerin Tanımlayıcı Özelliklerinin İncelenmesi

TABLO: 1- Araştırma Kapsamındaki Annelerin Tanımlayıcı Özellikleri

	Vaka Grubu		Kontrol Grubu		TOPLAM	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
a	Anne Yaşı					
15-19	-	-	3	3.6	3	1.7
20-24	15	15.9	19	22.6	34	19.2
25-29	19	20.2	29	34.5	48	26.9
30-34	20	21.3	19	22.6	39	21.9
35-39	18	19.1	10	11.9	28	15.7
40 ve üzeri	22	23.5	4	4.8	26	14.6
TOPLAM	94	100	84	100	178	100
b	Anne Eğitimi					
Okur-yazar değil	12	12.8	1	1.1	13	7.5
Okur-yazar	1	1.1	4	5.0	5	2.9
İlkokul	58	61.7	57	67.1	115	63.8
Ortaokul	9	9.6	2	2.3	11	6.3
Lise	12	12.7	11	13.7	23	13.2
Yüksekokul	2	2.1	9	10.8	11	6.3
TOPLAM	94	100	84	100	178	100
c	Anne Mesleği					
Ev hanımı	79	84.0	74	87.5	153	85.9
Memur	3	3.2	8	1.0	11	6.0
Çiftçi	3	3.2	-	-	3	1.8
İşçi	6	6.4	2	2.5	8	4.6
Serbest	3	3.2	-	-	3	1.7
TOPLAM	94	100	84	91	178	100

Tablo 1'de araştırmaya katılan ailelerden annelerin yaş, eğitim ve meslek durumları görülmektedir. Araştırma kapsamına alınan annelerin %47.7'si 19-29 yaş arasında, %21.9'u 30-34 yaş arasında, %30.3'ü ise 35 yaşın üzerindedir. Araştırmada annelerin genç ve orta yaş grubunda ağırlıklı olduğu, çok genç ve yaşlı anne sayısının daha az olduğu görülmektedir.

Annelerin %7.5'i okur-yazar değildir, %63.8'i ise ilkokul mezunudur. Ortaokul mezunu anneler % 6.3 iken, lise mezunu anneler %13.2 ve %6.3'ü de yüksekokul mezunudur.

Annelerin meslek durumlarına bakıldığında %85.9'u ev hanımı, %6'sı memur, %1.8'i çiftçi, %4.6'sı işçi ve %1.7'sinin serbest çalıştıkları saptanmıştır.

Tablo 1.c'de görüldüğü gibi annelerin çoğunluğu meslek olarak ev hanımı kategorisinde yer almaktadır.

TABLO: 2- Araştırma Kapsamındaki Babaların* Tanımlayıcı Özellikleri

	Vaka Grubu		Kontrol Grubu		TOPLAM		
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	
a	Baba Yaşı						
	15-19	2	2.2	6	7.8	9	4.8
	20-24	3	3.3	2	2.6	5	2.9
	25-29	10	10.9	22	28.6	32	18.9
	30-34	22	23.9	23	29.9	45	26.7
	35-39	24	26.0	17	22.1	44	24.3
	40 ve üzeri	31	33.7	7	9.0	43	22.4
	TOPLAM	92	100	77	100	169	100
b	Baba Eğitimi						
	Okur-yazar değil	3	3.3	-	-	3	1.8
	Okur-yazar	1	1.1	3	3.9	4	2.4
	İlkokul	54	58.7	37	48.0	91	53.8
	Ortaokul	12	13.0	7	9.1	19	11.2
	Lise	19	20.6	17	22.1	36	21.3
	Yüksekokul	3	3.3	13	16.9	16	9.5
	TOPLAM	92	100	77	100	169	100
c	Baba Mesleği						
	Memur	14	15.2	17	22.0	31	18.4
	İşçi	35	38.1	31	40.3	66	39.1
	Çiftçi	15	16.3	4	5.2	19	11.2
	Serbest	24	26.1	22	28.6	46	27.2
	İşsiz	4	4.3	3	3.9	7	4.1
	TOPLAM**	92	100	77	100	169	100

* Yüzyüze görüşme yapılamayan babalarda, bilgiler annelerden alınmıştır.

**Araştırmanın vaka grubundaki çocuklardan ikisi babalarını yitirmiş olup, toplam rakam değişmiştir. Aynı şekilde kontrol grubundaki çocuklardan 4'ü babasını yitirdiği, 3'ü eşlerin ayrılması nedeniyle araştırma toplamını etkilemiştir.

Tablo 2'de araştırma kapsamına alınan ailelerden babaların yaş, eğitim ve meslek durumları görülmektedir.

Araştırma kapsamında vaka grubunda 94 aile olmakla birlikte ailelerden ikisinde daha önceden baba ölümünün olması toplamı düşürmüş olup, baba verileri 92

toplam deęeri üzerinden yapılmıřtır. Aynı řekilde kontrol grubunda toplam 84 ailenin bulunmasına raęmen dördünün baba ölümü, üçünün eřlerin ayrılması nedeniyle toplam veri deęeri 77 olarak kabul edilmiřtir. Arařtırmada yüzyüze görüřülen babaların dıřında, baba verileri çocukların annelerinden edinilmiřtir.

Babalann %4.8'i 15-19 yař arasında olup, %21.8'i 20-29 yař arasında, %26.7'i 30-34 yař, %46.7'sinin ise 35 yař ve üzerinde olduęu belirlenmiřtir. Babalann 25 ve üzerindeki yařlarda yoęunlařtıęı Tablo 2-a'da görülmektedir.

Babalann %1.8'i okuryazar deęilken, %2.4'ü okuryazar, %53.8'i ilkokul, %11.2'si ortaokul, %21.3'ü lise ve %9.5'i yüksekokul mezunudur.

Babaların yapmıř oldukları iře göre daęılımı ise Tablo 2-c'de görülmektedir;

%18.3'ü memur, %39.1'i iřçi, %11.2'si çiftçi, %27.2'si serbest meslek sahibi olup %4.1'i ise iřsizdir.

TABLO: 3- Arařtırma Kapsamındaki Ailelerin Dięer Tanımlayıcı Özellikleri

		Vaka Grubu		Kontrol Grubu		TOPLAM	
		Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Ekonomik Durum *							
a	Gelir giderden fazla	1	1.1	4	4.8	5	2.8
	Gelir gider dengeli	13	13.8	38	45.2	51	28.7
	Gelir giderden az	80	85.1	42	50.0	122	68.5
	TOPLAM	94	100	84	100	178	100
Saęlık Güvencesi							
b	Emekli Sandıęı	15	15.9	17	20.2	32	17.9
	SSK	42	44.7	34	40.5	76	42.7
	Baękur	13	13.8	8	9.5	21	11.9
	Yeřilkart	18	19.2	1	1.2	19	10.7
	Özel Sigorta	6	6.4	1	1.2	7	3.9
	Güvencesi Yok	-	-	23	27.4	23	12.9
TOPLAM	94	100	84	100	178	100	
Oturulan Yer							
c	Köy	17	18.1	7	8.3	24	13.5
	Kasaba	30	31.9	23	27.4	53	29.8
	Kent	12	12.8	1	1.2	13	7.3
	Büyükşehir	35	37.2	53	63.1	88	49.4
	TOPLAM	94	100	84	100	178	100

*Aileler ekonomik durumlarını kendi ifadeleri ile tanımlamıř olup, herhangi bir ölçek kullanılmamıřtır.

Ailelerin %68.5'i kendi ifadeleriyle ekonomik durumlarını gelir giderden az, %28.7'si gelirin gider ile dengeli olduğunu ve %2.8'i de gelirlerinin giderden fazla olduğunu belirtmişlerdir(Tablo 3a).

Araştırmada yer alan ailelerin %42.7'si sosyal sigortalar kurumuna bağlı olup, %17.9'unun Emekli Sandığına bağlı olduğu belirlenmiştir. Vaka grubunda yeralan ailelerin %19.2'si yeşilkart uygulamasından yararlanırken, kontrol grubundaki ailelerin yeşilkart uygulamasından yararlanma durumları %1.2'dir. Tablo 3b'de görülen bu sonuç, yeşilkart uygulamasından yararlanmanın rutin sağlık kontrollerinden çok bir hastalık halinde kullanıldığını göstermektedir.

Tablo 3c 'de ise ailelerin %49.4'ünün büyükşehir yerleşim alanı içinde yaşamakta olup, %29.8'inin kasabada, %13.5'inin ise köyde yaşadıkları göstermektedir. Vaka grubundaki ailelerin %37.2'si büyükşehirde yaşarken, %18.1'i köyde yaşamaktadır.Kontrol grubundaki ailelerin ise, %63.1'i büyükşehirde, %8.3'ü köyde yaşamaktadır.

TABLO: 4- Araştırma Kapsamındaki Ailelerin Eşler Arasındaki Akrabalık Durumlarının Dağılımı

	Eşler arasında akrabalık				TOPLAM	
	Var		Yok		Sayı	%
Vaka Grubu	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
	27	28.7	67	71.3	94	100.0
Kontrol Grubu	7	8.3	77	91.7	84	100.0
TOPLAM	34	19.1	144	80.9	178	100.0

*Yüzdeler yatay değerler üzerinden alınmıştır.

TABLO: 5- Araştırma Kapsamındaki Ailelerin Eşler Arasındaki Akrabalık Derecelerinin Dağılımı

Akrabalık Derecesi	Vaka Grubu		Kontrol Grubu		TOPLAM	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
I. Derece Akrabalık	15	15.9	6	7.1	21	11.8
II. Derece Akrabalık	5	5.3	-	-	5	2.8
III. Derece Akrabalık	7	7.5	1	1.2	8	4.5
Akrabalık Yok	67	71.3	77	91.7	144	80.9
TOPLAM	94	100.0	84	100.0	178	100.0

Tablo 4'de araştırma kapsamındaki ailelerin eşler arası akrabalıkları olup olmadığına bakılmış ve %19.1'inin akraba evliliği yaptıkları saptanmıştır. Çalışmada, vaka grubundaki eşlerin akraba evliliği kontrol grubuna göre yüksek

olup %28.7 bulunmuştur. Kontrol grubunda ise, var olan akraba evliliği %8.3 olarak saptanmıştır. Bunun yanısıra akraba evliliklerinin dereceleri araştırıldığında %11.8'inin 1. derece akraba (kuzen) evlilikleri olduğu görülmüştür. II.derece akraba evlilikleri %2.8 ve II. derece akraba evlilikleri de %4.5 olarak bulunmuştur. Ailelerin %80.9'unun ise akraba evliliği yapmadıkları saptanmıştır.(Tablo 5)

TABLO :6 Araştırma Kapsamındaki Anne- Babaların Kliniğe Getirdikleri Çocuklarının Yaş Dağılımı

Çocukların Yaşı	VAKA		KONTROL	
	Sayı	%	Sayı	%
0-3 yaş	16	17.0	47	56.0
4-6 yaş	22	23.4	21	24.9
7-12 yaş	42	44.7	16	20.1
13-17 yaş	10	10.7	-	-
18 ve üzeri	4	4.2	-	-
TOPLAM	94	100.0	84	100.0

Araştırmaya katılan ailelerin klinikten yararlanan çocuklarının yaş dağılımı Tablo:6'da görülmektedir. TM'lu çocukların %17'si 0-3 yaş, %23.4'ü 4-6 yaş, %44.7'si 7-12 yaş, %10.7'si 12-17 yaş ve %4.2'side 18 ve üzeri yaş grubundadır. 18 ve üzeri yaş grubunda yer alan 4 kişinin çocukluklarından beri çocuk sağlığı hematoloji polikliniklerinde izleniyor olması ve bazılarının da çocuk gelişim sürecinin gözleniyor olması onların araştırma grubuna alınmasına neden olmuştur (Tablo 6).

TABLO : 7 Ailelerin Sahip Oldukları Çocuklara Göre Dağılımı

Çocuk Sayısı	Vaka Grubu		Kontrol Grubu		TOPLAM	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Bir	21	22.4	29	34.5	50	28.1
İki	39	41.5	41	48.8	80	44.9
Üç	25	26.6	9	10.7	34	19.1
Dört	8	8.5	3	3.5	11	6.2
Beş ve üzeri	1	1.0	2	2.4	3	1.7
TOPLAM	94	100.0	84	99.9	178	100.0

Tablo 7'de ailelerin sahip oldukları çocuk sayısına göre dağılımı yer almaktadır. Bu dağılıma göre ailelerin %28.1'i tek çocuklu olup, %44.9'u iki çocuk, %19.1'i üç çocuk, %6.2'si dört çocuk, %1.7'si ise beş ve üzerinde çocuğa sahiptirler.

TABLO : 8 Birden Fazla Çocuğu Olan Ailelerin Çocuklarında, TM'ün Kaçınıcı Çocukta Görüldüğüne İlişkin Dağılım*

Çocuk Sayısı	Vaka	
	Sayı	Yüzde(%)
Birinci ve tek çocuk	16	17.0
Birinci	18	19.1
İkinci	42	44.7
Üçüncü	13	13.9
Dördüncü	4	4.3
Beşinci	1	1.0
TOPLAM	94	100.0

* Bu dağılım yalnızca vaka grubunu oluşturan TM'li çocuk aileleri için alınmıştır.

Araştırmanın vaka grubunu oluşturan TM'li çocuğa sahip ailelerin bu hastalığın kaçınıcı çocukta görüldüğüne ilişkin dağılım ise Tablo 8'de görülmektedir. Tabloya göre hastalık %19.1'inde birinci çocukta,%44.7'sinde ikinci çocukta, %13.9'u üçüncü çocuk, %4.3'ü dördüncü çocuk, %1'i beşinci çocukta ortaya çıkmıştır. Bu sıralamanın dışında ailenin tek ilk ve tek çocuğu olup TM'li olanları ise %17 oranındadır.

TABLO :9 Ailelerin Birden Fazla TM'li Çocuklarının Dağılımı

	TM'li çocuktan büyük TM' li kardeş		TM'li çocuktan küçük TM' li kardeş		Ailede TM nedeniyle çocuk ölümü	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
VAR	12	18.5	10	20.0	11	11.7
YOK	53	81.5	40	80.0	83	88.3
TOPLAM	65*	100.0	50**	100.0	94	100.0

* 94 aileden 29'u tek çocuklu olduğu için bu soru 65 aileye yöneltilmiştir.

**çocukların 15'i son çocuk olduğu için sonrasında TM'li çocuk var mı sorusu bu 15 aileye yöneltilmemiştir.

Araştırmaya katılan TM'li çocuğa sahip ailelerin %18.5'inde(12 vaka) önceki çocuklarından birinde bu hastalığı tanımladıkları ve yaşadıkları saptanmıştır.

Öncesinde TM'li çocuğu olmayan aileler %81.5 iken sonrasında TM'li çocuğu olanlar %20 ve olmayanlar %80 olarak ortaya çıkmıştır.

Araştırmadaki çocuğu TM'li olan ailelerin %11.7'sinin bu hastalık nedeniyle çocuğunu yitirdiği saptanmıştır(Tablo 9). Bu ailelerin kayıp deneyimini yaşamış olmaları umutsuzluk ve depresyon düzeylerinde etkileyici olabileceğini düşündürmüştür.

TABLO: 10 TM'lu Çocukların Hastalık Tanısı Aldığı Yıllara Göre Dağılımı

	Tanılama Yılı	
	Sayı	%
İlk üç yıl	27	28.7
4 ve 9 yıl arası	40	42.6
10 yıl ve üzeri	27	28.7
TOPLAM	94	100

Ailelerin %28.7'sinin TM tanısı ile üç yıldır yaşamakta oldukları Tablo 10'da görülmektedir. Aynı tabloda ailelerin %42.6'sının 4-9 yıldır, %28.7'sininde 10 yıl ve üzerinde bu tanı ile yaşadıkları görülmektedir.

TABLO: 11 Vaka Grubunda Ailelerin Akrabalarında TM Tanısı Olanlar ve Kayıp Yaşayanların Dağılımı

	Akrabalarında TM' lu		Akrabalarında TM'den ölüm	
	Sayı	%	Sayı	%
VAR	13	13.9	3	3.1
YOK	81	86.1	91	96.9
TOPLAM	94	100	94	100

TM'lu çocuğu olan ailelerin %13.9'unun akrabalarında (hala,teyze,amca,dayı,yeğen ve kuzen) da TM tanısı aldıkları, ve bunların %3.1'inin bu nedenle kayıp olayını yaşadıkları Tablo 11'de görülmektedir

TABLO:12 Araştırma Kapsamındaki Ailelerin Çocuklarına Bakan Kişilerin Dağılımı

Çocuğun bakımı üstlenenler	Vaka		Kontrol		TOPLAM	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Anne-baba-kardeşler	87	92.6	75	89.2	162	91.0
Anneanne-babaanne	7	7.4	4	4.9	11	6.1
Anaokulu	-	-	3	3.6	3	1.7
Bakıcı	-	-	2	2.3	2	1.1
TOPLAM	94	100.0	84	100.0	178	100.0

Araştırmada yer alan ailelerin %91'inin çocuklarının bakımı kendileri tarafından yapılmaktadır. Çocuklarını aile büyüklerine baktıranlar %6.1, anaokuluna gönderenler %1.7 ve bakıcı tutanlar %1.1 olarak saptanmıştır. TM'lu çocuğu olan ailelerde çocuğun anaokuluna gönderilmesi yada bakıcı tarafından bakılmasına rastlanmamıştır (Tablo:12).

TABLO:13 Ailelerin TM'lu Çocuklarının Bakımında Yaşadıkları Güçlüklerin Dağılımı

Yaşanan Güçlükler	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Tedavi Problemleri	31	33.0	9	45.0
Kardeş, arkadaş problemleri	15	16.0	1	5.0
Beslenme Problemleri	14	14.9	-	-
Maddi Problemler	13	13.8	4	20.0
Annenin Duygusal Problemleri	10	10.6	-	-
Çocuğun Uyku Problemleri	2	2.1	-	-
Babanın İzin Alma Problemleri	-	-	6	30.0
Güçlük Yoktur	9	9.6		
TOPLAM	94	100.0	20	100.0

TM'lu çocuğu olan ailelerin anneleri %33 oranında tedaviden kaynaklanan problemleri ve %15'i çocuklarının kardeşleriyle anlaşmazlıklarını arkadaş ilişkilerindeki güçlüklerini duyumsadıklarını belirtmektedir. Babalar ise tedavi problemlerini %45, kardeş ve arkadaş problemlerini %5 oranında duyumsadıklarını belirtmektedir. Babaların %20'si maddi problemleri dile getirmekte olup, %30'u ise çocuklarının sağlık kontrolleri için işyerinden izin almanın sorun yarattığını belirtmektedirler (Tablo 13).

TABLO:14 Sağlıklı Çocukların Bakımında Anne Ve Babaların Yaşadıkları Güçlüklerin Dağılımı

Yaşanan Güçlükler	VAKA				KONTROL			
	Anne		Baba		Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Kardeş ilişkilerini dengeleme	26	40.0	2	14.3	4	5.1	-	-
Annenin-babanın duygusal problemi	10	15.4	4	28.6	15	19.2	-	-
Maddi problem	3	4.6	1	7.1	25	32.0	3	27.3
Psikolojik problemler	-	-	-	-	6	7.7	1	9.1
Beslenme problemleri	1	1.5	-	-	9	11.6	-	-
Güçlük yok	25	38.5	7	50.0	19	24.4	7	63.6
TOPLAM	65*	100.0	14*	100.0	78*	100.0	11*	100.0

* "Sağlıklı çocukların bakımında yaşadığınız güçlükler" sorusu birden fazla ve sağlıklı çocuğa sahip anne ve babalara sorulmuştur. Bu nedenle tablodaki anne ve babalara ait toplam değerler vaka grubu toplam değerlerinden farklıdır.

Tablo 14'de TM'lu çocuğu olan annelerin en çok %40 kardeş ilişkilerini dengeleme güçlüğü ve ardından kendilerine ilişkin duygusal problemler %15.4 yaşadıkları görülmektedir. Aynı gruptaki babaların ise kardeş ilişkilerinde dengeleme sorunlarının olduğunu belirtenler %14.3 iken kendilerine ilişkin duygusal sorunlar

yaşadıklarını ifade edenler %28.6'dır. TM'lu çocuğa sahip annelerin %38.5'i güçlük yaşamadıklarını belirtirken aynı kategorideki babalar %50 oranında yer almaktadır. Sağlıklı çocuğa sahip annelerin %32.'si maddi güçlükleri, %19.2'si kendilerine ilişkin duygusal problemleri ve %5.1'i kardeş ilişkilerini dengeleme güçlüğü yaşadıklarını belirtirken, %24.4'ü güçlük yaşamadıklarını ifade etmektedirler. Aynı grubun babalarında ise %63.6'sının ifadelerinden güçlük yaşamadıkları, %27.3'ünde maddi güçlükleri olduğu görülmektedir(Tablo:14).

TABLO:15 TM'lu Çocuğa Sahip Ailelerin İlk Tanı Ve Tedavinin Başlatıldığı Hastaneye Göre Dağılımı

İlk tanı - tedavi yeri	Sayı	%
Ege Ün. Hast.	45	47.9
SSK	18	19.1
Dr. Behçet Uz Çocuk Hast.	23	24.4
Devlet Hastanesi	7	7.4
Yurtdışında	1	1.2
TOPLAM	94	100

Tablo 15'de TM'lu çocuğu olan ailelerin çocuklarının TM tanısı aldıkları ve tedavilerinin başlatıldığı hastanelere göre dağılımı görülmektedir. Bu hastaneler içerisinde %47.9'unun Ege Üniversitesi Hastanesi, %24.40'ını Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi, %19.1'inin SSK Hastanesi, %7.4'ünün Devlet Hastanesi ve %1.1'inin de yurtdışında bir hastanede tanı aldıkları görülmektedir.

3.2. Araştırma Kapsamındaki TM'lu Çocukların Tedavilerinin Uygulanmasında Anne-Babaların Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi

TABLO :16 Araştırma Kapsamındaki Ailelerin Çocuklarını Kliniğe Getirme Sıklığına Göre Dağılımı

Hastaneye Getirme Periyodu	VAKA		KONTROL	
	Sayı	%	Sayı	%
Düzensiz	35	37.2	47	55.7
Haftada bir	1	1.2	-	-
İki haftada bir	4	4.2	-	-
Üç haftada bir	33	35.1	-	-
Dört haftada bir	21	22.3	28	33.4
Sekiz haftada bir	-	-	3	3.7
Dokuz ve üzeri haftada bir	-	-	6	7.2
TOPLAM	94	100	84	100

Araştırmada TM'lu çocuğu olan ailelerin %35.1'i çocuklarını üç haftada bir klinik kontrollerine getirirken %22.3'ü dört haftada bir klinik kontrollerine getirmektedir. Sağlıklı çocuğu olan aileler ise %55.7'si çocuklarını düzensiz olarak klinik kontrollerine getirmekte olup, %33.4'ü dört haftada bir kontrole getirdiklerini belirtmektedirler (Tablo16).

Araştırma kapsamındaki TM'lu çocuğu olan ailelere hastalığa ilişkin tedaviyi düzenli olarak sürdürüp sürdüremedikleri sorulduğunda ailelerin %62.8'i düzenli sürdürdüklerini belirtirken, %37.2'si düzensiz bir tedavi uygulayabildiklerini belirtmişlerdir. TM'lu çocuğu olan ailelerin bu ifadeleri ardından tedaviyi düzenli sürdürememe nedenleri sorulduğunda ise Tablo 17'deki gerekçeleri belirtmişlerdir.

TABLO:17 TM'lu Çocuğa Sahip Ailelerin Tedaviyi Düzenli Sürdürememe Nedenlerine Göre Dağılımı

Tedaviyi Sürdürememe Nedenleri	Sayı	%
Maddi Nedenler	26	74.3
Ulaşım ve Kalacak Yer Güçlüğü	4	11.5
Reddetme	3	8.7
Sevk Sorunu	2	5.5
TOPLAM	35*	100

* TM'lu çocuğu olan ailelerin 35'i tedaviyi düzensiz olarak uyguladıklarını (%37.22) belirtmişlerdir.

Tablo 17’de TM’lu çocuđu olan ailelerin %74.3’ü maddi yetersizlikler nedeniyle TM tedavisini düzenli olarak sürdüremediklerini belirtmektedir. Bu maddi yetersizlikler içerisinde her randevuya vaktinde gidememe, Desferal ilacını alamama, bu ilacın düzenli uygulanması için pompanın bulunmaması gerekçeleri yer almaktadır. Ayrıca ailelerin %11.5’i ulaşım güçlüğüünü gösterirken, %8.7’si çocuđun reddetmesi ile tedavinin aksadığını belirtmektedir. Ailelerin %5.5’i ise sevk sorunu nedeniyle ilacı zamanında alamadığı için tedavinin aksadığını belirtmektedir.

TABLO: 18. TM’lu Çocuđa Sahip Ailelerin Tedavi İçin Gerekli Kanı Bulmada

Yaşadıkları Güçlüklerin Dağılımı

Yaşanılan Güçlükler	Sayı	%
Zamanında alamama	47	50.0
Kan grubu (-) olduğu için kan bulamama	10	10.7
Bir üniteden fazla gerektiği için	4	4.2
Maddi yetersizliklerden	4	4.2
Güçlük Yok	29	30.9
TOPLAM	94	100

TM’lu çocuđa sahip ailelerin yarısı %50 tedavi için gerekli olan kanı zamanında alamadıklarını yaşadıkları güçlüklerin başında belirtmişlerdir. Bu gerekçe içerisinde resmi işlemler nedeniyle çok fazla beklediklerini ve kanı almada büyük bir karmaşa yaşadığını da ifade etmektedirler. Bu ailelerin %10.7’si çocuklarının kan grubu negatif olduğu için kan bulmakta güçlük çektiklerini belirtmekte ve %4.2’si birden fazla TM’lu çocuđu olduğu için birden fazla ünite kana gerek duyulduđunu ve bunun hemen bulamadıklarını belirtmektedirler. Ailelerin %4.2’si maddi yetersizlikler nedeniyle kan alamadıklarını belirtirken, %30.9’u kan bulmada güçlük yaşamadıklarını ifade etmektedirler (Tablo: 18).

