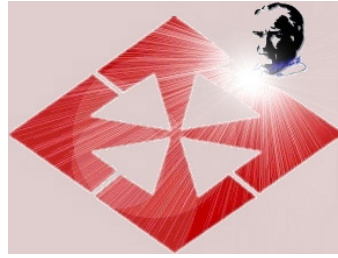


T.C

BAŐKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
“HEMŐİRELİK ANABİLİMDALI”



GENETİK HASTALIK ÖN TANISI / TANISI İLE İZLENEN
ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN STRES DÜZEYİ VE STRESLE
BAŐ ETME TARZLARININ BELİRLENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

GÜLZADE UYSAL

DANIŐMAN: PROF. DR. LALE BÜYÜKGÖNENÇ

Ankara / 2009

T.C
BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Hemşirelik Dalında Yüksek Lisans Programı çerçevesinde yürütülmüş olan bu çalışma, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi:19/06/2009

“Genetik Hastalık Tanısı/Ön Tanısı ile İzlenen Çocukların Ebeveynlerinin Stres Düzeylerinin ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi”

TEZ DANIŞMANI: Prof.Dr.Lale Büyükgöneç

TEZ JÜRİSİ ÜYELERİ


Prof.Dr.Lale Büyükgöneç

Prof.Dr.Feride İffet Şahin

Yrd.Doç.Dr.Gülcihan Akkuzu



ONAY:Bu tez Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulunca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Yönetim Kurulu'nun 22 / 06 /2009 tarih SAGE / 2009 / 064 sayılı kararıyla kabul edilmiştir.


Prof.Dr.Rengin Erdal
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

TEŞEKKÜR

Araştırma süresince her türlü bilimsel katkı ve manevi desteğini esirgemeyen tez danışmanım Prof. Dr. Lale BÜYÜKGÖNENÇ'e

Araştırmanın yapılandırılmasında görüş ve önerileri ile tezime yön veren Prof. Dr. Feride ŞAHİN, Prof. Dr. Esra BASKIN, Doç. Dr. Zerrin YILMAZ, Yrd. Doç. Dr. Gülcihan AKKUZU, Öğr. Gör. Ziyafet HANOĞLU'na

Araştırmadan elde edilen verilerin istatistiksel analizindeki katkılarından dolayı Prof. Dr. Nesrin HİSLİ ŞAHİN ve Doç. Dr. Mehtap AKÇİL TEMEL'e

Araştırma boyunca verdikleri destek ve katkılardan dolayı Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Genetik Anabilim Dalı Genetik Hastalıklar Tanı Merkezinde çalışan tüm ekip üyelerine,

Araştırmaya katılmayı kabul eden tüm ebeveynlere,

Araştırma süresince destek ve katkılarını esirgemeyen Arş. Gör. Arzu AKMAN, Arş. Gör. Özge ÖZER, Hemş. Mehtap BAYKAL, Pınar GÖBEL, Sibel TEKİNTÜRK, Şennur ÖZTÜRK YILMAZ ve Sibel DALDAL'a

Araştırma boyunca sevgi ve sabrı tükenmeden yanımda olan sevgili ailem ve eşim Fatih UYSAL'a teşekkür ederim.

Gülzade UYSAL

2009

ÖZET

GENETİK HASTALIK ÖN TANISI/ TANISI İLE İZLENEN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN STRES DÜZEYİ VE STRESLE BAŞ ETME TARZLARININ BELİRLENMESİ

Tanımlayıcı ve kesitsel tipte olan bu araştırma genetik hastalık ön tanısı/ tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin stres düzeyi ve stresle baş etme tarzlarının belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Araştırmanın örneklemini Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Genetik Hastalıklar Tanı Merkezinde ve Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi pediatri servisinde genetik hastalık ön tanısı/tanısı ile izlenen 0-18 yaş grubu 98 çocuğun ebeveyni oluşturmuştur. Araştırmada örneklem büyüklüğü olayın görülüş sıklığına göre evrendeki eleman sayısı bilinmeyen örneklem hesabına göre belirlenmiştir.

Araştırmada veriler 28 Mayıs 2008- 20 Ocak 2009 tarihleri arasında, ilgili literatürden yararlanılarak oluşturulan, genetik hastalık ön tanısı/ tanısı ile izlenen çocukların ve ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri, çocukların hastalığa ilişkin tanıtıcı özellikleri ve ebeveynlerin çocuğun hastalığına ilişkin etkilenme durumlarını belirlemeye yönelik hazırlanmış olan soru formu, ebeveynlerin stres düzeylerini belirlemek için kullanılan algılanan stres düzeyi ölçeği ve stresle başa çıkma tarzlarını belirlemek için kullanılan stresle başa çıkma tarzları ölçeğinden yararlanılarak toplanmıştır.

Araştırma sonucunda elde edilen veriler SPSS 15.0 paket programına aktarılmış olup veriler tanımlayıcı istatistikler, independent-sample t testi, One-Way ANOVA ve lineer regresyon kullanılarak incelenmiştir.

Verilerin deęerlendirilmesi sonucunda; tüm ebeveynlerin stres yařadığı belirlenmiş olup çalıřmayan ebeveynlerin çalıřan ebeveynlere göre stres düzeyinin daha yüksek olduęu saptanmıştır ($p<0,05$). Ebeveynlerin dięer sosyodemografik özellikleri, çocuęun sosyodemografik ve hastalığa ilişkin özellikleri ile stres düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p >0,05$). Stres düzeyi ortalamanın altında olan ebeveynlerin kendine güvenli yaklaşımı, ortalamanın üstünde stres yařayan ebeveynlerin boyun eğici yaklaşım ve çaresiz yaklaşımı daha sık kullandıkları belirlenmiştir ($p<0,05$). Ebeveynlerin stresle başa çıkma tarzlarının çeřitli deęişkenlerden etkilenme durumu incelendiğinde; annelerin çaresiz yaklaşımı babaların ise kendine güvenli yaklaşımı daha sık kullandığı görülmüştür. Okul bitirmemiş olan ebeveynlerin kendine güvenli yaklaşıma çok az, çalıřan ebeveynlerin aynı yaklaşıma çok fazla başvurdukları, çalıřmayan ebeveynlerin ise çaresiz yaklaşım ve boyun eğici yaklaşımı daha sık kullandıkları saptanmıştır. Ebeveynler arasında akrabalık baęı bulunma durumunun sosyal destek aramayı etkilediğı görülmüş olup, aralarında akrabalık baęı olmayan ebeveynlerin sosyal destek aramayı daha sık kullandıkları belirlenmiştir ($p<0,05$). Genetik danıřmanlığı yeterli bulan ebeveynlerle yeterli bulmayan ebeveynlerin stres düzeyi ve stresle baş etmeleri arasında anlamlılık bulunmamıştır ($p >0,05$).

Elde edilen sonuçlar doęrultusunda hemřirelerin özel gereksinimleri olan çocuęun bakımı konusunda ebeveynleri eğiterek, destekleyerek, yararlanabilecekleri kaynaklara yönlendirerek ve olumlu baş etme becerilerini güçlendirerek yařadıkları stresin azalmasına katkıda bulunmalarına yönelik öneriler getirilmiştir.

Anahtar Sözcükler: *Genetik hastalık, çocuk, ebeveyn, stres, baş etme*

ABSTRACT

DETERMINING OF THE STRESS LEVEL AND THE COPING METHODS WITH STRESS OF THE PARENTS OF CHILDREN WITH DIAGNOSIS OR PRE-DIAGNOSIS OF GENETIC DISORDERS

This study, a descriptive and cross-sectional one, has been done to determine both the stress level and capacity of coping with stress of the parents whose children have been monitored for the diagnosis or pre-diagnosis of genetic disorders. The sampling of the study includes 98 parents of children aging between 0 to 18 with the diagnosis or pre-diagnosis of genetic disorders in Baskent University Ankara Hospital Center for Genetic Disorders and Baskent University Ankara Hospital Pediatrics Service. The size of the sampling in the study has been determined according to the prevalence whereas the number of members in the sampling universe has been determined according to unknown sampling numbers.

The data in the study have been collected between May 28, 2008 and January 20, 2009 through a questionnaire designed in line with the related literature through which the followings have been determined: socio-demographic features of the children and those of their parents, the distinctive characteristics of their disorder, a survey aiming at determining the emotional state of the parents whose children suffer from the genetic disorder, a scale evaluating the perceived stress level and another scale prepared for coping with the perceived stress.

The data in the study have been transferred into SPSS program, version 15.0, and examined through descriptive statistics, independent-sample t-test, One Way ANOVA and linear regression.

The result of the data analysis can be summarised as follows: It has been determined that all the parents were under stress; the non-working parents' stress level is higher than that of working parents ($p < 0.05$). There is no statistically significant correlation between socio-demographic features and related disorder characteristics and stress level ($p > 0.05$).

It has been observed that the parents whose stress level is below average seem to be more self-confident, whereas those whose stress level is above average seem to be more fatalist and desperate ($p < 0.05$). When the methods of their coping with stress and their being influenced by various variables have been analysed; mothers seem to be more desperate while fathers look more confident. The illiterate parents have very little confidence while the working parents seem to behave more self-confidently; nonworking parents appear to be more fatalist and desperate most of the time. If there is intermarriage between the parents, it affects their drive towards social support; if there is no intermarriage between parents look for more social support ($p < 0.05$). There is no significance between the parents who found genetic counselling satisfactory and those who found it unsatisfactory in terms of coping with stress and level of stress ($p > 0.05$).

According to the results, the suggestions related to educating, supporting and directing the parents of those children in need of special care by the nurses have been taken into account in the study.

Key Words: Genetic Disorder, child, parent, stress, coping,

İÇİNDEKİLER

İç Kapak.....	
Kabul Onay Sayfası.....	
Teşekkür.....	
Özet ve Anahtar kelimeler.....	v
İngilizce Özet (Abstract ve key words)	vii
İçindekiler.....	ix
Kısaltmalar ve Simgeler.....	xi
Şekiller Dizini.....	xii
Tablolar Dizini.....	xiii
1. GİRİŞ ve AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	5
2.1. Genetik İle İlgili Kuramsal Bilgiler.....	5
2.1.1.Genetik Hastalıklar ve Sınıflandırılması.....	7
2.1.2.Genetik Hastalıklarda Kullanılan Tanı Yöntemleri ve Genetik Testler.....	13
2.2. Genetik Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Stres ve Stresle Başetme.....	15
2.2.1. Stres ile İlgili Kuramsal Bilgiler.....	15
2.2.2.Stresle Baş Etme ile İlgili Kuramsal Bilgiler.....	21
2.2.3. Genetik Hastalık ve Çocuk Üzerine Etkileri.....	22
2.2.4. Genetik Hastalığı Olan Çocuk ve Aile.....	24
2.2.5 Genetik Hastalık Tanısı Alan Çocuklara ve Ailelerine Yönelik Hemşirenin Rolü.....	31

3. GEREÇ VE YÖNTEM	35
3.1. Araştırmanın Tipi.....	35
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri.....	35
3.3. Araştırmanın Evreni.....	37
3.4. Araştırmanın Örnekleme.....	37
3.5. Verilerin Toplanması.....	39
3.5.1. Veri Toplama Araçları.....	39
3.5.2. Veri Toplama Aracının Ön Uygulaması.....	41
3.5.3. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması.....	41
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi.....	42
3.7. Araştırmanın Etik Yönü.....	42
3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	43
4. BULGULAR VE TARTIŞMA	44
5. SONUÇ VE ÖNERİLER	92
5.1.Sonuçlar.....	92
5.2. Öneriler.....	98
6. KAYNAKLAR	100
7. EK 1.	111
8. EK 2.	116
9. EK 3.	117
10. EK 4.	119

KISALTMALAR VE SİMGELER

SBTÖ: Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği

PPS: Algılanan Stres Düzeyi Testi

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

FMF: Ailevi Akdeniz Ateşi

DM: Diyabetes Mellitus

SD: Standart Sapma

%: Yüzde

\bar{x} : Ortalama

Min: Minimum

Maks: Maksimum

Bkz.: Bakınız

vb.: ve benzeri

ark.: Arkadaşları

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 4.1.....	62
----------------	----

TABLolar DİZİNİ

Tablo 4.1.Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri.....	44
Tablo 4.2. Çocukların Sosyodemografik ve Hastalığına İlişkin Tanıtıcı Özellikleri.....	48
Tablo 4.3. Ebeveynlerin Çocuğun Hastalığını Diğer Bireylerle Paylaşma Durumu.....	51
Tablo 4.4.Çocuğun Hastalığının Ebeveynlerin Günlük Yaşamlarını Etkileme Durumu.....	53
Tablo 4.5.Genetik Hastalığın Çocuğun Günlük Aktivitelerini Etkileme Durumu.....	55
Tablo 4.6. Çocuğun Hastalığının Eşler Arasındaki İlişkiyi Etkileme Durumu.....	56
Tablo 4.7. Ebeveynlerin Aldıkları Genetik Danışmanlığı Yeterli Bulup Bulmama Durumlarına Göre Dağılımı.....	57
Tablo 4.8. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeylerinin Dağılımı.....	59
Tablo 4.9. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeyinin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı.....	60
Tablo4.10.Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeyinin Çocuğun Sosyodemografik ve Hastalığına İlişkin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı....	65
Tablo 4.11. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeyinin Aldıkları Genetik Danışmanlığı Yeterli Bulup Bulmama Durumlarına Göre Dağılımı.....	69
Tablo 4.12. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeyinin Genetik Hastalığın Çocuğun ve Ebeveynlerin Günlük Aktiviteleri ve Eşler Arası İlişkiyi Etkileme Durumuna Göre Dağılımı.....	70
Tablo 4.13. Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği Alt Ölçek Puan Ortalamaları.....	72

Tablo 4.14. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeyine Göre Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Ölçek Puanlarının Dağılımı.....	73
Tablo 4.15.Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Ölçek Puanlarının Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı.....	75
Tablo 4.16. Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Ölçek Puanlarının Çocukların Sosyodemografik ve Hastalığına İlişkin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı.....	80
Tablo 4.17. Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Ölçek Puanlarının Aldıkları Genetik Danışmanlığı Yeterli Bulup Bulmama Durumlarına Göre Dağılımı.....	86
Tablo 4.18. Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Ölçek Puanlarının Genetik Hastalığın Çocuğun Günlük Aktivitelerini Etkileme Durumuna Göre Dağılımı.....	87
Tablo 4.19. Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Ölçek Puanlarının Çocuğun Genetik Hastalığının Ebeveynler Arası İlişkiyi Etkileme Durumuna Göre Dağılımı.....	88
Tablo 4.20. Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Ölçeğinin Bazı Maddelerinin Algıladıkları Stres Düzeyi Puan Ortalamalarına Göre Dağılımı.....	89
Tablo 4.21. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeyini Yordayan Değişkenler.....	91

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Ebeveyn olma, yeni bir yaşama uyum yapmayı gerektiren bir durumdur. Ebeveynlik görev ve sorumlulukları doğumla birlikte başlamakta ve aile düzeninde bir değişim yaratması nedeniyle kriz olarak nitelendirilmektedir. Sağlıklı bir çocuğun doğumu bile ebeveynler için zorlayıcı olabilirken kronik hastalığı olan bir çocuğun aileye katılması birçok sorun başlatabilmektedir (Nisell ve ark., 2003). Farklı özelliklere sahip bir çocuğun ebeveyni olma rolü, anne-babaların kendi seçtikleri bir rol değildir, hiçbir anne-baba bu role kendini hazırlamaz (Sarı, 2007).

Kronik hastalıklar kişide kalıcı yetersizlikler bırakan, yaşam boyu gözlem, kontrol, tedavi ve bakım gerektirebilen durumlardır. Günümüzde tıp disiplinindeki son gelişmelerle çocukluk çağı kronik hastalıklarında yaşam süresi uzamıştır. Yaşam süresinin uzaması ile birlikte hasta çocuk ve ailesi kronik hastalıkların getirdiği psikososyal etkilerle daha uzun süre karşılaşmaktadır. Kronik hastalıklar çocuğun bilişsel ve duygusal gelişimi üzerine kalıcı etkiler bırakabilmelerinin yanı sıra, aile üyelerinin tümünü ve aile yaşamını ekonomik, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkilemektedir (Woods ve ark.,1989; Karakavak ve Çırak 2006; Erdoğan ve Kahraman, 2008).

Kronik hastalığı olan bir çocuk, aile yapısında, işleyişinde, aile üyelerinin rollerinde önemli değişiklikler yaratabilir, aile bireylerinin duygu, düşünce ve yaşamlarını olumsuz yönde etkileyerek ek bir stres kaynağı oluşturabilir. Kronik hastalığı olan çocukların aileleri çoğu kez diğer ailelerin yerine getirmeleri gerekmeyen bazı görev ve sorumlulukları üstlenmek durumunda kalmaktadırlar (Bright ve ark.,1997; Krulik ve ark., 1999; Duygun ve Sezgin, 2003; Karakavak ve Çırak 2006).

Çocuğun genetik bir hastalığının ya da genetik hastalık ön tanısının olması ise ebeveynler için birçok yeni ve baş edilmesi güç sorunlara yol

açabilmekte, duygusal bir yük, stres verici bir yaşam deneyimi ve sürekli başa çıkma tepkileri gerektiren bir stres kaynağı olabilmektedir (Yıldırım ve Conk, 2005).

Genetik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynler şok, yadsıma, acı çekme, öfke, depresyon, suçlama/suçlanma gibi duygular yaşamaktadırlar. Çocuğun genetik hastalığının farklı bakım gereksinimlerine yol açması, çocuğun ve ebeveynlerin günlük yaşam aktivitelerini sürdürmelerinin engellenmesi, çocuğun sürekli tedavi, izlem ve kontrol gerektirmesi, ekonomik güçlükler ve sosyal desteğin yetersiz olması durumlarında yaşanan stres daha da artmaktadır. Ebeveynler çocuğun durumunun kabullenilmesi, bakım gereksinimlerinin karşılanması, normal gelişimsel gereksinimlerinin sürdürülmesi, diğer aile bireylerinin gereksinimlerinin karşılanması, duygularının ele alınması ve çocuğun durumu ile ilgili bilgilendirilmelerinin sağlanması ve destek sistemlerinin oluşturulması gibi birçok işlevi üstlenmek durumunda kalmaktadırlar (Canam 1993; Dellve ve ark., 2006).

Sağlık profesyonellerinin kronik hastalığı olan bir çocuğun ebeveynlerinin yaşadıkları sorunları anlayabilmeleri ve onları yargılamaksızın destek olmaları ebeveynlerin en önemli gereksinimlerinden biridir (Canam 1993). Profesyonel desteğin olmaması ebeveynlerin stresle olumlu başa çıkma becerilerini azaltabilmekte ve onları sosyal çevrelerinden uzaklaştırabilmektedir. Bu nedenle ebeveynlerin desteklenmesi ve yaşadıkları stresle baş etmelerinin güçlendirilmesi önem kazanmaktadır. Hemşireler birincil, ikincil ve üçüncül düzey sağlık kuruluşlarında ve çalıştıkları çeşitli ortamlarda genetik hastalığı olan çocuklarla ve ebeveynleri ile karşılaşabilmektedirler. Hemşire, çocuk ve ebeveynlerle doğrudan temasta bulunan ve onlara gereksinim duydukları profesyonel desteği sağlayabilecek sağlık ekibi üyesidir. Hemşire genetik hastalık ya da genetik hastalık ön tanısı ile izlenen çocuğa sahip olan ebeveynlerin gereksinimlerine duyarlı olarak, onları destekleyerek, danışmanlık yaparak, özel gereksinimleri olan çocuğun bakımı konusunda ebeveynleri

eđiterek ve olumlu bař etme becerilerini g¼c¼lendirerek yařadıkları stresin azalmasına katkıda bulunabilir (Mott ve ark., 1990; Yıldırım ve Conk, 2005).

Arařtırmanın Amacı: Genetik hastalığı olan ocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres d¼zeyi ve stresle bařa ıkma yaklařımlarının ortaya ıkarılmasının, bu ocuklarla ve ebeveynlerle alıřan hemřirelerin verecekleri bakımı planlamalarına yol g¼stereceđi d¼ř¼n¼lmektedir. Bu arařtırma; genetik hastalık ¼n tanısı/tanısı ile izlenen ocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres d¼zeyinin ve stresle bař etme tarzlarının belirlenmesi amacıyla yapılmıřtır.

Araştırmanın Soruları

1. Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri yaşadıkları stres düzeyini etkiliyor mu?
2. Çocuğun sosyodemografik özellikleri ve hastalığının özellikleri ebeveynlerin stres düzeyi etkiliyor mu?
3. Ebeveynlerin aldıkları genetik danışmanlığı yeterli bulup bulmamaları stres düzeylerini etkiliyor mu?
4. Çocuğun hastalığı ebeveynlerin günlük aktivitelerini etkiliyor mu?
5. Çocuğun hastalığı ebeveynler arasındaki ilişkiyi etkiliyor mu?
6. Ebeveynlerin çocuğun hastalığı nedeniyle günlük aktivitelerinin etkilenme durumu ile stres düzeyleri arasında ilişki var mıdır?
7. Çocuğun hastalığının ebeveynler arası ilişkiyi etkileme durumu ile stres düzeyleri arasında ilişki var mıdır?
8. Ebeveynlerin kullandıkları stresle baş etme tarzları nelerdir?
9. Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri stresle baş etme tarzlarını etkiliyor mu?
10. Çocukların sosyodemografik ve hastalığa ilişkin özellikleri ebeveynlerin stresle baş etme tarzlarını etkiliyor mu?
11. Ebeveynlerin aldıkları genetik danışmanlığı yeterli bulup bulmamaları stresle baş etme tarzlarını etkiliyor mu?
12. Ebeveynlerin çocuğun hastalığı nedeniyle günlük aktivitelerinin etkilenme durumu ile stresle başa çıkma tarzları arasında ilişki var mıdır?
13. Çocuğun hastalığının ebeveynler arası ilişkiyi etkileme durumu ile stresle başa çıkma tarzları arasında ilişki var mıdır?
14. Ebeveynlerin stres düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzları arasında bir ilişki var mıdır?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Genetik İle İlgili Kuramsal Bilgiler

Genetik, genlerin yapı ve işlevleri ile genetik özelliklerin kalıtımını inceleyen bilim dalıdır. Genomik ise; insan genomundaki tüm genlerin birlikte çalışmasını; her bir genin diğeri ile etkileşimini, çevre ve psikososyal ve kültürel faktörlerle etkileşimini de içermektedir (Watson ve ark., 2004). Genetik ve genomik bilimi bilimsel araştırmalara, kişi ve toplum sağlığı uygulamalarına katkıda bulunmakta ve insanlık için büyük önem taşımaktadır.

Genetik Biliminin Tarihsel Gelişimi

Genetik bilimi Mendel'in 19. yüzyılın ortalarındaki çalışmalarından köken almaktadır. Ancak kalıtım hakkında birçok varsayım Mendel'den daha önce ortaya atılmıştır. Bu varsayımlar genellikle, ebeveynlerdeki ahlaki, kişilik özellikleri gibi edinsel özellikler dahil tüm baskın özelliklerin kişiye aktarıldığı, edinilmiş özelliklerin de kalıtım yoluyla aktarıldığı inanışından oluşmaktadır (Jenkins, 2000).

Klasik Genetik

Mendel, bezelyeler üzerinde yaptığı gözlemlerini temel alan kalıtsal kurallar tasarlamıştır. Yuvarlak ve kırışık tohumlu bezelyeleri üreme hücrelerini çaprazlama sonucu oluşan bezelyelerin mutlaka ebeveynlerden birine benzediği tespit edilmiştir. Daha sonra bu faktörler gen olarak ve aynı genin farklı şekilleri de alel olarak adlandırılmıştır (Burten ve Stewart 2003). Klasik genetik moleküler genetiğin gelişimine kadar, bireylere ve çiftlere, ailelerinin genetik öyküleri doğrultusunda danışmanlık sağlamıştır.

Moleküler Genetik

Modern moleküler genetik çağı, Watson ve Crick'in ünlü çift sarmallı DNA yapısını açıklamaları ve genlerin DNA'dan oluştuğunun bulunmasıyla başlamıştır. Genetik kodun bulunması ile DNA molekülünün dizilişi, aminoasitlerin protein formlarına nasıl dönüştüğü ortaya çıkmıştır. Daha sonra Rekombinant DNA (rDNA) teknolojisinin gelişimi, DNA'nın kesilmesini, yeniden kombine edilmesini, tanımlanmasını, büyütülmesini ve küçük parçalara ayrılabilmesini sağlamıştır. Bu teknolojilerin kullanımının artması İnsan Genom Projesi'nin ortaya çıkmasına zemin hazırlamıştır (Burten ve Stewart 2003).

İnsan Genom Projesi (HGP)

Genom vücudun tüm hücrelerinde bulunan genetik bilgi olarak tanımlanmaktadır. Proteinlerin üretimi için olan kodlar genomdaki en önemli dizilerdir. Yaşayan tüm hücrelerin yapısal ve işlevsel özellikleri klasik genetikte tanımlanan genlerle uyumludur. Aynı genleri taşıyor olsak bile bu genlerin değişmeyen/kesin dizilişleri bireyden bireye değişebilir ve bu değişimler bireyin göz renginden ten rengine, vücut yapısından boyuna kadar çeşitli fiziksel özelliklerini belirlemenin yanı sıra, sağlığı ve herhangi bir hastalığa yatkınlığı, yaşam süresi konusunda da önemli rol oynamaktadır (Maradiegue, 2008).