TABLO: 19 TM'lu Çocuğa Sahip Ailelerin Çocuğa Kan Takılması Sırasında Yaşadıkları Güçlüklerin Dağılımı

Yaşanılan Güçlükler	Sayı	%
Damarın zor bulunması	33	35.1
Çocuğun reddetmesi	18	19.1
Hemşirenin her an bulunamayışı	5	5.5
İletişim problemi	4	4.2
Güçlük yok	34	36.1
TOPLAM	94	100

TM'lu çocuk ailelerinin %35.1'i kan takılırken çocuğun damarının güç bulunduğunu, damar tıkanması ve şişme problemleri ile karşılaştıklarını belirtmektedir. Bu ailelerin %19.1'i kan takılmasını çocuğun reddettiğini ve güçlük çıkardığını belirtirken, %5.5'i ise kanın takılması gereken zamanda hemşireyi bulamadığını belirtmektedir. Ailelerin %4.2'side kan takılması sırasında sağlık personeliyle iletişim problemleri yaşadıklarını belirtmektedir. Bu ailelerden %36.1'i ise bu konuda güçlük yaşamadıklarını belirtmektedirler (Tablo:19).

TABLO:20 TM'lu Çocuğa Sahip Ailelerin Kan Transfüzyonu Sırasında Yaşadıkları Güçlüklerin Dağılımı

Yaşanılan Güçlükler	Var	Yok	Toplam
Ateş	59	35	94
Alerji	30	64	94
Bulantı	4	90	94
Huzursuzluk	71	23	94

Satır yüzdeleri alınmıştır.

TM'lu çocuk ailelerinin çocuklarının kan transfüzyonu sırasında yaşadıkları güçlükler tablo 20'de görülmektedir. Bu ailelerin %62.8'i transfüzyon sonrası ateş görüldüğünü, %37.2'si ise ateşlenmenin olmadığını belirtmektedir. Transfüzyon sonrasında alerji reaksiyonu yaşayan aileler ise %31.9 iken %68.1'i bu olayı yaşamamıştır. Kan takıldıktan sonra bulantı şikayetini belirtenler %4.3 olup %95.7'si böyle bir şikayet belirtmeyip %75.5'i huzursuzluk ifade etmektedir.

TM'lu çocuđu olan ailelerin kan transfüzyonunda kanın ıkanımada glk yařadınız mı sorusuna %87.3' hayır derken, %11.7'si evet yanıtını vermiřlerdir. Bu ailelerin kan setinin kimin ıkardığı sorulduğunda tablo 21'deki dağılım saptanmıştır.

TABLO: 21 TM'lu ocuđa Sahip Ailelerde Kan Setinin Kimin Tarafından ıkarıldığına İliřkin Dağılım

Kan Setini ıkararı	Sayı	%
Sıklıkla kendim	40	42.6
Sıklıkla hemřire	35	37.2
Sadece hemřire	19	20.2
TOPLAM	94	100

TM'lu çocuđu olan ailelerin %42.6'sı kan transfüzyonu sonrasında kan setini sıklıkla kendilerinin ıkardığını belirtmektedirler. Ailelerin %37.2'si sıklıkla hemřire ıkartıyor derken, %20.2'si sadece hemřirenin ıkardığını belirtmektedir.

Kan setini sıklıkla kendilerinin ıkardığını belirten ailelere (40) niin kendilerinin ıkardığı sorulduğunda Tablo 22'deki dağılım görlmektedir.

TABLO: 22 Annelerin Kan Setini ıkarma Nedenlerinin Dağılımı

Annenin kan setini ıkarma nedeni	Sayı	%
Kendim yapabiliyorum	9	22.5
Hemřire ok meřgul	6	15.0
ocuk istediđi iin	13	32.5
Hemřire bulamadığım iin	12	30.0
TOPLAM	40*	100

* Bu soru kan setini kendisi ıkaran 40 anneye sorulmuřtur.

TM'lu çocuđu olup kan transfüzyonu sonrasında kan setini kendisi ıkaran annelerin %30'unun hemřire bulamadıkları iin seti kendilerinin ıkardıklarını belirtmeleri dikkat ekicidir. Ayrıca annelerin %15'i hemřirelerin meřgul olduklarını belirtmektedir. Kan setini kendileri ıkarmak gte olduğunu belirten anneler %22.50 olup ocukları istediđi iin seti kendilerinin ıkardığını söyleyenler %32.5'dir (Tablo:22).

TM'lu çocuđu olan ailelerin çocuklarının desferal tedavisi için gerekli olan pompaya sahip olup olmadıkları araştırıldığında %58.8'inin pompaya sahip olduđu, %41.2'sinin ise olmadığı saptanmıştır.

Desferal pompası olmayanlar grubundaki ailelerden 4'ünün pompası olduđu halde bozuk olması nedeniyle kullanılmadığı, 6'sının ise birden fazla TM'lu çocuđu olması nedeniyle düzenli kullanamadığı saptanmıştır. Bu nedenle bozuk ve yetersiz pompalarda pompanın olmadığı "yok" kategorisine aktarılmıştır. Ayrıca bu saptama desferal tedavisine başlamış olan 80 TM'lu aile üzerinden yapılmıştır. (14 TM'lu çocuđu olan aile henüz desferal tedavisine başlamamıştır.)

Desferal tedavisine başlayan ailelerin desferali sağlamada yaşadıkları güçlükler araştırıldığında %40.2'si (33) maddi güçlükleri belirtirken, %59.8'i (47) bu konuda güçlük yaşamadıklarını belirtmektedirler. Desferal kullanımına başlayan ailelerin ilacın evde uygulanması sırasında yaşadıkları güçlüklerin dağılımı ise Tablo 23'te görülmektedir.

TABLO: 23 Vaka Grubunda Desferal Kullanan Ailelerin İlacın Evde Uygulanması

Sırasında Karşılaştıkları Güçlüklerin Dağılımı		
Güçlükler	Sayı	%
Çocuktan kaynaklanan	48	60.0
Tedaviden kaynaklanan	26	32.4
Anneden kaynaklanan	2	2.5
Güçlük yaşamayan	4	5.1
TOPLAM	80	100

Evde Desferal kullanan TM'lu çocuk aileleri ilaç uygulama güçlüklerinin %60'ının çocuklarının tedaviyi erteleme isteklerinden kaynaklandığını belirtmektedir. Tedavinin sürekli olması canyakıcı olması ve uygulanma şeklinin benimsenmediğini belirten aileler %32.4 olup annenin çocuđuna acıma duygusuyla yaklaşmasından kaynaklanan ilaç uygulama güçlüğü ise %2.5'dir. Ailelerin %5.1'inde bu konuda güçlük yaşamadıklarını belirtmektedirler (Tablo 23).

TABLO: 24 TM'lu Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarına Hastalık Tanısı Konulduktan Sonra Yaşadıkları Aile İçi Değişiklikler

Aile İçindeki Değişiklikler	Çocuğu Olan Ailelerde	
	Sayı	%
Ailede önemli bir kişinin kaybı	1	1.1
Meslek değişimi	6	6.4
Eşlerin boşanması	2	2.1
Başka bir çocuğun doğumu	20	21.3
Anne-babanın psikosomatik bir hastalık tanısı alması	18	19.1
Değişiklik olmadığı	47	50.0
TOPLAM	94	100.0

Tablo 24'de TM'lu bir çocuğu olan ailelerin çocuklarına hastalık tanısı konulduktan sonra yaşadıkları aile içi değişikliklerin dağılımı görülmektedir. Bu değişiklikler içinde %1.1'i anne kaybı, %6.4'ü babanın meslek değiştirmesi, %2.1'i çocuğun hastalığı nedeniyle eşlerin ayrılmasını belirtirken, %21.3'ü başka bir çocuğun doğumunu ve %19.1'i ise hastalık sonrasında buna bağlı psikosomatik hastalık tanılarında birini aldıklarını belirtmektedirler. Psikosomatik hastalık tanısı alan anne babalar en çok ülser, esansiyel hipertansiyon ve migreni tanımlamaktadırlar. Anne babaların %50'si ise herhangi bir değişiklik yaşamadıklarını belirtmektedirler.

TABLO: 25 TM'lu Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarına Hastalık Tanısı Konulduktan Sonra Yaşadıkları Akraba İlişkilerindeki Değişiklikler

Akraba ilişkilerindeki değişiklikler	Sayı	%
Maddi ve manevi destek alanlar	7	7.5
Yalnızca manevi destek alanlar	13	13.9
Hiç destek almayanlar	14	14.9
Kötü davranışlara maruz kalanlar	6	6.4
Hastalığın akrabalarından saklanması	3	3.1
Değişikliğin yaşanmaması	51	54.2
TOPLAM	94	100

TM'lu çocuğu olan ailelerin hastalık sonrasında akraba ilişkilerinde yaşamış oldukları değişikliklerin başında %14.9'u bu konuda maddi-manevi hiçbir destek alamadıklarını ifade etmektedirler. Ailelerin %13.9'u akrabalarından manevi destek aldıklarını bu konuda teselli edildiklerini belirtirken, %7.5'i hem maddi hemde manevi destek aldıklarını belirtmişlerdir. Hastalık nedeniyle akrabalarının kendilerini

horgördüklerini ve kötü davrandıklarını ifade eden aileler %6.4 iken, bu ailelerin %3.1'i ise hastalığı akrabalarına duyurmadıklarını belirtmişlerdir. Ailelerin %54.2'si akraba ilişkilerinin eskisi gibi devam ettiğini ifade etmişlerdir (Tablo:25).

TABLO: 26 TM'lu Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarına Hastalık Tanısı Konulduktan Sonra Yaşadıkları Arkadaş İlişkilerindeki Değişikliklerin Dağılımı

Arkadaş ilişkilerindeki değişiklikler	Sayı	%
Maddi ve manevi destek alanlar	3	3.2
Yalnızca manevi destek alanlar	13	13.8
Görüşmelerin kesilmesi	13	13.8
Meraklı yaklaşımlar	5	5.3
Çocuklarını uzaklaştırma	4	4.2
Hastalığın arkadaşlardan saklanması	4	4.2
Kötü davranışlara maruz kalanlar	1	1.1
Değişikliğin yaşanmaması	51	54.3
TOPLAM	94	100

Tablo 26'da TM'lu çocuğu olan ailelerin TM tanısı sonrasında arkadaşları arasında yaşamış oldukları değişikliklerin dağılımı görülmektedir. TM'lu çocuğu olan aileler %54.3 oranında arkadaş ilişkilerinde değişiklik yaşamadıklarını belirtmektedirler. Bu ailelerin %13.8'i arkadaşları tarafından hastalık konusunda manevi destek aldıklarını belirtirken %13.8'i de çocuklarının hastalığı nedeniyle görüşmelerin kesildiğini ifade etmektedirler. Hem maddi hemde manevi destek aldıklarını belirten aileler %3.2 olup arkadaşlarının meraklı yaklaşımlarıyla karşılaştıklarını belirtenler %5.3 ve hastalık nedeniyle arkadaşlarının kendi çocuklarını uzak tuttuğunu söyleyenler %4.2'dir. Bu ailelerin %4.2'si de çocuklarının hastalığını arkadaş grubundan gizlemişlerdir (Tablo:26).

TM'lu çocuğu olan ailelere TM'lu çocuğu olan diğer ailelerle tanışıp tanışmadıkları sorulduğunda %96.9 (91) 'u tanıştıklarını belirtirken, %3.1'i (3) tanışmadıklarını belirtmişlerdir. Birbirleriyle tanışmış olan 91 aileye görüşmelerinin düzenli olup olmadığı sorulduğunda ise %87.9'u (80) klinikteki düzenli kontroller nedeniyle görüşmelerinin de düzenli olduğunu belirtmişlerdir. Ailelerin %12.1'i (11) ise bu görüşmelerin düzensiz olduğunu söylemişlerdir. Aynı ailelere görüşmelerinin sıklıkla nerede yapıldığı sorulduğunda ise %96.3'ü (80) tedavi günlerinde, hastanede görüştüklerini, %3.7'si (3) hastane dışında ev görüşmeleride yaptıklarını

belirtmişlerdir. Bu ailelerin 8 'i görüşmelerinin düzensiz olması nedeniyle yer belirtmemişlerdir.

Sağlıklı çocuğu olan ailelere çocuğu olan diğer ailelerle tanışıp tanışmadıkları sorulduğunda hepsi tanıştıklarını belirtmişlerdir. Aynı ailelere düzenli olarak görüşmelerin olup olmadığı sorulduğunda ise %75'i (63) düzenli görüştüklerini belirtirken %25'i (21) görüşmelerin düzensiz olduğunu belirtmiştir.

TABLO:27 TM'lu Çocuğa Sahip Ailelerin Çocuklarının Hastalığını Kimlerle Konuştuklarının Dağılımı

Hastalığın konuşulduğu kişiler	Sayı	%
Eş	48	51.1
Arkadaşlar - komşular	9	9.6
TM'lu çocuğu olan diğer aileler	5	5.3
Akrabalar	24	25.6
Hekim	4	4.2
Hiçkimse	4	4.2
TOPLAM	94	100

Tablo 27'de çocuğu hasta olan ailelerin çocuklarının hastalığını kimlerle konuştuklarının dağılımı görülmektedir. Ailelerin %51.1'i çocuklarının hastalığını eşleriyle paylaşmaktadır. Bu paylaşımı arkadaşları ve komşularıyla yapanlar %9.6'dır. Anneanne, babaanne, dede, hala ve teyze gibi akrabalarla hastalık konusunun konuşulması %25.6 oranında olup bu konuyu kendileri gibi TM'lu çocuğu olan ailelerle paylaşanlar %5.3'dur. Ailelerin %4.2'si hastalık konusunu hekimle konuşurken %4.2'si de hiçkimse ile konuşmadığını belirtmektedirler.

TM'lu çocuğu olan ailelerin klinik içinde veya dışında herhangi bir psikolog görüşmesi yapıp yapmadıkları sorulduğunda, %81.9'u (77) böyle bir görüşme yapmadıklarını belirtmişler, %18.1'i (17) ise çocuklarının tedavi gördüğü klinik tarafından psikolog görüşmesine yönlendirildiklerini ve görüştüklerini belirtmişlerdir. Bu ailelerin TM'lu aileler için kurulmuş olan demekten haberdar olup olmadıklarında araştırıldığında %35.1'i(33) Thalessemia Derneğini duyduklarını, %64.5'i (61) duymadıklarını belirtmişlerdir. Demekten haberdar olan ailelerin %6.4'ü (6) aynı zamanda demek üyesidirler. Üye olmayan 88 ailenin %67.1'i (59) derneğe üye

olmak istediklerini belirtirken, %6.8'i (6) üye olmayı düşünmediklerini ifade edip %26.1'inin (23) ise bu konuda kararsız oldukları görülmüştür.

3.3.Araştırma Kapsamındaki Ailelerin Hemşirelik Hizmetlerinden Beklentilerinin İncelenmesi

TABLO:28 Araştırmanın Yapıldığı Hastanelere Göre Ailelerin Klinik Hemşirelerinden Beklentilerinin Dağılımı

Ailelerin beklentileri	Ege Üniv. Hst.		SSK Hst.		Dr Behçet Uz Çocuk Hst		TOPLAM	
	S	%	S	%	S	%	S	%
Beklenti yok	6	10.2	3	4.9	-	-	9	5.4
Bilgilenmek	4	6.8	3	4.9	2	4.2	9	5.4
Düzenli hizmet	9	15.2	12	19.3	3	6.3	24	14.4
İlgilenilme Beklentisi	27	45.8	25	40.3	33	70.2	84	50.3
Aynı hemşirenin görev alması	8	13.5	9	14.5	-	-	17	10.2
Çocuğun başında kalmak	-	-	-	-	7	14.9	7	4.2
Hizmet Sunumundan Memnun	5	8.5	10	16.1	2	4.2	17	10.1
TOPLAM	59	100	62	100	47	100	168	100

Araştırmanın yapılmış olduğu hastanelerde, araştırma kapsamındaki ailelerin hemşirelerden beklentileri Tablo 28'de incelenmiştir. Ailelerin bu beklentilerinin dağılımı, hastanelere göre yapılmış ve aradaki fark saptanmaya çalışılmıştır. Tablo 28'de görüldüğü gibi araştırma kapsamındaki ailelerin ilk beklentisi "ilgi görmek" tir (%50.3). Aileler ikinci olarak "düzenli bir hizmet " beklentisini ifade etmişlerdir (%14.4). Bu aileler içinde memnuniyetini ifade edenler ise %10.1 oranında bulunmuştur (Tablo 28).

TABLO: 29 TM'lu Çocuğa Sahip Ailelerin Kan Transfüzyonu Sürecinde Hemşirelerden Beklentilerinin Dağılımı

Ailelerin Beklentileri	Sayı	%
Beklenti Yok	8	8.5
Bilgilenmek	5	5.3
Düzenli Hizmet	34	36.2
İlgilenilme Beklentisi	26	27.6
Aynı Hemşirenin Görev Yapması	11	11.8
Hizmet Sunumundan Memnun	10	10.6
TOPLAM	94	100

TM'lu çocuğa sahip ailelerin kan transfüzyonu sürecinde hemşirelerden beklentileri tablo 29'da görülmektedir. Aileler %36.2'lik çoğunlukla transfüzyon işlemi sırasında iyi bir sunum, işlemin zamanında başlatılması ve sonuna dek izlenmesi beklentilerini belirtmişlerdir. Bu aileler içerisinde %27.6'sı ise kendileri ile ilgilenilmesini ve iyi bir iletişim örneğinin sunulması gerektiğini ifade etmişlerdir. Ailelerin %11.8'i ise hemşirelerin -özellikle İntravenöz girişim becerisi için - sık sık değiştirilmemesi gerektiğini vurgulamışlardır. Bu aileler içinde %10.6'sı sunulan hizmetten memnun olduklarını belirtmişler ve beklenti belirtmemişlerdir.

3.4. Araştırma Kapsamındaki Ailelerin Umutsuzluk ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi

TABLO : 30 - Annelerin Çocuklarının Hasta ve Sağlıklı Olma Durumlarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

	Umutsuzluk Puanı	Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	
TM'lu çocuğu olan Anne	(n=86)*	8.4	3.7	8.5	p<0.005
Sağlıklı çocuğu olan Anne	(n=75)**	6.1	4.1	5	
Depresyon Puanı					
TM'lu çocuğu olan Anne	(n=86)	23.9	11.1	24	p<0.001
Sağlıklı çocuğu olan Anne	(n=75)	11.1	7.6	9	

Man-Whitney U testi uygulanmıştır.

*TM'lu çocuk ailelerinden 8'i ile baba görüşmesi yapılmıştır, anneler kliniğe gelmemişlerdir.

**Sağlıklı çocuk ailelerinden 9'u ile baba görüşmesi yapılmıştır, anneler kliniğe gelmemişlerdir.

Tablo 30'da, araştırmada yer alan annelerin çocuklarının hasta yada sağlıklı olma durumunun, annelerin umutsuzluk ve depresyon puanlarının ortalama, standart sapma ve ortanca değerleri görülmektedir.

TM'lu çocuğu olan annelerin umutsuzluk puanları ile sağlıklı çocuk annelerinin umutsuzluk puanları arasında istatiki olarak anlamlı bir fark bulunmaktadır ($p<0.005$).

Annelerin hasta yada sağlıklı çocuğa sahip olmaları ile depresyon puanlarındaki farklılık da istatistiksel olarak anlamlı olup ortalama, standart sapma, ve ortanca değerleri hasta çocuğu olan annelerde belirgin bir farklılık göstermiştir ($p<0.001$).

TABLO : 31 - TM'lu Çocuğa Sahip Babaların Çocuğu Sağlıklı Babalara Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

		Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	
Umutsuzluk Puanı					
TM'lu çocuğu olan babalar	(n=21)	8.8	5.2	10	p>0.05
Sağlıklı çocuğu olan babalar	(n=20)	6.4	3.3	16	
Depresyon Puanı					
TM'lu çocuğu olan babalar	(n=21)	16.9	10.8	16	p>0.05
Sağlıklı çocuğu olan babalar	(n=20)	11.9	8.2	11	

Student-t testi uygulanmıştır.

Araştırmada yer alan babaların hasta yada sağlıklı çocuğa sahip olmalarının umutsuzluk düzeyindeki farkı $t=0.084$ olup $p>0.05$ bulunarak istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur. Bu babaların depresyon düzeyindeki fark ise $t=0.12$ olup $p>0.05$ ile istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur (Tablo 31).

TABLO : 32 - Araştırma Grubuna Giren Annelerin Eğitim Durumlarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

	Umutsuzluk Puanı	Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	
Vaka	Ortaokul ve Altı (n=73)	8.8	3.7	9	$p<0.05$
	Lise ve Üstü (n=13)	6.4	3.7	6	
Kontrol	Ortaokul ve Altı (n=56)	6.5	4.2	5	$p>0.05$
	Lise ve Üstü (n=19)	5	3.6	4	
Depresyon Puanı					
Vaka	Ortaokul ve Altı (n=73)	25.1	11.7	24.5	$p<0.05$
	Lise ve Üstü (n=13)	17.3	8.3	18	
Kontrol	Ortaokul ve Altı (n=56)	11.5	7.8	9	$p>0.05$
	Lise ve Üstü (n=19)	10	7.1	9	

Man-Whitney U testi uygulanmıştır.

Ortaokul ve altında eğitimi olan TM'li çocuğa sahip olan annelerin umutsuzluk puanları ortalama, standart sapma ve ortanca değerleri, lise ve üzerinde eğitim almış TM'li çocuk annelerinin umutsuzluk puanları değerlerinden istatistiksel anlamda farklı bulunmuştur ($p<0.05$).

Sağlıklı çocuk annelerinde ise eğitimin ortaokul altı veya lise üzerinde olmasının istatistiksel olarak bir fark oluşturmadığı görülmektedir ($p>0.05$, Tablo 32).

Araştırma kapsamında yer alan annelerin eğitim durumlarının ortaokul ve altında yer almaları ile lise ve üzerinde eğitimi olmasının depresyon puanları ortalama, standart sapma ve ortanca değerlerinin istatistiksel anlamda farklılığı Tablo 32'de görülmektedir ($p<0.05$). Kontrol grubu annelerinde ise bu farklılık saptanamamıştır ($p>0.05$).

TABLO : 33 - Araştırma Grubuna Giren Annelerin Yaş Durumlarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

	Umutsuzluk Puanı	Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	
Vaka	15-24 yaş arası (n=10)	9.8	3.7	10.5	p>0.05
	25-34 yaş arası (n=41)	8.5	3.7	9	
	35 ve üzeri yaş (n=35)	8	3.9	7	
Kontrol	15-24 yaş arası (n=18)	6	4.6	4	p>0.05
	25-34 yaş arası (n=45)	5.7	3.4	5	
	35 ve üzeri yaş (n=12)	7.8	5.3	8.5	
Depresyon Puanı					
Vaka	15-24 yaş arası (n=10)	28.9	15.8	28.5	p>0.05
	25-34 yaş arası (n=40)	24.2	11	21.5	
	35 ve üzeri yaş (n=35)	22.1	9.3	24	
Kontrol	15-24 yaş arası (n=18)	12.6	7.9	13	p>0.05
	25-34 yaş arası (n=45)	9.8	5.9	8.5	
	35 ve üzeri yaş (n=12)	13.8	11.4	9	

Varyans Analizi Uygulanmıştır.

Tablo 33'de araştırma grubuna giren annelerin yaş durumlarının umutsuzluk puanlarının ortalama, standart sapma ve ortanca değerlerinde istatistiksel anlamda bir farklılık bulunmadığı görülmektedir ($p>0.05$).

Aynı şekilde annelerin yaş durumlarının depresyon puanlarının ortalama, standart sapma ve ortanca değerleri de $p>0.05$ düzeyinde bulunmuştur.

TABLO : 34 - Araştırma Kapsamındaki Annelerin Meslek Durumlarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

		ORTALAMA	STANDART	SAPMA	ORTANCA	
		Umutsuzluk Puanı				
VAKA	Çalışmayan (ev hanımı) anneler (n=70)	8.5	3.7	9	p>0.05	
	Çalışan anneler (n=14)	8.2	4.2	7		
KONTROL	Çalışmayan (ev hanımı) anneler (n=64)	6.2	4.2	5	p>0.05	
	Çalışan anneler (n=10)	5.9	3.5	5		
		Depresyon Skoru				
VAKA	Çalışmayan (ev hanımı) anneler (n=70)	23.9	11.3	24	p>0.05	
	Çalışan anneler (n=14)	23.5	10.6	22.5		
KONTROL	Çalışmayan (ev hanımı) anneler (n=64)	10.9	7.2	9	p>0.05	
	Çalışan anneler (n=10)	11.3	10	9		

Varyans Analizi Uygulanmıştır

Araştırma kapsamındaki, kontrol ve vaka grubundaki annelerin "ev hanımı" olmaları durumu umutsuzluk ve depresyon puanlarında yükselme eğilimini göstermiştir. Her iki grupta çalışan anne sayısının az olması bu sonuçta belirleyici olabileceğini düşündürmüştür. Ancak kontrol grubu annelerinden çalışanların depresyon puanları yüksek bulunmuştur. Bununla beraber umutsuzluk ve depresyon puanları arasında anlamlı bir fark saptanamamıştır(p>0.05, Tablo 34).

TABLO : 35 - Araştırma Kapsamındaki Annelerin Gelir Durumlarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

		ORTALAMA STANDART SAPMA ORTANCA				
		<u>Umutsuzluk Puanı</u>				
VAKA	G e l i r	Gelir ve Gider Dengeli (n=12)	7.3	3	7	p>0.05
		Gelir Giderden Az (n=72)	8.6	3.8	9	
KONTROL	r	Gelir ve Gider Dengeli (n=39)	5.4	4.2	4	p>0.05
		Gelir Giderden Az (n=35)	7	3.7	6	
		<u>Depresyon Skoru</u>				
VAKA	D u r u m	Gelir ve Gider Dengeli (n=12)	17.6	4.9	18.5	p<0.05
		Gelir Giderden Az (n=72)	24.8	11.5	25	
KONTROL	u	Gelir ve Gider Dengeli (n=39)	9.8	7.9	7	p>0.05
		Gelir Giderden Az (n=35)	12.6	7.2	11	

Varyans Analizi Uygulanmıştır

Tablo 35’de görüldüğü gibi ailenin gelir durumunun azalması halinde, annelerin umutsuzluk ve depresyon puanları yükselmektedir. TM’lu çocuğu olan anneler ile sağlıklı çocuğu olan annelerin “gelirin giderden az” olması ile umutsuzluk ve depresyon puanlarındaki yükselme paralellik göstermektedir. Ancak, bu yükselme eğilimi istatistiksel olarak anlamlı bulunamamıştır(p>0.05). Bunun yanısıra gelirin azalması durumunda depresyon puanındaki artış çok daha belirgindir ve bu sonuç istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur(p<0.05, Tablo 35).