Son yıllardaki en önemli gelişmelerden biri olan İnsan Genom Projesi, 1980 yılında insan DNA'sının dizilişi ve insan sağlığı için DNA'nın bireyler arası farklılıklarına ilişkin bilgileri tanımlamak hedefiyle başlamıştır. İnsan Genom Projesinin temel amacı; insanın genetik kimlik kartı olan DNA'da bulunan 3 milyar kadar baz çiftinin dizilimini ve bunların %2-5'ini oluşturan genlerin yerini belirleyerek insanın DNA haritasını oluşturmaktır (Watson ve ark., 2004; Maradiegue 2008). İnsan genomunun şifresinin çözülmesi, insanın doğuştan var olan yetenekleri ile bazı davranış ve hastalıklara yatkınlığını tanımlamaktadır. İnsan genom projesi çerçevesinde tüm genlerin dizilerinin ve işlevlerinin belirlenmesi ile hastalıkların moleküler tanısı kolaylaşacak, prenatal

tanı daha yaygın olacak, doğum öncesi de uygulanabilecek gen tedavisi yöntemleri geliştirilebilecek, birçok hastalığa yatkınlık erken dönemlerde belirlenebilecektir. Genom projesi ayrıca çocukları etkileyen ve kalıtımla geçen hastalıklar, özellikle tek gen hastalıkları, doğum defektleri ve diğer birçok hastalığın belirlenmesi ve tedavisi ile ilgili yeni bilgilere ulaşılmasını sağlayacaktır. Bu proje, yeni genetik testlerin hızla gelişmesine de katkıda bulunacaktır (Kenner ve Amlung, 1999; Lessick ve Anderson, 2000; Dinç ve Terzioğlu, 2006; Maradiegue 2008; UNESCO, 2009).

İnsan Genom Projesinde genlerin sıralaması bilimsel gelişmelerin yalnızca başlangıcını oluşturmuştur. Son gelişmelere bakıldığında ise genlerin birbirleriyle ve çevreleriyle etkileşim yolları ile kalp krizi, artrit, diyabet ve kanser gibi yaygın hastalıklara yatkınlığı ortaya çıkarabilen çalışmaların da başladığı görülmektedir (Maradiegue, 2008).

2.1.1.Genetik Hastalıklar ve Sınıflandırılması

Genetik Hastalıklar

Genetik hastalık tek bir zararlı gen, kromozomların sayı ve yapısındaki bir deviasyon ya da multifaktöriyel nedenlerle gelişen herhangi bir bozukluk şeklinde tanımlanmaktadır. Kalıtsal/ herediter hastalıklar terimi genetik ile aynı anlamda kullanılır ve ebeveynlerden genler aracılığı ile çocuklara geçen hastalıkları tanımlar. Genetik hastalıklar doğumda görülebileceği gibi sonradan da ortaya çıkmaktadır (Çavuşoğlu, 2004). Yenidoğan bebeklerin %2-3'ünde çoğu genetik bozukluk sonucu oluşan doğuştan anomaliler saptanmaktadır. Yaşamın daha sonraki evrelerinde ortaya çıkan genetik hastalıklarla bu sıklık %7-8'e ulaşmaktadır (Sağlık Bakanlığı, 2002).

Genetik Hastalık Risk Faktörleri;

- 35 yaş üzeri gebelikler
- Kromozom hastalıkları olan kardeş öyküsünün olması
- Anne - babada kromozom anomalisi
- Translokasyon taşıyıcılığı olması
- Cinsiyete bağlı (X-Linked) geçen bir hastalıktan şüphelenilmesi
- 35 yaş altı gebelerde üçlü testte Down sendromu riskinin olması
- Ultrasonografide çoklu anatomik anomali saptanması
- Annenin iki veya daha fazla ilk trimester düşüğü olması (Sağlık Bakanlığı, 2002; Çavuşoğlu, 2004; Nuissbaum ve ark., 2005).

Genetik Hastalıkların Sınıflandırılması

Genetik durumun ortaya çıkmasında çeşitli faktörlerin etkili olduğu düşünülmektedir. Bu faktörler doğrultusunda genetik hastalıklar 3 grupta incelenmektedir. Bunlar; tek gen hastalıkları, kromozom hastalıkları ve multifaktöriyel hastalıklardır (Çavuşoğlu 2004; Nuissbaum ve ark., 2005; Barlow 2007).

Tek Gen Hastalıkları

Tek gen hastalıkları tek bir genin mutasyona uğraması sonucu ortaya çıkmaktadır. Mutasyon kromozom çiftlerinden yalnızca biri üzerindeki gende ya da her iki kromozomdaki gende olabilir (Çavuşoğlu 2004; Nuissbaum ve ark., 2005). Tek gen hastalıklarının genellikle belirgin ve karakteristik bir aile ağacı vardır (Nuissbaum ve ark., 2005).

Tek gen hastalıklarının görülme sıklığı 1/500'dir. Nadir görülmekle beraber hastalık ve ölümlerin büyük bir kısmından sorumlu tutulmaktadır. Tek

gen hastalıkları tüm yaşam boyunca toplumun 2/100 kadarını etkilemektedir (Sağlık Bakanlığı, 2002). Bir milyondan fazla canlı doğanda yapılan çalışmada ciddi tek gen hastalıklarının sıklığı çocukluk yaş grubunda yüzde 0.36 olup hastaneye yatan çocukların yüzde 6-8'inde tek gen hastalığı saptanmaktadır (Nuissbaum ve ark., 2005).

Tek gen hastalıkları; otozomal dominant kalıtımla geçen hastalıklar, otozomal resesif kalıtımla geçen hastalıklar, X'e bağlı kalıtımla geçen hastalıkları içermektedir.

Otozomal dominant kalıtımla geçen hastalıklar, Otozomal kromozomun üzerindeki genin mutasyona uğraması ile karakterize olup embriyoda ya da daha geç dönemde ortaya çıkabilir. Ebeveynlerden biri herhangi bir hastalığa özgü dominant bir gen taşıyorsa genellikle fenotip olarak hastalığı gösterir. Hastalıktan etkilenmediği bilinen ebeveynlerin hasta çocuğa sahip olma riski yoktur (Çavuşoğlu 2004; Nehring ve Faux, 2006).

Otozomal dominant kalıtımla geçen hastalıklarda birbirini takip eden birkaç kuşakta etkilenen bireyler vardır. Gen mutasyonu olmadığı sürece tüm etkilenen çocukların ebeveynlerinden mutlaka birinde hastalık mevcuttur. Etkilenen ebeveynlerin hastalığı çocuklarına aktarma riski %50 olarak bilinmektedir. Otozomal dominant kalıtımla geçen hastalıklardan kız ve erkekler eşit oranda etkilenmekte olup hastalık sıklıkla geç yaşlarda görülür (Çavuşoğlu 2004; Nehring ve Faux, 2006).

Akondroplazi, herediter sferositozis, Marfan sendromu, osteogenezis imperfekta, kraniofasiyal sendrom, nörofibromatozis, polikistik böbrek hastalığı ve polisindaktili otozomal dominant kalıtımla geçen hastalıklar arasındadır (Mott ve ark., 1990; Çavuşoğlu 2004, Nehring ve Faux,2006).

Otozomal resesif kalıtımla geen hastalıklar; Her iki ebeveynin otozomal kromozomunda anormal bir genin lokalize olması ile karakterize olup akraba evliliklerinde daha sık grlmektedir.

Otozomal resesif kalıtımla geen hastalıklar dominant kalıtımla geen hastalıklara gre daha nadir grlr ve belirtileri daha Őiddetlidir. Hasta bireyin her iki ebeveyni de taŐıyıcıdır. Bu durumda her gebelikte ocuĐun hasta olma riski %25, taŐıyıcı olma riski %50 ve saĐlıklı olma Őansı %25'dir. Hastalık her iki cinsiyette de eŐit oranda grlr. Kistik fibrozis, orak hcreli anemi ve diĐer hemoglobinopatiler, fenilketonri, Tay-Sacks hastalığı, galaktozemi, konjenital adrenal hiperplazi, Wilson hastalığı ve Ailevi Akdeniz AteŐi otozomal resesif kalıtımla geen hastalıklara rnek olarak verilebilir (SaĐlık BakanlıĐı, 2002; avuŐoĐlu 2004; Nehring ve Faux, 2006).

X'e BaĐlı Kalıtımla Geen Hastalıklar

X'e baĐlı kalıtımla geen hastalıklar mutasyona uĐramıŐ genlerin cinsiyet kromozomları zerinde taŐındığı kalıtsal bozukluklardır (Mott ve ark., 1990; Betz, 1994; avuŐoĐlu,2004; Nuissbaum ve ark., 2005; Nehring ve Faux, 2006).

Bu hastalıklar da dominant ve resesif olarak iki grupta incelenmektedir. X'e baĐlı dominant kalıtımla geen hastalıklar nadirdir. Her iki cinsiyette de hastalık grlebilmekle birlikte kadınlarda daha sıktır. Hastalıktan etkilenen bireyin anne ya da babası hastadır. Heterozigot kadınlarda hastalık hafif Őiddette grlr. Kız ve erkek ocukların hasta olma riski %50'dir. Homozigot kadınlarda ise hastalık belirtileri Őiddetlidir ve tm ocuklar hastalıktan etkilenir. X'e baĐlı dominant kalıtımla geen hastalıklara vitamin D'ye direnli rikets, fokal dermal hipoplazi ve frajil X sendromu rnek olarak verilebilir (Betz 1994; avuŐoĐlu 2004; Nehring ve Faux,2006).

X'e baęlı resesif kalıtımla geen hastalıklardan sıklıkla erkekler etkilenmektedir. Anne oęunlukla taşıyıcıdır. Taşıyıcı annenin her gebelięinde hasta ocuęa sahip olma riski % 25'dir. Hastalıęı %50 oranında erkek ocuęa aktarır. Taşıyıcı annelerin kızlarının %50'si taşıyıcıdır. Etkilenen erkeęin tüm erkek ocukları saęlıklı, tüm kız ocukları taşıyıcıdır. Hemofili A ve Hemofili B, agamaglobulinemi, Duchenne mskler distrofisi ve glukoz-6-fosfat dehidrogenaz eksiklięi X'e baęlı resesif kalıtımla geen hastalıklar arasındadır (Betz, 1994; avuőoęlu, 2004; Nehring ve Faux, 2006).

Kromozom Hastalıkları

Kromozomal hastalıklar, kromozomların sayısında ya da yapısında oluőan deęişiklikleri ierir. Kromozomların sayısındaki deęişiklikler normalden fazla/az kromozom bulunması (trizomi/ monozomi) őeklinde grlrken, kromozomların yapısındaki deęişiklikler ise kromozomların ayrılamaması (nondisjunction), kromozomun bir parasının kopup kaybolması (delesyon), hcre blnmesi sırasında kromozom materyalinin iki homolog olmayan kromozom arasında karőılıklı deęiőtirilmesi (karőılıklı translokasyon) őeklinde ortaya ıkmaktadır. (Betz, 1994; Saęlık Bakanlıęı, 2002; avuőoęlu 2004; Nuisbaum ve ark., 2005; Nehring ve Faux, 2006). Down Sendromu, Turner Sendromu, Klinifelter sendromu, Ring 18 Sendromu, Trizomi 18 ve Trizomi 13 kromozom hastalıklarına rnek olarak verilebilir (Betz, 1994; Nuisbaum ve ark., 2005; Nehring ve Faux, 2006; Barlow,2007).

Bir grup olarak kromozom hastalıkları canlı doęumların 7/1000'inde grlmektedir (Nuisbaum ve ark., 2005). Saęlık Bakanlıęı (2002) verilerine gre Trkiye'de kromozom hastalıklarının grlme oranı 1/700-1/1000 olarak tahmin edilmektedir.

Kromozom hastalıkları doęum defektlerinin ve mental retardasyonun temel nedenlerinden olup perinatal mortalitenin %7'sine eőlik eder. Gebelięin İlk trimesterinde dőklerinin %50-60 kadarından, ikinci trimester dőklerinin

%20'sinden son trimester düşüklerinin %5'inden sorumludur (Sağlık Bakanlığı, 2002; Çavuşoğlu, 2004).

Multifaktöriyel Hastalıklar

Multifaktöriyel hastalıklar genetik ve çevresel faktörlere bağlı olarak gelişirler. Hastalık genlerdeki küçük farklılıkların bir bileşkesidir. Genlerdeki değişiklikler çevresel faktörlerle ciddi bir hataya yol açar ya da kişiyi o soruna yatkın hale getirir (Çavuşoğlu, 2004; Nussbaum ve ark., 2005). Multifaktöriyel hastalıklar, konjenital malformasyonlarla sonuçlanan hastalıkların birçoğundan sorumludur (Mott ve ark.,1990; Sağlık Bakanlığı, 2002).

Multifaktöriyel hastalıkların çocuk yaş grubunun %5'ini etkilediği düşünülmektedir (Nussbaum ve ark., 2005). Multifaktöriyel kalıtımla geçen hastalıkların aile bireylerinde görülme olasılığı birinci derece akrabalar arasında yaklaşık %2-10'dur. Bu sıklık genel toplumda görülme olasılığına göre 20-40 kat daha fazladır (Sağlık Bakanlığı, 2002).

Multifaktöriyel hastalıklarda bir ailede yalnızca kalıtsal model belirleyici değildir. Bu hastalıklar genellikle bir cinsiyette diğerinden daha fazla görülür. Etkilenen birinci ve ikinci derece akrabaların sayısı ve hastalığın şiddeti arttıkça tekrarlama riski yükselir (Çavuşoğlu, 2004; Nehring ve Faux, 2006).

Nöral tüp defektleri, konjenital kalça displazisi, yarı damak ve dudak, pilor stenozu, konjenital kalp defektleri, anensefali, hidrosefali, Budd Chair Sendromu ve konjenital aganglionik megakolon multifaktöriyel hastalıklar arasındadır. (Mott ve ark.,1990; Betz, 1994; Sağlık Bakanlığı, 2002; Çavuşoğlu, 2004; Nussbaum ve ark., 2005; Nehring ve Faux, 2006).

2.1.2. Genetik Hastalıklarda Kullanılan Tanı Yöntemleri ve Genetik Testler

Genetik hastalıkların taranmasına yönelik çeşitli tanısal yöntemler kullanılmaktadır. Bu yöntemlerin prenatal dönemde genetik hastalığın belirlenmesi yönünden kullanılması söz konusu iken, gecikmiş durumlarda daha sonraki dönemlerde de kullanılabilir. Genetik hastalıkların tanılanmasında *ultrasonografi*, *amniosentez*, *koryon villüs aspirasyonu* veya *kordosentez* gibi yöntemlerin yanı sıra; sitogenetik, biyokimyasal ve moleküler testlerden yararlanır. Ayrıca genetik faktörleri genetik olmayan diğer risk faktörlerinden ayırmak, sağlıklı bireylerin taranması ile ilgili gereksinimleri ortaya çıkarmak ve uygulanacak genetik test ilkelerini belirlemek için pedigrî analizinin yapılması önerilmektedir (Sağlık Bakanlığı, 2002; Çavuşoğlu, 2004; Nuissbaum ve ark., 2005; Nehring ve Faux, 2006).

Bilim ve teknolojiye ileri adımlar ve insan genom projesinden kazanılan bilgiler, genetik testlerin sayısını artırmıştır. Genetik testler fenotip, genotip, karyotip ya da mutasyonlarla ilişkili hastalıkları belirlemek için DNA, kromozomlar, proteinler ya da diğer gen ürünlerinin analiz edilmesidir (Nehring ve Faux, 2006). Genetik testler, bir bozukluğun genetik temellerini saptamak, özel bir hastalığa yatkınlığı belirlemek ya da bir hastalıkta görülen bir geni taşıyan bireyleri belirlemek için kullanılmaktadır (Dinç ve Terzioğlu, 2006).

Genetik testler akraba evliliklerinin yaygın olduğu ülkeler için çok önemlidir (Dinç ve Terzioğlu, 2006). Dünyada evliliklerin %20'sinden fazlası akraba evliliği iken ülkemizde akraba evliliği sıklığının belirlenmesi amacıyla yapılan bölgesel çalışmalarda akraba evliliği oranının %20-25 arasında olduğu belirtilmektedir (Okuy ve ark., 2006). Akraba evliliklerinde çiftlerin genetik yapısı benzer olduğundan evlilik öncesi genetik testler önem taşımaktadır. Genetik testlerin gebelik planlandığından itibaren ve gebelikte yapılması ile

birçok genetik hastalık önceden tanılanabilir. En sık görülen genetik hastalık olan Down sendromu risk belirlemede kullanılan en yaygın test olan üçlü tarama testi gebeliğin 16-18. haftalarında yapılmaktadır. Fenilketonüri tanısı için doğumdan 3-10 gün sonra topuktan alınan bir kan testi ile çok büyük sıkıntılara neden olabilecek bir hastalık tanılanabilmektedir (Barrow, 2007).

2.2. Genetik Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Stres ve Stresle Başetme

2.2.1. Stres ile İlgili Kuramsal Bilgiler

Stresin Tanımı ve Tarihçesi

Stres insanlık tarihi kadar eski olup çok eski çağlardan beri insanoğlunun yaşamında var olagelmıştır. Ancak bu kadar eski olmasına karşın yazarlar stresin net bir tanımını yapmakta çoğu zaman zorlanmışlardır. Hatta her insanın kendine özgü bir stres kavramının olduğunu belirterek kavramın ne kadar esnek olduğunu ifade edenler de olmuştur (Akman, 2004).

Stres sözcüğü, Latince “estricia” dan, Fransızca “estree” den gelmektedir. Zorlanma, gerilme ve baskı anlamına gelen stres kavramı ilk kez fizikçi Robert Hook tarafından kullanılmıştır. Hook 17. yüzyılda stresi, elastiki nesne ve ona uygulanan dış güç arasındaki ilişki olarak açıklamıştır (Şahin, 1998; Akman 2004). Stres, 17. yüzyılda felaket, bela, musibet, dert, keder, elem gibi anlamlarda kullanılmıştır. 18 ve 19. yüzyıllarda ise, kavrama yüklenen anlam değişmiş ve güç, baskı, zor gibi anlamlarda objelere, kişiye ve ruhsal yapıya yönelik olarak kullanılmıştır. Buna bağlı olarak da stres, nesne ve kişinin bu tür güçlerin etkisi ile biçiminin bozulmasına, çarpıtılmasına karşı bir direnç anlamında kullanılmaya başlamıştır (Güçlü, 2001; Baltaş ve Baltaş, 2008).

Cannon’ a göre stres, organizmanın kendi yaşamını ve çevreye uyumunu tehdit eden bir unsura gösterdiği ve varoluşsal değeri olan bir “savaş ya da kaç” tepkisidir (Şahin, 1998). Hans Selye stresle ilgilenen öncü bilim adamlarından ilki olup ardından yıllar boyunca farklı bilim adamlarınca birçok stres tanımı yapılmıştır. Stres bedene zarar verme düşüncesi ya da anksiyete, hayal

kırıklığı, yorgunluk gibi hoş olmayan zihinsel süreçleri çağırıştırır. Selye'ye göre (1946) stres bireyin çevreye uyum yapma sürecinde yaşadığı fizyolojik bir tepkidir. Selye, en genel anlamda kabul edilen stres tanımlamasında stresi, bedenin olaylara karşı verdiği özgül olmayan tepki olarak değerlendirmiştir. Lazarus ve Folkman'a (1984) göre stres kişi ve çevre etkileşimi sonucunda oluşmaktadır. Bu etkileşimde önemli olan, bireylerin olayları ve kişileri stres kaynağı olarak algılamaları ve değerlendirmeleridir (Johnstone,1993; Akman, 2004).

Stres, bireyler üzerinde etki yapan ve onların davranışlarını, başka insanlarla ilişkilerini etkileyen bir kavramdır. Stres, kendiliğinden oluşan bir durum değildir. Stresin oluşması için insanın içinde bulunduğu ya da hayatını sürdürdüğü ortam ve çevrede meydana gelen değişimlerin insanı etkilemesi gerekir. Ortamdaki değişimlerden her birey etkilenir ancak, bazı bireyler bu değişimlerden daha çok veya daha yavaş etkilenmektedirler (Pehlivan, 1995).

Cüceloğlu'na göre stres, "bireyin fizik ve sosyal çevredeki uyumsuz koşullar nedeniyle, bedensel ve psikolojik sınırlarının ötesinde harcadığı çabadır. Çevreye sürekli olarak uyum sağlama çabaları sırasında, içsel ve dışsal koşullar bireyin uyumunu zorlaştırırsa birey bedensel ve psikolojik sınırlarının ötesinde çaba harcamaya başlar (Cüceloğlu, 2004).

En güncel tanımıyla ise stres, bireyin kendi içinde (bedensel-zihinsel) ya da çevresinde olumlu ya da olumsuz yönde değişiklikler meydana geldiği zaman gösterdiği tepkiler bütünüdür (Şahin, 1998).

Stresle İlişkili Terimler

Stres ve *uyarıcı* arasında çok ince bir fark vardır. Uyarıcı organizmada bir tepkiye yol açan herhangi bir şeydir. Stres ve uyarıcı arasında derece farklılığı mevcuttur. Herhangi bir uyarıcının stres oluşturucu olabilmesi için, belli bir duyu organına yönelik önceden programlanmış olan rahatlık eşiğini aşmış, sistemin dengesini bozması gerekir. Sistem, bu stres tepkisi sayesinde tekrar dengeye dönmek için bir uyum süreci başlatır (Şahin ve Durak, 1995). *Gerilim*, stres durumunun sistem üzerindeki etkisidir. Gerilim nedeniyle sistem, stres durumunda olduğu bilgisini alır ve dengeye dönme sürecine girer. *Zorlanma*, dengeye dönme süreci için sistemin ödediği bedel ya da harcadığı enerjinin miktarıdır. Rahatsızlık/sıkıntı durumu ise gerilimin subjektif olarak yaşanma biçimidir (Şahin ve Durak, 1995; Akman 2004).

Bedenin Strese Tepkisi

Hans Selye, bedenın stresli durumlarda verdiği üç aşamalı tepkiyi "Genel Uyum Sendromu" olarak adlandırmıştır. Bu kurama göre, organizmanın strese tepkisi üç aşamada gelişir.

Alarm Tepkisi: Bu dönem, organizmanın dış uyarıyı stres olarak algıladığı, bedenın "savaş ya da kaç tepkisi" gösterdiği dönemdir. Amaç, mücadele ederek ya da kaçınarak organizmanın iç dengesini yeniden kurmaktır. Savaş ya da kaç tepkisi sırasında bedende oluşan fiziksel ve kimyasal değişimler sonucunda kişi, stres kaynağı ile yüzleşmeye ya da kaçmaya hazır hale gelir. Bu durum kalp atışlarının hızlanması, kan basıncının yükselmesi, solunumun hızlanması, gastrointestinal rahatsızlıklar ve ani adrenalin salgılanması biçiminde gelişir. Daha sonra beden savunma kaynaklarını devreye sokmaya başlar ve kendini korumaya yönelik düzenlemeler yapar. Bu savunucu tepkiler başarılı olursa alarm durumu sönmeye başlar ve beden normal aktivitesine geri döner.

Direnç Dönemi: Bu dönemde organizma strese rağmen varoluşunu sürdürmeye çalışır. Bu durumda organizmanın alarm tepkisi sırasındaki belirtileri ortadan kalkar. Direnç döneminde bedenin direnci normalin üzerindedir. Beden bu savaşı kazanmak için çok fazla kaynak harcayabilir ve bu da zamanla dirençte düşüşe neden olabilir. Direnç devam ettikçe bedenin savunması zayıflar. Sonunda da alerjiler, hipertansiyon, ülserler, diyabet gibi ciddi fiziksel sorunlar görülebilir.

Tükenme Dönemi: Stres verici olay çok ciddi ise ve uzun sürerse tükenme ve bitkinlik dönemi başlar. Bu dönemde de alarm döneminin özellikleri görülür. Ancak bunlar geriye dönüşü olmayan izlerdir. Sonunda bedensel tükenme, ciddi rahatsızlıklar ve ölüm meydana gelebilir (Clancy ve Andrew, 1993; Güçlü, 2001; Akman, 2004; Potter ve Perry, 2004; Baltaş ve Baltaş, 2008).

Strese Neden Olan Etmenler

Hans Selye, strese neden olan her etkeni “stresör” olarak adlandırmıştır. Stresörler içsel ve dışsal olmak üzere iki grupta ele alınabilmektedir. İçsel stresörler bireyin kendisiyle ilgili olan, kendince anlamlandırıp tepki verdiği stresörlerdir. Dışsal stresörler ise bireyin çevresindeki insanlarla ilişkisinden, içinde bulunduğu çevreden kaynaklanmakta ya da toplumu etkileyen stresörler bireyin de stres yaşamasına neden olmaktadır.

Stresörler; organizmada yapısal ve kimyasal değişikliklere yol açarlar. Bu değişikliklerin temel nedeni organizmanın; psikolojik, fizyolojik, sosyokültürel ve spiritüel gereksinimleri arasında dengeyi korumaktır. Bu gereksinimler karşılanamadığında stresörler strese neden olmaktadır (Clancy ve Andrew, 1993; Posen, 1995).

Stres Belirtileri

Stresin kendine özgü bazı belirtileri vardır. Bu belirtiler; gerginlik hali, sürekli endişe duyma, aşırı derecede alkol ve sigara kullanımı, uykusuzluk, işbirliğine girilmede yaşanan zorluklar, yetersizlik duygusu, duygusal dengesizlik, sindirim sorunları, yüksek tansiyondur (Pehlivan, 1995; Baltaş ve Baltaş, 2008).

Stres kısa süreli yaşansa bile, gerginlik, kalp atışlarındaki yükselme veya aşırı alkol ve sigara kullanımı gibi kısa sürede ortaya çıkan sonuçların kalıcı olmasına neden olabilir. Stres, koroner kalp rahatsızlığı için yüksek bir risk taşıyan aşırı yeme-içme ve sigara kullanımının artmasına da neden olur (Kahn ve Cooper, 1993). Stresle ilgili belirtiler, fiziksel, duygusal, zihinsel ve sosyal olmak üzere dört grupta toplanabilir.

Fiziksel Belirtiler: Baş ağrısı, yorgunluk ya da enerji kaybı, uykusuzluk, özellikle boyun ve sırt kaslarında gerginlik ve ağrı, çene kasılması ya da diş gıcırdatma, çarpıntı, göğüs ağrısı, bulantı, kabızlık, ishal, döküntü, hazımsızlık ve ülser, ekstremitelerde soğukluk, aşırı terleme, iştahta değişme.

Duygusal Belirtiler: Kaygı, sinirlilik, öfke, korku, depresyon, ruhsal durumun hızlı ve sürekli değişmesi, gerginlik, özgüven azalması ya da güvensizlik hissi, aşırı duyarlılık ya da kolay incinebilirlik, tükendiğini hissetme.

Zihinsel Belirtiler: Konsantrasyon güçlüğü, karar vermede zorlanma, unutkanlık, konfüzyon, aşırı derecede hayal kurma, tek bir fikir ya da düşünceyle meşgul olma, mizah anlayışının kaybolması, verimlilikte azalma, hatalarda artış.

Sosyal Belirtiler: İnsanlara karşı güvensizlik, başkalarını suçlama, insanlarda hata bulmaya çalışma ya da kırııcı tutumlar sergileme, aşırı savunmacı tutum, birçok kişiye birden küs olma, konuşmama (Posen, 1995; Braham, 1998; Güçlü, 2001).

2.2.2. Stresle Baş Etme ile İlgili Kuramsal Bilgiler

Lazarus ve Folkman (1984) baş etmeyi “bireye yük getireceği ya da kaynaklarını aşacağı tahmin edilen (iç ya da dış) istekleri yönetme biçimi” şeklinde tanımlamışlardır (Beresford 1994). Yapılan çalışmalar sonucunda baş etme biçimlerinin problem odaklı ve duygu odaklı baş etme olmak üzere temel olarak iki grupta toplanabildiği görülmüştür (Şahin ve Durak 1995).

Problem odaklı baş etme yöntemleri durumu değiştirmeye yönelik aktif, mantıklı, serinkanlı, bilinçli çabaları içerir. Duygu odaklı baş etme yöntemleri ise durum karşısındaki duygusal ve bilişsel tepkileri değiştirmeyi amaçlayan, uzaklaşma, kendini kontrol etme, sosyal destek arama, kabullenme gibi yaklaşımları içerir (Beresford, 1994; Bright ve ark., 1997; Şahin ve Durak 1995; Onbaşıoğlu, 2004; Hassal ve ark., 2005). Eğer karşı karşıya kalınan şeyin değerlendirilmesi sonucunda sorunun değiştirilebileceği yorumu yapılırsa problem odaklı baş etme, eğer sonuç değiştirilemez olarak değerlendirildiyse duygu odaklı baş etmenin kullanılması olasıdır. Bir diğer deyişle problem denetlenemez hale geldiğinde duygu odaklı baş etme kullanılır. Böylece kişiler olumsuz duygulardan ve bu duyguların problem çözme eylemlerini etkilemesinden korunmuş olurlar (Aydın, 2005).

2.2.3. Genetik Hastalık ve Çocuk Üzerine Etkileri

Kronik hastalık; kalıtsal ya da edinsel nedenlerle meydana gelebilen, geriye dönüşü olmayan patolojik değişiklikler sonucu oluşan, kalıcı yetersizlikler bırakabilen, rehabilitasyon için hasta bireyin ve ailenin özel eğitimini gerektiren, uzun süreli gözlem, denetim ve bakım gerektireceği beklenen bir durum olarak tanımlanmaktadır. Bir diğer tanımda kronik hastalık “günlük işlevleri sınırlayan ya da özel tedavi gerektiren ve en az birkaç ay devam etmesi beklenen fiziksel, psikolojik ya da bilişsel bir durum” şeklinde ele alınmıştır (Çavuşoğlu, 2004; Erdoğan ve Kahraman, 2008; Morison ve ark., 2003). Kronik hastalık görünüm bozukluğu, tıbbi tedaviye, özel bir diyetle ya da tıbbi teknolojiye bağımlı olma, evde ya da okulda özel bir tedavinin gerekliliği, sağlığı korumak için tıbbi tedavinin devamlılığının sağlanması gibi bir ya da daha çok uyum ve yardım gerektiren durumları da beraberinde getirmektedir (Coffey, 2006). Kronik hastalıklarda genellikle tam bir tedavi yoktur. Tedavinin amacı, kronik hastalığın olumsuz etkilerini olabildiğince azaltarak çocuk ve aileyi desteklemek, güçlendirmek ve yaşam kalitelerini yükseltmektir (Erdemir ve Algier, 2000).

Günümüzde tıp bilimindeki ve teknolojiadaki gelişmelerle birlikte çocukluk çağı kronik hastalıklarında yaşam süresi uzamış ve yaşam kalitesi artmıştır (Council on Child and Adolescent, 1993; Erdoğan ve Kahraman, 2008). Yaşam süresinin uzaması ile birlikte kronik hastalığı olan çocuk ve ailesi, hastalığın getirdiği psikososyal etkilere daha uzun süre maruz kalmaktadır (Gültekin ve Baran, 2005; Erdoğan ve Kahraman, 2008). Genetik hastalıklar diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi gelişmekte olan çocuğun fiziksel, bilişsel ve duygusal ve sosyal gelişimi üzerinde kalıcı etkiler bırakabilir. Kronik ve genetik hastalığı olan çocukların hastalığa verdikleri genel tepkilerin çocuğun duygusal ve bilişsel gelişim sürecine, hastalığın ciddiyetine, hastalığın çocuk ve ailesi için taşıdığı anlama, ebeveyn-çocuk ilişkisinin kalitesine, aileden ve sosyal çevreden alınan desteğe, hastalığın çocuğun fiziksel, psikolojik ve bilişsel işlevlerine getirdiği kısıtlamalara ve okul yaşantısını etkileme durumuna bağlı olarak farklılıklar

gösterdiği bilinmektedir (Mott, 1990, Council on Child and Adolescent, 1993; Betz, 1994; Bükülmez ve ark. 2006; Er, 2006). Hastalığa özgü tepkiler ise o hastalığın nitelik ve şiddetine bağlıdır. (Bükülmez ve ark., 2006; Er, 2006). Admi (1993)'nin kistik fibrozis tanısı ile izlenen adölesanların kronik bir hastalık ile yaşamaya tepkilerini belirlemeyi amaçlayan çalışmasında adölesanların kistik fibrozis ile yaşamının en güç yönlerini bulguları ve tedaviyi yönetme olarak gördükleri, ancak hastalığın psikososyal yaşamlarının odağı haline gelmediği belirlenmiştir.

Kronik ve genetik hastalığı olan çocuklar sağlıklı çocuklarla aynı gelişim dönemlerinden geçerler. Bununla birlikte hastalığın fizyolojik yönleri, günlük aktivitelerin engellenmesi ve aile ilişkilerindeki farklılaşmalar bu çocukların normal gelişimlerini sınırlandırabilmektedir (Erdemir ve Algier, 2000). Yapılan az sayıda çalışmaların sonuçları genetik hastalığın çocuğun işlevlerini çeşitli yönleri ile etkilediği, benlik saygısında azalma, anksiyete ve suçluluk duygularına neden olduğu, çocuğun ebeveynleri ve kardeşleri ile olan ilişkilerini etkilediğini göstermektedir (Knafl ve ark., 2007). Çocuğun hastalıkla baş etmesini etkileyen etmenler arasında gelişim düzeyi, duygusal değişkenliği, algısal-bilişsel yetenekleri, sosyal destek sistemlerinin varlığı ve ebeveynlerin sağladıkları duygusal destek sayılabilir. Hastalığına iyi bir biçimde uyum yapmış olan çocuklar gelişimsel işlevlerini sürdürebilmektedirler. Uyum sorunu yaşayan çocuklar ise korku, dış dünya ile ilişkiyi kesme, ebeveynlere aşırı bağımlılık ya da gerçeği değerlendirememe gibi davranışlar gösterme eğilimindedirler (Erdemir ve Algier, 2000).

2.2.4.Genetik Hastalığı Olan Çocuk ve Aile

Aile, aileyi oluşturan bireyler ve çevre ile sürekli etkileşimde bulunan bir sistem olarak tanımlanmaktadır. Aile sistem kuramına göre aile içindeki ilişkiler birbirine yakından bağlıdır. Bu nedenle aile bireylerinden birinde ortaya çıkan herhangi bir sorun tüm aileyi etkiler (Potts and Mandleco 2002; Lord ve ark.2005; Karakavak ve Çırak 2006; Özsoy ve ark. 2006). Çocuğun bir sağlık sorunu ile doğması ya da doğduktan sonra bir sağlık sorunu olduğunun fark edilmesi de tüm ailede kriz yaratabilecek bir durumdur.

Genetik hastalığı olan bir çocuğa sahip olmak ebeveynler için güç bir deneyimdir. Genetik hastalık tanısı ebeveynlerin çeşitli kayıplar yaşamaları, günlük yaşamlarında farklı uygulamalar ve değişiklikler yapmaları ve yeni roller üstlenmeleri anlamını taşımakta ve ebeveynlerin yas yaşamalarına neden olmaktadır.

Kronik ve genetik hastalığın öğrenilmesi sonrası yaşanan süreçte ebeveynlerin verdikleri tepkiler kişilik özellikleri, kültürel ve psikososyal tutum farklılıkları, genetik hastalık ve etkili genetik girişime yönelik tıbbi gerçekleri tam olarak kavrayamama, sağlık profesyonellerinin ebeveynlere durumu açıklamak için sınırlı zaman ayırmaları, kişilerarası ilişkilerde yetersizlik, uygun destek kaynaklarının olup olmaması ve aile içinde yaşanan diğer sorunların varlığına bağlı olarak değişebilse de genellikle benzerlik göstermektedir (Baysal 1996; Er 1998; Starke ve ark. 2002; Betz, 1994). Bu süreçte şok ve yadsıma, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme dönemleri yer alır (Saviolo-Negrin ve ark. 1999 ; Erdemir ve Algier, 2000; Starke ve ark. 2002; Lord ve ark. 2005; Şen ve Yurtsever 2007).

Çocuğun genetik bir hastalığı olduğunu öğrenen ebeveynlerin verdikleri ilk tepki şok ve yadsımadır (Canam 1993; Erdemir ve Algier 2000; Riper 2007).

Ebeveynler hiç tanımadıkları, yaşam boyu birlikte yaşamalarını ve mücadele etmelerini gerektirecek bir durumla karşı karşıyadırlar. Yadsıma bilinmeyenle yüzleşme korkusuna karşı bir savunma olarak kullanılır ve ebeveynlerin durum ile başetmelerine yardımcı olur. Ancak yadsımanın uzun süre kullanılması uyum sürecini güçleştirir (Canam 1993; Şen ve Yurtsever 2007).

Suçlama ve suçlanma duyguları, genetik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde sık görülen duygular arasındadır (Saviro-Negrin ve ark. 1999; Özşenol ve ark. 2003; Çavuşoğlu 2004; Şen ve Yurtsever 2007;). Tanıyı öğrenen ebeveynler kendilerini ya da birbirlerini suçlayabilirler. Suçluluk duygusunu yaşayan ebeveynler geçmişteki bazı olaylar nedeniyle cezalandırıldıklarını düşünebilirler. (Özşenol ve ark. 2003; Şen ve Yurtsever 2007). Ebeveynler arasında akraba evliliği var ise, çiftlerden biri taşıyıcı ise ya da ebeveynler yaşlı ise suçluluk duygusu daha yoğun yaşanabilir (Betz 1994; Dinç ve Terzioğlu 2006). Yaşanan kriz ve suçluluk duyguları evlilik ilişkilerinde ve diğer aile bireyleri arasında gerginliğe de neden olabilir (Özşenol ve ark. 2003; Çavuşoğlu 2004;).

Şok ve yadsıma tepkilerini, “niçin biz?” sorusunun sorulduğu öfke dönemi izler. Ebeveynler hastalığı kendilerine verilmiş bir ceza olarak algılayabilirler. Hastalığın genetik geçişli olması nedeniyle kendilerine ve birbirlerine karşı öfke duyabilirler (Betz 1994; Er 1998; Baysal 1996).

Genetik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde, özellikle çocuğun bakımını daha çok üstlenen annelerde gelecek hakkında bilinmezlik, tedavinin yaşam boyu sürececek olması, tekrar çocuk sahibi olma ve aynı durumla karşılaşma korkusu depresyon ile sonuçlanabilmektedir (Kruklik ve ark. 1999; Hodgkinson ve Lester 2002). Walker ve arkadaşlarının (1987) kistik fibrozis tanısı konulmuş olan çocukların anneleri ile sağlıklı çocukların annelerindeki depresyon düzeylerini karşılaştırdıkları çalışmalarında okul öncesi ve erken

adölesan döneminde kistik fibrozis tanısı ile izlenen çocukların annelerindeki depresyon düzeyinin, aynı yaş gruplarında sağlıklı çocuğu olan annelere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Tüm bu dönemlerin sonunda “hastalığın kabullenilmesi” beklenmektedir. Kabullenme evresi tedavinin etkinliğini ve sürekliliğini olumlu yönde etkiler (Baysal, 1996; Er, 1998; Betz, 1994). Ancak bazı ebeveynler uzun süreli keder ve yas yaşayabilmekte ve yas tam olarak ortadan kalkmayabilmektedir.

Genetik Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Strese Neden Olan Faktörler

Genetik hastalığı olan çocukların ebeveynleri fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik yönlerden pek çok sorunla karşı karşıyadırlar. Yapılan birçok çalışmada genetik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin stres düzeylerinin sağlıklı çocukların ebeveynlerinden daha yüksek olduğu bulunmuştur (Gontard ve ark. 2002; Most ve ark. 2006; Sarı ve ark. 2006; McCokey ve ark., 2008).

Çocuğun bakımında yaşanan güçlükler ve zorlanmalar, gelecek ile ilgili belirsizlik, ekonomik güçlükler, ebeveynlik rollerinde değişim ve yeni rollere uyum yapma güçlükleri, ebeveynlerin sosyal yaşamlarının kısıtlanması, birbirlerine ve ailedeki diğer çocuklara yeterli zaman ayıramamaları genetik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin stres yaşamalarına neden olan faktörler olarak belirtilmektedir (Kruklik ve ark., 1999; Saviolo-Negrin ve ark.,1999; Atkin ve Ahmadd, 2000; Hedov ve ark 2002; Hodgkinson ve Lester, 2002; Ray 2002; Farmer ve ark. 2004; Dellve ve ark.,2006; Murphy ve ark., 2006; Riper, 2007; Gallo ve ark., 2008). Bu stresörler ebeveynlerde psikolojik yükü artırarak çocuğun durumuna uyum yapmalarını ve çocuğun sağlığını geliştirme becerilerini azaltabilmektedir.

Çocuğa genetik hastalık tanısı konulduđu zaman ebeveynler çocuđun gnlk bakımının yrtlmesinde gçlk yařayabilirler. Çocuđun bakımını genellikle anneler stlenmektedir ve ailedeki çocuk sayısı arttıka yařanan gçlkler de artmaktadır. Ebeveynlerin çocuđa bakım vermede yařadıkları gçlkler ve gvensizlik genellikle çocuđun hastalıđı ve hastalıđın gnlk yařama etkileri konusundaki bilgi eksikliđinden kaynaklanmaktadır. Bilgi eksikliđi ebeveynler iin durumun daha da stresli bir hale gelmesine neden olmaktadır. Çocuđun bakımından sorumlu ebeveynlerin, bakımı etkili bir biimde ynetebilmeleri iin hastalık ve tedavisi ile ilgili yeteri kadar bilgilendirilmiř olmaları gereklidir (Canam 1993; Krulik ve ark.1999; Dellve ve ark., 2006; Sarı ve ark. 2006).

Genetik hastalıkların, çocuđun gelişimini farklı ynleri ile etkileyebildiđi bilinmektedir. Genetik hastalık çocuđun fiziksel ve zihinsel gelişimini engellediđi zaman ebeveynlerin stresi daha da artar (Hedov ve ark. 2002; Emerson ve ark. 2004; Yıldırım ve Conk, 2005; Sarı ve ark. 2006; Most ve ark. 2006; McConkey ve ark. 2008). Çocuđun gelişimsel gereksinimlerinin karřılanması, ebeveynlerin çocuđun iinde bulunduđu gelişim dneminin zelliklerini ve hastalıđın bu zellikleri nasıl etkilediđini bilmesi ile olasıdır.

Genetik hastalık tanısı konulmuř olan çocuđun geleceđi ile ilgili belirsizlikler, ebeveynlerin stres yařamalarına yol aan diđer bir durumdur (Riper 1999). Ebeveynler kendi lmleri sonrasında çocuđun bakımını kimin stleneceđi, çocuk bydke toplumdaki pozisyonu, eđitim hizmetlerinden yeteri kadar yararlanıp yararlanamayacađı gibi konularda belirsizlik yařayabilirler. Lord ve ark. (2005)'nın fenilketonrili çocuđu olan ebeveynlerde strese yol aan faktrleri belirlemek amacıyla yaptıkları alıřmada, hastalıđın sonraki yařlarda çocuđun yařamını nasıl etkileyeceđi kaygısının n planda olduđu belirlenmiřtir. Kermanshahi ve ark. (2008) ve Murphy ve ark. (2006)' da alıřmalarında yetersizliđi olan çocukların ebeveynlerinin çocuđun geleceđi ile ilgili belirsizlik yařadıklarını bulmuřlardır.

Kronik hastalığı olan bir çocuğa bakım veren ebeveynler kendilerine ve ailenin diğer bireyelerine de zamanlarını ve enerjilerini ayırma gereksinimindedirler. Çocuk ve ailenin çocuğun hastalığına uyumunda aile içi ilişkiler ve iletişim örüntüleri çok değer taşımaktadır (Canam 1993). Araştırmalar genetik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin, özellikle annelerin zamanlarının büyük bir bölümünü hasta çocuğun bakımına ayırmaları nedeniyle sahip oldukları diğer rollerden vazgeçebildiklerini, kendileri ile birlikte sağlıklı çocuklarının ve ailedeki diğer bireyelerin gereksinimlerini ihmal edebildiklerini göstermektedir (Ray 2002; Duygun ve Sezgin 2003). Bu süreçte eşler arasındaki ilişki de olumsuz yönde etkilenebilmektedir. (Ray 2002; Sarı ve ark. 2006; Er 2006; Riper 2007). Ebeveynlerin işlevlerinden birisi hasta çocuğun gereksinimleri ile ailedeki diğer bireyelerin gereksinimlerini dengeleyen ilişkileri korumaktır. Aile bireyleri arasındaki açık iletişim, sorumlulukların paylaşılması, ebeveynlerin rollerini yeniden gözden geçirmeleri ve beklentilerini tanımlamaları sorun ile baş etmede olumlu yöntemlerdir (Canam 1993).

Genetik hastalıklar, çocukla birlikte ebeveynlerin de sosyal ilişkilerini ve sosyal yaşamlarını etkiler. Zihinsel ve bedensel yetersizliğe yol açan ya da çocuğun görünümünü etkileyen hastalıklar sosyal etiketlenme olarak değerlendirilebilmekte ve ebeveynlerde utanma duygusuna neden olmaktadır (Emerson ve ark., 2004; Sarı 2007). Sosyal etiketlenme, ebeveynlerin sosyal izolasyon yaşamasına yol açan önemli bir etmendir. Ebeveynler gerek utanma duygusu, gerekse çocuğun bakımının çok zaman alması nedeniyle sosyal yaşamlarında da değişiklik yapmak zorunda kalarak sosyal ilişkilerini sınırlandırabilmektedirler. Erken çocukluk döneminde ise çocuğun bakım sorumluluklarının fazla olması, ebeveynlerin sosyal ilişkilerini sınırlandırmalarının bir diğer nedeni olarak görülmektedir (Woods ve ark. 1989; Canam 1993; Riper, 1999; Sarı ve ark. 2006; Sarı, 2007). Oysa sosyal destek ebeveynlerin çocuğun kronik hastalığına uyum yapmalarında önem taşımakta, yoğun stres durumunda, stresin olumsuz sonuçlarını dengeleyebilmektedir (Kruklik ve ark.1999; Katz, 2002).

Kronik ve genetik hastalığı olan çocukların ebeveynleri çocuğun hastanede yatması, ilaç tedavisi, özel diyet gereksinimi, özel eğitim gereksiniminin olması, çocuğun bakımı için ebeveynlerden birinin işten ayrılmak zorunda kalması gibi nedenlerle ekonomik güçlükler yaşayabilmektedirler. Bu durum aile içindeki mevcut sorunları daha da artırabilmekte ve strese yol açmaktadır (Canam, 1993; Atkin ve Ahmadd, 2000; Sarı ve ark., 2006). Özsoy ve ark. (2006)'nın zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlükleri inceledikleri çalışmalarında araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin %83,6'sı çocuğun aileye ek yük getirdiğini belirtmişlerdir.

Çocuğun belirli özellikleri, ebeveynlerin yaşadıkları stres miktarını etkileyebilmektedir. Çocuğun hastalığı gözle görülebilir ve ciddi olduğunda, genetik hastalığı olan çocuk diğer çocuklardan farklı olarak algılandığında, ailedeki destek kaynakları yetersiz olduğunda, hastalık çocuğun bedensel ve zihinsel gelişimini etkilediğinde ebeveynlerin stresi daha da artmaktadır (Pelchat ve ark. 1999; Pain 1999).

Literatürde yer alan çalışmalara bakıldığında, genetik hastalığı olan çocukların annelerinin stres düzeylerinin, babalardan daha yüksek olduğu görülmektedir (Dellve ve ark., 2006; Riper 2007). Annelerin stres düzeylerinin daha yüksek olmasının ise anne rolünün sorumluluğundan ve iş rolü sorumlulukları çatışmasından kaynaklandığı savunulmakta, anne rolünde, annenin çocuğu ile özdeşleştiği ve çocuğu yalnızca bir birey olarak değil, kendisinin bir uzantısı olarak algıladığı vurgulanmaktadır (Er, 2006).

Kronik hastalığı olan bir çocuğa uzun süre bakım verme ebeveynlerin duygusal ve fiziksel sağlıklarını tehdit eden bir durumdur (Krulik ve ark. 1999; Hodgkinson ve Lester, 2002; Dellve ve ark., 2006; Murphy ve ark., 2006; McConkey ve ark. 2008). Murphy ve ark. (2006) tarafından yapılan bir çalışmada ebeveynlerin %41'i sağlık durumlarının öncesine göre bozulduğunu

ve psikososyal enerjilerinin azaldığını ifade etmişlerdir. McConey ve ark. (2008)'nın zihinsel yetersizliği olan 206 çocuğun annelerini kapsayan çalışmalarında da çocuğun davranışsal sorunlarına bağlı olarak annelerin ruh sağlıklarının olumsuz yönde etkilendiği, ümitsizlik, içe dönme ve öfke yaşadıkları, psikosomatik sağlık sorunlarının olduğu belirlenmiştir.

Genetik hastalıklara ebeveynlerin tepkisi karmaşık bir süreçtir. Ebeveynler, yaşadıkları stresli durumlarla farklı şekillerde baş etmeye çalışmaktadırlar. Etkili baş etme duygusal sıkıntıyı azaltırken etkisiz baş etme sorununun daha da yoğun olarak yaşanmasına neden olmaktadır (Beresford 1994). Hastalık hakkında gerçekçi bilgilere sahip olan, evlilik ilişkilerinden doyum sağlayan, yeterli sosyal desteği bulunan, çocuğun davranışları ve gelişiminden olumlu yönde etkilenen ebeveynler stres yaratan bu durum ile daha etkili bir biçimde baş edebilmekte ve bu mücadele sonucunda güçlenebilmektedirler (Council on Child and Adolescent Health, 1993; Bright ve ark. 1997; Atkin ve Ahmadd, 2000; Dellve ve ark., 2006).

Genetik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları stres ile baş etmelerini kolaylaştıran en önemli faktörlerden birisi de ebeveynlere sağlık ekibi üyeleri tarafından verilen profesyonel destektir.