TABLO : 36 - Araştırma Kapsamındaki Annelerin Yaşadığı Yer Durumlarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

		Umutsuzluk Puanı	Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	
VAKA	Y					
	A	Köy-kasaba-kent (n=54)	8.7	3.8	9	p>0.05
	Ş	Büyükşehir (n=30)	7.9	3.7	7	
KONTROL	A					
	D	Köy-kasaba-kent (n=26)	5.4	3.2	4	p>0.05
	İ	Büyükşehir (n=48)	6.5	4.5	5	
		Depresyon Puanı				
VAKA	İ					
		Köy-kasaba-kent (n=54)	25.3	11.2	24	p>0.05
	Y	Büyükşehir (n=30)	21.2	10.7	20	
KONTROL	E					
	R	Köy-kasaba-kent (n=26)	12	7.9	11	p>0.05
		Büyükşehir (n=48)	10.6	7.5	8	

Varyans Analizi Uygulanmıştır

Araştırma kapsamındaki ailelerin yerleşim yerlerine göre umutsuzluk ve depresyon puanlarına bakıldığında istatistiksel anlamda bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$, Tablo 36). Ancak "köy-kasaba" gibi büyükşehir dışında oturan ailelerin gerek umutsuzluk ve gerekse depresyon puanları büyükşehirde oturan annelere göre yüksek bulunmuştur.

TABLO :37- Araştırma Kapsamındaki Annelerin TM'lu Çocuklarının Tanı Yıllarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

		Umutsuzluk Puanı	Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	
Tanıdan buyana geçen süre	İlk 3 yıl (n=27)		9.1	3.5	9	p>0.05
	4 yıl ve sonrası (n=67)		8.1	3.8	8	
		Depresyon Puanı				
Tanıdan buyana geçen süre	İlk 3 yıl (n=27)		27.9	12.9	27	p<0.05
	4 yıl ve sonrası (n=67)		22.2	9.9	21	

*Kontrol Grubunda yer alan annelerin çocukları sağlıklı çocuk grubunda bulduklarından, hastalık tanısı almalarına ilişkin bir soru yöneltilmemiştir. Bu değişkenin kontrol grubunda karşılığı yoktur

Varyans Analizi Uygulanmıştır

TM tanısı ile hasta çocuğa sahip annelerin bu tanı ile geçirdikleri yılların umutsuzluk puanları ortalama, standart sapma ve ortanca değerleri farkı incelendiğinde, $p>0.05$

düzeyinde aradaki farkın önemli olmadığı görülmüştür. Tanıdan bu yana geçen sürenin ilk üç yıl ve sonrasında olmasının annelerin depresyon puanlarının ortalama, standart sapma ve ortanca değerlerindeki farkı $p < 0.05$ düzeyinde önemli bulunmuştur (Tablo 37).

TABLO : 38 - TM'lu Çocuğa Sahip Annelerin Diğer Çocuklarında TM Bulunma Durumlarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

		Umutsuzluk Puanı	Ortalama	Standart Sapma	
Diğer Çocuklarda	Var (n=8)		11	4.2	$p < 0.05$
	Yok (n=35)		7.2	3.3	
Depresyon Puanı					
Diğer Çocuklarda	Var (n=8)		26.2	10.6	$p > 0.05$
	Yok (n=35)		19.3	10.6	

Varyans Analizi Uygulanmıştır

TM'lu çocuğu olan annelerin diğer çocuklarında da aynı hastalığın bulunması halinde umutsuzluk puanlarının ortalama ve standart sapma değerleri incelendiğinde $p=0.009$ olarak ve $p < 0.05$ düzeyinde aradaki fark önemli bulunmuştur.

Bu gruptaki annelerin bu özelliğinin depresyon puanlarının ortalama ve standart sapma değerleri ise $p > 0.05$ düzeyinde bulunmuştur. Bu durum TM'lu çocuğu olan annelerin diğer çocuklarında da aynı hastalığın olmasının, diğer çocukları hasta olmayan annelerin depresyon düzeylerinden farklı olmadığını göstermektedir (Tablo:38).

TABLO:39-TM'lu Çocuğa Sahip Annelerin Akrabalarında Bu Hastalığın Bulunması Durumuna Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

		Umutsuzluk Puanı	Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	
Akrabalarda	Var (n=13)		10.5	4.6	12	p<0.05
Thalessemia Major'lu	Yok (n=81)		8.1	3.6	8	
Depresyon Puanı						
Akrabalarda	Var (n=13)		24.9	11.7	26	p>0.05
Thalessemia Major'lu	Yok (n=81)		23.7	11.1	24	

Varyans Analizi Uygulanmıştır

Tablo 39 TM'lu çocuk annelerinin akrabaları arasında TM hastalığının olmasının bu annelerin umutsuzluk düzeylerini yükselttiğini göstermektedir. Bu annelerin umutsuzluk ortalama, standart sapma ve ortanca değerleri, akrabalarında TM hastalığı olmayan annelerin aynı değerlerinden daha yüksek bulunmuştur ($p<0.05$). Her iki grup annelerin depresyon düzeyleri umutsuzluk ortalama, standart sapma ve ortanca değerleri arasında istatistiksel anlamda bir fark ise bulunamamıştır ($P>0.05$).

TABLO : 40 - Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarını Hastaneye Getirme Nedenlerine Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

		Umutsuzluk Puanı	Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	
Hastaneye Getirme Nedeni	Sağlıklı Çocuk İzlemi Herhangi Bir Şikayetin Araştırılması	(n=69)	5.9	4.1	4	p>0.05
		(n=15)	8	3.8	7	
Depresyon Puanı						
Hastaneye Getirme Nedeni	Sağlıklı Çocuk İzlemi Herhangi Bir Şikayetin Araştırılması	(n=69)	11.3	7.8	9	p>0.05
		(n=15)	9.6	6.5	7	

Varyans Analizi Uygulanmıştır

Sağlıklı çocuğa sahip annelerin çocuklarını hastaneye getirme nedenlerinin umutsuzluk düzeyine etkisine bakıldığında; ortalama, standart sapma ve ortanca

değerlerinin istatistiksel olarak bir farklılık göstermediği saptanmıştır ($p>0.05$). Bu durum annelerin çocuklarını sağlıklı çocuk izlemine getirmeleri ile bir şikayetin araştırılması için gelmeleri arasında bir fark olmadığını göstermektedir. Aynı grup annelerin depresyon düzeyleri incelendiğinde, ortalama, standart sapma ve ortanca değerleri için $p>0.05$ düzeyinde aradaki farkın önemli olmadığı saptanmıştır (Tablo:40).

TABLO :41- TM'lu Çocuğa Sahip Annelerin TM'lu Çocuklarının Bakım Güçlüklerine Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

		Umutsuzluk Puanı	Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	
Bakım Güçlükleri	Var (n=79)	8.6	3.8	5	$p<0.05$	
	Yok (n=7)	5.7	2.2	9		
		Depresyon Puanı				
Bakım Güçlükleri	Var (n=79)	24.6	10.8	24	$p<0.05$	
	Yok (n=7)	16.1	11.7	15		

Varyans Analizi Uygulanmıştır

TM'lu çocukların bakımında güçlük yaşayan anneler ile yaşamayan anneler arasında umutsuzluk düzeylerinin ortalama, standart sapma ve ortanca değerleri incelendiğinde $p<0.05$ düzeyinde aradaki fark önemli bulunmuştur. Bu annelerin depresyon düzeyleri için yapılmış olan aynı istatistiksel değerlendirmede de $p<0.05$ düzeyinde olup aradaki farkın anlamlı olduğu saptanmıştır (Tablo 41).

Görüldüğü gibi TM'lu çocukların bakımında güçlük yaşayan annelerin umutsuzluk ve depresyon düzeyleri daha yüksek bulunmuştur.

TABLO:42- TM'lu Çocuğa Sahip Annelerin Sağlıklı Çocuklarının Bakım Güçlüklerine Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

		Umutsuzluk Puanı		Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	
Bakım Güçlükleri	Var	(n=51)	8.5	4	8	p>0.05	
	Yok	(n=24)	7.4	3	8		
		Depresyon Puanı					
Bakım Güçlükleri	Var	(n=51)	24.7	10.3	24	p>0.05	
	Yok	(n=24)	20.2	11.3	20.5		

Varyans Analizi Uygulanmıştır

TM'lu çocuk annelerinin sağlıklı çocuklarına bakımda güçlük yaşayanlar ile yaşamayanların umutsuzluk düzeylerinde istatistiksel anlamda bir farklılık olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$). Bu annelerin depresyon düzeylerinde de istatistiksel anlamda bir fark saptanamamıştır ($p>0.05$). Bu sonuçlar TM'lu çocuğu olan annelerin sağlıklı çocuklarının bakımında güçlük yaşama durumlarının umutsuzluk ve depresyon düzeylerinde farklılık yaratmadığını göstermektedir (Tablo:42).

TABLO : 43 - TM'lu Çocuğa Sahip Annelerin Sahip Oldukları TM'lu Çocuklarını Hastaneye Getirme Sıklıklarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı*

		Umutsuzluk Puanı		Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	
Hastaneye Gelme Sıklığı	.3 hafta ve daha az	(n=38)	8.2	3.9	8	p>0.05	
	.4 ve üzeri	(n=21)	9.2	2.9	9		
		Depresyon Puanı					
Hastaneye Gelme Sıklığı	.3 hafta ve daha az	(n=38)	23.1	10.8	23.5	p>0.05	
	.4 ve üzeri	(n=21)	26.7	12.3	26		

Varyans Analizi Uygulanmıştır

* Kliniğe gelme periyodunu "düzensiz" olarak tanımlayan 35 aile dahil edilmemiştir.

Tablo 43'de, annelerin TM'lu çocuklarını hastaneye getirme sıklıklarına göre umutsuzluk ve depresyon düzeylerindeki farklılıklar yer almaktadır. Üç hafta ve

daha kısa sıklıkla çocuklarını hastaneye getiren anneler ile dört hafta ve daha uzun sürede getiren anneler arasında umutsuzluk düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı ($p>0.05$) saptanmıştır. Annelerin aynı sıklıklar ile hastaneye gelişlerinin depresyon düzeyinde de istatistiksel bir fark oluşturmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

TABLO : 44 - TM'lu Çocuğa Sahip Annelerin TM'lu Çocuklarının Tedavisini Sürdürme Durumlarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı

		Umutsuzluk Puanı	Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	
Tedaviyi Sürdürme Durumu	Düzenli	(n=55)	7.6	3.4	7	p<0.05
	Düzensiz	(n=35)	9.9	4	10	
		Depresyon Puanı				
Tedaviyi Sürdürme Durumu	Düzenli	(n=55)	21.2	11.2	19	p<0.05
	Düzensiz	(n=35)	28.6	9.3	26	

Varyans Analizi Uygulanmıştır

TM'lu çocuklarının tedavisini düzenli olarak sürdüren anneler ile düzensiz sürdüren annelerin umutsuzluk ve depresyon düzeylerindeki fark $p<0.05$ düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Tablo:44).

TABLO : 45 - TM'lu Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarına Kan Takılırken Yaşadıkları Güçlükler Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

		Umutsuzluk Puanı	Ortalama	Standart Sapma		
Güçlükler	Var	(n=60)	9.2	3.6	p<0.05	
	Yok	(n=34)	7.4	3.6		
		Depresyon Puanı				
Güçlükler	Var	(n=60)	26.9	11.3	p<0.05	
	Yok	(n=34)	18.9	8.2		

Varyans Analizi Uygulanmıştır

TM'lu çocuđu olan annelerin çocuklarına kan takılırken güçlük yaşamaları annelerin umutsuzluk ve depresyon düzeylerini yükselttiđi, bu sonucun istatistiksel olarak anlamlı bir fark oluşturduđu saptanmıştır($p<0.05$, Tablo:45).

TABLO : 46 - TM'lu Çocuđa Sahip Annelerin Çocuklarına Kan Takıldıktan Sonra En Az Bir Belirti Gösterme Durumuna Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

Umutsuzluk Puanı			Ortalama	Standart Sapma	
Belirtiler	Var	(n=75)	8.8	3.7	$p<0.05$
	Yok	(n=11)	5.6	2.5	
Depresyon Puanı					
Belirtiler	Var	(n=75)	24.9	10.3	$p<0.05$
	Yok	(n=11)	17.3	14.2	

Varyans Analizi Uygulanmıştır

Kan transfüzyonu sırasında çocuđunda en az bir reaksiyon belirtisi görülmesi annelerin umutsuzluk ve depresyon düzeylerinde istatistiksel anlamda önemli bir artışa neden olmuştur($p<0.05$, Tablo:46).

TABLO : 47 - TM'lu Çocuđa Sahip Annelerin Çocuklarının Desferal Kullanımına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

Umutsuzluk Puanı			Ortalama	Standart Sapma	
Desferal	Uygulayanlar	(n=80)	8.2	3.8	$p>0.05$
	Uygulamayanlar	(n=14)	9.6	3.1	
Depresyon Puanı					
Desferal	Uygulayanlar	(n=80)	23.4	10.9	$p>0.05$
	Uygulamayanlar	(n=14)	26.4	11.8	

Varyans Analizi Uygulanmıştır

Çocukları desferal kullanan anneler ile henüz desferal tedavisine başlamayan çocukların anneleri arasındaki umutsuzluk düzeyindeki farklılık $p>0.05$ ile istatistiksel olarak anlamlı bulunamamıştır. Desferal kullananlar ile henüz kullanmaya başlamayan çocukların annelerinde depresyon düzeyindeki farklılık da $p>0.05$ olup istatistiksel olarak anlamlı bulunamamıştır (Tablo:47).

TABLO : 48 - Araştırma Kapsamındaki Annelerin Çocuklarına Bakan Kişilere Göre Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarının Dağılımı (İzmir, 1996)

		Umutsuzluk Puanı	Ortalama	Standart Sapma	Ortanca*	
Vaka	Ç O	Anne (n=70)	8.7	3.7	9	$p>0.05$
	C	Anne dışı (n=24)	6.9	3.7	5.5	
Kontrol	U Ğ	Anne(n=75)	6.1	4.1	5	$p>0.05$
	A	Anne dışı (n=9)	6.6	4.5	7	
Depresyon Puanı						
Vaka	B A	Anne (n=70)	24.6	11.4	24	$p>0.05$
	K	Anne dışı (n=24)	20.4	9	18	
Kontrol	A N	Anne(n=75)	11.2	7.6	9	$p>0.05$
		Anne dışı (n=9)	11.6	10	9	

* Wilcoxon testi uygulanmıştır

Araştırma kapsamına giren çocukların annelerinde, çocuklara bakan kişilere göre umutsuzluk düzeyinde bir farklılık olmadığı Tablo 48'de görülmektedir. TM'lu çocuğu olan anneler için umutsuzluk düzeyindeki bu farklılık $p>0.05$ ile istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur. Sağlıklı çocuğu olan anneler için umutsuzluk düzeyindeki bu farklılık da $p>0.05$ ile istatistiksel olarak yine önemsiz bulunmuştur. Bu değişkenin TM'lu çocuğu olan annelerin depresyon düzeylerindeki farkı $p>0.05$ ile istatistiksel olarak önemsiz bulunurken, sağlıklı çocuğu olan anneler için de $p>0.05$ ile istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur.

BÖLÜM IV

TARTIŞMA

Bu bölümde vaka ve kontrol grubundaki anne ve babaların Depresyon ve Umutsuzluk düzeylerini etkileyebilecek bağımsız değişkenlerin analizleri ve bulguların yorumları sunulmuştur. Ancak bu değişkenlerden yaş, eğitim, meslek, sosyal güvence gibi değişkenlerin her biri tek başına anne ve babanın umutsuzluk ve depresyon düzeyine etkilidir. Bu nedenle anne ve babanın hasta veya sağlıklı çocuğa sahip olmasının umutsuzluk ve depresyon puanlarına etkisi incelenirken, sayılan bu değişkenlerin vaka ve kontrol grubunda benzer oranlarda olmasına dikkat edilmiştir. Diğer bir deyişle puanı etkileyebilecek değişkenler açısından (TM'lu çocuğa sahip olup-olmama) vaka ve kontrol grubunun eşleştirilmesi gerekmektedir.

Örneğin bu değişkenlerden sosyal güvence ele alındığında, sosyal güvencesi olmayan ailelerin puanları, olanlardan daha yüksek beklenecektir. Eğer çalışmadaki vaka grubunda sosyal güvencesi olmayanlar kontrol grubuna göre daha fazla ise vaka grubu puanı daha yüksek bulunacaktır. Bu yükseklik sadece hasta çocuğa sahip olmaya değil, sosyal güvencenin olmamasına da bağlı olacaktır. Bu açıdan vaka ve kontrol grubunda bu değişkenlerin benzer olması önemlidir. Bu bulgular ışığında vaka ve kontrol grubundaki (eğitim, yaş, çalışma durumu, ekonomik durum gibi) değişkenlerin benzer tutulmasına özen gösterilmiştir.

4.1. Araştırma Kapsamındaki Ailelerin Tanımlayıcı Özelliklerine Yönelik Bulguların Umutsuzluk Ve Depresyon Puanlarına Göre Tartışılması

Ailelerin tanımlayıcı özelliklerinin, kronik çocukluk dönemi hastalıklarında hastalıkla başedebilmede etkili değişkenler olduğu bilinmektedir. Kronik bir hastalık olarak TM'lu çocuğu olan aileler ile sağlıklı çocuğa sahip ailelerin umutsuzluk ve depresyon puanları belirlenmeye çalışılmıştır. Araştırmaya katılan ailelerin kliniğe getirmiş oldukları çocuklarının yaş dağılımında 7-12 yaş grubu ağırlıklı olup, 0-18 yaşlar arasındaki diğer yaş dağılımı da Tablo 6'da belirtilmiştir. Bu çocukların annelerinin genç yaş grubunda yoğunlaştığı görülmektedir (Tablo 1a). Yapılan çalışmalarda çocuğun kronik hastalığına 25 ve üzeri yaşlardaki anne babaların

daha iyi uyum gösterdikleri belirtilmektedir (47). Araştırmamızda, bu yaklaşımın aksine genç yaş grubu annelerde istatistiksel olarak anlamlı olmamakla beraber umutsuzluk ve depresyon puanları yüksek bulunmuştur (Tablo 33).

Araştırma kapsamındaki genç yaş grubu annelerin diğer yaş grubunda daha az sayıda olmalarının bu sonucu etkileyebileceği düşünülmüştür. Bu nedenle ileride daha fazla sayıda genç yaş grubu anneler ile yapılacak çalışmalarda bu konu daha ayrıntılı incelenebilir.

Bu çalışmada eğitim durumlarına göre umutsuzluk ve depresyon düzeylerine bakıldığında eğitimin etkili bir değişken olduğu saptanmıştır. Beck (1974), eğitim düzeyi düştükçe beklentilerin de düştüğünü ve bunun ciddi depresyon durumlarında, depresyon puanlarının artmasına fırsat verdiğini belirtmektedir (39).

Araştırma kapsamındaki annelerin çoğunluğu ilkokul mezunudur (Tablo 1b).

Ortaokul ve altında eğitim almış annelerin umutsuzluk ve depresyon puanları, lise ve üzeri eğitim almış annelerin umutsuzluk ve depresyon puanlarında yüksek olup, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p < 0.05$, Tablo 32). Bu gruptaki annelerin çocuklarının sağlıklı olması onların emosyonel durumlarında eğitimin etkili olmadığını hissettirmektedir. Kontrol grubunu oluşturan sağlıklı çocuğu olan annelerin eğitim düzeylerine göre umutsuzluk ve depresyon puanlarındaki rakamsal farklılık istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p > 0.05$, Tablo 32).

Oysa ki, TM'li çocuğu olan anneler yaşamları boyunca, kronik hastalıklı çocuklarıyla olacaklardır. Böylesi bir durumla başedebilme mekanizmalarının geliştirilmesinde; tedavi gereksiniminin anlaşılmasında, tedaviyle uyumda bilgi kaynaklarını kullanabilme, önerileri uygulama becerisi ve bilinçsel gelişimde yetersiz kalacaktır. Bu yetersizlik içindeki anne daha fazla bilgi, daha fazla destek gereksinimini dile getiremeyeceğinden " umutsuzluk" tablosuna hızla girip ilerleyen süre içinde "depresyon " belirtilerini göstermeye başlar.

Annelerin eğitim düzeylerinin artması ile hastalığı yakından tanıma, onunla başedebilme ve tedaviye katılma fırsatları yakalanır. Hastalık hakkında bilgisi artan anne - baba başta çocuğu ile birlikteliğini daha uyumlu kılma arayışına girer. Anneler hastalığın kabullenilmesi gerektiğini ancak nitelikli yaşam içinde mücadele edilmesi gerektiğinin farkına varırlar. Görüldüğü gibi eğitim düzeyinin etkinliği,

çocuğu hasta olan annelerde, çocuğu sağlıklı olan annelere göre daha belirleyicidir(46).

Çavuşođlu (1989), kanserli çocuk ebeveynlerinin eğitim düzeyleri arttıkça bilgi gereksinimleri ve kaygılarının azaldığını belirtmiştir(23).

Erdemir (1992), FKÜ'lü çocuğa sahip ebeveynlerin tedaviye uyumlarında eğitim düzeylerinin önemli bir deđişken olduğunu ve eğitim düzeyi arttıkça tedaviye uyumun da arttığını belirtmiştir(30).

Araştırma kapsamındaki annelerin çalışma durumlarına göre umutsuzluk ve depresyon puanlarında istatistiksel anlamda bir fark bulunamamıştır ($p > 0.05$, Tablo 34).

Araştırmaya katılan annelerde "aktif çalışan" anne sayısının çok az olmasının bu sonucu etkilediđi düşünölmektedir.

Annelerin pek çođunun " ev hanımı" rolünde olması, TM'lu çocuđun fiziksel, sosyal ve psikolojik gereksinimlerini babadan daha çok karşılamak yükümlölüğünü hissettirip olumlu başetmeyi güçleştirmektedir. Bu durum sosyal izolasyona zemin hazırlar. Bunun yanısıra psikopatolojilerin ortaya çıkması için bir fırsat tanımaktadır. Günümüze dek yapılmış olan çalışmalarda annelerin, evde olmaları nedeniyle çocuđun fiziksel bakımını tümöyle üstlendikleri belirtilmektedir (7,21,26,38).. Anneler kendilerine ayıracak zaman bulamadıklarını, çok yorgun ve çaresiz hissettiklerini, hiçbir şeyden zevk almadıklarını belirtmektedirler. Annelerin bu tanımlamaları umutsuzluk ve depresyon bulguları olup sessizce destek isteme anlamında deđerlendirilmesi gerekmektedir (76).

Araştırmada toplam 169 babanın tanımlayıcı özellikleri belirtilmeye çalışılmıştır.

Ancak babaların tümöyle görüşölememiştir. TM'lu çocuđu olan 20 baba ile sağlıklı çocuđu olan 23 babanın tanımlayıcı özellikleri bizzat kendilerinden edinilmiştir. Diđer babaların verileri ise annelerden toplanmıştır. Araştırmada yer alan babaların sayılarının az olması nedeniyle, babaların tanımlayıcı özellikleri ve hasta çocuđa sahip olmalarının dışındaki analizler yapılamamıştır.

Vaka ve kontrol grubundaki babaların 25 ve 39 yaşları arasında çođunluk kazandıđı saptanmıştır. 19-24 yaş grubunda yer alan çok genç babaların ise her iki grupta da az sayıda olduđu görölmüştür (Tablo 2a).

Babaların eğitim düzeylerine göre dağılımına bakıldığında annelerde olduğu gibi %53.8 ile "ilkokul mezunu" ağırlıklı olduğu saptanmıştır. Kontrol grubu babalarda "okur-yazar olmayan" bulunmazken, vaka grubunda %3.2 "okur-yazar olmayan " baba bulunduğu saptanmıştır. Yüksekokul mezunu babalar ise kontrol grubunda %16.9 olup, vaka grubunda %3.3 olarak bulunmuştur (Tablo 2b).

Babaların çalışma durumlarına bakıldığında vaka ve kontrol grubunda çoğunluğun "işçi " olarak çalıştıkları (%39.1) ve SSK'na bağlı oldukları saptanmıştır. Çeşitli kamu kuruluşlarında "memur" olarak çalışan babalar %18.3 oranında olup, %4.1 oranında babanın ise işsiz olduğu saptanmıştır (Tablo 2c).

Araştırmaya katılan ailelerde annelerin %86'sının ev hanımı olması, ailenin gelir yükünün tümüyle babaya kaldığının bir başka göstergesidir. Babanın yapmış olduğu iş sıklıkla ailenin gelir durumunu belirlemektedir, Hill (1965), fiziksel, sosyal, emosyonel gelişimin aile üyelerinin kronik hastalık etkilerini algılamalarını da etkilediğini ileri sürmüştür. "Babanın işsiz olduğu bir ailede, finansal kaynaklar sınırlı olduğu için, çocuğun kronik hastalığı aşırı derecede stresli bir biçimde algılanabilir", örneğini vermiştir. Parasal durumu daha iyi olan bir aile için bu ilave stres söz konusu olmayabilir(60).

Kronik hastalık olarak TM'un yaşam boyu tedavi gerektirmesi ailelerin ekonomik yapısını sarsacak boyuttadır. Düzenli periyotlarla kliniğe gelinmesi, kan transfüzyonunun yapılması ve aynı düzenlilikle desferal tedavisinin pompa ile sürdürülmesinin sosyal sağlık güvencesinin olmaması halinde maliyeti yüksektir. Aileler bu maliyeti karşılayamayacak durumda iseler kırılganlıkları ve umutsuzlukları artar. Çünkü kronik hastalıklarda ailenin sosyo-ekonomik düzeyinin psikopatolojilerin ortaya çıkmasında etkili bir değişken olduğu yapılan çalışmalarda saptanmıştır (21,32,60,71).

Cimete (1993), çocuğuna hemodializ uygulanan ebeveynlerin stres faktörü arasında ekonomik güçlüklerin yer aldığını ve sürekli tedavinin bu sıkıntıyı provoke ettiğini belirtmiştir(21).

Bu araştırmanın bulgularında aynı doğrultudadır (Tablo 3a). Geliri giderlerinden az olan grupta depresyon düzeyi yüksek bulunmuş ve bunun istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0.05$,Tablo 35). Sağlıklı çocuğu olan annelerde ise

ekonomik yapıdaki farklılıklar depresyon puanlarını yükseltmiş ancak bu istatistiksel olarak anlamlı bulunamamıştır($p>0.05$, tablo 35).

Metintaş ve arkadaşlarının (1995), yapmış olduğu çalışmada zihinsel engelli çocuk annelerinin yanısıra sağlıklı çocuk annelerinin de sosyo-ekonomik düzeyin düşmesiyle depresyonun yükseldiği belirtilmiştir(58).

Araştırmada yer alan TM'lu çocukların çoğunluğu üç haftalık periyodlarla kliniğe gelmektedirler. Küçümsenmeyecek sayıdaki bir grup ailede, randevu verildiği halde tedaviye düzenli olarak gelememektedir (Tablo 16). TM'lu çocuğu olan bu ailelerin tedaviyi düzenli olarak sürdürememe nedenleri araştırıldığında maddi "yetersizlikleri" ilk sırayı almıştır. Ulaşım ve kalma güçlükleri ise ikinci sırada yer almıştır(Tablo 17).

Bir kısım aileler hekim ve hastane masraflarını karşılayan sağlık güvencesine sahiptirler(Tablo 3b). Ancak bu güvenceden karşılanamayan dolaylı harcamalarda vardır. Örneğin tedavi için sağlık merkezine gelen aileler konaklama, yiyecek için ödeme yapmak ve diğer çocukları içinde çocuk bakım hizmetlerini sağlamak zorundadırlar oysa ki bu harcamalar sağlık güvencesi dışında kalmaktadır (60).

Ülkemizde TM'lu çocukların tedavileri Ankara, İstanbul ve İzmir gibi büyükşehirlerdeki tam teşekküllü sağlık kurumlarında sürdürülmektedir. Bu kentler dışında oturan aileler sağlık merkezine kendi olanakları ile ulaşmak durumundadırlar. İzmir dışından gelen aileler tedavi süresince ulaşım, konaklama ve beslenme için harcama yapmaktadırlar. Bu nedenle TM'lu çocuğa tek ebeveyn eşlik etmektedir. Bu ebeveynin anne ya da baba olması çocuğun tedavi gördüğü sağlık kurumunun politikasına göre değişebilmektedir. Örneğin İzmir ili içinde TM tedavisinin yapılmakta olduğu bir hastanede aileler için düzenlenmiş Thalessemi odası bulunmaktadır. Burada çocuğun tedavisi sürdürülmekte ve ebeveynlerde çocuklarına eşlik edebilmektedirler. Aile ve çocuk için rahatlatıcı olan bu uygulama diğer sağlık merkezlerinde geçerli değildir. Bu durum çocukları TM'lu ailelerin yerleşim yerlerini önemli kılmaktadır. Araştırmada yer alan ailelerin oturmakta oldukları yerleşim yerleri Tablo 3c'de belirtilmiştir. TM'lu çocuğu olan ailelerin büyükşehir dışında yaşıyor olmaları umutsuzluk ve depresyon puanlarını yükselten bir değişken olmuştur. Büyükşehir dışında oturan TM'lu çocuğa sahip annelerin umutsuzluk ve depresyon puanları, büyükşehirde oturan annelerden daha yüksek

bulunmuştur. Bu durum sağlıklı çocuğa sahip anneler içinde aynı olmuştur. Fakat bu rakamsal farklılık istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$, Tablo 36).

Bu sonuç, ailelerin büyükşehirde sağlık merkezine daha kolay ulaşabildikleri için çocuklarını da güvencede hissettikleri şeklinde yorumlanmıştır. Görüldüğü gibi gerek ekonomik yetersizlikler gerekse bu gerekçe altındaki kent dışında oturma, ulaşım, konaklama nedenleri ailenin tedaviye düzenli devamını olumsuz yönde etkilemektedir. Tedavinin düzenli sürdürülmesi yada sürdürülmemesi ailenin psikolojisini etkileyen bir değişkendir. Bu araştırmada TM'lu çocuğu olan annelerin çocuklarının düzenli tedavi alıp almamaları durumunda umutsuzluk ve depresyon puanlarına bakılmıştır, sonuç beklenen doğrultuda olup umutsuzluk ve depresyon puanları tedavinin düzensiz sürdürüldüğü çocukların annelerinde yüksek bulunmuş ve istatistiksel anlamlılığı saptanmıştır ($p<0.05$, Tablo 44)

Günümüzde otozomal resesif geçişli özelliğe sahip TM hastalığının, akraba evlilikleri ile hızla yayılması söz konusudur. Böylesi bir riskin yaşandığı bu dönemde, ülkemizdeki akraba evlilikleri oranı %25-40 arasında değişmektedir (28,86,85,88,90). Bölgelere göre rakamlarda farklılıklar görülmektedir. Örneğin Tümerdem'in (1991) İstanbul'da gecekondü bölgelerinde yapmış olduğu akraba evlilikleri çalışmasında %15.5 oranında eşler arasında akraba evliliği saptanmıştır(89).

Özgür (1993) ve arkadaşlarının Eğitim Araştırma bölgesinde yapmış oldukları çalışmada ise %24.5 oranında eşler arası akraba evliliği belirtilmektedir(67).

Bayık (1990)'nın Naldöken Sağlık Ocağı bölgesinde yapmış olduğu araştırma sonucunda ise %23.6 oranında eşler arasında akraba evliliği saptanarak bunun %56.4'ünü ise I. Dereceden akraba evliliklerinin oluşturduğu belirtilmektedir. I. Dereceden akraba evliliklerinin Türkiye genelindeki oranı ise %70'dir(11,67).

İzmir metropolünde üç gelişmiş hastanede 167 aile ile yapmış olduğumuz bu çalışmada ailelerin akraba evlilikleri yüksek bulunmuştur. Araştırmaya katılan anne ve babalar arasındaki akraba evliliği %19 olarak saptanmıştır. Bu genel sonuç vaka ve kontrol grubu içinde farklılık göstermiştir. Vaka grubundaki eşlerde akraba evliliği(%28.7) daha yüksek bulunurken, kontrol grubu eşlerde daha düşük(%8.3) olarak saptanmıştır (Tablo 4).

Bu çalışmadaki ailelerin eşler arasındaki akrabalık derecelerine bakıldığında ise, yine vaka grubunda kontrol grubuna göre I. Derece akraba evliliği yüksek (%16) bulunmuştur. Kontrol grubunda II. Derece akraba evliliğine rastlanmaz iken I. Derece evlilik oranı %7.1 olarak saptanmıştır (Tablo 5).

Bu çalışmada yeralan eşler arasındaki akraba evliliği bulguları genel popülasyona benzer(19.1) olmakla birlikte vaka grubunu oluşturan TM'lu çocuğa sahip ailelerde akraba evliliğinin üstelik I. Derece evliliğin yüksek(%16) bulunuşu oldukça anlamlıdır. Bu sonuç;

TM hastalığının önlenmesi girişimlerinde "genetik danışmanlık " anlayışının hızla yaygınlaştırılmasında hemşirelerin rolünü akla getirmektedir. Hemşireler gerek Halk Sağlığı çalışmalarında gerekse Ana Çocuk Sağlığı çalışmalarında aileleri akraba evlilikleri konusunda yönlendirmeye, bilgilendirmeye devam etmelidirler. Akraba evliliğine ilişkin planlı eğitim programları için hedef kitleler saptanmalı ve bu eğitim en az beş yıl gibi bir süreci kapsamalıdır(67).

Ailesinde TM'lu tanıılı çocuğu olan bireyler için genetik sorunun çözümüne yönelik bir iletişim sürecinin başlatılması, genetik danışma rolünü getirmektedir. Genetik danışmanlık, genetik danışmanı, psikoloğu, sosyal hizmet uzmanı ve hemşiresi ile gelişmiş bir ekiptir. Ancak ülkemizde böyle bir ekibin henüz yaygınlaşmamış olması, aile ile daha sık görüşen hemşirelerin profesyonel yaklaşımları ile yüksek riskli aileleri bütün olarak ele alıp gereksinimlerinin karşılanmasında koordine edici bir rol üstlenebileceklerini göstermiştir. Potansiyel genetik sorunu olan bireyler genetik danışmanlık hizmetinin sunulacağı hedef kitlelerdir(79). TM'lu aileler de bu hedef kitle içinde yer almakta ve TM riski taşıyan her birey bu hizmetin getireceği avantajlara gereksinim duymaktadır.

TM'lu çocuğu olan ailelerin diğer çocuklarında bu riskin oluşu "korku" duygularına kapılmasına neden olmaktadır. Oysaki pek çok TM'lu çocuğu olan anne,bugün " kemik iliği nakli" umuduyla yeniden gebe kalmayı düşünebilmektedir. Annelerin ve babaların bu "umut" alternatiflerine, planlı bir şekilde sunulmuş danışmanlık hizmeti gerekmektedir. Ailenin yeterli bilgilerden uzak olması uygun olmayan beklentiler geliştirmesine fırsat verebilecek ve belkide yeni bir TM'lu çocuğun doğumuyla ikinci bir şok yaşanabilecektir.

Ailelerin başka bir çocuk istemeleri değişik nedenlerle olabilmektedir. Bunlardan biri ailenin sahip olduğu çocuk sayısıdır. Bu araştırmada TM'lu çocuğu olan ailelerin

çoğu (%41.4'ü) iki çocuğa sahiptirler. Bu ailelerden dört ve üzerinde çocuğa sahip olanlar ise düşük (%9.6) bulunmuştur.

Sağlıklı çocuğa sahip ailelerdeki sahip olunan çocuk sayısının ise vaka grubundan çok farklı olmadığı görülmüştür. Bu ailelerin çoğu (%48.8) iki çocuklu iken. Dört ve üzerinde çocukları olanların az olduğu (%5.9) saptanmıştır (Tablo 11).

Bu sonuçlar Türkiye genelindeki ideal çocuk sayısına yakın bulunmuştur. Türkiye genelinde, kadınların çoğunun küçük aileler istediği ve bunların %60'ı iki çocuklu, %20'si de üç çocuklu aile istemi olarak belirtilmektedir. Türkiye'de ortalama ideal çocuk sayısı da 2.4'dür. Bilindiği üzere kentlerde anne eğitim düzeyinin yükselmesi, çalışıyor olması gibi etkenlerle korunurken ya da azalırken, kırsal alanda iş gücüne duyulan gereksinim, gelenekler gibi etkenlerle artmaktadır. Doğu Anadolu Bölgesinde yaşayan kadınlar arasında bu rakam 2.9 bulunurken, Batı Anadolu Bölgesinde 2.2 ile en düşük rakam olarak saptanmıştır(85,86).

TM'lu çocuğu olan ailelerin bu hastalığın kaçınıcı çocuklarında görüldüğü(ortaya çıktığı) araştırılmıştır. TM'lu çocuğu olan ailelerin TM'lu çocuklarının dağılımı Tablo 7'de görülmektedir.

Ailedeki çocuk sayısının ve çocuğa isteyerek sahip olmanın çocuğa verilen değeri etkilediği bilinmektedir (43). Bu değişken TM'lu çocuğa sahip aileleri de etkileyebilmekte ve kronik hastalıklı çocuğun bakımında, yaşam kalitesinde belirleyici olabilmektedir. Bu ailelerde TM'lu çocuğun tek çocuk olması aileye başlangıçta kriz anları yaşatmakla birlikte sağlıklı bir adaptasyon geliştirilmesi halinde aile, çocuğa daha çok zaman ayıracak, gelişim dönemleri daha yakından izlenecek ve bakımın sürdürülmesinde aktif bir rol üstlenebilecektir. Ancak Türkiye koşullarında ailenin çok çocuklu olması yalnızca hasta çocuğun değil sağlıklı çocukların da olanaklarını sınırlandıracaktır. Ülkemizin gelişmişlik düzeyinin istenilen boyutta olmayışı, TM'lu çocuğu olan aileler için fazla çocuk sayısını (üç ve üzeri) dezavantaj konumuna getirmektedir. Fakat aile içinde başka çocukların bulunması, ailenin dikkatini hasta çocuktan uzaklaştırmasına yardımcı olduğu da belirtilmektedir. Diğer çocuklar anne - babaların sorumluluklarını arttırıp aile üzerindeki gerginliği çoğaltsalarda, diğer aile bireylerinin gereksinimleri hastalığı daha dengeli bir bakış açısıyla değerlendirmeye yardımcı olmaktadır. Birden fazla çocuğu olan ailelerin dengeyi sağlamak ve hasta çocuktan beklentilerini

normalleştirmek yönünden daha şanslı olduklarını düşündürmektedir. Çünkü diğer çocuklar anne - baba olarak devam eden bir geleceği vaatmektedirler (80).

TM'lu çocuğu olan ailelerin sağlıklı çocuğu olması onlar için bir umut kaynağı olmakla birlikte, bu kardeşlerin ailelerin bakamayacağı sayıda olmaması ve aileyi ekonomik bir krize sokmaması gerekmektedir. Bu nedenle TM'lu ailelere yönelik bütüncül sağlık bakımı içerisinde aile planlaması hizmetlerinin sunulması gerektiği düşünülmektedir. Bu düşünceyi destekleyen bir diğer veri de, araştırmada yer alan TM'lu çocuğu olan aileler içinde birden fazla TM'lu çocuğu olanların bulunmasıdır. Ayrıca bu ailelerin 11'inin(%11.7) TM nedeniyle kayıp deneyimini yaşadığı saptanmıştır (Tablo 9).

TM'lu çocuğu olan annelerin sahip oldukları TM'lu çocuk sayısının yukarıda belirtilmekte olan nedenlerle umutsuzluk ve depresyon puanlarını etkileyebileceği düşünülmüştür. İki ve üzerinde TM'lu çocuğu olan ailelerin, bir TM'lu çocuğu olan annelerden daha yüksek umutsuzluk puanı aldıkları ve bu sonucun istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$, Tablo 38). Ancak aynı değişkenler iki ve üzerinde TM'lu çocuğu olan annelerin depresyon puanını yükseltmiş ise de istatistiksel anlamlılığı saptanamamıştır ($p > 0.05$, Tablo 38).

Ailede aynı hastalığı taşıyan birden fazla çocuğun olması anneyi umutsuzluk duygularına sürüklerken, bu annelerin depresyon tablosuna da giderek yaklaştıkları muhakkaktır. Bu çalışmada bu annelerin depresyon puanlarının yüksek bulunmasına karşın istatistiksel olarak anlamlı bulunamayışını ailelerin bu hastalıkla dört ve üzerinde yıldan beri yaşayan olmalarının etkilenmiş olabileceğini düşündürmüştür. Bu nedenle ailelerin kaç yıldır TM ile yaşadıkları, bu değişkenin umutsuzluk ve depresyon puanlarına etkisi olup olmadığı araştırılmıştır.

TM'lu çocuğu olan ailelerin çoğu dört ile dokuz yıldır bu hastalıkla yaşamaktadır. Bu hastalıkla tanışıklığı olanlar ile on yıl ve üzerinde TM ile tanışık olanların sayısı aynı bulunmuştur (Tablo 10).

Ailelerin çocuklarının hastalığı ile kaç yıldır birlikte oldukları, onların umutsuzluk ve depresyon puanlarına etki edip etmediği incelenmiştir.

Annelerin ilk üç yıl ile dört ve üzerindeki yıllarda çocuklarının TM hastalığı ile yaşıyor olmalarının umutsuzluk puanlarında istatistiksel anlamlılıkta bir farklılık getirmezken depresyon puanlarındaki farklılık istatistiksel olarak anlamlı

bulunmuştur($p<0.05$, Tablo 37). İlk üç yıl içerisinde TM'lu çocuğu ile yaşama mücadelesi annelerin puanları dört ve üzerindeki yıllarda TM'lu çocuğu yaşamlarını sürdüren annelerin puanlarından yüksek bulunmuştur. Bu sonucun literatür bilgilerindeki sonuçlara benzediği saptanmıştır. Bu konuda yapılmış olan çalışmalarda kronik hastalıklı çocuğa sahip ebeveynler ilerleyen yıllar içerisinde çaresizlik duygularının yerini kabullenme ile başedebilme arayışlarına bırakmakta olduğu belirtilmektedir.

İlerleyen yıllarda ebeveynlerin tıbbi bakıma katılmalannın evdeki bakımlarında yer almalarının onlara itici bir güç, kuvvet kaynağı olduğu ifade edilmektedir(80).

TM tanısı almış çocukların aileleri ilk yıllarda henüz hasta bir çocuğa sahip olmanın şokunu atlatmaya çalışmaktadırlar. Hastalık hakkında bilgilerin artması ve tedavi olanaklarının sağlanıp, düzenli tedavinin sürdürülmesi zaman almaktadır. Bu zaman içinde çocuğun gelişimi izleyen ebeveynler tedavinin ne kadar yararlı olacağı konusunda kararsızdırlar. Tedavinin düzenli sürmesi, çocuğun fiziksel, emosyonel ve bilinçsel gelişimini izleyen ebeveynlere fikir vermekte, bu konuda daha kararlı davranmalarına yardımcı olmaktadır.

Dört yıl ve üzerinde umutsuzluk ve depresyon puanlarının ilk yıllara göre düşük olmasını etkileyebilecek bir değişkenin de tedavinin düzenli sağlanmasının olduğu önceki verilerde belirtilmiştir(Tablo 37).

TM'lu çocuğu olan ailelerin hastalık ile başedebilmelerinde, bu hastalığa ilişkin deneyimlerinin olup olmamasında bir etken olacağı düşünülmüştür. TM'un otozomal ressesif geçiş göstermesi bu düşüncede yönlendirici olmuştur. Araştırmaya katılan TM'lu çocuğu olan her onüç aileden birinde akrabalar arasında TM hastalığının bulunduğu ve bu akrabalar arasında TM nedeniyle kayıp deneyimi yaşayanların (%32) olduğu saptanmıştır(Tablo 11).

TM'lu çocuğu olan aileler arasında akrabalarında da TM hastalığının olması ve kayıp yaşamlarının annelerin umutsuzluk ve depresyon puanlarına etkisi incelendiğinde, akrabalarında TM varlığı olan annelerin umutsuzluk puanlarından yüksek bulunmuştur (Tablo 39). Bu sonuçlarda umutsuzluk puanlarının yüksekliği istatistiksel olarak anlamlı bulunurken ($p<0.05$), depresyon puanlarında istatistiksel anlamlılık saptanmamıştır ($p>0.05$).

Hastalığın getirdiği güçlükleri ve olumsuzlukları yakınlarında gören ebeveynler izleyici konumda iken, aynı hastalıkla kendi çocukları karşılaştığında bu kez acıyı, çaresizliği hisseden, zorluklarla savaşmak için arayışa giren kişi olmaktadır. Tıpkı hastalığın ilk yıllarındaki "hastalıkla birlikte yaşamayı öğrenme" sürecinde olduğu gibi bu durumda da aile ilk yıllarda umutsuzluk yaşıyorsa da, ilerleyen yıllarda medikal ve sosyal destek alabiliyorsa umutsuzluğun getireceği depresyon tablosundan korunabilmektedir. TM'lu çocuğu olan ailelerin medikal destek almak amacıyla hastalığın prognozu doğrultusunda kendilerine verilen randevu periyotlarına uyma dağılımı önceki verilerde yer almıştır (Tablo 16). TM'lu ailelerin aileye gelme periyotlarının umutsuzluk ve depresyon puanları üzerindeki etkisi incelenmiştir. TM'lu ailelerin çocuklarını üç hafta ve altında sıklıkla hastaneye getirmelerinin, dört hafta ve üzerinde sıklıkla hastaneye getirenlere göre annelerdeki umutsuzluk ve depresyon puanlarında düşme eğilimi olduğu saptanmış ise de, istatistiksel olarak anlamlılığı bulunamamıştır. ($p>0.05$, Tablo 43).

TM'lu çocukların sağlık kurumuna daha sık gelmiş olmaları, annelere hastalığın kontrol edilebilirliğine ilişkin güven duygusu verdiği ve bunun, çocuklarına üç hafta ve altında sıklıkla hastaneye getiren annelerde düşük puan alma eğilimine neden olduğu düşünülmüştür. Çocuklarının sağlık kurumundan uzun süreli uzak kalmaları halinde anneler daha endişeli olmakta ve bu durum umutsuzluk ile depresyon puanlarını yükseltmektedir.

Araştırmada yer alan TM'lu çocuğu olan ailelerin çocuklarını hastaneye getirme periyotlarının yanı sıra, sağlıklı çocuğu olan ailelerin hastaneye gelme sıklıkları da sorulduğunda ailelerin çoğu "düzensiz" veya "bir yakınma" ile geldiklerini belirtmişlerdir. Sıklıkla altı yaşın altında çocuğu olanların, sağlıklı çocuk muayenesi ve aşı için ayda bir geldikleri saptanmıştır (Tablo 16). Bu ebeveynlerin, çocuklarını hastaneye getirme nedenlerine göre umutsuzluk ve depresyon puanlarına bakılmıştır. Sağlıklı çocuklarının izlemi için kliniğe gelen anneler ile çocuklarındaki herhangi bir yakınma (öksürük, ateş, ishal, kontrol gibi) için gelen annelerin gerek umutsuzluk gerekse depresyon puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$, Tablo 40).

Her iki durumda da annelerdeki umutsuzluk ve depresyon puanlarının düşük bulunmasının birincil etkeni, çocuklarında kronik bir hastalık tanısının olmayışıdır.

Bu annelerin çocuklarını hastaneye getirmeleri çocuğun olağan sağlığının izlenmesi amaçlıdır. Bu izlemi yaptırıyor olabilmesi de ayrıca ebeveynlere güven vermekte, bu ise umutsuzluğu değil, umutlarını beslemektedir. Çeşitli yakınmalarla getirilen çocuklar kronik bir hastalık tanısı almadıklarından ebeveynleri de kronik hastalık tanısı almış ebeveynlere göre henüz hastalık, hastane ve tedaviden kaynaklanan sorunlar ile karşılaşmamışlardır. Üstelik çocuklarındaki yakınmaların profesyonel sağlık elemanlarıncaya dinlenmesi, muayenesi ve tedavinin verilmesi ebeveynlere güven vermekte, onları rahatlatmaktadır. Bu yakınmaların bir süre sonra korunma veya tedavi ile geçeceğini bilmeleri, ebeveynlere kontrole gelen ebeveynlerde olduğu gibi umutsuzluk değil, umut aşımaktadır. Bu durum aile üyelerinin rollerinde değişikliğe, rutinlerinde aksamaya ya da değişimlere, gelecekteki planlarını bozmalarına neden olmamaktadır. Çünkü sürekliliği söz konusu değildir. Yakınmalarla gelen çocuklarda kronik bir hastalık tanısı yoktur. Bu nedenle ebeveynler kendilerini çocuklarının sağlığı konusunda uzun vadeli ekonomik planlar yapmak durumunda hissetmezler. Sosyal ilişkilerin çocuklarının sağlığı nedeniyle aksamamıştır ve psikolojik durumları için çocukları bir umut, bir sevinç kaynağıdır.

4.2.Araştırma Kapsamındaki Annelerin Çocuklarının “TM’lu” ya da “Sağlıklı” Olma Durumlarının Umutsuzluk Ve Depresyon Puanlarına Göre Tartışılması

TM ‘lu çocuğa sahip ebeveynler , çocuklarının günlük bakımı, hastalığın çocuk üzerindeki etkileri, tedavinin sürekli oluşunun getirdiği zorluklar gibi etkenlerle umutsuzluğa kapılma riskiyle karşı karşıyadırlar. Hastalık ve tedavinin psikolojik etkilerinin ise sadece hastayı değil, aileyi ve çevresini de etkilediği ise günümüz literatürlerinde yer almıştır(45). Bu araştırmada da kronik bir hastalık olarak TM tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarında böylesi bir tanı almayan ebeveynlere göre umutsuzluk ve depresyon durumlarının farklılık göstereceği düşünülmüştür.

4.2.1. Araştırma Kapsamındaki Annelerin Çocuklarının "TM'lu" ya da "Sağlıklı" Olmalarına Göre Umutsuzluk ve Depresyon Durumlarının Tartışılması

Araştırmada yer alan annelerin çocuklarının kronik bir hastalığının bulunması veya sağlıklı olması durumlarına göre umutsuzluk ve depresyon düzeylerine bakılmıştır. TM'lu çocuğa sahip annelerin umutsuzluk düzeyleri kontrol grubunda bulunan sağlıklı çocuğa sahip annelerin umutsuzluk düzeylerinden yüksek bulunmuş ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p < 0.05$, Tablo 30). Buradaki sonuç, bir önceki kontrol grubu annelerinin kendi içinde irdelendiği umutsuzluk ve depresyon puanlarının düşük bulunması sonucuyla paralellik göstermektedir. Bu durum kronik hastalık tanısı almış çocuğu olan annenin profesyonel bir desteğe gereksinimleri olduğunu açığa çıkarmış olup aynı zamanda profesyonel hemşirelik hizmetlerine duyulan gereksinimini de ortaya çıkarmaktadır.

Tunçbilek ve Hatipoğlu(1982), çalışmalarında kronik hastalıklı çocukların ebeveynlerinin psikolojik olarak sinirdi ve sıkıntı bir insan haline geldiklerini ve ebeveynlerin çocukların geleceğine yönelik planlarının olmadığını belirtmişlerdir(87). Ebeveynlerin geleceğe yönelik planlarının olmayışı umutsuzluk duygusunun yaşandığını belirten etkenlerden biridir. Bu duygu TM'lu çocuğu olan anneler tarafından da ifade edilip umutsuzlukları saptanmıştır. TM'lu çocuğu olan bir anne bu duygusunu şöyle dile getirmiştir: "Ben yaşadığım sürece çocuğum için elimden geleni yapacağım fakat hepimiz ölümlüyüz, ben ölünce ona kim bakacak? İlerisi için ne yapacağımı bilmiyorum. Bir diğeri ise; "...yatırım yapalım istedim. Bize bir şey olursa satarlar masraf yaparlar. Ama hazıra dağlar dayanmaz nasıl yapsak bilemedik."