2.2.5 Genetik Hastalık Tanısı Alan Çocuklara ve Ailelerine Yönelik Hemşirenin Rolü

Genetik hastalığı olan çocukların ve ebeveynlerinin ele alınması birçok disiplinin bir arada çalışmasını ve etkili bir ekip yaklaşımını gerektirmektedir. Hemşire tüm sağlık kuruluşlarında hastalar ve ailelerle doğrudan temasta bulunan sağlık ekibi üyesidir. Hemşire risk faktörlerinin belirlenmesi, birey ve ailenin değerlendirilmesi, ayrıntılı aile öyküsünün alınması, genetik bilgi ve danışmanlık sağlanması, kayıtların tutulması ve hastaların/ ailelerin genetik uzmanlara yönlendirilmesi, tedaviye uyumun cesaretlendirilmesi, genetik hastalık öyküsü olan ailenin desteklenmesi ve genetik hastalığı olan çocukların bakımının sürdürülmesi konularında kilit bir rol üstlenebilir (Lessick ve Anderson, 2000; Hodgkinson ve Lester, 2002; Terzioğlu, 2003; Dinç ve Terzioğlu 2006; Jenkins ve Calzone, 2007).

Çocuğa genetik hastalık tanısının konulması, ebeveynlerin çok fazla profesyonel desteğe gereksinim duydukları bir dönemdir. Ebeveynler “normal” çocuğun kaybı ile baş etmek durumundadırlar (Betz, 1994) Yapılan çalışmalar sağlık profesyonellerinin özellikle bu stresli dönemlerde ebeveynlere sağladıkları desteğin yeterli olmadığını göstermektedir. Yeterli destek alamayan ebeveynler de yaşadıkları kriz durumu ile baş etmek için farklı çözümler deneyebilmekte, ancak seçimleri her zaman sağlıklı olmayabilmektedir (Şen ve Yurtsever, 2007).

Hemşire yas sürecine girmiş olan ebeveynlerin tepkilerini tanımalı ve yardım gereksinimlerini değerlendirmelidir. Ebeveynler bu aşamada onları yargılamadan dinleyecek bir hemşireye gereksinim duyarlar. Hemşire ebeveynleri duygularını, inançlarını, beklentilerini ifade etmeleri için cesaretlendirmelidir. Ebeveynlerin duygusal tepkileri kabul edilmeli ve seçenekler düşünülmelidir (Betz, 1994; Gallo ve ark.,2008).

Çocuğun bakımından sorumlu olan ebeveynler, hastalık ve tedavisi ile ilgili tam ve doğru bilgi alma gereksinimindedirler. Hastalığa ilişkin yeterli bilgisi olan ebeveynlerin çaresizlik duyguları azalmakta, yeterli bilgisi olmayan ebeveynlerin ise hastalığa uyum yapmaları güçleşmektedir. (Canam, 1993; Gallo ve ark., 2009). Bilgilendirme ebeveynlerin yeniden çocuk sahibi olma ile ilgili kararlarında ve durumu ailenin diğer bireyelerine nasıl, ne zaman ve neden açıklamaları gerektiği konularında da yol göstericidir (Gallo ve ark.,2009).

Genetik hastalığı olan çocukların ebeveynleri sıklıkla şu soruları sorarlar: “bu durum neden oldu?”, “bu durumun tekrarlama olasılığı nedir?” Çalıştıkları çeşitli alanlarda genetik hastalığı olan çocuklarla ve ailelerle karşılaşabilen hemşireler, ebeveynlere hastalık ve tekrarlama olasılığı, genetik testler, çocuğun bakımı, ebeveynlerin toplum içinde sağlık bakımı alabilecekleri kuruluşlar ve kaynaklar konularında gereksinim duydukları bilgiyi vermede ve yanlış bilgileri düzeltmede aktif bir rol üstlenmelidirler (Betz, 1994; Çavuşoğlu, 2004).

Genetik hastalık sıklıkla yaşamın erken dönemlerinde tanılanmakta, genellikle tüm bilgi ya da destek ebeveynlere verilmekte, ebeveynler ise genetik hastalığı olan çocuğun durumunu anlayamayacağı ya da bu durumun ona iletilmemesi gerektiği düşüncesi ile çocukları ile hastalığı paylaşmayabilmektedirler. Gallo ve ark. (2005)' nın 139 ebeveyni kapsayan çalışmalarında ebeveynlerin genetik hastalık konusunda çocuğun bilgilendirilmesi gerektiğini düşündükleri, ancak bu bilgiyi çocukla paylaşma konusunda yardıma gereksinim duydukları belirlenmiştir. Hemşire ebeveynlere çocuğu nasıl bilgilendirecekleri konusunda yol gösterici olmalı, bu süreçte çocuğu ve ebeveynleri desteklemelidir.

Ailede genetik hastalığı olan bir çocuğun bulunması, diğer çocukların da kardeşlerinin genetik hastalığından çeşitli şekillerde etkilenmelerine, farklı sorumluluklar üstlenmelerine ve utanmalarına yol açabilmektedir. Aile içi

iletişimi kolaylaştırıcı girişimler geliştiren hemşire kardeşlerin yaşadığı travmanın çözümlenmesine de yardım edebilir. Hemşire gerçekçi sorun çözme becerilerini güçlendirerek ebeveynleri ve diğer çocukları destekleyebilir (Betz 1994).

Genetik hastalıkların önlenmesinde genetik danışmanlık çok önemli bir yere sahiptir. Genetik danışmanlık bir ailedeki genetik bir bozukluk ya da genetik bir bozukluğun meydana gelme riski ile görülen sorunları ele alan bir iletişim sürecidir (Betz, 1994). Bu süreç birey ya da ailenin tıbbi gerçekleri anlamaları, hastalığın tekrarlama riskini kavramaları, durum ile baş edebilmeleri ve uyum yapmalarının sağlanması, hedeflerine uygun kararları doğrultusunda girişimlerin seçilmesi amaçlarına yöneliktir. Hemşire ebeveynlerin genetik danışmanlık gereksinimlerini belirleyerek, genetik danışmanlıkla ilgili duygularını tartışarak, genetik danışmanlık sürecine ilişkin bilgilendirerek ebeveynlerin genetik danışmanlık hizmetlerinden yararlanmalarını sağlayabilir.

Genetik hastalığı olan çocukların ebeveynleri için stres yaratan bir diğer durum çocuğun bakımının sürdürülmesidir. Ebeveynler çocuğun sağlığı ile ilgili kaygıları nedeniyle çocuğun bakımında zorlanmakta ve zorlandıkları konularda gerekli bilgiyi sağlık profesyonellerinden alma gereksinimi duymaktadırlar (Gallo ve ark.,2008). Hemşire çocuk ve ebeveynlere yönelik girişimleri planlarken her aileyi tek tek ele alarak bütüncül ve aile merkezli bir bakım sürdürmelidir. Çocuğun yaşamı boyunca hemşire hijyen, ilaç uygulamaları, sıvı ve beslenme yönetimi, ağrının giderilmesi, yaralanmaların önlenmesi, çocuğun bakımı için gerekli olan özel araç-gereçlerin kullanımının sağlanması gibi konularda doğrudan hemşirelik bakımını sürdürürken ebeveynlerin de bakım süreci içinde aktif bir rol almalarını sağlayabilir (Canam, 1993; Betz, 1994). Hemşirenin genetik hastalığı olan çocuğun sağlığını geliştirme ve bakımına yönelik tüm girişimleri, ebeveynlerin yükünün ve stres düzeylerinin azalmasına katkı sağlayacaktır (Sarı, 2005).

Genetik hastalığı olan çocukların gelişimsel gereksinimlerinin karşılanması, ebeveynlerin çocuğun durumunu kabul etmeleri ve gelişim evreleri ile ilgili bilgilendirilmeleri ile olasıdır. Hemşirenin çocuğun fiziksel, duygusal, bilişsel ve sosyal gelişimi ile ilgili olarak ebeveynleri bilgilendirmesi, ebeveynlerin çocuğu güçlü ve güçsüz yönleri ile kabullenmeleri ve çocuğa yönelik gerçekçi beklentiler geliştirmelerini destekleyecektir (Canam, 1993).

Genetik hastalığı olan çocukların ebeveynlerine yönelik hemşirelik girişimlerinin temel amacı ebeveynlerin stresle baş etme becerilerinin artırılmasıdır. Ebeveynler tanıdan başlayarak birçok stresörle karşılaşır. Stresörlerle olumlu bir şekilde baş edebilmede en önemli faktörlerden biri profesyonel kişilere güven duyulmasıdır. Profesyonel desteğin olmaması ebeveynlerin stresle olumlu başa çıkma olasılıklarını azaltabilmektedir (Yıldırım ve Conk, 2005; Sarı, 2005).

Genetik alanında yeterli bilgiye sahip, yaşanan kriz durumunu yönetebilen, iletişim ve danışmanlık becerileri gelişmiş bir hemşire, genetik hastalığı olan çocukların ve ebeveynlerin problem çözme becerilerinin gelişmesine katkıda bulunarak yaşadıkları stresle olumlu bir biçimde baş etmelerini sağlayabilir.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Genetik Ana Bilim Dalı Genetik Hastalıklar Tanı Merkezi'ne başvurarak genetik hastalık ön tanısı/ tanısı almış olan ve Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Pediatri servisinde genetik hastalık tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeyi ve stresle baş etme tarzlarının belirlenmesi amacıyla yapılmış tanımlayıcı ve kesitsel bir araştırmadır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Genetik Ana Bilim Dalı Genetik Hastalıklar Tanı Merkezi'nde ve Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Pediatri servisinde yürütülmüştür.

Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Genetik Ana Bilim Dalı Genetik Hastalıklar Tanı Merkezi

Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Genetik Ana Bilim Dalı Genetik Hastalıklar Tanı Merkezi, ağırlıklı olarak pre ve postnatal genetik tanı, infertilite ve kanser genetiği konularında çalışan, genetik danışma, poliklinik ve laboratuvar faaliyetlerinin yürütüldüğü bir birimdir. Merkezde bilimsel araştırma projeleri de çeşitli anabilim dalları ile ortak olarak sürdürülmektedir.

Genetik Hastalıklar Tanı Merkezi'nde 1 doku kültür odası, 1 sitogenetik laboratuvarı, 2 moleküler laboratuvar, 1 doktor odası, 1 hasta görüşme odası bulunmakta olup 2 öğretim üyesi doktor, 2 araştırma görevlisi doktor, 1'i uzman

2 biyolog, 1'i uzman 2 kimyager, 1 kimya teknikeri ve 2 sekreter 08.00- 18.00 saatleri arasında görev yapmaktadırlar.

Merkezde sitogenetik, moleküler sitogenetik ve moleküler genetik yöntemlerle kromozom ve tek gen hastalıklarına özgü tanı ve tarama yöntemleri rutin olarak uygulanmaktadır.

Merkeze başvuran hastalara ve ailelere öncelikle genetik danışmanlık hizmeti verilmektedir. Kalıtsal bir hastalık için şüphe duyulması ve/ veya varlığının bilinmesi genetik danışmanlık verilmesi için başlıca gerekliliktir. Bu durumlar; bilinen bir genetik sendroma benzer fenotipik özellikler, doğum defektleri, multiple konjenital anomali öyküsü, mental retardasyon, ileri anne yaşı gibi doğum öncesi genetik tanı gereken durumlar, tekrarlayan gebelik kayıpları, fertilitate problemleri, ailesel kanser öyküsü ve eşler arası akrabalık öyküsü bulunma durumudur.

Genetik danışmanlık, genetik hastalık riski taşıyan, aile öyküsünde genetik hastalık tanısı olan bireylere/ailelere, doktorlar tarafından hasta görüşme odasında verilmektedir. Genetik danışmanlık süreci; ailenin soy ağacının çıkarılmasını, tıbbi aile öyküsünün alınmasını ve şüphelenilen genetik hastalık hakkında, hasta olan kişiye ve ailesine hastalığın ortaya çıkma ya da tekrarlama olasılığı (riski) bilgisinin verilmesini içermektedir. Bir oturum yaklaşık 1 saat 30 dakika sürmektedir ve gerektiğinde ya da aile isterse tekrarlanmaktadır. Gereken tanısal ve tarama testleri sonrasında da sonucun bildirilmesi ve yapılacakların planlanmasını içeren genetik danışmanlık verilmektedir.

Tüm bu süreç boyunca hastanın/ ailenin anksiyetesinin azaltılması, yaşadıkları stres ile baş edebilmelerine yardımcı olunması, genetik hastalıklar ve testler ile ilgili bilgilerin anlaşılır bir şekilde aktarılması hedeflenmektedir.

Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Pediatri Servisi

Pediatri servisinde; 4'ü özel oda olmak üzere toplam 20 yataklı 8 hasta odası, 1 oyun odası, 1 doktor odası ve 1 tedavi odası bulunmaktadır. Serviste 8 hemşire, çeşitli bilim dallarından doktorlar, 2 çocuk gelişimi uzmanı, 1 sekreter ve 2 personel hizmet vermektedir. Servisteki hemşireler 08:00- 20:00 ve 20:00-08:00 olmak üzere 2 şifftte çalışmaktadırlar. Pediatri servisinde izlenen kronik hastalığı olan çocuklar arasında Ailevi Akdeniz Ateşi, Down sendromu, Hemofili vb. genetik hastalık tanıları ile izlenen çocuklar da yer almaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini 28 Mayıs 2008- 20 Ocak 2009 tarihleri arasında Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Genetik Hastalıklar Tanı Merkezine başvuran ve Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi pediatri servisinde izlenen, genetik hastalık tanısı ya da genetik hastalık ön tanısı almış olan 0-18 yaş grubu çocukların ebeveynleri oluşturmuştur.

3.4. Araştırmanın Örnekleme

Araştırmanın örneklemini 0-18 yaşları arasında, Başkent Üniversitesi Hastanesinde genetik hastalık ön tanısı/ tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinden araştırmaya katılmayı kabul eden 98 ebeveyn oluşturmuş olup örneklem büyüklüğü aşağıdaki formüllere göre evreni bilinmeyen örnekleme yöntemi ile belirlenmiştir (Lemeshow ve ark., 2003; Sümbüloğlu ve Sümbüloğlu, 2004).

Olayın görölüş sıklığına göre evrendeki eleman sayısı bilinmediği durumda;

$$n = \frac{t^2 pq}{d^2}$$

n: Örnekleme alınacak birey sayısı

t: Belirli serbestlik derecesinde ve saptanan yanılma düzeyinde t tablosunda bulunan teorik değer ($\alpha = 0.05$ için teorik t değeri 1.96 olarak alınmıştır)

p: İncelenen olayın görölüş sıklığı (olasılığı)

(0,50 olarak alınmıştır)

q: İncelenen olayın görölmeysi sıklığı (1-p)

(1-0,50= 0,50 olarak alınmıştır)

d: Olayın görölüş sıklığına göre yapılmak istenen \pm sapma (0,10 olarak alınmıştır)

$$n = \frac{t^2 pq}{d^2}$$
$$n = \frac{(1,96)^2 \cdot 0,50 \cdot 0,50}{(0,10)^2}$$
$$n = 96$$

3.5. Verilerin Toplanması

3.5.1. Veri Toplama Araçları

Çalışmada veriler araştırmacı tarafından hazırlanan “*Soru Formu*”, “*Algılanan Stres Düzeyi Testi*” ve “*Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği*” kullanılarak toplanmıştır.

Soru Formu

Soru Formu (Bkz.Ek 1), ebeveynlerin ve çocuğun sosyodemografik özellikleri ve çocuğun hastalığı ile ilgili soruların yanı sıra, ebeveynlerin hastalıktan etkilenme durumlarını ortaya çıkarmayı hedefleyen ve literatürden (Krulik ve ark., 1999; Atkin ve Ahmadd, 2000; Knafli ve Zoeller, 2000; Hodgkinson ve Lester, 2002; Yıldırım ve Conk, 2005; Özsoy ve ark., 2006; Sarı ve ark., 2006; Şen ve Yurtsever, 2007; Sarı, 2007; Gallo ve ark., 2008) yararlanılarak hazırlanmış olan 25 sorudan oluşmuştur.

Soru formunun içeriği, soruların işlerliği ve anlaşılabilirliği yönünden Psikiyatri Hemşireliği alanından 2 öğretim üyesinin görüşüne başvurulmuştur. Gelen görüş ve öneriler doğrultusunda soru formunda gerekli düzenlemeler yapılmıştır.

Algılanan Stres Düzeyi Testi (The Perceived Stress Scale/PPS):

Cohen tarafından geliştirilen ölçek, yetişkinlerin stres düzeylerini saptamada kullanılmaktadır. Ölçeğin Türkiye’deki kullanımı için standardizasyon çalışmaları Baltaş ve arkadaşları (1998) tarafından yapılmıştır. Algılanan Stres Düzeyi Testi, algılanan stresörlerin toplam değerini ölçen, 14 maddeden oluşmuş, 5’li yanıt seçeneği olan likert tipi bir ölçektir (Bkz. Ek 2.). Ölçek maddeleri son bir ay süresince kişilerin çeşitli durumlardaki düşünce ve

duygularını arařtırmaktadır. Ölçekte; 1, 2, 3, 8, 11, 12 ve 14. sorular düz olarak (hiçbir zaman=1, Ara sıra=2, Bazen=3, Oldukça sık=4, Çok sık=5), 4, 5, 6, 7, 9, 10 ve 13. sorular ters (hiçbir zaman=5, Ara sıra=4, Bazen=3, Oldukça sık=2, Çok sık=1) olarak puanlanmaktadır. Ölçekten alınan toplam puan kişinin stres düzeyini belirtmektedir. Puanın 11-26 arası olması düşük stres düzeyine, 27-41 arası olması orta stres düzeyine, 42-56 arası olması yüksek stres düzeyine işaret etmektedir. Diğer bir değerlendirme yöntemi ise; algılanan stres düzeyi puan ortalamasının kesme puanı olarak alınarak algılanan stres düzeyinin ortalamasının altında ve ortalamasının üstünde olarak belirlenmesidir (Baltaş ve ark.,1998).

Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeđi (SBTÖ)

Folkman ve Lazarus (1980) tarafından bireylerin stres durumlarıyla başa çıkmada kullandıkları yaklaşımları belirlemek amacıyla "Way's of Coping Inventory" adı ile oluşturulmuş ölçekten yola çıkılarak Şahin ve ark. (1995) tarafından geliştirilmiştir. Ölçeđin psikometrik değerlendirmelerinin yapıldığı çalışmadaki faktör analizi ile elde edilen alt ölçeklerinin Cronbach Alpha güvenirlik katsayıları; İyimser Yaklaşım 0.68, Kendine Güvenli Yaklaşım 0.80, Çaresiz Yaklaşım 0.73, Boyun Eğici Yaklaşım 0.70, Sosyal destek arama 0.47 olarak bulunmuştur. Ölçeđin güvenirlik katsayılarının uygunluğu, faktör yapısının özelliđi, alt ölçeklerin çeşitli deđişkenlerle beklenen yöndeki ilişkileri nedeniyle başa çıkma yöntemlerini ölçmek için kullanılacak geçerli ve güvenilir bir araç olduđu belirtilmektedir (Şahin ve Durak 1995). Ülkemizde birçok çalışmada kullanılmış olan ölçek "hiç uygun deđil" den "çok uygun"a dođru derecelendirilmiş 4'lü likert tipi ve kendini değerlendirme niteliđindeki bir formdur (Bkz. Ek 3.).

Toplam 30 maddeden oluşan ölçeğin alt grupları ve bu gruplardaki maddeler şunlardır:

1. Kendine Güvenli Yaklaşım (8,10,14,16,20,23,26)
2. İyimser Yaklaşım (2,4,6,12,18)
3. Çaresiz Yaklaşım (3,7,11,19,22,25,27,28)
4. Boyun Eğici Yaklaşım (5,13,15,17,21,24)
5. Sosyal Destek Arama (1,9,29,30) dir.

Ölçeğin değerlendirilmesinde her maddeye verilen yanıtlar 0,1,2,3 şeklinde puanlanıp, her bireyin her alt gruptaki puanları tek tek toplanarak o gruptaki madde sayısına bölünmektedir. Böylece her alt grubun ortalama puanı elde edilmektedir. Ancak Sosyal Destek Arama grubundaki 1. ve 9. maddeler ters puanlanmaktadır (Şahin ve Durak 1995).

3.5.2. Veri Toplama Aracının Ön Uygulaması

Soru formunun işlerliğini değerlendirmek amacıyla Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Genetik Hastalıklar Tanı Merkezi'ne genetik hastalık ön tanısı/tanısı ile başvuran 5 çocuğun ebeveynlerine ön uygulama yapılmıştır. Ön uygulama sonucunda soru formunda bir soruya ek bir seçenek eklenmiş ve soru formuna son şekli verilmiştir.

3.5.3. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması

Veri toplama araçları 28.05.2008- 20.02.2009 tarihleri arasında Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Genetik Hastalıklar Tanı Merkezine başvuran ve Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi pediatri servisinde izlenen, genetik hastalık tanısı ya da genetik hastalık ön tanısı almış olan 98 çocuğun ebeveynlerine uygulanmıştır. Çocuğun hastanede yatmasının ebeveynlerin

stres düzeyini etkileyebileceği düşünülerek bu ebeveynlere çocuk hastaneden taburcu olduğu gün veri toplama araçları uygulanmıştır. Veri toplama araçları araştırmacı tarafından ebeveynlerle yüz yüze görüşme yöntemi ile doldurulmuş olup uygulama yaklaşık 25 dakika sürmüştür.

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Çalışma sonucunda elde edilen veri SPSS 15.0 paket programına aktarılmış ve uygun istatistiksel yöntemlerle değerlendirilmiştir.

Verinin normal dağılım gösterip göstermediği Kolmogorov-Smirnov testi ile incelenmiş olup iki grup karşılaştırmalarında independent t-testi, ikiden fazla grup karşılaştırmalarında One Way ANOVA testi kullanılmıştır. Değişkenler arasındaki ilişkiler lineer regresyon ile incelenmiştir.

Ölçeklerin güvenirlik analizi Cronbach Alpha katsayısı ile incelenmiştir;

Ölçek	Alpha değeri
Algılanan Stres Düzeyi Ölçeği	0,76
Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği	0,67

3.7. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmaya başlamadan önce proje özeti Başkent Üniversitesi Tıp ve Sağlık Bilimleri Araştırma Kurulu'na ve Başkent Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'na sunulmuş ve ilgili kurullarda 27.05.2008 tarihlerinde onaylanarak kabul edilmiştir (Bkz. Ek 4.). Araştırmaya katılan ebeveynlere araştırmanın amacı ile ilgili bilgi verildikten sonra ebeveynlerin sözel onamları alınmıştır.

3.8. Arařtırmanın Sınırlılıkları

Genetik hastalık görölme sıklığının az olması nedeniyle arařtırma kapsamına alınan ebeveyn sayısı da sınırlıdır. Çalışma yalnızca bir hastanede yapılmış olduđu için elde edilen sonuçlar genellenemez. Çalışmadan elde edilen sonuçlar, çalışmaya katılan ebeveynlerin öz bildirimine dayalıdır.

4. BULGULAR VE TARTIŞMA

Bu bölümde araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin ve çocukların tanıtıcı özellikleri, ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyleri ve stresle baş etme tarzları, çocuğun ve ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerinin ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyine ve stresle baş etme biçimlerine etkilerine ilişkin bulgulara yer verilmiştir.

Tablo 4.1. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri (n=98)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Ebeveyn Rolü		
Anne	71	72,4
Baba	27	27,6
Yaş Grubu		
21- 25 yaş	15	15,3
26- 30 yaş	25	25,5
31- 35 yaş	19	19,4
36 yaş ve üzeri	39	39,8
Eğitim durumu		
Okul bitirmemiş	7	7,1
İlköğretim mezunu	44	44,9
Lise mezunu	32	32,7
Üniversite mezunu	15	15,3
Çalışma Durumu		
Çalışıyor	37	37,8
Çalışmıyor	61	62,2
Yaşadığı yer		
İl merkezi	59	60,2
İlçe/Belde	39	39,8
Gelir Durumu		
Gelir giderden az	26	26,5
Gelir gidere eşit	72	73,5

Tablo 4.1. (devamı)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Sosyal Güvence		
SSK	46	46,9
Bağ-Kur	23	23,5
Emekli Sandığı	19	19,4
Yeşil Kart	8	8,2
Özel Sağlık Sigortası	2	2,0
Ailedeki Çocuk Sayısı		
Tek çocuk	39	39,8
2 ve daha fazla	59	60,2
Diğer Çocuklarda Genetik Hastalık		
Var***	9	9,2
Yok	89	90,8
Başka Çocuk Sahibi Olma Düşüncesi		
Evet	11	11,2
Hayır	67	68,4
Kararsızım	20	20,4
Ebeveynler Arası Akrabalık		
Var	45	45,9
Yok	53	54,1
Ebeveynlerde Genetik Hastalık		
Var*	6	6,1
Yok	92	93,9
Ebeveynlerde Başka Kronik Hastalık		
Var**	12	12,2
Yok	86	87,8

*Ailevi Akdeniz Ateşi

**Böbrek Yetmezliği, Kalp Yetmezliği, Hipertansiyon, Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı, Diyabetes Mellitus, Glukom

*** Ailevi Akdeniz Ateşi

Tablo 4.1’de arařtırmaya katılan ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulgular yer almaktadır. Ebeveynlerin %72,4’ü anne, %27,6’sı baba olup %39,8’i 36 yař ve üstü, %25,5’i ise 26–30 yař grubundadır ($\bar{x} = 33,4 \pm 7,1$). Annelerin yař ortalamasının 32,4 \pm 6,8 (min=21, max=46), babaların yař ortalamasının ise 36,1 \pm 6,9 (min=24, max=55) olduđu belirlenmiřtir.