Kronik hastalıklı çocukların anneleri psikolojik açıdan rahatsız olma eğilimi gösterirler mi? Bu soru için pek çok araştırmacı depresyon prevalansına dikkat çekmiştir. Mc Crar, kistik fibrozisli çocukların annelerinin %79'unun kendilerini "yıkılmış" veya "deprese" olarak tanımladıklarını ve %42'sinin anti depresyon ilacı kullanmakta olduğunu rapor etmektedir. Aynı çalışmada 50 kistik fibrozisli çocuğu olan anneden 40'ının sürekli veya aralıklı olarak sürekli depresyon tedavisine gereksinim gösterdikleri belirtilmektedir(76).

Walker, spina bifidalı çocukların annelerinden oluşan 106 kişilik grubun yarısının endişeli veya deprese olduklarını belirtmektedir(76)

Yavaş, Söhmen ve Söhmen'in (1994) çalışmalarında, kronik ve ölümcül hastalıklı çocuğa sahip ailelerin, normal çocuğa sahip ailelere göre anksiyete ve depresyon düzeylerinin yüksek olduğu rapor edilmektedir(96).

Metinteş ve arkadaşlarının(1995) zihinsel engelli çocuk annelerinde depresyon düzeylerinin sağlıklı çocuk annelerine göre belirgin derecede yüksek bulunduğunu belirtmektedirler(58).

Bu araştırmada yer alan TM'lu çocuğa sahip annelerin depresyon düzeyleride sağlıklı çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinden anlamlı derecede yüksek bulunmuştur($p < 0.01$, Tablo 30).

Bu sonucun kronik hastalıklar ya da ölümcül hastalıklar olarak yapılmış diğer çalışmaların sonuçlarına benzer olduğu görülmektedir. Her hastalığın kendine özgü nitelikleri ve zorluklarının bulunması nedeniyle homojen gruplar ile yapılan çalışmaların sonuçları daha anlamlı olmaktadır. Aydın(1995)'in, TM'lu olgular üzerindeki çalışmasında TM'lu çocuğu olan annelerin genel psikolojik belirti düzeylerini normal olguların annelerine göre anlamlı derecede yüksek olduğunu saptaması araştırma sonucunu destekler düzeydedir. Aydın yapmış olduğu çalışmasında ailelerin önemli ölçüde psikososyal desteğe gereksinim duyduklarını ve annelerin aile üyeleri arasında en fazla etkilenenler olduğunu belirtmektedir. Görüldüğü gibi TM'lu çocuğu olan anneler yalnızca fiziksel, ekonomik veya yönetim sorunları yaşamamakta psikolojik denge kaybı ile karşı karşıya kalmaktadır. Umutsuzluk düzeylerinin yüksek olması onların giderek depresyon tablosuna yaklaştırmaktadır. Nitekim bu beklenti düşünülüşü gibi istatistiksel olarak sahip değerlendirme ve müdahale etmede, potansiyel problemleri minimuma indirme konusunda profesyonel hemşirelik rolü önem kazanmaktadır(8).

Ailenin çocuklarının kronik hastalık tanısını kabul etmesi uzun sürebilir. Bu süre içinde ailenin gereksinimlerinde artış gözlenir ve önceden var olan denge bozulur . Çok zor geçen tüm ilk yıllar ardından aile kronik hastalığı kabul eder ve bu kez büyük bir titizlikle kronik hastalıklı çocuklarının fiziksel semptomları gözlenmeye başlarlar.

Fiziksel semptomlarda alevlenme ve şüpheli bir durum olduğunda çocuğun fiziksel gereksinimleri ve ana babaların duygusal gereksinimleri artar. Bir çok anne - baba

için bu süreç kritiktir ve uyum zorluğuna yol açar. Çocuklarının artan fiziksel gereksinimlerinin yanı sıra kendilerinin de duygusal gereksinimlerinin artması sorumluluğun çoğunu yüklenmiş anneyi dengesizlik durumuna geçirir(19). Annenin duygusal ve fiziksel depolarını tüketmesini önlemek için sağlık bakım ekibi içinde özellikle hemşirelerin dışsal desteğinin sağlanmasında yer almalan gerekmektedir. Günümüzde aile üyelerinin tümü hemşirelik sürecinde yer almaktadır. Bu süreç içinde hemşire kronik hasta çocuk ve ebeveynlerinin fiziksel ve duygusal gereksinimlerini saptamaya yönelik profesyonel bir katkı sağlama potansiyeline sahiptir. Annelerin çocuklarının kronik hastalık sürecinden etkilenme durumları bazı psikanalistler tarafından şöyle yorumlanmaktadır: "Annenin gelişimsel geçmişi kendi ebeveynleri ile olan ilişkisi, kayıp, hastalık veya ölüme ilişkin deneyimleri; çocuğuna ilişkin umutlarının önemini vurgulamaktadır." Son zamanlarda yapılmış çalışmalarda ise yazarlar, "aile yapısı, parasal kaynaklar, sosyal destek ve kocası ile olan ilişkisi üzerinde durmaktadırlar. Tanı anında çocuğun yaşı, hastalığın şiddeti, görünebilirliği, etiyolojisi ve prognozu gibi hastalık özelliklerinin de annenin uyumunu etkilediği belirtilmektedir(71,76).

Bu çalışmada TM'lu çocuğu olan annelerin de yüksek çıkan umutsuzluk ve depresyon puanlarının sözü edilen her iki görüşteki faktörlerden etkilenmiş oldukları şeklinde yorumlanabilir(Tablo 30).

4.2.2.Araştırma Kapsamındaki Babaların Çocuklarının "TM'lu" Ya Da "Sağlıklı" Olma Durumlarının Umutsuzluk Ve Depresyon Puanlarına Göre Tartışılması

Kronik çocukluk dönemi hastalığın babalar üzerindeki etkisi konusunda daha az şey bilinmekle birlikte depresyona daha yatkın oldukları belirtilmektedir. Bu sonuca özellikle çocuğun bakımına katılımına daha az rol üstlendikleri ve ekonomik baskı altında kaldıkları gerekçesi getirilmektedir(35). Bir yandan Barsch, değişik hastalıkları olan çocukların babaları arasında farklılıklar saptamıştır. Down sendromlu çocukların babalarının %89'u günlük çocuk yetiştirme görevlerine katılırken, organik beyin hastası olan çocukların babalarında bu katılım %38 olarak saptanmıştır. Tıbbi açıdan yapabileceği çok az şey olduğu gerçeğiyle birlikte, çocuk bakımında katılım eksikliği babanın yardımsızlık sezgisini alevlendirebilir. Geçimi

sağlamak için aktif bir biçimde çalışmaya alışık olan babalar, çocuğun hastalığı üzerinde kontrol eksikliklerinden dolayı çözülebilirler. Erkeklerin duygularını açığa vurmaları ve incinebilirliklerini göstermelerini engelleyen toplumsal klişeler babanın izolasyon hissini arttırabilir(76).

Bu çalışmada TM'lu çocuğu olan babaların umutsuzluk ve depresyon düzeylerine bakıldığında ise sağlıklı çocuğa sahip olan babalardan daha yüksek puanlar aldıkları görülmüştür. TM'lu çocuğu olan babaların umutsuzluk ve depresyon eğilimleri istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ($p > 0.05$, Tablo 31). Bu sonucu sınırlı sayıda baba ile çalışmış olmanın etkileyebileceği düşünülmüştür. Ayrıca literatür örneklerinde olduğu gibi TM'un yaşam boyuda olsa tedavi olasılığının bulunmasının babalar için umut kaynağı olduğu gözlenmiştir. TM'lu çocuğunu tedaviye getiren bir baba şöyle demiştir: "taze kan bulduğumuz müddetçe çocuğumuz iyi, şükür ki kanser değil..."

Bir başka baba ise: "inşallah bu iğnenin hapıda bulunacak ve o zaman daha rahat bir tedavi olacak" demiştir.

Görüşmenin sağlandığı bu babaların sağlık güvencelerinin olması ve tedaviden yararlanma olanaklarının umut ve depresyon puanlarında etkileyici olduğu yorumlanmıştır. Görüşülen babalardan 10'u çocuklarını sürekli kendilerinin getirdiğini belirtmişlerdir. 13'ü ise anne ile birlikte gelmişlerdir. Bu babaların tedaviye katılmaları, özellikle gerekli kanların bulunması ve alınması, resmi işlemlerin yaptırılması şeklinde olmaktadır. Bu işlemlerin uzun sürmesi ve karmaşık olması babaları sıkıntıya sokmakta ve umutsuzluğa düşürmektedir. Bunun yanısıra resmi işlemlerin tamamlanması, kanın bulunması, tedavinin yapılması ve laboratuvar sonuçlarının alınması ile bu kez babalar bakımdaki aktif katılımlarını farketmekte ve hastalığın prognozunu etkileyen tedavi üzerindeki kontrol etkilerini farkederek rahatlamaktadırlar.

Babaların bu konudaki ifadelerinden bazıları şöyledir: "Çocuğu tek başına buraya yatırıp gidiyorum, kan bulmak için erkenden kuyruğa girmek lazım, sıra sonra kanşıyor. Kanı vakitli getirebilirim akşama vakitli dönebiliriz diye düşünüyorum. Ama bu beni çok yoruyor, hemde kan dağıtanlara kızıyorum, sırayı karıştırıyorlar. Neyse sonunda kanı alıyoruz, mühim olan da bu.."

"Kızılay'a gidip gelmek orda beklemek çok kötü. Bu böyle olmaz. Benim çocuğum kan bekliyor, ben burada imza bekliyorum, böyle olmaz. Ama mühim olan kanı almak onun için herşeye katlanıyoruz. Önemli olan çocuğum."

4.3.Araştırma Kapsamındaki TM'lu Çocuklara Tedavi Sürecinde Sunulan Hemşirelik Hizmetinin Annelerin Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarına Etkilerinin Tartışılması

Araştırma kapsamındaki TM'lu çocukların ilk tanı aldıkları hastanelere göre dağılımı tablo 15'te yer almaktadır. TM'lu çocukların çoğunluğu (45) EÜ hastanesinde, bir kısmı (18) SSK hastanelerinde, bir kısmı da(23) Doktor Behçet Uz Çocuk Hastanesinde ilk tanıları almışlardır.

TM'lu çocuğa sahip ailelerin, bu çocuklarının bakım güçlükleri başında tedavi problemlerinin geldiği görülmektedir.

Tedavi problemlerinin neler olduğu sorusu TM hastalığının tedavi ilkelerinden yola çıkılarak yanıtlanmaya çalışılmıştır. TM hastalığının tedavisinde yer alan temel ilke kan transfüzyonudur. Periyodik olarak transfüze edilen kanın bulunması ailelere güç anlar yaşatmaktadır. Ailelerin çoğu (47) kanın bulunması aşamasında yaşadıkları güçlüklerin başında kanın zamanında alınamamasını belirtmişlerdir. Bir kısmı ise (10) TM'lu çocuğun kan grubunun negatif olması nedeniyle güçlük yaşadıklarını ve birden fazla TM'lu çocuğu olan ailelerin bir kısmı da (4) bir üniteden fazla kan gerektiği için yeterli kan bulamadıklarını belirtmişlerdir. Bir grup ailede (4) sağlık güvencesinin yokluğuna maddi yetersizliğin eşlik etmesi ile bakan bulmada güçlük yaşamaktadırlar. Bazı ailelerin (29) sağlık güvencesi olup kan bulmada güçlük çekmediklerini belirtmişlerdir (Tablo 18).

Ailelerin kan bulmada tanımladıkları bu güçlüklerin çözümlenmesi için, sağlık sistemi içinde kanın hasta yakınlarına iletimini kolaylaştıracak yollar bulunması gerekmektedir. Ailelerin çoğunluğu kanı Kızılay Kan Merkezi'nden sağlamaktadır. Bu kurum içindeki işlemler hızlandırılarak, ailelere daha uygun koşullarda hizmet sunulması, aileleri psikolojik olarak rahatlatacağı düşünülmektedir.

Kanın getirilmesinden sonra çocuğa takılması sırasında ailelerin yaşadıkları güçlüklerin başında ise (33) "hemşirenin damarı zor bulması " gelmektedir. Ailelerin bir kısmı (18) çocuğun işlemi reddetmesinin en büyük sıkıntı olduğunu

belirtmişlerdir. Bazı ailelere (5) kanın takılması gerektiği sırada hemşireye ulaşamadıklarını bu durumun onları sıkıntıya soktuğunu ifade etmişlerdir. Ayrıca bir grup aile (4) kanın takılması sırasında hemşireler ile iletişim problemleri yaşadıklarını belirtmişlerdir. Güçlük yaşamadığını belirten ailelerin (34) de olması sevindiricidir (Tablo 19).

Ailelerin ilk sırada belirtmiş oldukları güçlük için TM'lu hastaların kan transfüzyonu IV girişimlerde deneyimli hemşirelerin görevlendirilmesi gerektiği düşünülmektedir. Özellikle, sürekli olan bu uygulamanın çocuk yaş grubunda yapılıyor olması, hemşirenin hasta çocuk psikolojisini bilmesini de gerektirmektedir. Ailelerin çocuklarını acı çekerken görmeleri onları daha gergin ve savunmaya hazır hale getirmektedir. Bu aileler transfüzyon sırasında hemşirelerle iletişime geçemediklerini belirtmişlerdir.

Aileler bunu; "bize açıklama yapmıyorlar", "sorumuza yanıt vermedi" ve "bağıracağız diye korkuyorum" şeklinde belirtmişlerdir. Hemşireler sözel ve davranışsal ifadelerinde çocuğa ve ailesine iletişime açık olduğu mesajını vermelidirler. Hemşirelerin çocuklara ve ailelerine iletişimde kapalı olması her üçünde sınırlamaktadır. Çocukların işlemi reddetmeleri olağan karşılanmakla birlikte yaşlarına uygun açıklamalar ve yaklaşımlarla işlemi kabullenmeleri sağlanabilir.

TM'lu çocuğun kan transfüzyonu sırasında verdiği tepkilerin başında "huzursuzluk" yer almıştır. Çocuğun uzun bir süre aktiviteleri sınırlanmış olarak yatağa bağımlı kalması, onun huysuzluk, huzursuzluk, ağlama gibi tepkiler vermesine neden olmaktadır. Hemşireler bu çocukların gelişim dönemleri özelliklerine göre işlem sırasında onlara ilgi duyacakları uğraşlar sağlamaları çocukların duygusal ifadelerini kolaylaştıracaktır.

Çocukların kan transfüzyonu sırasında verdikleri psikolojik tepkilerin yanı sıra fiziksel tepkilerde görülebilmektedir. Bu araştırmada bu tepkilerin başında ateş ve alerji gelmiştir (Tablo 20). Ateşlenme durumunun özellikle transfüzyon sırasında lökosit filtresi bulunmayan çocuklarda görüldüğü saptanmıştır. TM'lu çocukların eritrosit gereksinimleri nedeniyle taze eritrosit transfüze edilmesi gerekmektedir. Ancak Kızılay'da sağlanan tam kan üniteleri içinde lökosit, trombosit ve diğer plateletler bulunmaktadır. Yalnızca gerekli olan eritrositlerin transfüze edilmesi için diğer kan elemanlarının filtrasyonunu sağlayan özel filtre kullanımına başlanmıştır.

Resmi hasta sınıfında olan TM'lu çocukların bir kısmı bu filtreyi kullanabilmektedir. Filtre kullanılarak eritrosit transfüzyonu sağlanan TM'lu çocuklarda ateşlenme belirtilmemiştir. Ancak resmi hasta olmadıkları için sağlık harcamalarını kendileri yapmak durumunda olan ailelerden bazıları bu filtreyi maddi yetersizlikler nedeniyle kullanamadıklarından ateşlenmeyle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Aileler kan transfüzyonu öncesinde cross-matching işleminin hatalı yapılması nedeniyle alerjik tepkilerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Hemşireler transfüzyonun ilk on beş dakikasında tepkiler için vital bulguları izlemeli ve özellikle alerjik tepki durumunda transfüzyonu sonlandırmalıdır. Transfüzyon sırasında gelişebilecek tepkiler için aile bilgilendirilmeli ve rahatlatılmaya çalışılmalıdır(77,81,93,94). TM'lu çocuğu olan aileler çocuklarının sürekli ve düzenli kan transfüzyonu alıyor olmalarından hoşnut değildirlir. Bu durumun onların sıkıntıya soktuğunu ve tedirgin ettiğini ifade etmişlerdir. Tahmin edildiği üzere bu durum ailelerde stres yaratmaktadır. Bunun sonucu bu ailelerde özellikle çocukların başında kalan annelerin umutsuzluk ve depresyon durumları araştırılmıştır. TM'lu çocuğu olan annelerin çocuklarına kan takıldıktan sonra en az bir belirti (ateş, alerji, bulantı yada huzursuzluktan birini) göstermelerinin umutsuzluk ve depresyon durumunu etkilediği saptanmıştır. Kan transfüzyonu olan çocuklarında en az bir belirti gören annelerin umutsuzluk ve depresyon puanları yüksek olup, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$, Tablo 46).

Fleming ve arkadaşlarının (1993) yapmış oldukları çalışmada intravenöz tedavi gören hasta çocukların, diğer intravenöz tedavi görmeyen gruba oranla daha fazla depresyon semptomları sergiledikleri belirtilmektedir. Bu araştırma tablo 46 daki sonucu desteklemektedir. Hemşireler tedavi sürecindeki değişkenlerden etkilenen ailelerin umutsuzluk ve depresyona ilişkin belirtilerini yakalayabilirler. Transfüzyon öncesinde, sırasında ve sonrasında bulgular ailelere ve çocuğa verilecek destekte yer alacaktır. Bunun sağlanması için hemşirelerin bu konuda bilgili, deneyimli ve duyarlı olmaları gerekmektedir(33,65,93).

Tablo 21'de kan transfüzyonunun tamamlanması sonrasında kan setinin kimin tarafından çıkarıldığı araştırılmıştır. Annelerin çocuğunun (40) kan setini sıklıkla kendilerinin çıkardığı saptanmıştır. Ayrıca bir grup anne (35), kan setini sıklıkla hemşirenin çıkardığını belirtmiştir. Kan setinin sadece hemşirenin çıkardığını

belirten annelerin (19) olması, hemşirelik hizmetlerinin sunulduğuna ilişkin olumlu bir geri bildirim olmaktadır (Tablo 21).

Kronik hastalıklarda ailenin hastalığı kabullenmesi ve duygularını ifade etmesinde tedaviye katılımının sağlanmasının olumlu etkisi olduğu bilinmektedir. Yukarıda yer alan annelerin kan setini çıkarmalarının tedaviye katılımlarının sağlanması anlamında olup olmadığı araştırılmıştır. Bu nedenle kan setini sıklıkla kendisi çıkaran annelere "neden siz çıkarıyorsunuz?" sorusu yöneltilmiştir. Annelerin yanıtlarının dağılımında 13 anne "çocuğu istediği" için, 12 anne "hemşire bulamadığı" için, 9 anne "kendisinin bu işi yapabildiği" için, 6 annede "hemşire çok meşgul olduğu" için yanıtlarını vermişlerdir (Tablo 22).

Bu dağılımdaki sonuç annelerin katılımlarının hemşireler tarafından planlanmadığını ortaya koymaktadır. Anneler ifadelerinde sıklıkla (18) "hemşireye ulaşmamak " gerekçelerini belirtmişlerdir. Özellikle 16:00'dan sonraki saatlerde hastanelerde nöbet sistemi ile çalışılması, sınırlı sayıda hemşirenin hizmet vermesine neden olmaktadır. Servislerdeki çok sayıda hastaya karşın az sayıda hemşirenin çalışıyor olması annelerin bu ifadelerine neden olabileceğini düşündürmüştür. Bunun yanı sıra hemşirelik hizmetlerinin hasta merkezli sunulup sunulmadığıda göz önünde bulundurulması gereken nedenlerden biridir. Hasta merkezli yaklaşımın yanı sıra kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerde hemşirelik bakımının sunumu günümüzde "aile merkezli bakım" şeklini almıştır. Kronik hasta çocukların aileleri üzerinde yapılan araştırmalar bakım planlamasında aile merkezli uygulamaların bakımı iyileştirdiğini göstermektedir. Aile merkezli bakımın ana öğelerinden biri "bakımın her düzeyde ebeveyn / profesyonel işbirliği ile sağlanmasıdır. Ebeveynler ile gerçek işbirliğinin sağlanabilmesi için hemşirelik stajyerlerinin belirlenmesi ve uygulanması gerekmektedir. Bu stratejiler arasında;

1. İletişim ; çocukların bakımı konusunda ebeveynlere tam ve doğru bilgi aktarımı
2. Diyalog; bilgi alışverişi, tepki ve fikirlerin paylaşımı
3. Aktif dinleme; endişeleri duymak ve anlamak için dikkatli dinleme ve yorumlarının doğruluğunu onaylamak
4. Değişikliklerin farkında olmak ve kabul etmek; girişimi kültürel açıdan inceleyip değişik değer sistemlerini kabul edebilmek

bulunmaktadır(1).

Görüldüğü gibi Tablo 19 ve 22'deki dağılımın hemşirelik hizmetinin aile merkezli sunulmadığını belirtmektedir. Ancak yine bu dağılımlarda Tablo 22'de yer alan, "çocuğum istediği için" ve "kendim yapabiliyorum" maddeleri annelerin aile merkezli bakım için beklentili veya hazır oldukları şeklinde yorumlanabilir.

Tablo 29'da TM'lu çocuk ailelerinin kan transfüzyonu sürecinde hemşirelerden beklentileri de bu yorumu desteklemektedir. Aileler bu süreç içinde "düzenli hizmet sunumu" beklentisi ile çoğunluğu oluşturmaktadırlar. Bu başlığın içinde aileler, tedavinin zamanında başlatılması(19), iyi bir sunum(2) ve tedavinin baştan sona izlenmesi(13) beklentilerini açıklamışlardır. Ailelerin bir kısmı(26) ise bu süreçte kendileri ile "iletişime geçilmesi" ve "ilgilendirilmesi" beklentilerini belirtmektedirler. Aileler içerisinde 10'unun memnun olduklarını belirtmeleri ise hemşirelik hizmetlerinin daha iyi olabileceğinin göstergesi kabul edilebilir.

TM tedavisinin bir diğer ilkeside desferal uygulamasıdır. Sürekli kan transfüzyonunun gerekli kıldığı desferal tedavisi vücutta demirin birikimini engellemeyi hedeflemektedir. Subkutan olarak pompa ile haftanın beş günü yapılması yada pompanın olmaması halinde intramüsküler yapılması gerekmektedir. Çocuğun haftanın beş günü (özellikle akşam uyku saatleri sırasında) bu tedaviyi alıyor olması yalnızca çocuğu değil aileyide strese sokmaktadır. Bu nedenle evde desferal uygulaması sırasında ailelerin karşılaştıkları güçlükler karşılaştırılmıştır.

Aileler sıklıkla çocuktan kaynaklanan güçlükleri tanımlamışlardır. Çocuktan kaynaklanan güçlükler arasında; çocuğun ağlaması, reddetmesi, ertelemek istemesi yer almaktadır. Daha sonra tedaviden kaynaklanan güçlükleri belirtmişlerdir. Bu madde içinde sıklıkla pompanın olmayışı bu nedenle intramüsküler uygulamanın sıkıntısı, yaptırma güçlüğü ve pompası olanların pompanın bozuk olması yada pilinin bulunamaması olarak ifade edilmiştir.

Desferal tedavisinin şekli ve çocuğun tedaviye tepkisi ebeveynleri psikolojik olarak etkilemektedir (Tablo 23). Anneler ve babalar çocukların ağlamasından çok etkilendiklerini belirtmişlerdir. Bu nedenle annelerin çocuklarının desferal kullanımlarına göre umutsuzluk ve depresyon puanlarına bakılmıştır.

Desferal tedavisi uygulanan TM 'lu çocukların annelerinin umutsuzluk ve depresyon puanlarının desferal tedavisi almayan çocukların annelerinin umutsuzluk ve depresyon puanlarından daha düşük olup, bu sonuç istatistiksel olarak anlamlı bulunamamıştır ($p>0.05$, Tablo 47). Desferal kullanan çocukların annelerinde

umutsuzluk ve depresyon puanlarının aynı olması beklenilenden düşük bulunmasının bu tedavinin anneleri çocuklarının iyileşmesine yönelik umutlandırdığı kanısına varılmıştır. Ayrıca bu sonucun annelerin tedavinin gerekliliğinin farkında olduğunu da belirttiği söylenebilir. Anneler tedavinin uygulanış şekline rahatsızlık duyduklarını ifade etmişlerse de bu tedavi sayesinde çocuklarının yaşamlarını sürdürebildiklerini belirtmişlerdir. Bu durum aile merkezli hemşirelik yaklaşımına yer verilecek bir başka noktadır. Öncelikle tedavinin düzenli uygulanmasını sağlayan pompanın tüm TM'lu ailelerce sağlanması gerekmektedir. Pompanın bakımı ve bozulması halinde başvurulacak birinin haberdar edilmesi ailelerine ve çocuğa büyük bir katkı olacaktır. İlacın uygulanması anne ve babalara ve yaşı uygunsa çocuğa anlatılmalıdır. Bu gruptaki anne - babalardan "ben dayanamıyorum", "acı çekiyorum" şeklinde ifadeler belirtmişlerdir. Ebeveynlerin bu duygusal yaklaşımları hemşirelerin planlı, açıklayıcı yaklaşımları ile "kaçış" olmaktan "kabul"e dönüştürülebilir(6,10,46,54,75).