Ebeveynlerin eđitim ve alıřma durumları incelendiđinde; %44,9’unun ilköđretim mezunu, %32,7’sinin lise mezunu oldukları ve yarıdan fazlasının (%62,2) alıřmadıkları belirlenmiřtir. Tabloda görülmemekle birlikte alıřmadıđını belirten ebeveynlerin büyük çođunluđunu anneler oluřturmaktadır (%98,3).

Arařtırma kapsamına alınan ebeveynlerin %60,2’sinin il merkezinde, %39,8’inin ise ile/beldede yařadıđı saptanmıřtır. Ebeveynlerin gelir durumuna bakıldıđında; büyük çođunluđunun (%73,5) gelirlerinin giderlerine eřit ve %26,5’inin gelirlerinin giderlerinden az olduđu belirlenmiřtir. Ebeveynlerin tamamına yakınının (%98) sosyal güvenlik kurumuna bađlı olduđu ve diđer ebeveynlerin de özel sađlık sigortaları olduđu belirlenmiřtir.

Ailedeki ocuk sayısı ve kardeřlerde genetik hastalık bulunma durumu incelendiđinde; ebeveynlerin %39,8’inin tek ocuđu olduđu, %60,2’sinin ise 2 ve daha fazla (en fazla 7 ocuk) ocuk sahibi olduđu belirlenmiřtir. Birden fazla ocuđu olan ebeveynlerin %9,2’sinin diđer ocuklarında da genetik bir hastalıđın olduđu ve bu kardeřlerin tamamının Ailevi Akdeniz Ateři tanısı ile izlendiđi saptanmıřtır.

Ebeveynlere tekrar ocuk sahibi olmayı düřünüp düřünmedikleri sorulduđunda %68,4’ünün tekrar ocuk sahibi olmayı düřünmedikleri, %11,2’sinin ocuk sahibi olmayı düřündükleri ve %20,4’ünün ise ocuk sahibi olma konusunda kararsız olduđu belirlenmiřtir.

Ebeveynler arasında akrabalık bağı olması ve ebeveynlerden birinde ve/veya ikisinde genetik bir hastalığın bulunmasının, çocukta genetik hastalık görülme riskini artıran en önemli faktörler arasında yer aldığı bilinmektedir Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından da akraba evliliklerinde, konjenital defektli ve zihinsel engelli bebek doğma riskinin daha yüksek olduğu belirtilmektedir. Geleneksel toplumlarda önemini koruyan, sosyal, kültürel ve ekonomik nedenlerle yapılan akraba evliliği genetik hastalık yükünü artırmaktadır (WHO, 1999). Ebeveynler arasındaki akrabalık durumuna bakıldığında; ebeveynlerin %45,9'unun akraba olduğu ve tabloda görülmemekle beraber bu ebeveynlerin %69'unun 1. dereceden akraba olduğu belirlenmiştir.

Ebeveynlerin genetik hastalığı ya da başka bir kronik hastalığı olup olmadığı incelendiğinde; ebeveynlerin yalnızca %6,1'inde genetik bir hastalık olan Ailevi Akdeniz Ateşinin bulunduğu belirlenmiştir. Ailevi Akdeniz Ateşi, akraba evlilikleri sonucu en sık görülen sağlık sorunları arasındadır (Okyay ve ark., 2004). Ebeveynlerde genetik hastalık dışında kronik hastalık olma durumu incelendiğinde ise ebeveynlerin %12,2'sinde böbrek yetmezliği, kalp yetmezliği, hipertansiyon gibi bir kronik hastalığın bulunduğu saptanmıştır.

Tablo 4.2. Çocukların Sosyodemografik ve Hastalığına İlişkin Tanıtıcı Özellikleri (n=98)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Cinsiyet		
Erkek	55	56,1
Kız	43	43,9
Yaş Grubu		
1 yaş altı	38	38,8
1- 6 yaş	30	30,6
7- 12 yaş	20	20,4
13 yaş ve üzeri	10	10,2
Tanı Durumu		
Ön Tanı	18	18,4
Kesin Tanı	80	81,6
Genetik Sınıflama (n=80)		
Tek Gen Hastalığı*	40	50,0
Kromozom Hastalığı**	38	38,8
Multifaktöriyel Hastalık***	2	2,0
Tanı Yaşı		
1 yaş altı	59	60,2
1 yaş ve üzeri	39	39,8
Tanıdan Bu Yana Geçen Süre		
0-3 ay	25	25,5
4-11 ay	28	28,6
12 ay ve üzeri	45	45,9
Hastalığı ile İlgili İlaç Kullanma Durumu		
Kullanıyor	24	24,5
Kullanmıyor	74	74,5
Hastalığı ile İlgili Özel Diyet Alma Durumu		
Alıyor	14	14,3
Almıyor	84	85,7
Genetik Hastalık Dışında Başka Sağlık Sorunu		
Var****	40	40,8
Yok	58	59,2
Okul/Özel Eğitime Devam Etme Durumu (n=41)		
Devam eden	32	76,2
Devam etmeyen*****	9	23,8

- * Tirozinemi, Coffin Siris Sendromu, Kistik Fibrozis, Apert Sendromu, Alfa 1-Antitripsin Eksikliği, İlerleyici Ailevi İntra Hepatik Kolestazis (PFIC), Wilson Hastalığı, Ailevi Akdeniz Ateşi (FMF), Nörofibromatozis tip 1, Protein Kaybettiren Enteropati, Di George Sendromu, Metabolik Hastalık
- ** Down Sendromu, Ring 18 Sendromu, Trizomi 18 Sendromu, Turner Sendromu, Williams Sendromu
- *** Taussing Bing Anomalisi, Budd Chiari Sendromu
- **** Konjenital Kalp Defekti, Hipotroidi, Epilepsi, Yarı Damak-Dudak, Kronik Böbrek Yetmezliği, Solunum Sıkıntısı, Koledok Kisti
- *****Okula/özel eğitim kurumuna devam edip hastalığı nedeniyle bırakmış olanlar

Çocukların sosyodemografik ve hastalığına ilişkin tanıtıcı özellikleri Tablo 4.2'de verilmektedir. Çocukların %56,1'i erkek, %43,9'u kız olup, %38,8'inin 1 yaşın altında, %30,6 'sının 1-6 yaş grubunda, %20,4'ünün 7-12 yaş grubunda ve %10,2'sinin de 13 yaş ve üzerinde olduğu saptanmıştır ($\bar{x} = 4,39$).

Çocukların %81,6'sına genetik hastalık kesin tanısı konulmuş olup, kesin tanı konulan çocukların (n=80) tanılarına bakıldığında, %50' sinin tek gen hastalığı, %38,8'inin kromozom hastalığı ve %2'sinin multifaktöriyel hastalığı olduğu belirlenmiştir. Çocukların %18,4'ünün de genetik hastalık ön tanısı ile izlendiği saptanmıştır. Literatüre bakıldığında da en sık görülen genetik hastalıkların tek gen ve kromozom hastalıkları olduğu görülmektedir (Sağlık Bakanlığı, 2002; Çavuşoğlu, 2004; Nussbaum ve ark., 2005; Barrow, 2007).

Çocuklara tanı konulma yaşına bakıldığında; çocukların %60,2'sine 1 yaşından önce, %39,8'ine ise 1 yaş ve sonrasında tanı konulduğu görülmüştür. Tanıdan bu yana geçen sürenin; %25,5'inde 0-3 ay, %28,6'sında 4-11 ay olduğu, %45,9'unun ise 1 yıldan daha uzun süredir genetik hastalık tanısı ile izlendiği saptanmıştır. Literatürde de genetik hastalıkların birçoğunda tanı yaşının prenatal dönemde ve 1 yaş altında olduğu belirtilmektedir (Cohen,1999; Özsoy 2006).

Çocukların %24,5'i genetik hastalığı ile ilgili bir ilaç kullanırken %74,5'inin herhangi bir ilaç kullanmadığı belirlenmiştir. Çocukların hastalığı ile ilgili diyet alma durumu incelendiğinde ise; çoğunluğunun (%85,7) özel bir diyet almadığı görülmektedir.

Genetik hastalıkların birçoğuna başka sağlık sorunları da eşlik etmektedir. Örneğin genetik bir hastalık olan Down sendromu işitme, görme bozuklukları, kalp defektleri ve diğer sağlık sorunları ile bir arada görülebilmektedir (Mott ve ark., 1990; Riper, 1999; Çavuşoğlu, 2004). Araştırma

da çocukların %40,8'inin genetik hastalığı dışında başka bir sağlık sorunu olduğu (konjenital kalp defektleri, hipotroidi, epilepsi, yarık damak-dudak, kronik böbrek yetmezliği, solunum sıkıntısı, koledok kisti) belirlenmiştir.

Çocukların okula/özel eğitim merkezine devam etme durumlarına bakıldığında; tabloda görülmemekle birlikte çocukların %58,2'sinin okul çağında olmadıkları, okula gittiği belirtilen çocukların %76,2'sinin halen okula ya da bir özel eğitim merkezine devam ettikleri, %23,8'inin ise hastalıkları nedeniyle okulu bırakmış oldukları belirlenmiştir.

Tablo 4.3. Ebeveynlerin Çocuğun Hastalığını Diğer Bireylerle Paylaşma Durumu

Hastalığı Paylaşma Durumu (n=98)	Sayı	%
Evet	89	90,8
Hayır	9	9,2
Hastalığın Paylaşıldığı Bireyler (n=245)*		
Ailenin diğer üyeleri	88	35,9
Komşular	55	22,5
Arkadaşlar	54	22,0
Öğretmenler	48	19,6

*Birden fazla yanıt verilmiştir.

Tablo 4.3’de ebeveynlerin çocuğun hastalığını diğer bireylerle paylaşma durumu verilmiştir. Ebeveynlerin %90,8’i çocuklarının hastalığını yakınları ile paylaştıklarını belirtirlerken hastalığı paylaşmadığını ifade edenler yalnızca %9,2’dir. Ebeveynlerin çocuğun hastalığını kimlerle paylaştıklarına bakıldığında ise; ailenin diğer bireyleri %35,9 ile ilk sırada yer alırken, öğretmenler %19,6 ile genetik hastalığın en az paylaşıldığı grubu oluşturmuştur. Bu bulgu, araştırma kapsamında yer alan çocukların yarıdan çoğunun (%58,2) okula gitmemesi ile açıklanabilir. Ebeveynlere hastalığı paylaşmama nedenleri sorulduğunda çocuğun yeni tanı almış olması ve tanının kesinleşmemiş olduğu düşüncelerinin ön planda olduğu görülmüştür.

Gallo ve ark. (2008)’nin genetik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin hastalıkla ilgili kaygılarının incelendiği çalışmalarında ebeveynlerin çoğunun çocuklarının genetik hastalığı ile ilgili bilgiyi ailenin diğer bireyleri, arkadaşları, komşuları ve okul çalışanları ile açıkça paylaştıkları, genetik hastalık ile ilgili

bilgiyi paylaşmayan ebeveynlerin ise paylaşmama nedenlerinin genetik bilginin nasıl kullanılacağı ve nasıl korunacağı ile ilgili olduğu belirlenmiştir.

Gallo ve ark. (2005)'nin belirttiğine göre Johnson ve ark. (2005)'nin çalışmalarında da ebeveynlerin duygusal destek almak ve acil durumlarda gerekli olacağı düşünceleri ile çocuklarının genetik hastalığını diğer bireylerle paylaşmaları gerektiği ifade ettikleri saptanmıştır. Yapılan başka bir çalışmada ise ebeveynlerin çocuklarının hastalığını, kaygılanacakları düşüncesi ile aile büyüklerine söylemedikleri belirlenmiştir (Ray 2002).

Araştırma kapsamında yer alan ebeveynlerin çocuğun hastalığı ile ilgili bilgiyi özellikle ailenin diğer bireyleri ile paylaşmaları, hastalığın neden olduğu fiziksel ve psikolojik yükü de paylaşabilmeleri açısından önem taşımaktadır. Bu doğrultuda bakıldığında araştırma kapsamında yer alan ebeveynlerin çocuğunun çocuğun durumunu diğer bireylerle paylaşmış olmalarının, yaşadıkları stresle baş edebilmelerini kolaylaştırabileceği düşünülebilir.

Tablo 4.4. Çocuğun Hastalığının Ebeveynlerin Günlük Yaşamlarını Etkileme Durumu

Günlük Yaşamlarının Etkilenme Durumu (n=98)	Sayı	%
Etkilendi	56	57,1
Etkilenmedi	42	42,9
Etkilenme Şekli (n =56)		
Ev işlerine yeterli zaman ayıramama	16	28,5
Sosyal yaşamın kısıtlanması	14	25,0
Çalışma hayatının engellenmesi	7	12,5
Diğer çocuklara ayrılan zamanın azalması	5	9,0
Uyku düzeninin bozulması	5	9,0
Diğer*	5	9,0
Belirtilmemiş	4	7,0

* Beslenme, ekonomik güçlükler

Çocuğun hastalığının ebeveynlerin günlük yaşamlarını etkileme durumu Tablo 4.4'de verilmektedir. Ebeveynlerin %57,1'i çocuğun genetik hastalığının günlük yaşamlarını etkilediğini belirtirlerken %42,9'u günlük yaşamlarının etkilenmediğini ifade etmişlerdir.

Ebeveynlere çocuğun hastalığının günlük yaşamlarını hangi yönleri ile etkilediği sorulduğunda ise %28,5'i ev işlerine ayırdıkları zamanın azaldığını, %25'i sosyal yaşamlarının kısıtlandığını, %12,5'i çalışma yaşamının engellendiğini, %9'u diğer çocuklarına ayırdıkları zamanın azaldığını ifade ederlerken aynı oranda ebeveyn uyku düzenlerinin bozulduğunu söylemişlerdir. Ebeveynlerin %9'u ise beslenme düzenlerinin değiştiğini ve ekonomik güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Hedov ve ark. (2002)'nin Down sendromlu çocukların ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada ebeveynlerin sosyal aktivitelere ayırdıkları zamanın azaldığı, uyku ve dinlenme gereksinimlerinin etkilendiği belirtilirken, Sarı ve arkadaşlarının (2006) zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlükleri inceledikleri çalışmalarında araştırma kapsamına alınan ailelerin çoğunun sosyal yaşamlarının etkilendiği sonucuna ulaşılmıştır. Yapılan bir diğer çalışmada da annelerin %76,7'si sosyal yaşamlarının etkilendiğini, ailenin diğer bireylerine ve kendilerine zaman ayıramadıklarını belirtmişlerdir (Şen ve Yurtsever, 2007). İran'da mental retarde çocukların annelerini kapsayan bir çalışmada da annelerin çocuklarının bakımı konusunda zorlandıkları ve bakımın yükü nedeniyle sosyal izolasyon yaşadıkları saptanmıştır (Kermanshahi ve ark., 2008).

Şen ve Yurtsever (2007)'in belirttiklerine göre Ong, Chandran ve Peng'in (1999) yaptıkları çalışmada ebeveynlerin çalışma ve sosyal yaşamlarının, duygusal durumlarının etkilendiği saptanmıştır. Murphy ve ark. (2006) yetersizliği olan çocukların ebeveynlerini kapsayan çalışmalarında ebeveynlerin günlük aktivitelere ayırabildikleri zamanın az olduğu ve ailenin diğer üyelerinin gereksinimlerini nasıl karşılayacakları ile ilgili belirsizlik yaşadıkları bulunmuştur.

Tablo 4.5. Genetik Hastalığın Çocuğun Günlük Aktivitelerini Etkileme Durumu

Etkileme Durumu (n=98)	Sayı	%
Etkiledi	37	37,8
Etkilemedi	61	62,2
Etkileme Şekli (n=60)		
Oyun /Arkadaş aktiviteleri	17	28,3
Beslenme Durumu	10	16,7
Okul Devam Durumu	9	15,0
Motor Becerileri	8	13,3
Uyku Düzeni	7	11,7
Bilişsel Gelişim	4	6,7
Belirtilmemiş	5	8,3

* Birden fazla yanıt verilmiştir.

Tablo 4.5'de genetik hastalığın çocuğun günlük aktivitelerini etkileme durumu görülmektedir. Ebeveynlerin %37,8'i genetik hastalığın çocuğun günlük aktivitelerini etkilediğini, %62,2'si ise etkilemediğini belirtmişlerdir. Çocukların hastalık nedeniyle etkilenen günlük aktivitelerine bakıldığında; %28,3'ünün oyun/ arkadaş ilişkilerinin, %16,7'sinin beslenme durumunun, %15'inin okula devam etme durumunun, % 13,3'ünün motor becerilerinin, % 11,7'sinin uyku düzeninin, %6,7'sinin ise bilişsel gelişiminin etkilendiği görülmektedir.

Yapılan çalışmalarda da genetik ve kronik hastalıkların çocukların günlük aktivitelerinin çoğunu etkilediğinin belirlenmesi bu bulguları destekler niteliktedir (Kruklik ve ark.,1999; Sarı ve ark., 2006; Kermanshahi ve ark., 2008).

Tablo 4.6. Çocuğun Hastalığının Eşler Arasındaki İlişkiyi Etkileme Durumu

Etkileme Durumu (n=98)	Sayı	%
Etkiledi	22	22,4
Etkilemedi	76	77,6

Etkileme Şekli (n=22)	Sayı	%
Olumlu etkiledi	4	18,2
Olumsuz etkiledi	16	72,7
Belirtilmemiş	2	9,1

Çocuğun genetik hastalığının eşler arasındaki ilişkiyi etkileme durumu Tablo 4.6' da verilmektedir. Ebeveynlerin %22,4'ü ilişkilerinin etkilendiğini belirtirken, %77,6'sı etkilenmediğini belirtmiştir. İlişkilerinin etkilendiğini belirtenlerin %72,7'si etkilenmenin olumsuz yönde, %18.2'si ise etkilenmenin olumlu yönde olduğunu ifade etmişlerdir. Murphy ve ark. (2006)'nın yaptıkları çalışmada da eşlerin birbirlerine ayırdıkları zamanın azalmış olduğu, aralarında zaman zaman çatışma yaşandığı, ancak boşanma oranının oldukça düşük (%10) olduğu belirtilmiştir.

Aşağıdaki ifadelerde ebeveynlerin ilişkilerinin olumlu ve olumsuz yönde etkilendiğini belirten bazı örnekler yer almaktadır;

“ Birbirimize daha sıkı bağlandık” (Anne)

“Çocuğumuzla ilgili kararları beraber alıyoruz” (Baba)

“ Birbirimizi suçladık” (Anne)

“Artık birbirimize eskisi kadar zaman ayıramıyoruz.” (Anne)

“Huzurumuz kalmadı” (Baba)

Tablo 4.7. Ebeveynlerin Aldıkları Genetik Danışmanlığı Yeterli Bulup Bulmama Durumlarına Göre Dağılımı (n=98)

Genetik Danışmanlık	Sayı	%
Yeterli	40	40,8
Yeterli değil	25	25,5
Fikrim yok	33	33,7

Tablo 4.7’ de ebeveynlerin aldıkları genetik danışmanlığın yeterliliği ile ilgili görüşleri yer almaktadır. Tabloda verilmemekle birlikte araştırmaya katılan ebeveynlerin tümü genetik danışmanlık aldıklarını belirtirlerken, %40,8’i aldıkları genetik danışmanlığı yeterli bulduklarını, %25,5’i yeterli bulmadıklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin %33,7’sinin ise bu konuda bir görüş belirtmemiş olmaları dikkati çekmekte olup bu bulgu, ebeveynlerde henüz, aldıkları genetik danışmanlığın kapsamı ile ilgili bir düşüncenin gelişmemiş olduğunu akla getirmektedir.

Aşağıdaki alıntılarda genetik danışmanlığın yeterli olmadığını belirten bazı örnekler yer almaktadır;

“İlk öğrendiğimizde anlatılanları anlamadık bile. Biraz zaman geçince anlatılırsa almak etkili olabilir.” (Anne)

“Anlatıldı ama daha kapsamlı olmalı, bir kere olmamalı. Zamanla insan yeniden sorguluyor birçok şeyi.” (Anne)

“Hastalığın genetik olduğu söylendi. Soy ağacı çizildi. Ama daha inanamıyoruz ki, anlatılanları kafamda oturtamadım.” (Baba)

“Doğumdan bir ay sonra kontrollerde şüphelendiler ve taramalarla Down Sendromu olduğu anlaşıldı. Genetik danışmanlık verildi. Biz de çok araştırdık.

Sonunda tedavi olmayınca danışmanlık bir şeye yaramıyor ki. İnsan bazen böyle düşünüyor. Zaten anlatılanlar çok tıbbi şeyler.” (Baba)

“Tanıyı öğrendiğimde çok şaşırdım. Genetik danışmanlık verildi. Aslında bir kısmını biliyordum. Ama bildiklerim bile aklımdan uçmuşken o an anlatılanları hatırlamadım bile. Daha farklı bir yöntem izlenmeli” (Anne)

“Bilgiler tıbbi, hastalık nedir, nasıl olur, ileride bizi neler bekliyor... Sonra bir bakıyorsun yalnızsın, aslında desteğe ihtiyacımız vardı, bilgiye değil. Genetik danışmanlığın kapsamı farklı” (Baba)

Genetik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin hastalığı ve genetik riski tam olarak anlamaları çok önem taşımaktadır. Ebeveynlerin edindikleri bilgi çocukları ile ilgili algılamalarını, yeniden çocuk sahibi olma kararlarını ve genetik hastalığı ailenin diğer bireyelerine nasıl, ne zaman ve neden anlatmaları gerektiği ile ilgili kararlarını etkileyebilmektedir.

Ebeveynlerin aldıkları bilgiyi ne kadar algıladıkları ile ilgili olarak yapılan çalışmalarda ebeveynlerin sıklıkla riski tam olarak algılamadıkları ve karar vermede zorlandıkları gösterilmiştir (Gallo ve ark., 2009). Starke ve ark. (2002) tarafından yapılan bir çalışmada ebeveynlerin çoğunun aldıkları bilgiden doyum sağlamadıkları ve bilgi için internet kaynaklarına başvurdukları, Reimand ve ark.(2003)'nın Down sendromlu çocuğa sahip olan ebeveynleri kapsayan çalışmalarında ebeveynlerin hastalık hakkında bilgi alma gereksinimlerinin olduğu ve aldıkları danışmanlığı yetersiz buldukları belirlenirken, Carmichael ve ark. (1999)' nın çalışmasında Fragile X sendromlu çocuğu olan ebeveynler doktorların verdiği bilginin yeterli olmadığını, çocuğun eğitimi, çocuğa nasıl davranılması gerektiği ve destek kaynakları hakkında bilgi almak istediklerini belirtmişlerdir.

Tablo 4.8. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeylerinin Dağılımı (n=98)

Algılanan Stres Düzeyi ($\bar{x} = 43,78$).	Sayı	%
Ortalamanın altında stres	44	44,9
Ortalamanın üstünde stres	54	55,1

Ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi incelendiğinde (Tablo 4.8.); ebeveynlerin tümünün stres yaşadığı görülmekle birlikte; %55,1'inin algıladıkları stres düzeyinin ortalamanın üzerinde, %44,9'unun ise algıladıkları stres düzeyinin ortalamanın altında olduğu saptanmıştır.

Literatür incelendiğinde; çocuklarında genetik ya da kronik hastalığı olan ebeveynlerin karşılaştıkları fiziksel, ekonomik ve psikolojik sorunlar nedeniyle stres yaşayabilecekleri belirtilmektedir (Özşenol ve ark., 2003; McConkey ve ark., 2008).

Hodgkinson ve Lester'ın (2002) kistik fibrozisli çocukların anneleri ile yaptıkları çalışmada annelerin tümünün kronik hastalığı olan bir çocuğun ebeveyni olma ve kistik fibrozisin genetik etkileriyle ilgili karar verme sorumluluğu nedeniyle stresli oldukları belirlenmiştir.

Riper (2007)'in yaptığı çalışmada Down sendromu olan çocukların ebeveynlerinin sağlıklı çocukların ebeveynlerine göre daha fazla stres yaşadıkları belirlenmişken, genetik ve kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmalarda da ebeveynlerin stres düzeylerinin sağlıklı çocukların ebeveynlerinden daha yüksek olduğu bulunmuştur (Gontard ve ark. 2002; Özşenol ve ark., 2003; Most ve ark. 2006; Sarı ve ark. 2006; McCokey ve ark. 2008).

Tablo 4.9. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeyinin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı (n=98)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	\bar{x}	SD	t / F	p
Ebeveyn Rolü					
Anne	71	44,51	7,30	0,75	0,39
Baba	27	41,85	8,96		
Yaş Grubu					
21- 25 yaş	15	40,73	6,80	2,35	0,07
26- 30 yaş	25	46,88	6,83		
31- 35 yaş	19	44,05	7,46		
36 ve üzeri	39	42,82	8,53		
Eğitim durumu					
Okula gitmemiş	7	50,86	6,06	2,44	0,06
İlköğretim mezunu	44	42,45	6,84		
Lise mezunu	32	44,09	8,48		
Üniversite mezunu	15	43,67	8,69		
Çalışma durumu					
Çalışıyor	37	40,27	8,96	4,73	0,01*
Çalışmıyor	61	45,28	6,76		
Gelir Durumu					
Gelir giderden az	59	44,50	8,08	0,13	0,58
Gelir gidere eşit	39	43,51	7,79		
Yaşadığı yer					
İl merkezi	26	43,31	8,93	10,29	0,46
İlçe/Belde	72	44,49	5,86		
Çocuk sayısı					
Tek çocuk	39	44,10	6,55	1,95	0,73
İki ve üzeri çocuk	59	43,56	8,63		
Akrabalık Durumu					
Var	45	43,69	7,29	1,44	0,23
Yok	53	43,85	8,34		
Genetik Hastalık					
Var	6	43,67	8,19	0,20	0,65
Yok	92	43,91	7,84		
Kronik Hastalık					
Var	12	47,45	6,45	0,36	0,55
Yok	86	43,31	7,90		

*p<0,05

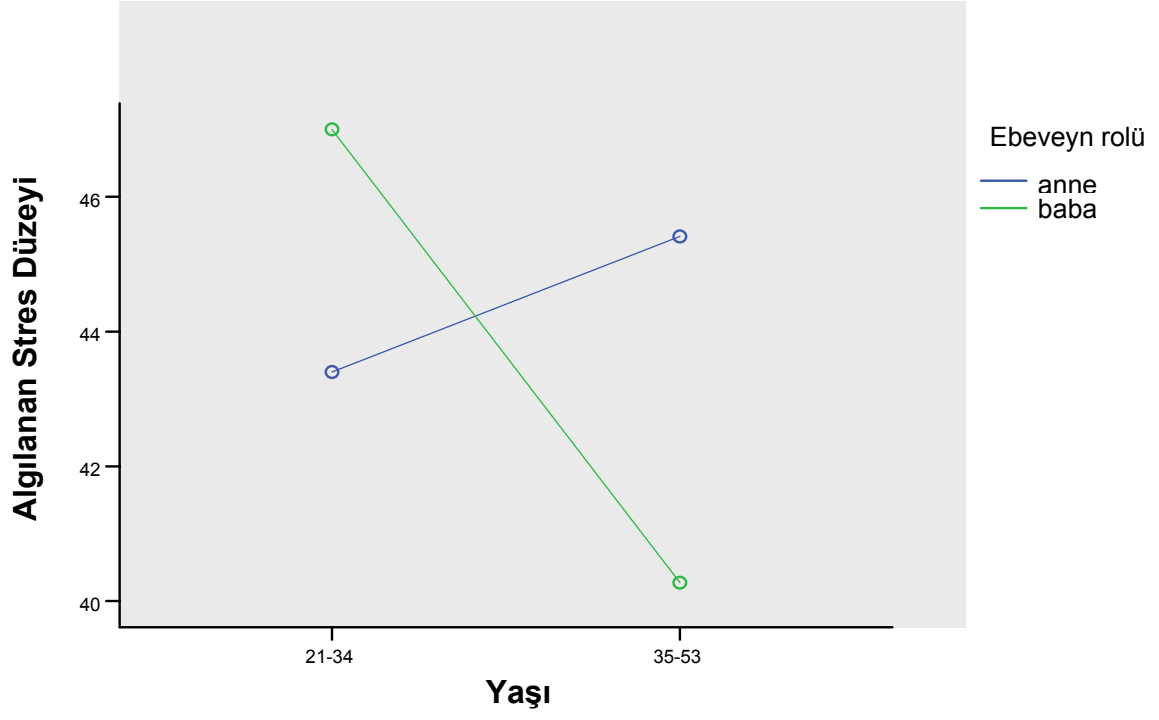
Ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi puanlarının tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı Tablo 4.9'da verilmiştir. Anne ve babaların stres düzeyi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamakla birlikte,

annelerin stres düzeyi puan ortalamalarının ($44,51 \pm 7,29$) babaların stres düzeyi puan ortalamalarına ($41,85 \pm 8,96$) göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Bu durum annelerin primer bakım verici rolünde olmaları nedeniyle çocuğun bakımında babalara göre daha fazla sorumluluk almaları ve çocukla birlikte geçirdikleri zamanın daha fazla olması ile açıklanabilir. Geleneksel aile yapısı içinde kadına verilen roller incelendiğinde, bu rollerin kadınları stres yaşamaya daha yatkın hale getirdiği görülmektedir. Annelerin geleneksel kadın rolleri çerçevesinde ev ve çocuklarının bakımına yönelik eşlerine oranla daha fazla sorumluluk yüklendikleri belirtilirken (Duygun ve Sezgin, 2003) genetik / kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerin stres düzeylerinin incelendiği birçok çalışmada da annelerin stres düzeyinin babalardan daha yüksek olduğu saptanmıştır (Saviolo-Negrin, 1999; Hodkinson ve Lester, 2002; Little, 2003; Dinç ve Terzioğlu, 2006).

Ebeveynlerin yaş gruplarına göre algıladıkları stres düzeyi puan ortalamaları incelendiğinde; 26-30 yaş grubundaki ebeveynlerin stres düzeyi puan ortalamalarının ($46,88$) diğer yaş grubundaki ebeveynlere göre daha yüksek olduğu, 21-25 yaş grubundaki ebeveynlerin ise stres düzeyi puan ortalamalarının ($40,73$) diğer gruplardan daha düşük olduğu saptanmıştır. Bu yaş grubundaki ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyinin düşük olması, durumla baş etmede kendi ebeveynlerinden daha fazla destek alabildiklerini düşündürmektedir.

Ebeveynlerin yaş grupları ile algıladıkları stres düzeyi arasındaki farklılık istatistiksel olarak anlamlı bulunmamakla birlikte ($p > 0,05$) annelerin yaşı ilerledikçe algıladıkları stres düzeyi artarken, babaların yaşı ilerledikçe algıladıkları stres düzeyinin azaldığı görülmüştür (Şekil 4.2.)

Şekil 4.1. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeyi İle Yaşları Arasındaki İlişki



Ebeveynlerin eğitim durumlarına göre algıladıkları stres düzeyine bakıldığında; okula gitmemiş ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyinin 50,86, ilköğretim mezunu olanların 42,45, lise mezunu olanların 44,09 ve üniversite mezunu olanların ise 43,57 olduğu saptanmıştır ($p>0,05$) Okula gitmemiş ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyinin diğer gruplara göre daha yüksek olması, eğitim düzeyi düşük olan ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi kaynaklarına ulaşma ve bilgiyi kullanmada güçlük yaşadıklarını gösterebilir.

Ebeveynlerin çalışma durumuna göre algılanan stres düzeyleri incelendiğinde; çalışan ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi 40,27 iken çalışmayan ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyinin 45,28 olduğu ve bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Çalışmayan ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyinin yüksek olması, çocukla geçirilen zamanın fazla olması ile açıklanabilir.

Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin çocuğun tedavisi, bakımı ve özel eğitim gereksiniminin olması gibi nedenlerle ekonomik güçlükler yaşamaları strese yol açan faktörlerden birisi olarak ifade edilmektedir (Canam 1993; Atkin ve Ahmadd, 2000) Araştırmada da ebeveynlerin gelir durumuna göre algıladıkları stres düzeyine bakıldığında; geliri giderine göre daha az olan ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyinin (44,50) geliri giderine eşit olan ebeveynlere göre yüksek olduğunun (43,51) belirlenmesi, literatürü destekleyen bir bulgudur ($p>0,05$).

İlçe/beldede yaşayan ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyinin (44,49) il merkezinde yaşayan ebeveynlere (43,31) göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($p>0,05$). Bu bulgu ilçe/beldede oturan ebeveynlerin (annelerin) tamamına yakınının çalışmaması ve tabloda yer almamakla birlikte ilçe/beldede yaşayan ebeveynlerin büyük bir kısmının (%79,5) eğitim durumlarının düşük olması ile açıklanabilir. Aynı zamanda ilçe/beldede yaşayan ebeveynlerin sağlık

bakımına ulaşmada ve kullanmada sorun yaşayabilmelerinin de strese neden olacağı düşünülebilir.

Çalışmada tek çocuğu olan ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyinin (44,10) iki ve daha fazla çocuğu olan ebeveynlere (43,56) göre daha yüksek olduğu, ancak farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$). Yapılan bazı çalışmalarda ailedeki çocuk sayısının artmasına paralel olarak ebeveynlerin stres düzeyinin arttığı belirlenmiştir (Krulik ve ark.1999; Canam 1993; Sarı ve ark. 2006). İlk bebeğin dünyaya gelmesi ebeveynlerin farklı rol ve sorumluluklar üstlenmelerine neden olan ve aile düzeninde değişim yaratan bir durumdur. Bu çalışmada tek çocuğu olan ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyinin yüksek olması ise; ilk bebeğin genetik bir hastalıkla doğması sonucunda ebeveynlerin duygu, düşünce ve yaşamlarının olumsuz yönde etkilenmesi ile açıklanabilir.

Ebeveynlerde genetik hastalığın olmasının algılanan stres düzeyini etkileyebileceği düşüncesinden hareketle genetik hastalığı olan ve olmayan ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi incelendiğinde arada anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür. Bu bulgu çalışmada genetik hastalığı olan ebeveyn sayısının az olmasıyla (%6,1) açıklanabilir.

Ebeveynlerin kronik hastalığa sahip olma durumlarına göre algıladıkları stres düzeyine bakıldığında; kronik hastalığı olan ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyinin (47,45) kronik hastalığı olmayanlara göre daha yüksek olduğu (43,31) belirlenmiştir. Bu fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$). Kronik hastalık bireyin günlük aktivitelerini etkileyen, aile içi rollerde değişim yaratan, uzun süreli uyum gerektiren ve yönetimi zor bir süreçtir. Kronik hastalığı olan ebeveynlerin stres düzeyinin yüksek olması, ebeveynin kendi kronik hastalığının yanı sıra çocuğun genetik hastalığının yönetimi ile ilgili ek rol ve sorumlulukları üstlenmesiyle açıklanabilir.

Tablo 4.10. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeyinin Çocuğun Sosyodemografik ve Hastalığına İlişkin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı (n=98)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	\bar{x}	SD	t / F	p
Cinsiyet					
Erkek	55	42,96	7,95	-1,16	0,24
Kız	43	44,81	7,65		
Yaş					
1 yaş altı	38	43,76	9,37	1,20	0,32
1- 6 yaş	30	44,73	6,50		
7-12 yaş	20	44,50	6,04		
13 ve üzeri	10	39,50	7,90		
Tanı Durumu					
Ön Tanı	18	41,28	8,26	-1,50	0,13
Kesin Tanı	80	44,34	7,67		
Genetik Sınıflama (n=80)					
Tek Gen	40	45,68	7,00	1,55	0,20
Kromozomal	38	43,03	8,36		
Multifaktöryel	2	42,50	3,53		
Tanı Yaşı					
1 yaş altı	59	43,75	8,66	-0,04	0,96
1 yaş ve üzeri	39	43,82	6,48		
Tanıdan Bu Yana Geçen Süre					
0-3 ay	25	45,84	6,13	1,91	0,15
4-11 ay	28	41,68	10,21		
12 ay ve üzeri	45	43,93	6,76		
Hastalığı ile İlgili İlaç Kullanma Durumu					
Kullanıyor	24	43,38	5,83	-0,28	0,77
Kullanmıyor	74	43,91	8,41		
Hastalığı ile İlgili Özel Diyet Alma Durumu					
Alıyor	14	46,64	5,81	1,48	0,14
Almıyor	84	43,30	8,05		
Genetik Hastalık Dışında Başka Sağlık Sorunu					
Var	40	44,03	8,46	0,26	0,79
Yok	58	43,60	7,44		
Okul/Özel Eğitime Devam Durumu (n=41)					
Devam eden	32	42,30	6,89	-0,64	0,52
Devam etmeyen	9	44,00	5,75		

Tablo 4,10'da ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyinin çocukların sosyo-demografik özelliklerine ve hastalığa ilişkin tanıtıcı özelliklere dağılımı verilmiştir. Ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi ile çocuğun cinsiyeti arasındaki ilişki incelendiğinde; fark istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte ($p>0.05$), kız çocuğu olan ebeveynlerin (44,81) algıladıkları stres düzeyinin erkek çocuğu olan ebeveynlere (42,96) göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Bu bulgu toplumumuzdaki ebeveynlerin kronik bir hastalığı olan kız çocuğunun gelecekte bir kadın olarak üstlenmesi beklenen rolleri gerçekleştirilmede yetersizlik kaygısı yaşayabileceği ile açıklanabilir.

Ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi ile genetik hastalığı olan çocukların yaş grupları arasındaki ilişkiye bakıldığında; algılanan stres düzeyinin 1 yaş altı çocuğu olanlarda 43,76, 1-6 yaş grubu çocuğu olanlarda 44,73, 7-12 yaş grubu çocuğu olanlarda 44,50 ve 13 yaş ve üzeri çocuğu olanlarda ise 39,50 olduğu görülmüştür. İstatistiksel olarak anlamlı bir fark görülmemekle birlikte ($p>0.05$); 1-6 yaş ve 7-12 yaş dönemlerinde olan çocukların ebeveynlerinin daha stresli oldukları saptanmıştır. Walker ve ark.(1987)'nin yaptıkları bir çalışmada da okul öncesi ve erken adölesan dönemdeki çocukların ebeveynlerinin daha stresli oldukları belirlenmiştir.

Genetik hastalık tanısı kesinleşmiş olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeyinin (44,34) genetik hastalık ön tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeyine göre (41,28) daha yüksek olduğu saptanmış olup istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p >0,05$). Bu durum ön tanı alan çocukların ebeveynlerinin hastalık kesinleşmediği için halen umutlarının var olması ile açıklanabilir.

Genetik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeyi ile çocukların genetik hastalıkları arasındaki ilişkiye bakıldığında; tek gen hastalığı olan çocukların (45,68) ve kromozom hastalığı olan çocukların (43,03) ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeyinin multifaktöriyel hastalığı olan

çocukların ebeveynlerine göre (42,50) daha yüksek olduğu görülmektedir ($p>0,05$). Bu durum toplumda da nadir görülen multifaktöriyel hastalıkların çalışma kapsamına alınan çocuklarda da çok az olması ile açıklanabilir.

Çocuğa genetik hastalık tanısı konulma yaşı ile ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi arasındaki ilişki incelendiğinde; 1 yaş altında tanı alan ve 1 yaş ve üzerinde tanı alan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeyi hemen hemen aynı olup aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p >0,05$).

Ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi ile çocuğa genetik hastalık tanısı konulduğundan bu yana geçen süre incelendiğinde; tanıdan bu yana geçen süre 0-3 ay olan ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi 45,84, 4-11 ay olan ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi 41,68 ve çocuğu 12 ay ve üzeri süredir genetik hastalık tanısı ile izlenen ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi ise 43,93 olarak bulunmuştur ($p>0.05$). Yeni tanı konulan (0-3 ay) çocukların ebeveynlerinin algılanan stres düzeylerinin diğer gruplara göre yüksek olması, ebeveynlerin tanıyı yeni öğrenmiş olmalarına bağlı olarak şok evresinde olduklarını ve olumlu baş etme becerilerini henüz geliştiremediklerini düşündürmektedir.

Çocukların genetik hastalığa yönelik ilaç ya da diyet kullanma durumları ile ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi arasındaki ilişkiye bakıldığında; genetik hastalığı nedeniyle ilaç kullanan çocuklarla ilaç kullanmayan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeyinin birbirine çok yakın olduğu (43,38 ve 43,91), ancak hastalığına bağlı özel bir diyet kullanması gereken çocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeyinin (46,64) özel diyet kullanması gerekmeyen çocukların ebeveynlerine göre (43,34) daha yüksek olduğu dikkati çekmiştir ($p >0,05$).Literatürde de çocuğun hastalığına yönelik ilaç tedavisinin olması ya da özel bir diyet kullanması durumunda ebeveynlerin daha çok stres yaşadıkları vurgulanmaktadır (Canam 1993;Sarı ve ark. 2006).

Genetik hastalığı ile birlikte başka bir kronik sağlık sorunu olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeyinin (44,03), başka bir kronik hastalığı olmayan çocukların ebeveynlerinin stres düzeyine (43,60) göre daha yüksek olduğu saptanmış olup aradaki fark istatistiksel olarak anlamsızdır ($p > 0,05$). Bu bulgu, birden çok kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinde bakım yükünün daha da artmış olabileceğini düşündürmektedir.

Özel eğitim merkezi ya da okula devam etmiş olan çocukların hastalığı nedeniyle okula gidememe durumu ile ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi arasındaki ilişkiye bakıldığında; okula devam edemeyen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeyinin daha yüksek bulunması (44,00), çocuğun artık okula gidememesine bağlı olarak ebeveynlerin çocuklarını akranlarından farklı hissetmeleri ve çocuğun normal gelişim özelliklerinden birinin daha kaybını yaşamaları ile açıklanabilir.

Tablo 4.11. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeyinin Aldıkları Genetik Danışmanlığı Yeterli Bulup Bulmama Durumlarına Göre Dağılımı (n=65)

Genetik danışmanlık	Sayı	\bar{x}	SD	t	p
Yeterli	40	42,45	8,34	-,0-51	0,68
Yeterli değil	25	43,28	6,97		

Ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi ile aldıkları genetik danışmanlığı yeterli bulup bulmamaları arasındaki ilişki Tablo 4.11’de incelenmiştir. Değişkenler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamakla birlikte genetik danışmanlığı yeterli bulmadığını ifade eden ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi (43,28) yeterli bulduğunu ifade eden ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyine (42,45) göre daha yüksektir ($p > 0,05$).

Ebeveynlere çocuklarının genetik hastalığı ile ilgili yeterli bilginin zamanında ve uygun bir biçimde verilmesinin yaşanan stresi önemli ölçüde azaltabileceği bilinmektedir. Akkök ve ark. (1992)’nin yaptıkları bir çalışmada da ebeveynlere yeterli bilgi verilmesinin stres düzeylerini düşürdüğü belirlenmiştir. Yapılan bir başka çalışmada ise ebeveynlerin bilgi gereksiniminin karşılanmasının çocukları hakkında daha bilgili ve olumlu tutuma sahip olmalarını sağladığı ve bilinmezliklerden kurtulmalarının güven duygularını artıracaklarını belirtmiştir (Günayer,1995).

Tablo 4.12. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeyinin Genetik Hastalığın Çocuğun ve Ebeveynlerin Günlük Aktiviteleri ve Eşler Arası İlişkiyi Etkileme Durumuna Göre Dağılımı (n=98)

	Sayı	\bar{x}	SD	t	p
Ebeveynlerin günlük aktiviteleri					
Etkiledi	56	44,05	7,30	0,40	0,68
Etkilemedi	42	43,40	8,57		
Çocukların günlük aktiviteleri					
Etkiledi	37	43,62	6,49	-0,15	0,88
Etkilemedi	61	43,87	8,59		
Eşler Arası İlişki					
Etkiledi	22	44,00	6,99	0,15	0,88
Etkilemedi	76	43,71	8,10		

Tablo 4.12’de ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi ile genetik hastalığın çocuğun ve ebeveynlerin günlük aktivitelerini ve eşler arası ilişkiyi etkileme durumu arasındaki ilişki incelenmiştir. Çocuğun hastalığı nedeniyle günlük aktiviteleri etkilenen ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi (44,05), etkilenmeyen ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyine (43,40) göre daha yüksektir.

Literatüre bakıldığında da çocuğun genetik hastalığının ebeveynlerin sosyal yaşamını, çalışma yaşamını, uyku düzenini, beslenme alışkanlıklarını ve ailedeki diğer bireylere ayırdıkları zamanı etkilediği görülmektedir (Beresford, 1994; Pelchat ve ark. 1999; Saviolo-Negrin ve ark. 1999; Ray 2002; Farmer ve ark. 2004; Riper 2007; Gallo ve ark., 2008).

Ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi ile genetik hastalığın çocuğun günlük aktivitelerini etkileyip etkilememesi arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p>0,05$).

Çalışmada çocuğun hastalığından dolayı eşi ile ilişkilerinin etkilendiğini ifade eden ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi 44,00 iken etkilenmediğini belirten ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi 43,71 olup farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmektedir ($p >0,05$).

Ebeveynlerin, çocuğun hastalığına uyumlarında ebeveynler arası ilişkilerin önemli bir yeri vardır. Literatürde genetik hastalıkların ebeveynler arasındaki ilişkileri olumsuz yönde etkilediği ile ilgili çalışmaların yanı sıra, eşler arası ilişkiyi güçlendirdiğini gösteren çalışmalar da yer almaktadır.

Hedov ve ark. (2002)'nin Down sendromlu çocukların ebeveynleri ile yaptıkları bir çalışmada eşler arası ilişkinin ve birlikte geçirilen zamanın azaldığı, Ray (2002)'in çalışmasında ebeveynlerin birbirlerine zaman ayırmada zorlandıkları belirtilirken, Sarı ve ark (2006) ve Sarısoy (2000)'ün çalışmalarında ebeveynler arası ilişkilerinin olumsuz yönde etkilenmesinin, birbirlerine yeterince zaman ayıramama ve birbirlerini suçlamadan kaynaklandığı ifade edilmiştir. Dellve ve ark.(2006)'nin yaptığı bir çalışmada da eşler arası ilişkilerde sorun yaşayan ebeveynlerin stres düzeyleri daha yüksek bulunmuştur.

Tablo 4.13. Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği Alt Ölçek Puan Ortalamaları (n=98)

SBTÖ	\bar{x}	SD	Min.	Maks.
Kendine güvenli yaklaşım	2.08	0,54	1	3
İyimser yaklaşım	1.88	0,52	0	3
Çaresiz yaklaşım	1.32	0,46	0	3
Boyun eğici yaklaşım	1.34	0,57	0	3
Sosyal destek arama	2.54	0,55	1	4

Tablo 4.13' de ebeveynlerin stresle başa çıkma tarzları alt ölçek puan ortalamaları verilmektedir. Ebeveynlerin kendine güvenli yaklaşım puan ortalaması 2,08, iyimser yaklaşım puan ortalaması 1,88, çaresiz yaklaşım puan ortalaması 1,32, boyun eğici yaklaşım puan ortalaması 1,34, sosyal destek arama puan ortalaması 2,54 olarak belirlenmiş olup, ebeveynlerin stresle başa çıkma yöntemi olarak en sık sosyal destek aramayı kullandıkları görülmektedir. Yapılan bir çok çalışmada da çoğunlukla ailenin diğer üyeleri ve arkadaşlardan alınan sosyal desteğin, ebeveynlerin yaşadıkları stresi azalttığı belirlenmiştir (Murphy ve ark.,2006; Kermanshahi ve ark., 2008; McConkey ve ark., 2008).

Tablo 4.14. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeyine Göre Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Ölçek Puanlarının Dağılımı (n=98)

SBTÖ Alt Ölçekleri	Algılanan Stres Düzeyi ($\bar{x} = 43,78$)				p	t
	$\bar{x} < 44$		$\bar{x} > 44$			
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD		
Kendine Güvenli Yaklaşım	15,66	3,18	13,70	4,12	0,01*	2,52
İyimser Yaklaşım	9,98	2,38	8,93	2,72	0,07	1,82
Çaresiz Yaklaşım	9,27	3,09	11,65	3,86	0,001**	-3,20
Boyun Eğici Yaklaşım	7,11	3,48	8,80	3,22	0,02*	-2,54
Sosyal Destek Arama	10,57	1,98	9,87	2,38	0,12	1,50

*p< 0,05 ** p< 0,01

Tablo 4.14'de ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi ile stresle başa çıkma yaklaşımları arasındaki ilişki incelenmiştir. Algıladıkları stres düzeyi ortalamanın altında olan ebeveynlerin kendine güvenli yaklaşımı (15,66), algılanan stres düzeyi ortalamanın üstünde olan ebeveynlere (13,70) göre daha sık kullandıkları belirlenmiş olup aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (p<0,05). Algıladıkları stres düzeyi ortalamanın üstünde olan ebeveynlerin çaresiz yaklaşımı (11,65) ve boyun eğici yaklaşımı (8,80) algıladıkları stres düzeyi ortalamanın altında olan ebeveynlere göre daha sık kullandıkları saptanmıştır. Farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür (p<0,05). Duygun ve Sezgin (2003)'in zihinsel engelli çocuğu olan annelerle sağlıklı çocuk annelerinin stresle başa çıkma tarzlarını karşılaştırdıkları çalışmalarında da stresle başa çıkma yöntemi olarak en sık çaresiz yaklaşım tarzının kullanıldığı saptanmıştır.

İstatistiksel olarak anlamlı çıkmamakla birlikte algıladıkları stres düzeyi ortalamanın altında olan ebeveynlerin sosyal destek aramayı (10,57), algıladıkları stres düzeyi ortalamanın üstünde olan ebeveynlere (9,87) göre daha fazla kullandıkları belirlenmiştir. Bu bulgu sosyal desteğin ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyini azaltmada etkisinin olabileceğini göstermesinin yanı sıra, stres düzeyi düşük olan ebeveynlerin sosyal destek aramaya daha çok başvurabildiklerini de gösterebilir.

Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleri, yaşadıkları stresle baş etmek için farklı baş etme yöntemleri kullanabilmektedirler. Coffey (2006)'in yaptığı bir çalışmada aile bireylerinin çok önemli bir sosyal destek kaynağı olduğu belirtilirken; Lord ve ark.(2005)'nin çalışmalarında da sosyal ilişkilerin ebeveynlerin çocuğun durumuna uyum yapmalarında önemli bir rol oynadığı belirtilmektedir.