Araştırmaya katılan TM'lu çocuğu olan ailelerin hemşireye gereksinim duydukları her aşamaya rağmen bunu hangi boyutta ifade ettikleri saptanmaya çalışılmıştır. Bu amaçla araştırmaya katılan bütün ailelere, klinik hemşirelerinden beklentilerinin neler olduğu sorulmuştur. Ailelerin beklentilerinin başında "kendileri ile ilgilenilmesi" yer almıştır. Ardından "düzenli bir hizmet", "bilgi" ve "aynı hemşirenin görevlendirilmesi" beklentileri belirtilmiştir. Sunulan hemşirelik hizmetinden memnun olduklarını belirten ailelerde vardır. Bu beklentiler araştırmanın yapılmış olduğu hastaneler göre ilk iki beklentide benzerlik gösterirken "memnuniyet" ve "çocuğun başında kalmak" ifadeleri farklılık göstermektedir (Tablo 28).

Önceki yıllarda yapılmış çalışmalarda hastaların hemşirelik hizmetlerinden beklentilerinin başında "ilgi gösterilmesi" nin geldiği belirtilmektedir. Bu çalışmadaki sonucunda literatür bilgisine benzer olması ilerleyen yıllar içinde hemşirelik hizmetlerindeki sunumda çok hızlı bir değişimin olmadığını göstermektedir. Halen aynı beklentilerin sunulması üzerinde düşünülmalıdır. Ancak TM'lu çocuğu olan ailelerin çoğunlukla "ilgi" beklentilerini sunmalarının bir başka yönü daha vardır. Bu aileler bir kez daha kendilerinin ve çocuklarının sağlık elemanlarıncaya –özellikle uzun süre birlikte oldukları hemşirelerce– varlıklarının farkedilmesi ve "kabul görme" istemleri mesajını da vermişlerdir. Çocuklarının TM'lu olmasının aileleri umutsuzluk ve depresyona sürüklüyor olmasının yanı sıra kendilerinin ve çocuklarının kabulüne

ilişkin hemşirelerden yeterli geri bildirim alamıyor olmaları, ailelerin destek gereksinimlerini arttırdığını belirtmektedir.

4.4. Araştırma Kapsamındaki Ailelerin Çocuklarının Bakım Durumlarının Annelerin Umutsuzluk ve Depresyon Puanlarına Göre Tartışılması

Ebeveynlerin çocuklarının güvenli bakım olanaklarından yararlanıyor olmaları (kreş, anaokulu, aileden biri), onların yalnız fiziksel değil duygusal yüklerini hafifletmektedir. Bu çalışmada, çocukların hangi koşullarda bakıldığı araştırıldığında, kreş ve anaokuluna giden çocukların sanıldığı kadar yoğun olmadığı görülmüştür. Annelerin çoğunun ev hanımı olması nedeniyle çocuklara da kendilerinin baktıkları belirlendi. Bir başka deyişle çocukların %91'i aile içinde anne-baba yada büyük kardeşlerce bakılmaktadır (Tablo 12). Bu dağılım TM'lu ve sağlıklı çocuklar için benzerdir. Anneanne ve babaanne tarafından bakılan çocuk sayısı TM'lu grupta 7 iken, sağlıklı grupta 4'tür. TM'lu çocuklar içinde anaokuluna giden çocuklar yoktur. Sağlıklı grupta 3 çocuğun gittiği belirlenmiş, 2 çocuğunda bakıcı tarafından bakıldığı saptanmıştır.

Bu dağılım doğrultusunda annelerin çocuklarına bakan kişilere göre umutsuzluk ve depresyon puanları incelenmiştir. TM'lu çocuğu olan anneler içinde bu çocuklarını bizzat kendilerinin bakıyor olmalarının onların umutsuzluk ve depresyon puanlarını yükselttiği saptanmıştır. Ancak bu istatistiksel olarak anlamlı bulunamamıştır ($p>0.05$, Tablo 48).

TM'lu çocukların anne dışında birisi tarafında bakım görüyor olması sayısal olarak az olmakla birlikte bu annelerin umutsuzluk ve depresyon puanları düşük bulunmuştur.

Sağlıklı çocuğa sahip kontrol grubu annelerde ise çocuğa kendisi bakan annelerin umutsuzluk ve depresyon puanları çocuğuna başkası tarafından bakım verilen annelerden daha düşük bulunmuş, fakat sonuç istatistiksel olarak anlamlı bulunamamıştır ($p>0.05$, Tablo 48).

Özellikle çalışan anneler için çocukların bakımı ebeveynler üzerinde psikososyal ve ekonomik sorunlar getirmektedir. Bu çalışmada annelerin her iki grupta da ev hanımı olmaları çocuğun bakımı sorununu ortadan kaldırmaktadır. Çocuğun

fiziksel, duygusal tüm gereksinimleri idealde olduğu gibi annesi tarafından karşılanmaktadır. Sağlıklı çocuk anneleri çocuklarının bakım işinin kendilerinin, sorumluluğu olduğunu ifade etmekle birlikte, çocuğun ilerleyen yaşıyla yorulduklarını ve sıkıldıklarını söylemişlerdir. Bu ifade annelerin sosyal etkinliklerinin sınırlı olması nedeniyle, çocuğun büyüme ve gelişmesine paralel olarak kendi psikososyal gelişmelerini sürdürememeleri olarak yorumlanmıştır. Ancak çocuklarına kendilerinin bakıyor olmasından kaynaklanan "çocuğum güvende ve ben onunlayım duygusu" nun umutsuzluk ve depresyon puanına yansıdığı düşünülmüştür. Çünkü çocuğuna başkası tarafından bakım verilen annelerin umutsuzluk ve depresyon puanları biraz daha yüksek bulunmuştur (Tablo 48).

TM'lu çocuğu olan anneler ise çocuklarına kendilerinin bakıyor olmalarının bir şans olduğunu belirtmişlerdir. Bir annenin ifadesi şöyle olmuştur;

"Şükür tanrıya sağım ve çocuğuma bakıyorum, ellere kalsa bu çocuğa bakılmaz. Bir gün bakar, iki gün bakar, üçüncü gün vazgeçer. Çile çekmek analara mahsustur."

Bir diğer anne ise kendi yaşamını çocuğu ile özdeşleştirmiş ve bunu şöyle sunmuştur. "Allah bana ömür versin, ben oğluma bakayım. Ben yaşadığım sürece onu da yaşatırım. Ömürlerimiz bir olsun"

Görüldüğü gibi TM'lu çocuğu olan anneler yaşamlarını TM'lu çocukları üzerine planlamışlardır. Ailenin odak noktası TM'lu çocuktur. Bu durum annelerin duygusal yüklerini daha çok arttırdığını ve babalardan daha çok etkilendiklerini ortaya koymuştur. Ailelere çocukların bakımında karşılaşılan güçlükler sorulduğunda belirtmiş oldukları güçlüklerin sıralamaları değişiklik göstermiştir (Tablo 13'te görüldüğü gibi). TM'lu çocuğu olan aileler bakım güçlüklerinin başında "tedavi problemleri"ni belirtmişlerdir. Yaşam boyu tedavi görecektir bu çocukların ebeveynleri için bu güçlüğü tanımlanması olağan görülmektedir. Fakat olması gereken, tedavi koşullarının ebeveynleri daha az yıpratıcı şekilde düzenlenmesi ve tedavi sırasında ebeveynlerin desteklenmesidir. Bu aileler ikinci sırada "kardeş ve arkadaş problemleri"ni sunmuşlardır. Önceki bulgularda da belirtildiği gibi aile planlarını TM'lu çocuğa göre yapmaktadır. Bu ailedeki diğer sağlıklı kardeşler ise kendilerini ikinci planda hissetmektedirler. Yapılan plan ve programlarda onların tercihleri dikkate alınmamakta ya da alınmamaktadır. Özellikle anneler bu durumun farkında olduklarını ve üzüntü duyduklarını ama başka çarelerinin olmadığını belirtmişlerdir. TM'lu çocuğun öncelikli olması, TM'lu ve sağlıklı kardeşler arasında

duygusal sorunlar yaratabilmektedir (Tablo 14). Annelerin bu konudaki ifadelerinden bazıları şöyle olmuştur:

"Küçük oğlum ağabeyini hastaneye getireceğim gün keşke ben hasta olsaydım dediğinde yüreğim parçalandı. Ama bu çocuğu tedaviye götürmek zorundayım."

"Oğlumu hastaneye götüreceğim gün kızımı komşuya bırakıyorum. Bir gün kızım bana anne ben eve gelmesem hep komşu teyzemde kalsam dediğinde şaşkırdım."

Okul çağı TM'lu çocuklarda ise arkadaşlık ilişkilerinde sorunlar olduğu belirtilmiştir. Tedavi nedeniyle okul devamsızlıklarının sık olması ve arkadaşlarıncı "sen hastasın" diye tanımlanmasının çocukları rahatsız ettiği belirtilmiştir. Özellikle erkek çocukların, efor gerektiren spor uğraşlarından kaçındıkları ama isteklerinin içlerinde kaldığı ifade edilmiştir. Kız çocuklarının ise ev içinde aktif oldukları ancak ebeveynin gözünde oldukları için onları endişelendirmediği belirtilmiştir.

Üçüncü sırada TM'lu çocukların beslenme problemleri yer almıştır. Anneler çocukların yemek seçtiklerini, iştah problemi olduğunu söylemişlerdir. Kendilerinde çocuğun hasta olması nedeniyle titiz davrandıklarını ve çocukla inatlaşarak birşeyler yedirmeye çalıştıklarını belirtmişlerdir.

Maddi problemler dördüncü sırada yer alırken anneler kendi duygusal problemleri içinde; eşlerine kızgınlık, akraba ve arkadaşlarına kızgınlık, hüznün, üzüntü ve diğer çocuklarla ilgilenmedikleri için vicdani rahatsızlık örneklerini sunmuşlardır. Ayrıca bir grup TM'lu çocukta "uyku problemi" ifadesinde altıncı sırada yer almıştır.

Bakım güçlükleri arasında maddi problemler ile tedavi problemleri için ailelerin sağlık hizmetleri sunumunda yetkili kurumlarca daha düzenli ve yeterli bir şekilde desteklenmeleri düşünülmelidir. Diğer güçlükler arasında özellikle kardeş-arkadaş, beslenme, annenin duygusal problemleri ve çocuğun uyku problemlerinde annenin çaresizce çözümleyici olmayan örnekler sundukları görülmüştür. Bu örnekler doğrultusunda TM'lu çocuğu olan annelerin bilgilendirilme, yönlendirilme ve desteklenme gereksinimleri olduğunu göstermektedir. Bu noktada hemşirelik rolünün bir kez daha gerekliliğini ortaya çıkarmaktadır. Araştırmacılar kronik hastalıklı çocukların kardeşlerini psikososyal problemlerinin gelişmesi açısından risk altında olduklarını belirtmektedirler. Tew, spina bifida'lı çocukların kardeşleri arasında uyum sorunlarının kontrol grubundakilerden dört kat fazla olduğunu öne sürmektedir. Vance ise nefrotik sendromlu çocukların kardeşlerin kontrol grubunda

daha anormal davranışlara sahip olmadığını fakat daha başarısız olduklarını ve yeterince arkadaşına sahip olmadıklarını belirtmektedir(36,76).

Bu alanda çalışan hemşirelerin yalnızca TM'lu çocukları değil aile bireyleri olarak risk altında kalan kardeşleride hemşirelik süresince zaman ayırmaları gerekmektedir. Hemşireler, ebeveynlerin çocuklara yaklaşımları konusunda ve veri toplarken diğer yandan da ebeveynlerin bilgilendirmelerine zaman ayırmalıdır. Aile bireyleri ile kronik hastalıktan nasıl etkilendiklerine yönelik bilgiler toplamalıdır. Aile üyelerinin birbirlerini ne şekilde etkiledikleri açığa çıkarılmalıdır. Ayrıca sağlıklı kardeşin davranışlarını ve sosyal gelişimini tamamlama sürecini etkileyebilecek aile çevresi ile ilgili etkenleri belirleyebilirler. Sağlıklı ve TM'lu çocukların uygun olan sosyal aktiviteler, akranlarıyla ilişkilerine ve okul performansına yönelik yönlendirme yapılabilir .

Aynı güçlükler "tedavi problemleri" dışında babaları tarafında farklı saptanmıştır. Babalar 3. Sırada tedavinin babaların izin alma problemleri bulunmaktadır. İş yerinden periyodik olarak izin alma güçlüğünü belirten babalardan resmi olarak çalışanlar daha rahat olduklarını belirtmişler, ancak sigortalı işçi olarak çalışan babalar izin almanın sorun olduğunu ifade etmişlerdir. Maddi güçlükler ise bunların ardından belirtilmiştir. Annelerce önemsenen kardeş-arkadaş problemleri babalardan biri tarafından belirtilmiştir (Tablo 13). Ailede gelir kaynağının baba olması babaların daha çok ekonomik kaygılar yaşamasına fırsat vermektedir. Görüldüğü gibi babaların bu konudaki güçlük ifadeleride literatürün bilgilerine uymaktadır.

TM 'lu çocuğu olan ailelerce, sağlıklı çocukların bakımında karşılaştıkları güçlükler sorulduğunda tablo 14'teki sıralama belirlenmiştir.

Annelerin çoğu (%26) kardeş ilişkilerini dengelemede güçlük çektiklerini, babaların çoğu (%50) ise güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Güçlük çektiklerini belirten anneler (%25) de olmuştur.

Kendi duygusal problemlerini güçlük olarak belirten anneler (%15.4) ve babalar (%28.5)ın arasındaki duygusal gerilimin farkında olduklarını düşündürmüştür (Tablo 14).

Sağlıklı çocuğu olan kontrol grubu anne - babaların belirtmiş oldukları bakım güçlükleri başında "maddi problemler" gelmektedir. Bu gruptaki babaların çoğu

(%63.6) güçlük tanımlamaz iken annelerden bir kısmı (%19.2) eşler arasındaki duygusal problemleri belirtmişlerdir (Tablo 14).

Bu ailelerin TM'lu çocukların bakımında güçlükler yaşayıp yaşamadıklarına göre umutsuzluk ve depresyon durumlarına bakılmıştır. TM'lu çocukların bakımında güçlük yaşayan annelerin umutsuzluk puanları yüksek olup, istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p < 0.05$ Tablo 41). Aynı grup annelerin depresyon puanlarında bakım güçlüğü yaşamayan annelere göre belirgin bir yükselti göstermiş ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Annelerin bakım güçlükleri başında "tedavi problemleri" "çocuklarının kardeş-arkadaş problemleri" belirtmiş olması umutsuzluk ve depresyon puanlarının yükselmesinde etkili olduğunu düşündürmüştür (Tablo 13).

Güçlüklerle karşılaşan annelerin çaresizlik duyguları içinde kalmaları onları hızla umutsuzluğa sürüklemektedir. Annelerin umutsuzluğa sürüklenişini önlemek hemşirenin annelerin belirtmiş oldukları güçlük nedenlerinde çözümleyici rol üstlemesi gerekmektedir. Bu rolü tedavi süreci içinde klinikte veya ev ziyaretleri ile gerçekleştirmeleri olasıdır. Hemşirelerin bu aileleri yalnızca klinikte değil halk sağlığı çalışmalarında da izlemeleri gerekmektedir. Annelerin belirtmiş oldukları emosyonel güçlüklerin çözülmemesi halinde her geçen gün depresyona yaklaşılmaktadır. TM'lu çocuğu olan annelerin sağlıklı çocukların bakımında güçlük yaşama durumlarının, umutsuzluk ve depresyon puanlarını artırdığı saptanmış, ancak istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p > 0.05$, Tablo 42).

Bu gruptaki annelerin güçlük nedenleri başında " kardeş ilişkilerini dengeleme problemleri" belirtmiş olmaları anlamlıdır. Bu problemler karşısında çözümler arayan ancak bulamayan anneler, aile bireyleri arasındaki roller dengesinin bozulmasıyla kendilerini bir başka çaresizlik noktasında bulurlar. Bu durum annelerin umutsuzluk ve depresyon puanlarında artışa neden olabileceğini düşündürmüştür.

Sağlıklı çocuğa sahip kontrol grubu annelerde bakım güçlükleri başında maddi problemler belirtilmiş (%32) ve bir kısım bakım güçlükleri başında annede (%24.3) güçlük yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Bu grupta yer alan babaların çoğunluğu (%63.6) güçlük olmadığını belirtirken, bir kısım babada (%27.2) maddi problemleri belirtmiştir (Tablo 14).

Bugüne dek yapılmış pek çok çalışmada kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin çocuklarının bakımında ekonomik, duygusal ve sosyal boyutlu ağır bir sorumluluk altına girdikleri belirtilmektedir. Bu çalışmanın bu bölümünde kronik bir hastalık olan TM'lu çocuğa sahip ailelerin, bu hastalık nedeniyle gelişebilecek sosyal etkilenimleri araştırılmıştır.

Evde kronik hastalıklı bir çocuğun olması aileyi hem olumlu hem de olumsuz yönde etkilemektedir. Aileler çocuk yüzünden bir çok şeyden vazgeçmek zorunda kalmaktadır. Arkadaşlarını ve akrabalarını daha az görmeye başlarlar. Dışarıya çıkma planları bazen son dakikada değişikliğe uğrayabilir. Çocuklarını bırakacak güvenilir birini bulmak aileyi sıkıntıya sokmaktadır (32). TM'lu çocuğu olan ailelerinde benzer sıkıntıları yaşayabileceği düşünülmektedir. Bu nedenle ailelere hastalık tanısı konulduktan sonra yaşadıkları aile içi değişiklikler incelenmiştir.

Aileler çocuklarının kronik hastalık tanısı sonrasında sıklıkla (20) sağlıklı olabileceğini düşündükleri başka bir çocuğu dünyaya getirmişlerdir. Bir grup anne ise (18) psikosomatik hastalık tanısı aldıklarını belirtmişlerdir (Tablo 24). Bu hastalıklar arasında esansiyel hipertansiyon, ülser, migren tanıları olduğu saptanmıştır.

Çocukların TM tanısı sonrasında meslek değiştirme durumu özellikle babalarda saptanmıştır. Hastalığın mali yükü nedeniyle babalar sigortalı bir işte çalışmayı tercih ettiklerini belirtmişlerdir.

Tablo 24'te yer alan bir diğer madde de hastalığın kabullenilemiyerek eşler arasındaki rol dengesinin bozulmasına fırsat vermesi, eşlerin ayrılmasıdır. TM'lu çocukları nedeniyle boşanmış ailelerin az sayıda (2) saptanmış olması aile dinamiklerinin işlediğinin göstergesi olabilir. Fakat ilerleyen yıllarda bu dengenin bozulması hala sözkonusudur.

TM'lu çocuğu olan ailelerin çocuklarının hastalığını en çok kimlerle konuştukları araştırılmıştır. Aileler çoğunlukla (48) hastalık konusunu "eşleri" ile konuştuklarını belirtmişlerdir. Ardından akrabalarıyla konuşma ve son olarak arkadaşlar yer almıştır. Hastalık konusundaki konuşmalarda (soru sorma, anlatma, tartışma) aile sağlık ekibinden hekimi tercih etmiştir (Tablo 27). Ailenin hemşire tercihinde bulunmayışı dikkat çekicidir. Hemşirelerin iletişim konusundaki tavırlarının, bu veriden de anlaşılabilirliği düşünülmektedir. Destek gereksiniminin en yoğun

olduğu klinikteki tedavi sürecinde ailelerin çocuklarının hastalığı konusunda hemşireler ile konuşamayışı düşündürücüdür.

Kendilerini sağlık ekibine pek te yakın görmediklerini ifade eden ailelerin TM tanısı sonrasında akraba ilişkilerinde yaşamış oldukları değişiklikler Tablo 25'te yer almaktadır. Bu değişiklikler içinde ailelerin yarısı (51) belirgin bir değişiklik yaşamadıklarını belirtmeleri sevindiricidir. Ancak akrabalarından maddi ve manevi hiç bir destek almadıklarını belirtenlerde olmuştur (14). Akrabalarının kendilerine manevi destek verdiklerini ifade edenlerinin yanı sıra (13) maddi destek verenlerde olmuştur. Ancak bu değişiklikler arasında çocukları hasta oldukları için akrabalarınca küçümsenip horlanan ve kötü davranılan aileler de vardır (6). Bazı aileler ise bu kötü davranışı çocuklarının hastalığını akrabalarından sakladıklarını (3) belirtmişlerdir (Tablo 25).

Çocuğun kronik hastalığı nedeniyle sosyal izolasyona sürüklenme riski taşıyan bu ailelerin sosyal destek alabilmeleri için, ailelerle birlikte çevresinin de bilgilendirilmesi ve yönlendirilmesi gerekmektedir. Hemşireler, özellikle aile merkezli bakım anlayışında bu noktaya yer vermelidirler(2,15,44,64,70,74).

Aynı grup ailelerin TM tanısı sonrasında arkadaş ilişkisindeki değişikliklerin dağılımında ise çoğu (51) değişiklik olmadığını belirtmişlerdir. Arkadaşlarından manevi destek alanların (13) yanı sıra görüşmelerinin kesildiğini (13) ifade eden aileler olmuştur. Bazı aileler (4) ise arkadaşlarının çocuklarını TM'lu çocuğu ile oynatılmadığını belirtmişlerdir (Tablo 26). Hastalığın bulaşıcı olabileceği düşünülerek bu davranışın sergilenmesi, bu konudaki yeterli bilginin olmadığını göstermektedir.

Bu durum hastalık hakkında bilgilendirme ve yönlendirmenin kronik hastalıklı ailenin arkadaşları çevresini de kapsamı gerektiğini ortaya koymaktadır.

Bu nedenle TM'lu çocuğu olan ailelerin Thalassemi Derneklerine üye olmalarını teşvik etmenin önemli bir girişim olacağı düşünülmektedir. Bu aileler demek aracılığı ile biraraya gelerek psikosoyal güç oluşturma fırsatını da yakalayabileceklerdir. TM'lu çocuğu olan ailelerin ifadeleri böylesi bir organizasyon için istekli oldukları yönündedir. Bu ailelerin %35.1'i Thalassemi Demeğini duyduğunu belirtmişlerdir. Ancak araştırmaya katılan ailelerin tümü Thalassemi Derneklerinden haberdar olduğunda %67.1'i derneğe üye olma isteğini belirtmişlerdir.

SONUÇLAR VE ÖNERİLER

4.5. Sonuçlar

Kronik bir hastalık olarak TM'lu çocuğu olan ailelerin umutsuzluk ve depresyon durumlarının saptanması amacıyla yapılan bu araştırmada şu sonuçlar elde edilmiştir;

1. Araştırmada yer alan annelerin çoğunluğunun genç yaş grubunda (%26.9) ve ev hanımı (%85.9) oldukları belirlenmiştir. Babaların ise, çok genç ve çok yaşlı grupta yer almadıkları, çoğunluğunun ilkökul mezunu (%53.8), işçi(%39.1) ya da serbest çalıştıkları(%27.2) saptanmıştır (Tablo 1/a/b/c, 2a/b/c).
Annelerin eğitim düzeylerinin, umutsuzluk ve depresyon puanlarında etkili bir değişken olduğu saptanmıştır($p<0.05$, Tablo 32). Annelerin eğitim düzeylerinin yükseltilmesi ile umutsuzluk ve depresyona karşı daha dirençli olabilecekleri düşünülmüştür.
2. Araştırmada yer alan ailelerin gelir durumları tanımları, "gelir giderden azdır" ifadesi ile yoğunluk kazanmıştır(%68.1). Bu ailelerin sosyal sağlık güvencesinden yararlanma oranı çok yüksek olmayıp, SSK'lı aileler çoğunluk oluşturmaktadır(%42.7). Ayrıca sağlıklı çocuğu olan ailelerde sosyal sağlık güvencesi olmayanların oranı 1/5'den fazla bulunmuştur. Bu ailelerin büyük oranda(%49.4) büyük şehirde oturuyor oldukları saptanmıştır (Tablo 3a/b/c).
3. TM'lu çocuğu olan ailelerin gelir düzeylerinin düşük olmasının, onları umutsuzluk ve depresyona sürükleyen önemli bir değişken olduğu sonucuna varılmıştır ($p<0.05$, Tablo 35).
4. Araştırmada yer alan TM'lu aileler içinde akraba evlilikleri oranı Türkiye geneline benzer bulunmuştur(%28.7). Bu evliliklerde en yüksek oran I. Derece kuzen evlilikleri(%15.9) olarak saptanmıştır (Tablo 4-5).
5. Aileler büyük oranda iki çocuk sahibidirler(Tablo 7). TM'lu çocuğu olan ailelerin içinde birden fazla TM'lu çocuğu olanlar saptanmıştır. Ayrıca bu aileler içinde TM nedeniyle çocuk kaybını deneyimleyenler vardır (%11.7, Tablo 9). Bu değişkenin annelerin, umutsuzluk puanlarında etkili olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$, Tablo 38).

6. TM'lu çocuđu olan ailelerin hastalık tanısının ilk yıllarında bulunmaları umutsuzluk eğilimini arttırmış ve depresyon puanında artışa neden olan bir deđişken olduđu sonucuna varılmıştır(Tablo 10-37).
7. TM tedavisini gerekli periyotlarda düzenli sürdürmeyen çocukların annelerinde umutsuzluk ve depresyon puanlarının yüksek olduđu saptanmıştır($p<0.05$). Tedavinin düzenli sürdürülmesi deđişkeninin annelerin umutsuzluk ve depresyon puanlarında belirleyici rolü olduđu düşünölmüştür (Tablo 44).
8. Birden fazla TM'lu çocuđa sahip annelerin umutsuzluk puanlarının tek TM'lu çocuđa sahip annelerden daha yüksek olduđu saptanmıştır($p<0.05$, Tablo 38). Dođacak çocuklarının TM riskini taşıyor olması, bazı ailelerin bu riski en aza indirmek için. sunulan sađlık hizmetlerinden yeterince yararlanamadıkları sonucuna varılmıştır
9. Annelerin TM'lu çocuđa sahip olanlarının umutsuzluk ve depresyon için en önemli deđişken olduđu saptanmıştır($p<0.05$). Sađlıklı çocuđa sahip anneler çocuklarını umutlu bir geleceđin beklediđini düşünürken, TM'lu çocuđa sahip annelerin bu konuda umutsuz ve depresyona yatkın oldukları bulunmuştur (Tablo 30).
10. TM'lu çocuđu olan babaların umutsuzluk ve depresyon puanlarının yükselme eğilimi gösterdiđi ancak sınırlı sayıda baba ile çalışıldıđı için sonucun anlamlı olmadıđı saptanmıştır ($p>0.05$, Tablo 31).
11. TM'lu çocuklarının bakımında güçlükler yaşanması annelerin umutsuzluklarını arttırdıđı belirlenmiştir ($p<0.05$, Tablo 41).
Bu bakım güçlüklerinin başında " tedavi problemleri"nin bulunması(%45) ise bu konuda annelerin destek gereksinimlerini ortaya koymuştur (Tablo 13).
12. TM'lu çocuđu olan ailelerin yaşadıđı tedavi güçlükleri başında(%50), gerekli kanı bulmada yaşadıkları "zaman kaybı" ve "kargaşa" belirtilmiştir. Bu aileler kan transfüzyonu öncesinde(%35.1) "hemşirenin damarı zor bulduđunu" ve (%19.1) "çocuđun işlemi reddettiđini" ifade etmişlerdir (Tablo 18-19).
Kan transfüzyonu sırasında transfüzyon reaksiyonları ile karşılaşıldıđı saptanmış ve bu sonuç transfüzyon öncesi işlemlerin daha dikkatli yapılması geređini ortaya koymuştur(Tablo 20).