Tablo 4.15. Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Ölçek Puanlarının Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı (n=98)

	Kendine Güvenli yaklaşım		İyimser yaklaşım		Çaresiz Yaklaşım		Boyun Eğici Yaklaşım		Sosyal Destek Arama	
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD
Ebeveyn Rolü										
Anne	14,10	3,91	9,24	2,86	11,10	3,84	8,38	3,25	10,04	2,28
Baba	15,85	3,36	9,81	1,84	9,22	3,00	7,15	2,78	10,56	2,08
	t = - 2,05 p= 0,04*		t = - 0,97 p= 0,33		t = 2,28 p= 0,02*		t = 1,60 p= 0,11		t = - 1,02 p= 0,31	
Yaş Grubu										
21- 25 yaş	15,07	2,76	10,33	2,26	11,13	3,89	8,73	3,86	9,87	2,47
26- 30 yaş	14,72	4,48	9,00	3,25	11,24	3,88	8,28	3,61	10,12	2,38
31- 35 yaş	13,79	3,77	9,05	2,39	10,63	4,35	8,26	3,08	10,32	2,51
36 yaş ve üzeri	14,69	3,86	9,46	2,37	9,92	3,22	7,51	3,35	10,28	1,93
	F=0,36 p=0,78		F=0,95 p=0,42		F=0,77 p=0,51		F=0,57 p=0,63		F=0,15 p=0,93	
Eğitim durumu										
Okul bitirmemiş	9,43	3,95	7,71	1,70	13,00	3,38	10,43	3,21	8,57	2,76
İlköğretim mezunu	15,52	3,71	9,91	2,42	10,05	3,15	8,18	3,62	10,50	2,09
Lise mezunu	14,19	3,61	9,09	2,90	10,66	4,13	7,47	3,08	10,00	2,21
Üniversite mezunu	15,07	2,69	9,93	2,61	10,87	4,32	8,04	3,43	10,40	2,23
	F=6,13 p=0,001*		F=1,71 p= 0,17		F=1,34 p= 0,26		F=1,52 p= 0,21		F=1,67 p= 0,18	
Çalışma durumu										
Çalışıyor	15,62	3,25	9,76	1,96	9,27	3,83	6,97	3,78	10,51	2,14
Çalışmıyor	13,95	4,04	9,18	2,93	11,38	3,43	8,69	3,05	9,98	2,27
	t =2,13 p=0,03*		t =1,06 p=0,29		t = -2,81 p=0,006**		t = -2,46 p=0,01*		t =1,14 p=0,25	

*p<0,05 **p<0,01

Tablo 4.15. (Devamı)

Yaşadığı yer	Kendine Güvenli yaklaşım		İyimser yaklaşım		Çaresiz Yaklaşım		Boyun Eğici Yaklaşım		Sosyal Destek Arama	
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD
İl merkezi	14,49	3,40	9,42	2,84	10,64	3,87	7,85	2,76	10,29	1,96
İlçe/Belde	14,72	4,45	9,36	2,25	10,49	3,51	8,33	4,26	10,03	2,60
	t = -2,85 p=0,77		t =0,12 p=0,91		t =0,20 p=0,84		t = -0,68 p=0,49		t = 0,56 p=0,57	
Gelir Durumu										
Gelir giderden az	14,31	4,52	9,73	2,52	11,42	3,42	8,15	3,53	10,35	2,74
Gelir gidere eşit	14,68	3,58	9,28	2,65	10,28	3,79	8,00	3,42	10,13	2,03
	t = -0,42 p=0,67		t = 0,75 p=0,45		t = 1,35 p=0,17		t = 0,19 p=0,85		t = 0,43 p=0,67	
Çocuk Sayısı										
Tek çocuk	14,44	3,61	9,08	2,46	10,67	3,60	7,90	3,55	9,92	2,46
2 ve üzeri çocuk	14,68	4,00	9,61	2,70	10,53	3,82	8,14	3,37	10,36	2,06
	t = -0,30 p=0,76		t = -0,99 p= 0,32		t = 0,18 p=0,85		t = -0,33 p=0,74		t = -0,94 p=0,35	
Akrabalık Durumu										
Var	14,58	4,21	8,96	2,73	10,93	3,66	8,42	3,55	9,64	2,42
Yok	14,58	3,53	9,77	2,47	10,28	3,77	7,72	3,32	10,64	1,95
	t = -0,01 p= 0,99		t = -1,56 p= 0,12		t = 0,86 p= 0,39		t = 1,02 p= 0,31		t = -2,25 p= 0,02*	
Genetik Hastalık										
Var	14,67	4,80	7,83	3,19	9,50	4,46	5,83	3,19	10,17	1,47
Yok	14,58	3,80	9,50	2,55	10,65	3,68	8,18	3,41	10,18	2,27
	t = 0,05 p= 0,96		t = -1,52 p= 0,13		t = -0,73 p= 0,46		t = -1,64 p= 0,10		t = -0,02 p= 0,98	
Kronik Hastalık										
Var	13,45	4,27	9,45	2,07	11,55	2,58	9,00	3,49	10,36	2,16
Yok	14,72	3,78	9,39	2,68	10,46	3,83	7,92	3,42	10,16	2,25
	t = -1,03 p= 0,30		t = 0,07 p= 0,94		t = 0,91 p= 0,36		t = 0,98 p= 0,32		t = 0,28 p= 0,77	

*p<0,05

Tablo 4.15'de ebeveynlerin stresle başa çıkma tarzları alt ölçek puanlarının tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı verilmiştir. Ebeveynlerin stresle başa çıkma yaklaşımları incelendiğinde; babaların kendine güvenli yaklaşımı (15,85) annelere (14,10) göre, annelerin ise çaresiz yaklaşımı (11,10), babalara (9,22) göre daha sık kullandığı belirlenmiş olup aralarındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p < 0,05$). Anne ve babaların iyimser yaklaşım, boyun eğici yaklaşım ve sosyal destek arama puanları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p > 0,05$).

Ebeveynlerin yaş gruplarına göre kullandıkları stresle başa çıkma yaklaşımlarına bakıldığında; ebeveynlerin stresle başa çıkma yaklaşım puanlarının yaş gruplarına göre çok fazla farklılık göstermediği belirlenmekle beraber 21-25 yaş grubundaki ebeveynlerin kendine güvenli yaklaşımı (15,07), iyimser yaklaşımı (10,33) ve boyun eğici yaklaşımı (8,73) diğer yaş gruplarındaki ebeveynlere göre daha sık kullandıkları saptanmıştır.

21-25 yaş grubu ebeveynlerin kendine güvenli yaklaşımı diğer yaş gruplarındaki ebeveynlere göre daha fazla kullanmaları, kronik hastalığı olan bir çocukla yaşamının henüz başında olmaları ile açıklanabilir. Stresle başa çıkmada çaresiz ve boyun eğici yaklaşımı ise 36 yaş ve üzeri ebeveynlerin diğer yaş gruplarındaki ebeveynlere göre daha az kullandıkları belirlenmiştir ($p > 0,05$).

Ebeveynlerin eğitim durumları ile stresle başa çıkma yaklaşımları incelendiğinde; okul bitirmemiş ebeveynlerin kendine güvenli yaklaşımı (9,43), herhangi bir okul bitirmiş ebeveynlere göre daha az kullandıkları ve istatistiksel olarak da bu farkın anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p < 0,05$). Bu bulgu eğitimin öz güven duygusunun gelişmesi üzerinde etkili bir faktör olabileceğini düşündürmektedir. Okul bitirmemiş ebeveynlerin iyimser yaklaşımı (7,71) ve sosyal destek arama (8,57) yaklaşımını diğer ebeveynlere göre daha az

kullandığı; çaresiz yaklaşımı (13,00) ve boyun eğici yaklaşımı (10,43) ise daha fazla kullandıkları görülmüştür ($p>0,05$).

Ebeveynlerin çalışma durumlarının stresle başa çıkma yaklaşımlarına etkisi incelendiğinde; çalışmayan ebeveynlerin çaresiz (11,38) ve boyun eğici yaklaşımı (8,69) çalışan ebeveynlere göre daha fazla kullandıkları, kendine güvenli yaklaşım (15,62), iyimser yaklaşım (9,76) ve sosyal destek aramanın (10,51) ise çalışan ebeveynler tarafından daha fazla başvurulan baş etme yaklaşımları olduğu belirlenmiştir. Yapılan istatistiksel analizde ebeveynlerin çalışma durumlarına göre kendine güvenli yaklaşım, çaresiz yaklaşım ve boyun eğici yaklaşım puanları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

Ebeveynlerin cinsiyeti, eğitim durumu ve çalışma durumunun stresle başa çıkma yaklaşımları üzerine etkileri birlikte değerlendirildiğinde; anne rolünde olanların, okul bitirmemiş ve çalışmayan ebeveynlerin çaresiz ve boyun eğici yaklaşımı daha sık kullandıkları görülmüştür. Tabloda görülmemekle beraber çalışmada okul bitirmemiş ve çalışmayan ebeveynlerin ağırlıklı olarak annelerden oluştuğu göz önünde bulundurulduğunda, kullanılan bu baş etme yaklaşımlarının toplumumuzda genel olarak kadınlara uygun görülen ve kadınlar tarafından kullanılan baş etme yaklaşımlarının bir yansıması olduğu söylenebilir.

Ebeveynlerin yaşadıkları yer ve gelir durumlarının stresle başa çıkma yaklaşımları üzerine etkisi incelendiğinde; il ya da ilçe/beldede yaşayan ebeveynlerin ve geliri giderinden az ya da eşit olan ebeveynlerin tüm stresle başa çıkma yaklaşımlarındaki puanlarının birbirlerine çok yakın olduğu görülmüştür ($p>0.05$). Bu bulgular doğrultusunda, yaşanan yerin ve gelir durumunun ebeveynlerin stresle başa çıkma yaklaşımları üzerinde belirleyici bir etkisinin olmadığı söylenebilir.

Ebeveynlerin sahip oldukları çocuk sayısı ile stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişki incelendiğinde; 2 ve daha fazla çocuğu olan ebeveynlerin boyun eğici yaklaşımı (8,14) ve sosyal destek aramayı (10,36) daha sık kullandıkları görülmekte olup sonuç istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p > 0,05$). Bu bulgu hasta çocuğun bakımı ile birlikte diğer çocuklara da bakma sorumluluğunun üstlenilmesi sonucunda ebeveynlerin kendilerini daha çaresiz hissetmeleri ve diğer bireylerden destek aramaları ile açıklanabilir.

Aralarında akrabalık bağı olmayan ebeveynlerin sosyal destek aramayı (10,64) akrabalık bağı olan ebeveynlere (9,64) göre daha sık kullandığı belirlenmiş olup sonuç istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p < 0,05$). Bu bulgu akrabalar arasında mevcut sosyal desteğin, genetik hastalığı olan bir çocuğa sahip olma sürecinin neden olduğu stres durumunda da kullanıldığını göstermektedir.

Ebeveynlerde genetik hastalık bulunma durumunun stresle başa çıkma yaklaşımlarına etkisi incelendiğinde; genetik hastalığı olan ebeveynlerin çaresiz yaklaşım (9,50), boyun eğici yaklaşım (5,83) ve iyimser yaklaşımı (7,83) genetik hastalığı olmayan ebeveynlere göre daha az kullandıkları belirlenmiştir. Aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p > 0,05$). Genetik hastalığı olan ebeveynlerin iyimser yaklaşımı daha az kullanmış olmaları, bu hastalıkların yönetiminin zor olduğunu deneyimlemiş olmaları ile açıklanabilir. Çaresiz ve boyun eğici yaklaşımları daha az kullanmaları ise kendi hastalık sürecinin, baş etmelerini güçlendirmiş olabileceğini düşündürmektedir.

Tablo 4.16. Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Ölçek Puanlarının Çocukların Sosyodemografik ve Hastalığa İlişkin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı (n=98)

	Kendine Güvenli Yaklaşım		İyimser Yaklaşım		Çaresiz Yaklaşım		Boyun Eğici Yaklaşım		Sosyal Destek Arama	
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD
Cinsiyet										
Erkek	15,09	4,00	9,47	2,61	10,45	3,93	8,27	3,27	10,15	2,36
Kız	13,93	3,54	9,30	2,64	10,74	3,45	7,74	3,63	10,23	2,06
	t = 1,49 p= 0,14		t = 0,32 p= 0,75		t = -0,38 p= 0,70		t = 0,75 p= 0,45		t = -0,19 p= 0,85	
Yaş Grubu										
1 yaş altı	14,39	3,66	9,61	2,45	10,61	4,10	8,18	3,68	10,55	1,88
1- 6 yaş	14,40	4,40	9,20	3,07	10,70	3,60	8,33	3,39	9,73	2,71
7-12 yaş	15,05	4,08	9,15	2,77	11,25	3,66	8,25	2,78	10,25	1,83
13 yaş ve üzeri	14,90	2,13	9,70	1,16	8,80	2,15	6,20	3,61	10,00	2,58
	F= 0,17 p= 0,92		F= 0,23 p= 0,87		F= 0,99 p= 0,39		F= 1,08 p= 0,36		F= 0,78 p= 0,50	
Tanı Durumu										
Ön Tanı	14,72	4,57	9,28	2,46	9,94	2,60	7,67	3,08	10,56	2,22
Kesin Tanı	14,55	3,68	9,43	2,65	10,73	3,92	8,13	3,51	10,10	2,23
	t = 0,17 p= 0,86		t = -0,21 p= 0,83		t = -0,80 p= 0,42		t = -0,51 p= 0,61		t = 0,78 p= 0,43	
Genetik Sınıflama										
Tek Gen	15,43	3,51	9,63	2,61	11,18	3,97	8,48	3,79	10,08	2,44
Kromozomal	13,68	3,77	9,24	2,69	10,00	3,74	7,68	3,17	8,03	2,02
Multifaktöriyel	13,50	0,70	9,00	34,24	15,50	2,52	7,00	5,56	10,00	1,41
	F= 1,41 p= 0,24		F= 0,17 p= 0,91		F= 2,06 p= 0,11		F= 0,53 p= 0,65		F= 0,65 p= 0,58	

Tablo 4.16. (Devamı)

	Kendine Güvenli yaklaşım		İyimser yaklaşım		Çaresiz Yaklaşım		Boyun Eğici Yaklaşım		Sosyal Destek Arama	
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD
Tanı Yaşı										
1 yaş altı	14,31	3,61	9,46	2,64	10,73	4,03	8,12	3,53	10,37	1,95
1 yaş ve üzeri	15,00	4,15	9,31	2,60	10,36	3,19	7,92	2,29	9,90	2,58
	t = -0,87 p= 0,38		t = 0,27 p= 0,78		t = 0,48 p= 0,63		t = 0,27 p= 0,78		t = 1,05 p= 0,30	
Tanidan Bu Yana Geçen Süre										
0-3 ay	14,96	3,67	10,00	2,23	10,92	3,67	7,92	3,65	8,56	2,20
4-11 ay	14,18	3,75	9,18	2,49	9,57	3,89	7,79	3,79	8,79	2,49
12 ay ve üzeri	14,62	4,03	9,20	2,86	11,02	3,58	8,27	3,11	7,80	2,86
	F= 0,27 p= 0,76		F=0,89 p=0,41		F=1,47 p= 0,23		F=0,18 p= 0,82		F=2,01 p= 0,13	
Hastalığı ile İlgili İlaç Kullanma Durumu										
Kullanıyor	14,63	3,58	9,00	1,86	10,21	2,99	8,25	2,84	10,17	2,40
Kullanmıyor	14,57	3,53	9,53	2,81	10,70	3,93	7,97	3,61	10,19	2,18
	t= 0,06 p= 0,95		t= -0,85 p= 0,39		t= -0,56 p= 0,57		t= 0,34 p= 0,73		t= -0,04 p= 0,96	

Tablo 4.16. (Devamı)

	Kendine Güvenli yaklaşım		İyimser yaklaşım		Çaresiz Yaklaşım		Boyun Eğici Yaklaşım		Sosyal Destek Arama	
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD
Hastalığı ile İlgili Özel Diyet Alma Durumu										
Alıyor	15,71	3,56	9,93	3,56	14,21	2,94	11,50	3,56	9,64	2,50
Almıyor	14,39	3,86	9,31	2,43	9,98	3,48	7,46	3,22	10,27	2,18
	t=1,19 p= 0,23		t=0,82 p= 0,41		t= 4,29 p= 0,00*		t= 4,46 p= 0,00*		t= -0,98 p= 0,33	
Genetik Hastalık Dışında Başka Sağlık Sorunu										
Var	13,73	4,07	9,45	2,74	10,35	3,74	7,73	3,25	9,93	2,14
Yok	15,17	3,57	9,36	2,53	10,74	3,72	8,26	3,55	10,36	2,28
	t=-1,86 p= 0,16		t=-0,16 p=0,87		t=-0,51 p=0,61		t= -0,75 p=0,45		t=-0,95 p=0,34	
Okul/Özel Eğitime Devam Durumu (n=41)										
Devam Eden	15,26	3,26	9,26	2,60	10,50	3,05	7,82	3,31	10,12	2,28
Devam Etmeyen	14,22	4,08	9,47	2,63	10,63	4,04	8,16	3,50	10,22	2,21
	t= 1,29 p= 0,20		t= -0,36 p= 0,71		t= -0,15 p= 0,87		t= -0,45 p= 0,65		t= -0,21 p= 0,83	

*p<0,01

Ebeveynlerin stresle başa çıkma tarzları alt ölçek puanlarının çocukların sosyodemografik ve hastalığa ilişkin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı Tablo 4.16'da verilmiştir. Ebeveynlerin stresle başa çıkma yaklaşımları çocuğun cinsiyetine göre incelendiğinde; erkek çocukların ebeveynlerinin kendine güvenli yaklaşımı (15,09) kız çocuğu olan ebeveynlere (13,93) göre daha sık kullandıkları görülmüştür ($p>0.05$).

Ebeveynlerin stresle başa çıkma yaklaşımları ile çocuğun yaşı arasındaki ilişki incelendiğinde; çocuğu 13 yaş ve üzeri yaş grubunda olan ebeveynlerin çaresiz yaklaşımı (8,80) ve boyun eğici yaklaşımı (6,20) diğer yaş gruplarındaki çocukların ebeveynlerine göre daha az kullandıkları saptanmıştır ($p>0,05$). Genetik hastalık tanısının çoğunlukla çocuk doğduğu zaman konulduğu göz önünde bulundurulduğunda, bu bulgu ebeveynlerin genetik hastalığı olan bir çocukla uzun süredir birlikte olmanın sonucu olarak hastalığa uyumunun daha fazla olduğunu ve hastalık sürecini daha kolay yönetebildiğini düşündürmektedir.

Genetik hastalık ön tanısı konulmuş olan çocukların ebeveynlerinin çaresiz yaklaşımı (9,94) ve boyun eğici yaklaşımı (7,67) kesin tanı alan çocukların ebeveynlerine göre daha az kullanmaları, henüz tanının kesinleşmemiş olmasının ebeveynlerin çocuklarının hasta olmayabileceği yönündeki ümitlerinin devam ettiğini gösterebilir ($p>0,05$).

Ebeveynlerin stresle baş etme yaklaşımları ile çocuğun genetik hastalığı arasındaki ilişkiye bakıldığında; tek gen hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin kendine güveni yaklaşımı (15,43) ve iyimser yaklaşımı (9,63) kromozom hastalığı ve multifaktöriyel hastalığı olan çocukların ebeveynlerine göre daha çok kullandıkları belirlenmiştir. Kromozom hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin ise sosyal destek aramayı (8,03) diğer hastalığı olan çocukların ebeveynlerine göre daha az kullanıyor olmaları dikkati çekmektedir. Bu bulgu

kromozom hastalıkları arasında zihinsel yetersizliğe neden olan Down sendromlu çocukların yer alması ve bu çocukların ebeveynlerinin sosyal damgalanma nedeniyle sosyal izolasyona bağlı sosyal destek aramaktan uzak durduklarını düşündürmektedir. Sarı (2007) tarafından yapılan çalışmada da zihinsel ve bedensel yetersizliğe yol açan ya da çocuğun görünümünü etkileyen hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin sosyal izolasyon yaşadıkları belirtilmektedir.

Ebeveynlerin stresle başa çıkma tarzları ile çocuğun tanı yaşı arasındaki ilişkiye bakıldığında; tanı yaşı 1 yaşın altında olan çocukların ebeveynlerinin boyun eğici yaklaşımı (8,12) ve sosyal destek aramayı (10,37), 1 yaşında ve daha sonraki yıllarda tanı alan çocukların ebeveynlerinin ise kendine güvenli yaklaşımı (15,00) daha sık kullandıkları belirlenmiştir ($p>0,05$).

Ebeveynlerin stresle başa çıkma tarzları ile çocuğa tanı konulmasından bu yana geçen süre arasındaki ilişkiye bakıldığında; tanıdan bu yana geçen süre 0-3 ay olan çocukların ebeveynlerinin iyimser yaklaşımı (10,00) daha fazla kullandıkları, tanıdan bu yana geçen süre 12 ay ve üzeri olan ebeveynlerin ise çaresiz yaklaşımı (11,02) ve boyun eğici yaklaşımı (8,27) daha çok kullandıkları görülmüştür ($p>0,05$). Bu bulgu doğrultusunda tanıdan bu yana geçen süre arttıkça, ebeveynlerin daha kabullenici bir tutum sergiledikleri söylenebilir.

Ebeveynlerin stresle başa çıkma tarzları ile çocukların mevcut duruma yönelik ilaç kullanmaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamamış olup genetik hastalığa yönelik ilaç kullanan çocukların ebeveynlerinin boyun eğici yaklaşımı (8,25) daha sık kullandıkları görülmektedir ($p>0,05$). Çocukların özel bir diyet kullanma durumuna göre ebeveynlerin stresle başa çıkma yaklaşımları incelendiğinde; çocuğu özel bir diyet kullanan ebeveynlerin çaresiz yaklaşımı (14,21) ve boyun eğici yaklaşımı (11,50) çocuğu özel diyet kullanmayan ebeveynlere göre daha sık kullandığı ve farkın

istatistiksel olarak anlamlı olduđu belirlenmiştir ($p<0.05$). Bu bulgu ebeveynlerin çocuđun hastalığına bađlı olarak kullanılması gereken diyete uyum sađladıklarını ve kabullenici bir davranış sergilediklerini gösterebilir.

Ebeveynlerin stresle başa çıkma yaklaşımları ile genetik hastalığı olan çocuđun başka sađlık sorunu olup olmaması arasındaki ilişkiye bakıldığında; çocuđunda başka bir sađlık sorunu olmayan ebeveynlerin kendine güvenli yaklaşımı (15,17), çocuđunda başka bir sađlık sorunu olan ebeveynlere (13,73) göre daha sık kullandıkları belirlenmiştir ($p>0.05$).

Ebeveynlerin stresle başa çıkma yaklaşımları ile çocuđun okula/özel eğitim merkezine devam etme durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamakla birlikte çocuđu okula/özel eğitim merkezine devam eden ebeveynlerin kendine güvenli yaklaşımı (15,26), çocuđu okula/özel eğitim merkezine devam edemeyen ebeveynlerin ise boyun eğici yaklaşımı (8,16) daha sık kullandıkları görülmüştür ($p>0,05$). Bu bulgu doğrultusunda çocuđu okula devam eden ebeveynlerin, çocuđun akranlarına benzer şekilde okula gidebilmesi nedeniyle çocuđun sađlık durumuyla ilgili daha olumlu düşündükleri söylenebilir.

Tablo 4.17. Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Ölçek Puanlarının Aldıkları Danışmanlığı Yeterli Bulup Bulmama Durumlarına Göre Dağılımı (n=98)

SBTÖ	Genetik Danışmanlık					
	Yeterli		Yeterli Değil		F	p
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD		
Kendine Güvenli Yaklaşım	15,35	4,09	14,32	3,53	1,07	0,30
İyimser Yaklaşım	9,58	2,48	9,40	3,46	0,05	0,81
Çaresiz Yaklaşım	10,30	3,20	10,28	4,31	0,00	0,98
Boyun Eğici Yaklaşım	8,38	3,24	7,68	3,37	0,68	0,41
Sosyal Destek Arama	10,15	2,22	10,12	2,04	0,003	0,95

Ebeveynlerin stresle başa çıkma yaklaşımlarının aldıkları genetik danışmanlığı yeterli bulup bulmama durumlarına göre dağılımı Tablo 4.17’de verilmiştir. Genetik danışmanlığı yeterli bulan ebeveynlerin stresle başa çıkma yaklaşımı olarak kendine güvenli yaklaşımı (15,35), iyimser yaklaşımı (9,58), çaresiz yaklaşımı (10,30), boyun eğici yaklaşım (8,38) ve sosyal destek aramayı (10,15) daha sık kullandıkları görülmekle beraber stresle başa çıkma yaklaşımları ile aldıkları genetik danışmanlığı yeterli bulup bulmama durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p > 0,05$).

Yapılan çalışmalarda ebeveynlere genetik hastalık hakkında yeterli bilgi verilmesinin yaşanan stresle baş etme için gerekli olduğu vurgulanmaktadır. Yıldırım ve Conk (2005)’un yaptıkları bir araştırmada ebeveynlere çocuklarının hastalığı hakkında danışmanlık ve eğitim verilmesi sonucunda boyun eğici ve çaresiz yaklaşım puanlarının azaldığı, kendine güvenli yaklaşım ve iyimser yaklaşım puanlarının ise arttığı belirlenmiştir.