13. Kan transfüzyonu sırasında en az bir reaksiyon belirtisi veren çocukların annelerinde umutsuzluk ve depresyon puanlarının yüksek olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$, Tablo 46).
14. Kan transfüzyonu sırasındaki hemşirelik işlemlerinden biri olan kan bitiminden sonra setin çıkarılmasının anneler tarafından yapıldığı saptanmıştır (%42.6, Tablo 21). Bu anneler "hemşireye ulaşamadıkları için kendilerinin bu eyleme yöneldiklerini belirtmişlerdir (%30, Tablo 22).
15. Kan transfüzyonu sürecinde annelerin hemşirelerden beklentilerinin başında "düzenli hizmet sunumu" gelmektedir(%36.2). Annelerin "kendileri ile ilgilenilme" beklentisi ikinci sırada yer almıştır(%26.2, Tablo 29)
16. Klinik hemşirelerinden beklentilerin araştırılmasında ailelerin %50'si "kendileri ile ilgilenilmesini", %14.4'ü "düzenli hizmet sunumunu" ve %10.1'i de "sunulan hizmetten memnun" olduklarını belirtmişlerdir(Tablo 28).
17. Desferal tedavisi alan TM'lu çocukların annelerinde umutsuzluk ve depresyon puanları düşük bulunmuştur. TM'lu çocuklarının desferal tedavisini alıyor olmaları değişkeninin, annelere umut verdiğini düşündürmüştür($p > 0.05$, Tablo 47).
18. TM'lu çocuklara tanı konulduktan sonra ailelerin aile içinde yaşadıkları değişikliğin "yeni bir çocuk dünyaya getirme" eğiliminde olduğu saptanmıştır(%21.3). Bunun yanı sıra anne-babaların psikosomatik hastalık tanısı aldıkları da(%19.1) belirtilmiştir(Tablo 24).
19. TM'lu çocuğu olan ailelerin sosyal ilişkilerini dengeleme çabası içinde oldukları saptanmıştır. Akraba ve arkadaş ilişkilerinde yaşadıkları değişiklikler olumlu olmakla birlikte bazı ailelerde olumsuz davranış şekilleri de saptanmıştır (Tablo 25-26).

4.6. Öneriler

Araştırmada elde edilen verilerin değerlendirilmesi sonucunda, TM'lu çocuğu olan ailelerin umutsuzluk ve depresyon düzeylerinin yüksek olmasının yanı sıra çocuklarının bakım ve tedavisini sürdürmede güçlükler yaşadıkları saptanmıştır. TM'lu çocuğun ve ailesinin sağlığının korunması, sağlık düzeyinin yükseltilmesi ve psikososyal boyutta destek sağlanabilmesi amacı ile aşağıdaki öneriler sunulmuştur.

1. TM hastalığının otozomal ressesif geçişli olma özelliği dikkate alınarak, özellikle akraba evliliklerinin azaltılması ve aile planlamasına yönelik kitle iletişim araçları yolu ile toplumun konuya ilişkin bilinçlendirilmesi,
2. TM'ün ülkemiz toplumunda hızlı bir artış gösteriyor olması nedeniyle toplumdaki genç bireylerin evlenmeden önce TM tanısını koyduracak HbA2 testini gerekli kılan yasal yaptırımların getirilmesi ve bunun sağlık hizmetleri içinde yer alması,
3. TM'ün erken dönemde tanı ve tedavisini sürdürmek amacıyla tarama çalışmalarının desteklenmesinin sağlanması. Aynı amaçla genetik danışmanlık hizmetlerinin Ana Çocuk Sağlığı hizmetleri içinde yer almasına fırsat verilmesi,
4. Günümüzde sağlık sistemi içinde periferde görev yapan ve ailelerin kolaylıkla ulaşabilecekleri sağlık elemanı olan ebelerin bu konuya ilişkin yaklaşımlarını ve yeterliliklerini araştırarak etkin bir çalışma sunmalarının sağlanması,
5. TM'lu çocuğun tedavisini sürdüren ekip içerisinde bulunan hemşirelerin koruyucu, destekleyici, danışman, yönetici ve eğitici işlevlerini etkin bir şekilde gerçekleştirebilmelerine fırsat verecek hizmet içi eğitim programlarının düzenlenmesi,
6. Thalessemi hastalığının eğitim kurumlarının her aşamasında (ilk-orta-yüksek öğretim gibi) yer alması ve hemşirelik eğitim programları içerisinde genetik hastalıklar, çocuk sağlığı ve hastalıkları, halk sağlığı gibiders müfredatları içerisinde ayrıntılı olarak (en az dört saat) yer almasının sağlanması,
7. TM'lu hastaların sürekli yararlanmak durumunda oldukları kan merkezlerinde, işleriğin düzenli ve hızlı sunumuna yönelik düzenlemeler yapılması,
8. TM'lu çocuklara ve ailelerine, tanı ve tedavi süresi içinde buldukları süreçten etkilenimlerini ve sorunlarını ifade edebilme fırsatının sağlık ekibi tarafından tanınması,

9. TM'lu çocuklara ve ailelerine psikososyal desteğin sağlanmasına yönelik, "ebeveyn destek gruplarının" oluşturulması ve özellikle annelere "geçici ara bakım" hizmetinin sunulması ile annelerin desteklenmesi,
10. Ebeveyn destek gruplarının güçlendirilmesinde etkin olduğu bilinen Thalessemi Demeklerinin desteklenerek, ailelerin bu grup içerisinde işbirliğine yönlendirilmesi,
11. TM tedavisinde yer alan kan transfüzyonu ve desferal uygulaması sürecinde hemşire tarafından, çocuğa ve aileye gerekli bilgi ve becerilerin kazandırılması ile tedaviye katılımlarının sağlanması,
12. Düzensiz tedavinin umutsuzluk ve depresyonda belirleyici bir değişken olduğunu dikkate alarak bu ailelere;
 - Tedaviyi düzenli kılacak ekonomik desteğin sağlanması
 - Desferal'in düzenli kullanımı için ailelerin "pompa edinmelerine" yardımcı olunması,
 - Desferal pompasının kullanımına yönelik bilgi verilmesi,
 - Desferal pompasının bakım ve onanımından sorumlu servis hizmetinin sunulması
 - Hastaneye geliş periyotlarını uzatan ailelerin, bölgesel sağlık kaynaklarının kullanılması (ebe, hemşire, hekim ve aile danışma merkezleri gibi) için yönlendirilmesi,
13. Kan transfüzyonu sırasında TM'lu çocuğun ve ailesinin güçlükler yaşıyor olması nedeniyle bu ünitelerde deneyimli hemşirelerin ve aynı hemşirelerin görev almalarına özen gösterilmesi ve transfüzyon sırasında filtre kullanılmasına yönelik finansal destek sağlanması,
14. Kronik bir hastalık olarak TM'ün aileyi, umutsuzluk ve depresyona götüren bir değişken olması nedeniyle hemşirelerin bu aileler için destek olabilecekleri düşünülmektedir. Bu nedenle kronik hastalıklarda ya da TM'lu hastalarda hizmet sunan hemşirelerin etkinliklerinin ve beklentilerinin araştırılması,
15. Hemşirelik hizmetlerinin sunumunda etkin bir bakım için çocuğun ve ebeveynlerin her yönüyle bir bütün olarak ele alınmasını sağlayan "aile merkezli hemşirelik bakımı" çalışmalarının başlatılması,
16. Daha fazla sayıda TM'lu çocuğu olan baba grubu ile çalışmalar planlanarak, babaların tepkilerinin araştırılması,

17. TM hastalığının büyüme ve gelişmeye etkileri ve çocuğun hastalığa uyumda yaşadığı güçlükler konusunda ailelerin bilgilendirilerek, uygun ebeveyn davranışları kazandırılması önerilmektedir.



ÖZET

Kronik Bir Hastalık Olarak Thalessemia Major (TM)'lu Çocuğu Olan Ailelerin Umutsuzluk ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi

Bu arařtırmada TM'lu çocuđu olan ailerin çocuklarının hastalıđından etkilenimlerini gösteren umutsuzluk ve depresyon durumları incelenmiřtir. TM hastalıđının aile yařamı üzerindeki etkilerinin tanımlanması, TM'lu çocuđun tedavisine devam etmeyen ailelerin devam etmeme nedenlerinin tanımlanması ve bu ailelerin profesyonel hemřirelik hizmetlerinden beklentilerinin tanımlanması amacı ile niteliksel arařtırma olarak planlanmıřtır.

Arařtırma Haziran 1995-Nisan 1996 tarihleri arasında, İzmir metropolü içinde Ege Üniversitesi Arařtırma Uygulama Hastanesi, Sosyal Sigortalar Kurumu Tepecik Hastanesi ve Doktor Behçet Uz Çocuk Hastaneleri Çocuk Sađlığı ve Hastalıkları Hematoloji ve Sađlıklı Çocuk Polikliniklerinde yapılmıřtır.

Bu hastanelerde TM'lu çocuđu olan ailerden 94'ü ile yüzyüze görüřülmüřtür. Aynı hastanelerin Sađlıklı Çocuk Polikliniklerine gelen sađlıklı çocuđa sahip 84 aile ile yüzyüze görüřülerek kontrol grubu oluřturulmuřtur.

Ailelerde hem anne hem de babalara ulařmak hedeflenmiřtir. Ancak kiniklerde daha çok annelerin çocuklarıyla oldukları gözlemlenmiř ve görüřmeler anne ađırlıklı gerçekleřtirilmiřtir. Bu görüřmelerde, Beck Umutsuzluk Envanteri (BU), Beck Depresyon Envanteri ve demografik veriler ile beklentilerine iliřkin soruların yer aldıđı anket formu kullanılmıřtır.

Verilerin deđerlendirilmesi sonucunda, annelerin eđitim düzeylerinin düřük olması, gelir durumlarının giderden az olması, sosyal sađlık güvencelerinin olmayıřı umutsuzluk ve depresyon puanlarında etkili bir deđerışken olduđu saptanmıřtır($p<0.05$). Arařtırmaya katılan ailerde akraba evlilikleri oranının yüksek bulunması(%19.1) dikkat çekici olmuřtur.

TM'lu çocuđu olan aileler, çocuklarının tedavilerini düzenli olarak sürdürmediklerini belirtirken(%36.5), bu deđerışkenin annelerin umutsuzluk ve depresyon puanlarını yükselttiđi saptanmıřtır($p<0.05$).

TM'lu çocukların bakımında güçlüklerin yařanması annelerin umutsuzluklarını arttırdıđı saptanmıřtır($p<0.05$). Yařanan bakım güçlüklerinin bařında ise "tedavinin uygulanmasına iliřkin problemler" belirtilmiřtir (%51). Tedaviden kaynaklanan bu

problemleri aileler şöyle tanımlamışlardır; kan bulmada zaman kaybı ve kargaşa(%50), kan transfüzyonu öncesi hemşirenin damar bulmada zorluk çekmesi(%35) ve hemşirenin çocuğu ikna edememesi(%19.1). Bu ailelerin hemşirelerden yeterince destek alamadıkları da saptanmıştır(%27.6).

Annelerin TM'lu çocuğa sahip olmalarının umutsuzluk ve depresyon için en önemli değişken olduğu saptanmıştır($p<0.05$). Sağlıklı çocuğa sahip anneler çocuklarına umutlu bir geleceğin beklediğini düşünmekte, TM'lu çocuğa sahip annelerin ise bu konuda umutsuz ve depresyona yatkın oldukları saptanmıştır.

TM'lu çocuğu olan babaların umutsuzluk ve depresyon puanlarının yükselme eğilimi gösterdiği ancak sınırlı sayıda baba ile çalışıldığı için sonucun anlamlı olmadığı saptanmıştır($p>0.05$).

Araştırmadan elde edilen veriler doğrultusunda şu önerilerde bulunulmuştur;

TM'lu çocuğun tedavisini sürdüren ekip içerisindeki hemşirelerin koruyucu, destekleyici, danışman, yönetici ve eğitici işlevlerini etkin bir şekilde gerçekleştirebilmelerine fırsat verecek hizmet içi eğitim programlarının düzenlenmesi.

Hemşirelik hizmetlerinin sunumunda etkin bir bakım için çocuğun ve ebeveynlerin her yönüyle bir bütün olarak ele alınmasını sağlayan "aile merkezli hemşirelik bakımı" çalışmalarının başlatılması.

SUMMARY

A study on depression and hopelessness in families with children who have Thalassemia Major (TM) as a chronic illness.

In this study depression and hopelessness were used as the two parameters studied to show / document the effect of TM on families.

This qualitative study was designed for the identification of the effects of TM on the family life

the reasons of discontinued treatment and

the expectations these families (with TM) from professional nursing services.

The study was carried out in Izmir Metropolitan area between June 1995 to June 1996 in Aegean University Research Hospital of Medical Faculty, Tepecik Hospital of Social Insurance Organization and Dr. Behçet Uz Children's Hospital, Child Hematology and Healthy Child Outpatient Clinics.

Face-to-face interviews were conducted with 94 families with TM and 84 families with healthy children were also interviewed to form a control group.

The aim was to reach both parents however, it was usually the mother who accompanied the child in the hospital. Therefore, the interviews were mainly carried out with mothers. Beck Depression Scale, Beck Hopelessness Scale and questionnaire containing questions on demographic data and expectations of parents concerning nursing services, were used in the interviews.

The analysis of the data collected as above showed that mothers with only primary school education (%63,8), mothers with income less than necessary expenses (%68,5), and mothers without any coverage of social insurance systems (%12,9), (exhibited higher scores in the above stated parameters). In other words inadequate education, insufficient income and lack of social insurance coverage were three important variables determining Beck Hopelessness Scale (BU) and Beck Depression Scale (BDI) scores ($p < 0,05$).

It is also worth mentioning that the rate of consanguineous marriages was found to be rather high (%19,1) in the study group whereas (only %8,3 in the control group).

Some families with TM children stated that they can't continue their children's treatment regularly (%336,5) .It was found that this variable increased the depression and BU scores in mothers($p<0.05$).

Also difficulties experienced in the treatment increased the BU score in mothers($p<0.05$). The principle difficulty was said to be " problems associated with the implementation of the treatment" (%50). Namely; loss of time in finding blood and disorderly welcome in the transfusion centers.

The difficulty experienced by the nurse in locating the vein in question (%35) and her inability in establishing a satisfying communication with the child and family (%19.1).

It was found that the majority of the families could not get enough nursing support(%27.6).

Mother with healthy children are full of hope concerning the future of their children ($p>0.05$), whereas mothers with TM children are not so optimistic about their children's future($p<0.05$).

Fathers with TM children tend to exhibit higher scores of hopelessness and depression but the limited number of fathers ($n=20$) reached in this study do not lend itself to draw a statistically significant conclusion in this respect($p>0.05$).

According to the datum's obtained from this study investigator proposed these successions:

Nurses, who take role a group for medical treatment of child with TM, must educate about to be effective protector, supporter, adviser, as a director and educator.

"Family centered nursing care" which supplies the integrátion of child and family for effective care at nursing service, must be start.

KAYNAKÇA

1. Ahman, E., Family Centered Care: Shifting Orientation Pediatric Nursing, March-April 1994/ vol.20/no:2, p.113-117 (39)
2. Aksaz, N.K., "Otistik Çocukların ve Öğretilbilir Zihinsel Özürlü Çocukların Anne-Babalarn Kaygı Düzeyleri" Psikoloji Dergisi, Ar.1990, cilt 7, sy.25,s.14-20 (74)
3. Aksoy, M.,, "Thalassaemia and desferrioxamine (Desferal) introductory remarks, and clinical and laboratory observations" Hypertransfusion and iron chelation in thalassaemia A symposium held during the meeting of the Mediterranean Blood Club, Izmir, Turkey, 1984, p.11-17 (27)
4. Altay, Ç., "Hematolojik Hastalıklarda Prenatal Tanı", KATKI Pediatri Dergisi, 1988; 9(6), s.551-559 (20)
5. Angastiniotis, M., Sophocleous, T., "Community Control of Thalassaemia in Cyprus" on Thalassaemias and the Haemoglobinopathies, March 1993, p.77 (24)
6. Anionwu, N.E., "Sickle Cell and Thalassaemia: Some Priorities for Nursing Research" Journal of Advanced Nursing, 1996, 23, 853-56
7. Austin, J.K., "Asserment of Coping Mechanisms Used by Parents and Children With Chronic Illness" MCN, March-April 1990/vol.15/p.98-102 (40)
8. Aydın, B., β T'li olguların ve ailelerin psikososyal yönden değerlendirilmesi, SSK Tepecik Eğitim Hastanesi Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi, 1995, Izmir (84)
9. Barker, D.J.P., Çev., Bertan M., Tezcan S., Pratik Epidemiyoloji, 2.baskı, 1976, H.Ü.Toplum Hekimliği Enstitüsü, Baylan Mat., 1979 (94)
10. Başer, G., Çavuşoğlu, H., Algıes.L., "Ana-Çocuk Sağlığı Hemşiresinin Danışman Rolü", I. Ulusal Ana ve Çocuk Sağlığı Hemşireliği Sempozyumu, 1992, İst.,s.119-123 (59)
11. Bayık, A., "Naldöken Sağlık Ocağı bölgesinde akraba evliliklerinin yaygınlığı, III. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi, S.B. Basımevi, Ank., 30 Nisan-2 Mayıs 1992, s.34 (78)
12. Beck, A.T., Weisman, A., Lester D., Trexler L., The measurement of pessimism: The Hopelessness Scale Journal of Consulting and Clinical Psychology, 1974, 42 (6), 861-865 (86)

13. Berk. A.S., Atlaslı Kan Hastalıkları Tanı ve Tedavi İlkeleri, Hekimler Birliği Vakfı, Türkiye Klinikleri Yayınevi, 1989, s.179-189 (17)
14. Bilir, N., Kronik Hastalıklar Epidemiyolojisi, H.Ü.T.Fak. Halk Sağlığı Anabilim Dalı Yayını, no:86/37 kısa dizi no:3, ANK., 1986 (36)
15. Bond, N., Phillips, P., Rollins. A.J., "Family - Centered Care at Home for Families with Children Who are Technology Dependent" Pediatric Nursing, March-April 1994, vol.20,no:2, pp-123-30
16. Burckhardt, C.S., "Coping Strategies of the Chronically Ill "Nursing Clinics of North America, vol 22,no:3, Sep. 1987, p.543-549 (53)
17. Büyükkeçeci, F., Nişli, G., Erişkin ve Çocuk Anemilerine Yaklaşım, Birinci Basamak Hekimliği Sürekli Eğitim Kitap Dizisi - no:1- E.Ü.T.Fak. Yayınları, 1996, İzmir, s.83-84 (6)
18. Canam. C., "Common Adaptive Tasks Facing Parent of Children with Chronic Conditions" Journal of Advanced Nursing, 1993, vol.18, p.46-53. (69)
19. Clements, B.D., Copeland, G.L., Loftus, M., "Critical Times for Families with a Chronically Ill Child" Pediatric Nursing, March-April 1990/vol 16,/no:2, pp 157-61 (85)
20. Cimete, G., "Sorunlu Yeni Doğan Ebeveynlerin Stresle Başetmelerinde Destekleyici Bir Hemşirelik Yaklaşım Modeli" IV. Ulusal Hemşirelik Kongresi Bildiri Özet Kitapçığı, 1995, HÜHYO, Ank., s.12-13
21. Cimete, G., "Çocuğuna Hemodiyaliz Uygulanan Ebeveynlerin Stres Faktörleri ve Stresle Başetmeleri", XI. Ulusal Böbrek Hastalıkları, Diyaliz ve Transplantasyon Kongresi Özet Kitabı, 1994, Samsun, S.217
22. Çavuşoğlu, H., Kronik ve Ölümcül Hastalık Kavramları İle Hematolojik ve Onkolojik Sorunu Olan Çocuk ve Hemşirelik Bakımı, Hürbilek Matb., 1992, Ank., s.104-109
23. Çavuşoğlu, H., "Kanserli Çocukların Hastalık ve Tedaviye İlişkin Psikolojik Tepkilerinin Belirlenmesi", I. Ulusal Ana Çocuk Sağlığı Hemşireliği Sempozyumu, 6-7 Ey. 1989, İst., s.183-186
24. Çavuşoğlu, H., Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Cilt I., Hürbilek Matb., 1991, Ank.
25. Çetingöz, F., Fonksiyonel Olmayan Tutumlar Ölçeğinin Geçerliliği Üzerine Bir Çalışma, E.Ü.S.B.Ens., İzmir, 1993, (yayınlanmamış Y.L. Tezi), s.54-56

26. Çevirme, A., Tuncel Ş., "Özürü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çocuklarının Özürlülerinden Etkilenme Durumları", IV. Ulusal Hemşirelik Kongresi Bildiri Özet Kitapçığı, 1995, Ank., s.14
27. Derebaşı, I., Beck Umutsuzluk Ölçeğinin E.Ü. Öğrencileri Üzerinde Geliştirilmesi, E.Ü. Sosyal Bilimler Ens. Psikoloji Anabilim Dalı (Yayınlanmamış Y.L.Tezi), 1996, İzmir
28. Dinç, G., Antalya Kent Merkezinde 1993 Yılında Bebek Ölüm Nedenlerinin İncelenmesi ve Bu Nedenlerin Saptanmasında Sözel Otopsi Yönteminin Geçerliğı, Antalya, 1995, (Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi)
29. Durak, A., "BUÖ Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması", Türk Psikoloji Dergisi, 9(31)-11,1994
30. Erdemir, F.,FKÜ'li Çocuğu Olan Ailelerin Çocuklarının Hastalığına İlişkin Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi, H.Ü.S.B.Ens. (Yayınlanmamış Dok.Tezi), 1992, Ank.
31. Erol, E., Thalasemi Sendromlarında Büyüme Geriliğı ve Kalp Bulguları, E.Ü.T.Fak.Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.B.D.,(Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi, 1983, Bornova
32. Fleming, F., Challela, M., Eland,J., Hornic, R.,(et all), "Impact on the Family of Children Who are Technology Dependent and Care for in the Home", Pediatric Nursing, July-Agust 1994, vol.20,no:4, pp 379-87
33. Foster, R., Hunsberger, MM.,Andersan, JJF, Family Centered Nursing Care of Children, WB. Saunders Company, 1989, Philadelphia, p.736-65
34. Freeman, H. E., Levine S.,Handbook of Medical Sociology Fourth Edition,1989, USA, p.46-85
35. Fatcher, A.J., "Cronic İllness and Family Dynamics", Pediatric Nursing, Sep.-Oct, 1988, vol.14, no:5, p.381-85
36. Gallo, A.M., Breitmayer J.B., Knaffi, A.K., Zoeller L.H., "Siblings of Children with Chronic İllness: Parents' Report of Their Psychologic Adjustment" Pediatric Nursing, Jan-Feb.,1992, vol.18, no:1. P.23-26
37. Greenberg, C.S., (ed.), Nursing Care Guides For Children, Williams -Wilkus, Baltimore, HonKong, London, p.62-69

38. Henson, A.T., Holaday B., Corser N., Ogletree G., Swan J.H., "The Experiences of Discrimination: Challenges for Chronically Ill Children", *Pediatric Nursing*, Nov.-Dec, 1994, vol.20,no:6, p.571-576
39. Hisli, N., "Beck Depresyon Envanterinin Geçerliliği Üzerine Bir Çalışma", *Psikoloji Dergisi*, Ağustos 1988, Cilt 6, sayı:22, s. 118-22
40. Hisli, N., "Geri Dönüş Yapan İkinci Kuşağın Psikolojik Uyum Sorunları", *Psikoloji Seminer*, E.Ü.E.Fak.Yay., Say.6/7, 1988-1989, E.Ü.Basımevi, İzmir, s.1-18
41. H.Ü.N.E.Ens., T.C. Sağlık Bakanlığı, Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması, 1993, Ankara
42. Johnston E.C., Marder R.R., "Parenting the Child with A Chronic Condition: An Emotional Experience" *Pediatric Nursing*, Nov-Dec 1994,vol.20,no:6, p.611-614
43. Kağıtçıbaşı, Ç., *Çocuğun Değeri*, Boğaziçi Ü.İ.B.Fak.Yay., 1985
44. Kaygusuz, E., Ayhan B., Tümerdem Y., "Otistik ve Down Sendromlu Çocukların Annelerinde Depresyon ve Durumluk-Sürekli Anksiyete Düzeyleri", IV. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi, İstanbul, s.409-410
45. Kerimoğlu, E., "Ölümcül Hastalığı Olan Çocukların Psikososyal Yönü", *Toplum ve Hekim*, Haziran 1987, s.22-26
46. Kurugöl, Z., "Talesemili Çocuk Ailelerinde Eğitimin Önemi", XXI. Ortadoğu ve Akdeniz Pediatri Dernekleri Birliği Kongresi, Abstract Book, 1993, October 24-27, İzmir, p.28
47. Larkin, J., "Factors Influencing One's Ability to Adapt to Chronic Illness" *Nursing Clinics of North America*, vol.22, no.3, Sep. 1987, pp.535-42
48. Malyalı, D., Gökçen O., Hepgül S., Baran A., TADAD, "Persistence of Thalassemia Major in Turkey" NATO Military and civil 3rd Blood Conference, Abstract, May 16-21, 1994, İst, p.93
49. Malyalı, Z.I., Malyalı D., (çev), *Thalassemia ve Sickle Cell Nedir? Bilmeniz Gerekenler*, Ülkemizin Çocukları (2), TADAD Yayını, 1989, İst.
50. Malyalı, D., "Thalassemi'li Doğma Riskini Ortadan Kaldırabilir miyiz?" TADAD Yayını, 1989, İst
51. Malyalı, D., (çev), *Thalassemia Nedir?*, Ülkemizin Çocukları (3), TADAD Yayını, 1991, İst.
52. Malyalı, D., (çev), *Thalassemia Nedir?*, Ülkemizin Çocukları (4), TADAD Yayını, 1992, İst., s.3

53. Malyalı, D., Gökçen O., Işık K., Yaprak I.,(ve ark)..Programe of the 5th International Conference on Thalasseмии and the Haemoglobinopathies, March 1993, Cyprus, p.255
54. Martin, B. M., Butler, B.R., "Understanding the Basics of Beta Thalasseміa Major" Pediatric Nursing, March - April 1993, vol.19, no.2, p.143-45
55. McClorys S.G., "Pediatric Nursing Psychosocial Care: A Vision Beyond Hospitalization" Pediatric Nursing, March-April 1993, vol.19, no.2, p.146-48
56. Mc Haffie, H.E., "The Assessment of Coping" Clinical Nursing Research, vol.1, no.1, Feb.1992, p.67-79
57. Meral, L.,Aycan S., Saraç, A., Burnin, A.M., "Yeşilkart Alan Kişilerin Bazı Özellikleri ve Yeşilkart Kullanımı" Toplum ve Hekim, Ocak-Şubat 1996, Cilt.11, sayı.71, s.15-19
58. Metintaş, K.,(ve ark.) "Eskişehir İlinde Özel Eğitim Gören Zihin Engelli Çocukların Annelerinde Depresyon" Sevgi Çiçekleri Zihinsel Yetersizlik Araştırma, Eğitim ve Haber Dergisi, 1996, 1(1),s.3-7
59. Mohsen., A.F.,El-Hazmi, "Care for People With Hemoglobin Disorders" World Healty Forum, Vol.15, number.1, 1994, p.165-168
60. Mott, S.R., Farekas, N.F., James, S.R., Nursing Care of Children and Families A Holistic Approach, Addison-Wesley Publishing Company California, 1985, p.977-87
61. Neyzi, O.,Ertuğrul, T., Pediatri II., Nobel Tıp Kitabevi,1990,İst., s.1097-99
62. Nişli, G. (Ed), Beta Thalasseмі, Ayın Kitabı 75, E.Ü.T.F.K. Dekanlığı Yayın Bürosu Ofset Atölyesi, 1995, İzmir, s.5-6
63. Nugent, K., Hughes R., Ball, B., Davis, K., "A Practise Model For A Parent Support Group" Pediatric Nursing, Jan.-Feb. 1992, vol.18, no.1, p.11-16
64. Olivieri, F.N., Gideon K., Harris, J.,(et all), "Growth Failure and Bony Changes Induced by Deferoxamine" The American Journal of Pediatric Hematology-Oncology, 14(1):48-56, 1992
65. Oski, A.F., (Ed. In.chief), Principles and Practice of Pediatrics, Lippincott Company, 1990, p.1517-19
66. Özer, A., Pratik Hematoloji, E.Ü.T.F.K. Yay., no.76, Erci Matbaası, 1980, Bornova, s.262 - 68

67. Özgür, S.,(ve ark), "Ulaş Eğitim Araştırma Bölgesinde Akraba Evliliği Durum ve Akraba Evliliğini Önlemede Eğitimin Rolü", IV. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi, Bildiri Özetleri Kitapçığı, 1995, s.180-83
68. Özgür, G., "Sosyal Destek ve Sağlık", THD, 1993, CİLT. 43, SAYI.2, S.25-26
69. Özkınay,C., (ed), Tıbbi Genetik, Ayın Kitabı 58, E.Ü.T.F.K. Dekanlığı Yayın Bürosu Ofset Atölyesi, 1991, s.31
70. Pek, H., Yazıcı, S., Dede, N., Yıldırım, Z., "Çocuk Hemşirelerinin Empatik Eğilim ve Empatik Becerilerinin Saptanması", 4. Ulusal Hemş. Kong. Bildiri Özet Kitapçığı, H.Ü.H.Y.O., Ank., s.32-33
71. Phillips, M., "Support Groups for Parents of Chronically Ill Children" Pediatric Nursing, July-Agust-1990, vol.16, no.4, p.404-406
72. Pollock, S.E, "Adaptation to Choronic Illness" Nursing Clinics of North America, vol.22, no.3, Sep-1987, p.638-43
73. Potter,A.P., Perry, G.A, "Fundamentals of Nursing Concepts, Process and Practice, The C.V. Mosby Company St. Louis, Toronto, 1985, p.439-449
74. Rawlins, P.S., Homer M.M., "Does Membership in a Support Group Alter Needs of Parents of Chronically Ill Children" Pediatric Nursing, Jan-Feb. 1988, vol.14, no.1, p.70-72
75. Rosenblum, K.R., "Developing a Pediatric Patient - Family Education Program" Pediatric Nursing, July-Agust 1994, vol.20, no.4, pp.359-61
76. Sabbeth, B., "Understanding the Impact of Chronic Childhood Illness on Families" Pediatric Clinics of North America, vol.31, no.1, Feb.1984, p.47-55
77. Scipien, M.G, Barnard, U.M., Chard, A.M., (et all), Comprehensive Pediatric Nursing, Third Edition, Mc Graw -Hill Book Company, 1986, p.1012-1014
78. Seber, G., Beck Umutsuzluk Ölçeği Geçerliliği ve Güvenilirliği Üzerine Bir Çalışma, Anadolu Üniversitesi Tıp Fakültesi Doç. Tezi, Eskişehir, 1991
79. Sezgin, A., Genetik Problemi Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi, Hemşirelik Programı Doktora. Tezi(Yayınlanmamış), H.Ü.S.B.E.,1992, Ank.
80. Simon, B.N., Simith, D., "Living With Chronic Pediatric Liver Disease: The Parents' Experience " Pediatric Nursing, Sep-Oct. 1992, vol.18,no.5, p.453-58
81. Sorensen, L.K., Luckman, V.J., Basic Nursing a Psychophysiologic Approach, second edition, 1986, W.B. Saunders Company, p.29-31

82. Sözüöz, A., Yazman, I., Camber O., Camber, B.A., "Control of Thalassaemia among Turkish - Cypriots" Programme of the 5th. International Conference on Thalassaemia and the Haemoglobinopathies, March 1993, Cyprus, p.78
83. Sümbüloğlu, K., Sağlık Bilimlerinde Araştırma Teknikleri ve İstatistik, Matış Yay. 1.Baskı, Mayıs-1978, Ank
84. Tanphaichitr, S.V., Issaragrisil, S., Suvatte, V., et all, "Bone marrow transplantation in thalassaemic Children in Thailand" Programme of the 5th International Conference on Thalassaemias and the Haemoglobinopathies, Marc 1993, p.167
85. T.C. Hükümeti-UNICEF, Türkiye'de Anne ve Çocukların Durumu Analizi, 1991
86. T.C. Sağlık Bakanlığı, H.Ü.N.E.E., D.H.S.İ., İstatistiksel Verileri, 1995
87. Tunçbilek, E., Hatipoğlu, S., "Kronik Hastalıklı ve Uzun Süre Hastane Tedavisi Gören Çocuklar ve Ailelerinde Psikolojik, Sosyal ve Ekonomik Değişimlerin Saptanması", THD, cilt. 38, sayı.1, 1988, s.37-42
88. Tunçbilek, E.,(ed), Türkiye'de Bebek Ölümleri Temel Etkenleri, 1988, Ank., s.4-52
89. Tümerdem, Y.(ve ark), "Metropolitan Bir Kentte Gecekondu Yerleşimli Ailelerde Akraba Evliliği Araştırması", Doğa -Tr.J.of Medical Sciences, 1992,(16), s.244-54, TÜBİTAK
90. UNICEF, Ana ve Çocuk Sağlığında Temel Bilgiler, 1992, s.39-120
91. Ülker, S., Hemşirelikte Etkinliğe Doğru Eylem, (Nursing in Action Strangthening Nnursing and Midwifery to Support Healty for all, Ed. By Jane Salvage), 1995, Ank.
92. Walters, C.M., Thomas, D.E., "Bone Marrow Transplantation for Thalassaemia" American Journal of Pediatric Hematology / Oncology 16(1), 11-17, 1994
93. Whaley, F.L., Wong, L.D., Nursing Care of Infants and Children, Third Edition, The C.V. Mosby Company, St. Lous, Washington, Toronto, 1987, p.1534-39
94. WHO, Guidelines for the Control of Haemoglobin Disorders Participants in the with Annual Meeting of the WHO Working Group on Haemoglobinopathies, Cagliari-Sardinia, 8-9 April 1989
95. William, J.W., Beutler, E., Erslev A., Lichtman A.M., Hematology, Fourt Edition, Mc Graw-Hill, Inc.1990, p.523-26

96. Yavaş, İ., Söhmen, G., Söhmen, T., "Kronic ve Ölümcüi Hastalıđı olan Çocukların Ana-Babalannın Ruhsal Durumlarının Deđerlendirilmesi" , Çocuk ve Gençlik Ruh Sađlıđı Dergisi, 1994, 1(2), s.96-103.
97. Yazıcı, S., "ALL'li Çocukların Annelerinde Anksiyete Düzeyi, Kemoterapi ve Hemşirelik Etkileşimi İlişkileri", 1.Ulusal Ana ve Çocuk Sađlıđı Hemşireliđi Sempozyumu, 1992, İst, s.251-57



EK-I

BECK UMUTSUZLUK ÖLÇEĞİ

Aşağıda geleceğe ait düşünceleri ifade eden bazı cümleler verilmiştir. Size uygun olanlar için “DOĞRU”nun, uygun olmayanlar için “YANLIŞ” sütununun altına (x) işareti koyunuz.

DOĞRU

YANLIŞ

1. Geleceğe coşku ve umutla bakıyorum.
2. Kendimle ilgili şeyleri düzeltemediğime göre çabalamayı bıraksam iyi olur.
3. İşler kötüye giderken bile herşeyin hep böyle kalmayacağını bilmek beni rahatlatıyor.
4. Gelecek on yıl içinde hayatımın nasıl olacağını hayal bile edemiyorum.
5. Yapmayı en çok istediğim şeyleri gerçekleştirmek için yeterli zamanım var.
6. Benim için çok önemli konularda ileride başarılı olacağıma inanıyorum.
7. Geleceğimi karanlık görüyorum.
8. Dünya nimetlerinden sıradan bir insandan daha çok yararlanacağımı umuyorum.
9. İyi fırsatlar yakalayamıyorum. Gelecekte yakalayacağıma inanmam için hiç bir neden yok.
10. Geçmiş deneyimlerim beni geleceğe iyi hazırladı.
11. Gelecek benim için hoş şeylerden çok tatsızlıklarla dolu görünüyor.
12. Gerçekten özlediğim şeylere kavuşabileceğime inanıyorum.
13. Geleceğe baktığımda şimdikine oranla daha mutlu olacağımı umuyorum.
14. İşler bir türlü istediğim gibi gitmiyor.
15. Geleceğe büyük inancım var.
16. Arzu ettiğim şeyleri elde edemediğime göre birşeyler yapmak aptallık olur.
17. Gelecekte gerçek doyuma ulaşmam imkansız gibi.
18. Gelecek bana bulanık ve belirsiz görünüyor.
19. Kötü günlerden çok iyi günler bekliyorum.
20. İstediğim birşeyi elde etmek için çaba göstermenin gerçekten yararı yok, nasıl olsa onu elde edemeyeceğim.

EK-II**BECK ENVANTERİ****SORU FORMU**

İsim :

Cinsiyet :

Doğum Tarihi :

Eğitim Durumu :

YÖNERGE: Arkada, kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıkları bazı cümleler verilmiştir. Her madde, bir çeşit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumunun derecesini belirleyen 4 seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkatle okuyunuz. Son bir hafta içindeki (şu an dahil) kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi bulunuz. Daha sonra, cevap kağıdında, o madde numarasının karşısında, size uygun ifadeye tekabül eden seçeneği bulup **SADECE CEVAP KAĞIDINA İŞARETLEYİNİZ.**

ÖRNEK:

Soru Formu:

1-(a) Kendimi üzgün hissetmiyorum.

(b) Kendimi üzgün hissediyorum.

(c) Her zaman için üzgünüm. Ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum.

(d) Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum.

Cevap Formu			
a	b	c	d
1- ()	()	()	()

Eğer bizim için uygun ifade "a" seçeneği ise yukarıda görüldüğü gibi cevap kağıdında "a" seçeneğinin altındaki boşluğu karalayınız.

BECK ENVANTERİ

- 1- (a) Kendimi üzgün hissetmiyorum.
 (b) Kendimi üzgün hissediyorum.
 (c) Herzaman için üzgünüm ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum.
 (d) Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum.
- 2- (a) Gelecekte umutsuz değilim.
 (b) Gelecek konusunda umutsuzum.
 (c) Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
 (d) Benim için gelecek olmadığı gibi bu durum düzelmeyecek.
- 3- (a) Kendimi başarısız görmüyorum.
 (b) Herkesden daha fazla başarısızlıklarım oldu sayılır.
 (c) Geriye dönüp baktığımda, pek çok başarısızlığım olduğunu görüyorum.
 (d) Kendimi bir insan olarak tümüyle başarısız görüyorum.
4. (a) Herşeyden eskisi kadar doyum alabiliyorum (zevk alabiliyorum)
 (b) Herşeyden eskisi kadar doyum alamıyorum.
 (c) Artık hiçbirşeyden gerçek bir doyum alamıyorum.
 (d) Beni doyuran hiçbirşey yok. Herşey çok sıkıcı.
- 5- (a) Kendimi suçlu hissetmiyorum.
 (b) Arada bir kendimi suçlu hissettiğim oluyor.
 (c) Kendimi çoğunlukla suçlu hissediyorum.
 (d) Kendimi her an için suçlu hissediyorum.
- 6- (a) Cezalandırılmışım gibi duygular içinde değilim.
 (b) Sanki bazı şeyler için cezalandırılmışım gibi duygular içindeyim.
 (c) Cezalandırılacakmışım gibi duygular yaşıyorum.
 (d) Bazı şeyler için cezalandırıyorum.
- 7- Kendimi hayal kırıklığına uğratmadım.
 (b) Kendimi hayal kırıklığına uğrattım.
 (c) Kendimden hiç hoşlanmıyorum.
 (d) Kendimden nefret ediyorum.
- 8- (a) Kendimi diğer insanlardan daha kötü durumda görmüyorum.
 (b) Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum.
 (c) Kendimi hatalarım için hep suçluyorum.
 (d) Her kötü olayda kendimi suçluyorum.

- 9- (a) Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
 (b) Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum ama böyle birşeyi yapamam.
 (c) Kendimi öldürebilmeyi çok isterdim.
 (d) Eğer bir fırsatını bulursam kendimi öldürürüm.
- 10- (a) Herkesden daha fazla ağladığımı sanmıyorum.
 (b) Eskisine göre şimdilerde daha fazla ağlıyorum.
 (c) Şimdilerde her an ağlıyorum.
 (d) Eskiden ağlayabilirdim. Şimdilerde istesemde ağlayamıyorum.
- 11- (a) Eskisine göre daha sinirli ve tedirgin sayılmam.
 (b) Her zamankinden biraz daha fazla tedirginim.
 (c) Çoğu zaman sinirli ve tedirginim.
 (d) Şimdilerde her an için edirgin ve sinirliyim.
- 12 (a) Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim.
 (b) Eskisine göre insanlarla daha az ilgiliyim.
 (c) Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim.
 (d) Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı.
- 13- (a) Eskisi gibi rahat ve kolay kararlar verebiliyorum.
 (b) Eskisine kıyasla, şimdilerde karar vermeyi daha çok erteliyorum.
 (c) Eskisine göre karar vermekte oldukça güçlük çekiyorum.
 (d) Artık hiç karar veremiyorum.
- 14- (a) Eskisinden daha kötü bir dış görünüşüm olduğunu sanmıyorum.
 (b) Sanki yaşlanmış ve çekiciliğimi kaybetmiş gibi düşünüyör ve üzülüyorum.
 (c) Dış görünüşümde artık değiştirilmesi mümkün olmayan ve beni çirkinleştiren değişiklikler olduğunu hissediyorum.
 (d) Çok çirkin olduğumu düşünüyorum.
- 15- (a) Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.
 (b) Bir işe başlayabilmek için eskisine göre daha fazla çaba harcıyorum.
 (c) Ne iç olursa olsun yapabilmek için kendimi çok zorluyorum.
 (d) Hiç çalışamıyorum.
- 16- (a) Eskisi kadar kolay ve rahat uyuyabiliyorum.
 (b) Şimdilerde eskisi kadar kolay ve rahat uyuyamıyorum.
 (c) Eskisine göre 1 veya 2 saat erken uyanıyor ve tekrar uyumakta güçlük çekiyorum.

- (d) Eskisine göre çok erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum.
- 17- (a) Eskisine göre daha çabuk yorulduğumu sanıyorum.
(b) Eskisinden daha çabuk ve kolay yoruluyorum.
(c) Şimdilerde neredeyse her şeyden kolay ve çabuk yoruluyorum.
(d) Artık hiçbirşey yapamıyacak kadar yoruluyorum.
- 18- (a) İştahım eskisinden pek farklı değil.
(b) İştahım eskisi kadar iyi değil.
(c) Şimdilerde iştahım epey kötü.
(d) Artık hiç iştahım yok.
- 19- (a) Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettiğimi zannetmiyorum.
(b) Son zamanlarda istemediğim halde iki buçuk kilodan fazla kilo kaybettim.
(c) Son zamanlarda beş kilodan fazla kaybettim.
(d) Son zamanlarda yedi kilodan fazla kilo kaybettim.
- 20- (a) Sağlığım beni pek endişelendirmiyor.
(b) Son zamanlarda ağrı, sızı, mide bozukluğu, kabızlık gibi sıkıntılarım var.
(c) Ağrı, sızı gibi bu sıkıntılarım beni epey endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zor geliyor.
(d) Bu tür sıkıntılar beni öylesine endişelendiriyor ki, artık başka bir şey düşünemiyorum.
- 21- (a) Son zamanlarda cinsel yaşantımda dikkatimi çeken bir şey yok.
(b) Eskisine göre cinsel konularla daha az ilgileniyorum.
(c) Şimdilerde cinsellikle pek ilgili değilim.
(d) Artık cinsellikle hiçbir ilgim kalmadı.

EK-III

EBEVEYN ANKET FORMU (Sağlıklı Çocuğa Sahip Aileler İçin)

Ebeveyn Adı Soyadı:

Çocuk Adı Soyadı / Yaşı :

No:

1. Kaç yaşındasınız? Anne:.....

Baba:.....

2. Eğitim durumunuz nedir? Anne:...

Baba:...

3. Nerede çalışıyorsunuz? Anne?...

Baba?...

4. Ailenizin geliri gidere oranla ne durumdadır?

1.Gelir gidere göre yüksek.

2.Gelir ve giderler dengeli.

3.Gelir gidere göre azdır.

5. Sosyal güvencenizi hangi kurum sağlamaktadır?

1.Emekli Sandığı 2.SSK 3.Bağkur 4.Yeşilkart 5.Diğer

6. Ailenizin yaşadığı yer neresidir?

1.Köy 2.Kasba 3.Kent 4.Büyükşehir

7. Eşiniz ile akrabalık dereceniz nedir?

....1... .. 2.Yok

8. Kaç çocuğunuz var?

1.Bir 2.İki 3.Üç 4.Dört 5.Beş ve üzeri

9. Sahip olunan çocukların yaş dağılımı?

... 2.... 3.... 4.... 5....

10. Bu polikliniğe kaç günde bir geliyorsunuz?

11. Bu polikliniğe hangi nedenle geliyorsunuz?

12. Çocuğunuz olduktan sonra ailenizde aşağıdaki değişikliklerden hangileri oldu?

1.Boşanma 2.Yeniden evlenme 3.Başka çocuğun doğumu 4.Meslek
değişimi 5.Ailede önemli bir kişinin ölümü 6.Diğer 7.Diğer

13.Şu anda çocuğunuza kim bakıyor?.....

14. Çocuđunuzun bakımında ne gibi güçlüklerle karşılaşuyorsunuz?
15. Çocuđunuz olduktan sonra akraba ilişkilerinde ne gibi deđişiklikler oldu?
16. Çocuđunuz olduktan sonra arkadaş ilişkilerinde ne gibi deđişiklikler oldu?
17. Çocuđu olan başka ailelerle görüşuyormusunuz?
- Evet (18. soruya geçiniz) Hayır (20. Soruya geçiniz)
18. Bu görüşmelerinizin düzeni nedir?
19. Sizce hastane içinde hemşirelik hizmetleri nasıl olmalıdır?



EBEVEYN ANKET FORMU (TM'lu Çocuğa Sahip Anneler İin)

Ebeveyn Adı Soyadı:

Çocuk Adı Soyadı / Yaşı :

No:

Anket Formunun ilk 10 sorusu sađlıklı ocuğa sahip annelere hazırlanan anket sorularının aynısıdır.

10- Ailede ocuđunuzdan bařka kimlerde bu hastalık var?

- 1.Kardeřler
- 2.Amca - Dayı
- 3.Teyze - Hala
- 4.Yeđenler
- 5.Yok

11- ocuđunuza bu hastalıđın tanısı ka yıl nce konuldu?.....

12- ocuđunuza ilk tedavi nerede bařlatıldı?.....

13- Bu hastaneye ka gnde bir geliyorsunuz?.....

14- ocuđunuzun tedavisini srdremediđiniz durumlar oldumu?

- 1.Evet (ise 15. Soruya geiniz)
- 2.Hayır (ise 16. Oruya geiniz)

15- Tedaviyi tam olarak srdrememe nedenleriniz nelerdir?

16- ocuđunuzun hasta olduđunu đrendikten sonra ailenizde ařađıdaki deđiřikliklerden hangileri oldu?

- | | | | |
|-----------|-----------------------------------|------------------------|----------|
| 1.Bořanma | 2.Yeniden evlenme | 3.Bařka ocuđun dođumu | 4.Meslek |
| deđiřimi | 5.Ailede nemli bir kiřinin lm | 6.Diđer | 7.Diđer |

17- Hasta ocuđunuza kim bakıyor?.....

18- TM'lu ocuđunuzun bakımında ne gibi glklerle karřılařıyorsunuz?

19- Sađlıklı ocukların (kardeřlerin) bakımında ne gibi glklerle karřılařıyorsunuz?.....

20- ocuđunuzun hastalıđını đrendikten sonra akraba iliřkilerinizde ne gibi deđiřiklikler oldu ?.....

- 21- Çocuğunuzun hasta olduğunu öğrendikten sonra arkadaş ilişkilerinde ne gibi değişiklikler oldu?.....
- 22- Sizin çocuğunuzla aynı hastalığı olan başka ailelerle tanıştınız mı?.....
- 23- Onlarla düzenli olarak görüşüyor musunuz?
 1.Evet (ise 24. Soruya geçiniz)
 2.Hayır (ise 25. Soruya geçiniz)
- 24- Bu görüşmeleriniz nerede, nasıl oluyor?.....
- 25- Özellikle çocuğunuz ve hastalığını konuştuğunuz kimseler kimlerdir?.....
- 26- Ailenizin ve çocuğunuzun hastane içinde bir psikolog görüşmesi oldu mu?.....
- 27- Tedavi için gerekli olan kanı nereden sağlıyor sunuz?.....
- 28- Kanı bulma aşamasında ne gibi güçlüklerle karşılaşıyorsunuz?.....
- 29- Kanın takılması sırasında ne gibi güçlüklerle karşılaşıyorsunuz ?.....
- 30- Kan takıldıktan sonra, transfüzyondan kaynaklanan hangi reaksiyonlarla karşılaşıyorsunuz?(ateş, bulantı kusma, huzursuzluk).....
- 31- Kanın çıkarılması sırasında ne gibi güçlüklerle karşılaşıyorsunuz?.....
- 32- Kanı çıkarma işlemini kim yapıyor?
 1.Genellikle kendim.(33. soruya geçiniz)
 2.Genellikle hemşire (34. Soruya geçiniz)
 3.Herzaman hemşire
- 33- Neden genellikle siz çıkarıyorsunuz?.....
- 34- Desferal'in sağlanması aşamasında karşılaştığınız güçlükler nelerdir?.....
- 35- Evde desferal'in uygulanması sırasında karşılaştığınız güçlükler nelerdir?.....
- 36- Kan transfüzyonu sırasında hemşirelik hizmetlerinden beklentileriniz nelerdir?..
- 37- Sizce Talasemi'li çocuğa sahip anne-babaların nasıl bir yardıma gereksinimi vardır?.....
- 38- Hastanede kaldığınız süre içinde hemşirelik hizmetlerinden beklentileriniz nelerdir?.....
- 39- Thalessemi Deneği'nin adını duydunuz mu?
 1. Evet (40. soruya geçiniz) 2.Hayır
- 40- Üye misiniz?
 1.Evet 2.Hayır (41. Soruya geçiniz)
- 41- Üye olmayı düşünür müsünüz?
 1. Evet 2.Hayır

ÖZGEÇMİŞ

Uzm.Y.Hemşire Selmin ŞENOL SEZGİN

01.08.1962 yılında Eskişehir'de doğdu. İlköğrenimini İzmir'de, ortaöğrenimini İstanbul'da tamamladı. 1980-1981 yılında Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okuluna girdi. 1984-1985 öğretim yılında mezun oldu. 1985-1986 öğretim yılında Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulunda Araştırma Görevlisi olarak çalışmaya başladı. 1987-1989 yılları arasında Yüksek Lisans çalışmasını tamamladı. 1991-1992 yılında Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsünde Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalında doktora çalışmalarına başladı. 1994 yılında doktora yeterlilik sınavını verdi. Bu tarihten itibaren doktora tez çalışmalarını sürdürdü. Halen Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksek Okulu'nda öğretim görevlisi olarak çalışmalarını sürdürmektedir.