Tablo 4.18. Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Ölçek Puanlarının Genetik Hastalığın Çocuğun Günlük Aktivitelerini Etkileme Durumuna Göre Dağılımı (n=98)

SBTÖ	Çocukların Günlük Aktiviteleri					
	Etkiledi		Etkilemedi		F	p
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD		
Kendine Güvenli Yaklaşım	15,14	3,61	14,25	3,95	1,24	0,26
İyimser Yaklaşım	9,30	2,62	9,46	2,62	0,08	0,76
Çaresiz Yaklaşım	11,19	3,91	10,21	2,57	1,60	0,21
Boyun Eğici Yaklaşım	8,35	3,16	7,85	3,59	0,48	0,49
Sosyal Destek Arama	10,30	1,99	10,11	2,36	0,15	0,69

Tablo 4.18’de ebeveynlerin stresle başa çıkma tarzları alt ölçek puanlarının genetik hastalığın çocuğun günlük aktivitelerini etkileme durumuna göre dağılımı verilmiştir. Hastalık nedeniyle günlük aktiviteleri etkilenen çocukların ebeveynleri çaresiz yaklaşımı (11,19) ve boyun eğici yaklaşımı (8,35) daha sık kullanmaktadırlar ($p>0,05$). Bu bulgu hastalık çocuğun günlük aktivitelerini engellediğinde ebeveynlerin hastalığı daha ciddi olarak algıladığını ve çaresizlik yaşadıklarını düşündürebilir.

Tablo 4.19. Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Ölçek Puanlarının Çocuğun Genetik Hastalığının Ebeveynler Arası İlişkiyi Etkileme Durumuna Göre Dağılımı (n=98)

SBTÖ	Ebeveynler Arası İlişki					
	Etkiledi		Etkilemedi		F	p
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD		
Kendine Güvenli yaklaşım	13,91	3,34	14,78	3,96	0,87	0,35
İyimser Yaklaşım	8,45	3,32	9,67	2,32	3,81	0,05*
Çaresiz Yaklaşım	11,45	3,67	10,33	3,71	1,57	0,21
Boyun Eğici Yaklaşım	8,32	2,83	7,96	3,59	0,18	0,66
Sosyal Destek Arama	9,95	2,25	10,25	2,22	0,29	0,58

*p=0,05

Ebeveynlerin stresle başa çıkma tarzları alt ölçek puanları ile çocuğun hastalığının ebeveynler arası ilişkiyi etkileme durumu incelendiğinde (Tablo 19); ilişkileri etkilenmeyen ebeveynlerin kendine güvenli yaklaşımı (14,78), iyimser yaklaşımı (9,67) ve sosyal destek aramayı (10,25) ilişkileri etkilenen ebeveynlere göre daha sık kullanırken; ilişkileri etkilenen ebeveynlerin çaresiz yaklaşımı (11,45) ve boyun eğici yaklaşımı (8,32) daha sık kullandıkları görülmüştür.

Araştırma kapsamında yer alan ve aralarındaki ilişkinin etkilendiğini ifade eden ebeveynlerin büyük bir kısmının (%72.7) bu etkilenmenin olumsuz yönde olduğu yönünde görüş belirtmeleri doğrultusunda; ilişkileri daha çok olumsuz yönde etkilenen ebeveynlerin birbirlerinden destek alamamaları sonucunda çaresiz ve boyun eğici yaklaşıma yöneldikleri söylenebilir.

Tablo 4.20. Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Ölçeğinin Bazı Maddelerinin Algıladıkları Stres Düzeyi Puan Ortalamalarına Göre Dağılımı (n=98)

Algılanan Stres Düzeyi Puan Ortalaması ($\bar{x} = 43,78$)						
SBTÖ Maddeleri (Anlamlı farklılık veren ifadeler)	$\bar{x} < 44$		$\bar{x} > 44$		t	p
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD		
Kendimi kapana sıkışmış gibi hissedirim.	0,86	0,79	1,69	1,02	-4,35	0,00**
Elimden hiçbir şeyin gelmeyeceğine inanırım.	0,61	0,68	1,13	0,77	0,56	0,001**
Mücadeleden vazgeçerim.	0,50	0,69	1,02	0,96	-2,99	0,004**
Problemin çözümü için adak adarım.	1,23	1,03	1,67	1,06	-2,04	0,04*
“Keşke daha güçlü bir insan olsaydım” diye düşünürüm.	1,39	0,89	1,81	0,89	-2,36	0,02*
Her şeye yeniden başlayacak gücü kendimde bulurum.	2,11	0,78	1,69	0,94	2,40	0,02*
Hakkımı savunabileceğime inanırım.	2,30	0,63	1,91	0,85	2,51	0,01*

*p<0,05 **p<0,01

Tablo 4.20’de ebeveynlerin stresle başa çıkma ölçeğinin anlamlılık veren maddelerinin algıladıkları stres düzeyi puan ortalamalarına göre dağılımı verilmiştir. Tablodan da görüldüğü gibi algılanan stres düzeyi ortalamanın üstünde olan ebeveynler “Kendimi kapana sıkışmış gibi hissederim” (1,69), “Elimden hiçbir şeyin gelmeyeceğine inanırım”(1,13), “Mücadeleden vazgeçerim” (1,02), “Problemin çözümü için adak adarım” (1,67) ve “Keşke daha güçlü bir insan olsaydım diye düşünürüm” (1,81) ifadelerini, algıladıkları stres düzeyi ortalamanın altında olan ebeveynlere göre daha sık kullanmaktadırlar ($p<0,05$)

Algıladıkları stres düzeyi ortalamanın altında olan ebeveynler ise; “Her şeye yeniden başlayacak gücü kendimde bulurum” (2,11), “Hakkımı savunabileceğime inanırım” (2,30) ifadelerinin algıladığı stres düzeyi ortalamanın üstünde olan ebeveynlere göre daha fazla kullanmakta olup fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$).

Bu bulgulara dayanarak algılanan stres düzeyi ortalamanın üzerinde olan ebeveynlerin duygulara yönelik yaklaşımları, algılanan stres düzeyi ortalamanın altında olan ebeveynlerin ise durumu değiştirmeye yönelik yaklaşımları içeren problem odaklı davranışları kullandıkları söylenebilir. Hassal ve ark. (2005)’nin yaptıkları çalışmada da stres düzeyi düşük olan ebeveynlerin problem odaklı baş etme tarzlarını kullandıkları, yüksek düzeyde stres yaşayan ebeveynlerin ise duygu odaklı baş etme tarzlarını kullandıkları belirlenmiştir.

Tablo 4.21. Ebeveynlerin Algıladıkları Stres Düzeyini Yordayan Değişkenler

Algılanan Stres Düzeyini Değişkenler	R²	t	F	p
Çaresiz Yaklaşım	0,23	-0,23	9,55	0,005*
Kendine Güvenli Yaklaşım	0,18	0,32	10,79	0,00*
Çalışma Durumu	0,05	0,10	5,83	0,01*

*p <0,05

Tablo 4.21’de görüldüğü gibi genetik hastalık ön tanısı/ tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeyini yordayan ilk değişkenin, %23’ lük varyans ile stresle baş etme yaklaşımı olan “çaresiz yaklaşım”; ikinci değişkenin ise %18’lik varyans ile “kendine güvenli yaklaşım” olduğu belirlenmiştir (p<0,05).

Ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyini çalışma durumlarının %5’ lik bir varyansla etkilediği görülmekte olup yapılan t testinde de çalışan ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyinin, çalışmayan ebeveynlere göre daha düşük olduğu belirlenmiştir (Bkz. Tablo 4.8.) Bu durumun, çalışan ebeveynlerin çocuğun bakımı dışında bir iş yaşamlarının olması, çalışmayan ebeveynlerin yaşamında ise çocuğun ağırlıklı olarak yer almasının ve onun bakımı dışındaki aktivitelere fazla zaman ayırlamamasının bir sonucu olduğu düşünülebilir.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. SONUÇLAR

Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Tıbbi Genetik Anabilim Dalı Genetik Hastalıklar Tanı Merkezi'nde ve Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Pediatri Servisinde Genetik hastalık ön tanısı/ tanısı ile izlenen çocukların ebeveynleri ile yapılan araştırmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir;

1. Ebeveynlerin çoğunluğunun (%72,4) anne, yaş ortalamalarının $33,4 \pm 7,1$, %44,9'unun ilköğretim mezunu ve yarıdan fazlasının çalışmadıkları ve çalışmadığını belirten ebeveynlerin büyük çoğunluğunun anneler olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.1).
2. Ebeveynlerin %60,2'sinin il merkezinde oturduğu, büyük çoğunluğunun (%73,5) gelirlerinin giderlerine eşit olduğu ve tamamının bir sosyal güvencesinin bulunduğu saptanmıştır (Tablo 4.1).
3. Ebeveynlerin %39,8'inin tek çocuğu olduğu, iki ve daha fazla çocuğu olan ebeveynlerin yalnızca %9,2'sinin diğer çocuklarında da genetik bir hastalığın olduğu ve %68,4'ünün tekrar çocuk sahibi olmayı düşünmedikleri belirlenmiştir (Tablo 4.1).
4. Ebeveynlerin %45,9'unun akraba olduğu, yalnızca %6,1'inin bir genetik hastalığının bulunduğu ve %12,2'sinde de genetik hastalık dışında bir kronik hastalık olduğu saptanmıştır (Tablo 4.1).

5. Genetik hastalık tanısı/ ön tanısı ile izlenen çocukların %56,1'i erkek, yaş ortalamaları 4,39 olup %38,8'inin 1 yaşın altında ve yalnızca %10,2'sinin de 13 yaş ve üzerinde olduğu saptanmıştır (Tablo 4.2).
6. Çocukların %18,4'ünün genetik hastalık ön tanısı ile izlendiği, %81,6'sına ise kesin tanı konulmuş olduğu, %40,8'inin tek gen hastalığı, %38,2'inin kromozom hastalığı olduğu ve çocukların % 60,2'sine 1 yaşından önce tanı konulduğu belirlenmiştir (Tablo 4.2).
7. Çocukların %24,5'inin genetik hastalığı ile ilgili bir ilaç kullandığı, %14,3'ünün özel bir diyet aldığı, %40,8'inde başka bir sağlık sorununun olduğu ve %23,8'inin hastalığı nedeniyle okula devam edemediği saptanmıştır (Tablo 4.2).
8. Ebeveynlerin yalnızca %9,2'sinin çocuklarının hastalığını yakınları ile paylaşmadıkları ve bunun nedeni olarak da çocuğun yeni tanı almış olması ve tanının kesinleşmemiş olması düşüncesinin belirtildiği görülmüştür (Tablo 4.3).
9. Ebeveynlerin %57,1'inin çocuğun genetik hastalığının günlük yaşamlarını etkilediğini belirttikleri ve etkileme şekli olarak da; %28,5'inin ev işlerine ayrılan zamanın azalması, %25'inin sosyal yaşamlarının kısıtlanması, %12,5'inin çalışma yaşamının engellenmesi, %9'unun ise diğer çocuklara ayırdıkları zamanın azalması ifadelerini dile getirdikleri belirlenmiştir. (Tablo 4.4).
10. Ebeveynlerin yalnızca %37,8'inin çocuğun genetik hastalığının çocuğun günlük yaşam aktivitelerini etkilediğini, etkileme şekli olarak da; %45,9'unun oyun/ arkadaş ilişkilerinin, %27'sinin beslenme durumunun, %24,3'ünün okula gitme durumunun, % 21,6'sının motor becerilerinin, %

18,9'unun uyku düzeninin, %10,8'inin bilişsel gelişiminin etkilendiğini belirttikleri saptanmıştır (Tablo 4.5).

11. Ebeveynlerin %22,4'ünün ebeveynler arası ilişkilerinin etkilendiği ve yalnızca %18,2'sinin bu etkilenmenin olumlu yönde olduğunu ifade ettikleri belirlenmiştir (Tablo 4.6).

12. Ebeveynlerin tümünün genetik danışmanlık aldıklarını; %40,8'inin aldıkları genetik danışmanlığı yeterli buldukları görülmüştür (Tablo 4.7).

13. Ebeveynlerin tümünün, çocuklarının hastalığı nedeniyle stres yaşadığı ve bunların % 55,1'inin ortalamanın üstünde stres yaşadığı, %44,9'unun ise ortalamanın altında stres yaşadığı saptanmıştır ($\bar{x} = 43,78$) (Tablo 4.8).

14. Aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamakla birlikte annelerin algıladıkları stres düzeyinin babaların algıladıkları stres düzeyine göre daha yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 4.9).

15. Ebeveynlerin anne ya da baba olma durumu, yaşı, eğitim durumu, gelir durumu ve sahip oldukları çocuk sayısının, algıladıkları stres düzeyini etkilemediği belirlenmiştir (Tablo 4.9).

16. Ebeveynlerin çalışıp çalışmama durumlarının algıladıkları stres düzeyini etkilediği, çalışmayan ebeveynlerin çalışan ebeveynlere göre daha fazla stres yaşadıkları saptanmıştır ($p < 0,05$) (Tablo 4.9).

17. Ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeyi ile akraba olma durumları ve genetik ya da kronik hastalığa sahip olmaları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır (Tablo 4.9).

18. Genetik hastalığı olan çocuğun cinsiyeti, yaşı, tanı yaşı, tanı konulduktan bu yana geçen süre, tanının ön tanı ya da kesin tanı olması, çocuğun başka bir sağlık sorununun bulunması ve okula gidip gitmemesi ile ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. (Tablo 4.10).
19. Ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyleri ile; aldıkları genetik danışmanlığı yeterli bulup bulmamaları, çocuğun durumunun ebeveynlerin ve çocuğun günlük aktivitelerini etkileme durumu ve eşler arası ilişkileri etkileme durumu arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır (Tablo 4.11 ve Tablo 4.12).
20. Genetik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin stresle başa çıkma yaklaşımlarından en sık kendine güvenli yaklaşımı ve sosyal destek aramayı kullandıkları belirlenmiştir (Tablo 13). Ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi ile stresle başa çıkma yaklaşımları arasındaki ilişki incelendiğinde; stres düzeyi ortalamanın altında olan ebeveynler kendine güvenli yaklaşımı daha sık kullanırken, stres düzeyi ortalamanın üstünde olan ebeveynlerin ise çaresiz yaklaşım ve boyun eğici yaklaşımı daha sık kullandıkları belirlenmiştir ($p<0,05$) (Tablo 4.14).
21. Ebeveynlerden annelerin çaresiz yaklaşımı, babaların ise kendine güvenli yaklaşımı daha sık kullandıkları belirlenmiştir. Ebeveynlerin eğitim durumları arttıkça kendine güvenli yaklaşım tarzının daha sık kullanıldığı saptanmıştır. (Tablo 4.15).
22. Çalışan ebeveynlerin kendine güvenli yaklaşımı daha sık kullandığı, çalışmayan ebeveynlerin ise çaresiz yaklaşımı ve boyun eğici yaklaşımı çalışan ebeveynlere göre daha sık kullandığı belirlenmiştir ($p<0,05$). (Tablo 4.15).

23. Ebeveynlerin yaş grupları, yaşadıkları yer, gelir durumları ve çocuk sayıları ile stresle başa çıkma yaklaşımları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır (Tablo 4.15).
24. Aralarında akrabalık bağı olmayan ebeveynlerin stresle başa çıkma yaklaşımı olarak sosyal destek aramayı akraba olanlara göre daha sık kullandıkları belirlenmiştir ($p < 0,05$) (Tablo 4.15).
25. Genetik hastalığı olan çocuğun cinsiyeti, yaşı, ön tanı/ kesin tanı ile izlenmesi, hastalığı, hastalığın tanılanma yaşı ve tanıdan bu yana geçen süre ile ebeveynlerin stresle baş etme yaklaşımları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Ancak çocuğun hastalığının tanılanmasından bu yana geçen süre arttıkça ebeveynlerin sosyal destek aramalarının azaldığı saptanmıştır. (Tablo 4.16).
26. Ebeveynlerin stresle başa çıkma yaklaşımları ile çocuğun mevcut hastalığına yönelik ilaç kullanmaları, başka bir sağlık sorunu olma ve okula gidip gitmemeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p > 0,05$). (Tablo 4.16).
27. Çocukların hastalıklarına yönelik kullanılan özel diyetler ile ebeveynlerin stresle başa çıkma yaklaşımları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Özel bir diyet kullanan çocukların ebeveynleri çaresiz yaklaşım ve boyun eğici yaklaşımı özel bir diyeti olmayan çocukların ebeveynlerine göre daha sık kullanmaktadırlar ($p < 0,05$) (Tablo 4.16).
28. Ebeveynlerin stresle başa çıkma tarzları alt ölçek puan ortalamaları ile aldıkları genetik danışmanlığın yeterli olup olmadığı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p > 0,05$) (Tablo 4.17).

29. Ebeveynlerin stresle başa çıkma tarzları alt ölçek puan ortalamaları ile hastalığın çocuğun günlük aktivitelerini etkileme durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p>0,05$). Ebeveynlerin stresle başa çıkma tarzları alt ölçek puan ortalamaları ile çocuğun hastalığının eşler arası ilişkiyi etkileme durumu incelendiğinde eşler arası ilişkinin etkilenmediği ailelerde iyimser yaklaşımın etkilenen ailelere göre daha sık kullanıldığı saptanmıştır ($p=0,05$). (Tablo 4.18; 4.19).

30. Ebeveynlerin stresle başa çıkma ölçeğinin anlamlılık veren maddeleri ile algıladıkları stres düzeyi puan ortalamaları arasındaki ilişki incelendiğinde; “kendimi kapana sıkışmış gibi hissederim”, “problemin çözümü için adak adarım”, “her şeye yeniden başlayacak gücü kendimde bulurum”, “elimden hiçbir şeyin gelmeyeceğine inanırım”, “mücadeleden vazgeçerim”, “hakkımı savunabileceğime inanırım”, “keşke daha güçlü bir insan olsaydım diye düşünürüm” maddeleri ile algılanan stres düzeyi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$) (Tablo 4.20).

31. Ebeveynlerin algıladıkları stres düzeylerini yordayan ilk değişken, %23'lük varyans ile ebeveynin çalışma durumu olup bunu kendine güvenli yaklaşım ve çaresiz yaklaşımın izlediği belirlenmiştir ($p<0,05$) (Tablo.4.21).

5.2. ÖNERİLER

Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Tıbbi Genetik Anabilim Dalı Genetik Hastalıklar Tanı Merkezi'nde ve Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Pediatri Servisi'nde genetik hastalık ön tanısı/ tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeyini ve stresle başa çıkma yaklaşımlarını belirlemek amacıyla yapılmış olan araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

- Genetik hastalık ön tanısı/ tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin durumları ve yaşadıkları sorunlar değerlendirilerek ebeveynlere destekleyici, planlı ve sürekli bir genetik danışmanlığın sağlanması,
- Hemşirelerin sağlık ekibi içinde hasta ve ailelere en yakın ekip üyesi olduğu ve çalıştıkları tüm ortamlarda genetik hastalığı olan çocuk ve ebeveynlerle karşılaştıkları gerçeğinden hareketle, genetik danışmanlık sürecine hemşirelerin de aktif katılımının sağlanması
- Öncelikle pediatri, kadın-doğum ve halk sağlığı alanlarında görev yapan hemşirelerin genetik ve genetik danışmanlık bilgilerini artırmaya yönelik hizmet içi eğitim programlarının planlanması ve uygulanması
- Genetik biliminin hızla geliştiği ve hemşirelerin de bu alanda aktif olarak yer almaları gerektiği düşüncesi ile, hemşirelik okullarının müfredatlarına genetikle ilgili konuların da entegre edilmesi ve/veya genetik ile ilgili ders saatlerinin artırılması,

- Genetik hastalığı olan çocuğun ebeveynlerinin, yaşadıkları stresle baş etmelerini güçlendirmeye yönelik eğitim programlarının planlanması ve uygulanması
- Genetik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin de algıladıkları stres düzeyinin ve stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesine yönelik çalışmaların yapılması
- Genetik hastalığı olan çocuk ve ebeveynlerle çalışan hekim ve hemşirelerin genetik hastalığın çocuğun ve ebeveynlerin yaşamını nasıl etkilediği ile ilgili algılamalarını ortaya çıkarmalarına yönelik araştırmalar yapılması
- Ülkemizde genetik alanında hemşirelik mesleğine yönelik yapılmış olan çalışmaların sayıca yetersiz olması ve bu çalışmaların da belirli genetik hastalıklara odaklanmış olması göz önünde bulundurularak bu alanda çalışmalar yapılması için hemşirelerin teşvik edilmesi ve desteklenmesi
- Araştırmanın daha geniş bir örnekleme de tekrarlanması önerilebilir.

6. KAYNAKLAR

1. ADMİ H. (1993). Growing up with a chronic disease: life histories of adolescents and young adults with cystic fibrosis. <http://repository.upenn.edu/dissertations/AAI9321346>, Erişim tarihi: 06.05.2009.
2. AKKÖK F., AŞKAR P., KARANCI N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. Özel Eğitim Dergisi, 1(2): 8-12.
3. AKMAN S. (2004). Stresin nedenleri ve açıklayıcı etmenler. Türk Psikoloji Bülteni, 10 (34-35): 40-54.
4. ATKİN K., AHMAD W.I.U. (2000). Family care-giving and chronic illness: how parents cope with a child with sickle cell disorder or thalassamia. Health and Social in the Community, 8 (1): 57-69.
5. AYDIN B. (2005). İnsülin kullanan tip 2 diabetes mellituslu hastalarda stres faktörlerinin kan şekere regülasyonu üzerine etkisi. Yüksek Lisans Tezi, Uludağ Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
6. BALTAŞ Z. ve BALTAŞ A. (2008). Stres ve başa çıkma yolları. (25. baskı). İstanbul: Remzi kitabevi.
7. BALTAŞ Z., ATAKUMAN Y., DUMAN Y. (1998). Standardization of the perceived stress scale: perceived stress in Turkish middle managers. Stress and anxiety research society, 19th International Conference. İstanbul.
8. BARLOW S. (2007). Genetic condition-overview. www.genetics.edu.tr, Erişim tarihi: 28.02.2009.
9. BAYSAL B. (1996). Süreçten hastalıklar ve hastaneye yatış: çocuk, aile ve tedavi ekibi. Katkı Pediatri Dergisi, 17: 912-918.

10. BERESFORD B.A. (1994). Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1): 171-209.
11. BETZ C.L., HUNSBERGER M. M., WRIGHT S. (1994) *Family Centered Nursing Care of Children*, (2.ed). U.S.A: Elsevier Health Sciences.
12. BRAHAM, B.J. (1998). *Stres Yönetimi Ateş Altında Sakin Kalabilmek*. (Çev.: Vedat Diker). İstanbul: Hayat Yayınları.
13. BRIGHT J.A., HAYWARD P., CLEMENTS J. (1997). Dealing with chronic stres: coping strategies, self esteem and service use in mothers of handicapped children. *Journal of Mental Health*, 6 (1): 67-74.
14. BURTEN H. STEWART A. (2003). From mendel to the human genome project: the implications for nurse education. *Nurse Education Today*, 23: 380- 385.
15. BÜKÜLMEZ A., TAŞDELEN M., MELEK H., KÖKEN R., KIR G., GEÇİCİ Ö. (2006). Kronik hastalığı olan çocuklarda anksiyete düzeyi ve ebeveynlerinin tutumlarının karşılaştırılması, 50. Milli Pediatri Kongresi. Antalya.
16. CANAM C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic condition. *Journal of Advanced Nursing*, 18: 46-53.
17. CARMICHAEL B., PEMBREY M., TURNER G., BARNICOAT A. (1999). Diagnosis of fragile-X syndrome: the experiences of parents. *Journal of Intellectuel Disability Research*, 43 (1): 47-53.
18. CLANCY J., ANDREW M. (1993). Subjectivity of stres. *British Journal of Nursing*, 2(8): 410-417.
19. COFFEY J.S. (2006). Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32 (1) : 51-58.

20. COHEN, W.I. (1999). Health care guidelines for individuals with Down syndrome. *Down Syndrome Quarterly*, 4(3): 1-9.
21. Council on Child and Adolescent (1993). Psychosocial risks of chronic health conditions in childhood and adolescence. *Pediatrics*, 92(6): 876-878.
22. CÜCELOĞLU D. (2004). İnsan ve Davranışı: Psikolojinin Temel Kavramları. (7. baskı). İstanbul: Remzi Kitabevi.
23. ÇAVUŞOĞLU H. (2004). Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Cilt 2. Ankara: Ofset yayınevi. (3-22).
24. DELLVE L., SAMUELSSON L., TALLBORN A., FASTH A. HALLBERG M., LILLEMOR R. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare disease: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53 (4): 392-402.
25. DİNÇ L., TERZİOĞLU F. (2006). The psychological impact of genetic testing on parents. *Journal of Clinical Nursing*, 15: 45-51.
26. DUYGUN T., SEZGİN N. (2003). Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18 (52): 37-52.
27. EMERSON E., ROBERTSON J., WOOD J. (2004). Levels of psychological distress experienced by family carers of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17: 77-84.
28. ER M. (1998). Hastanede yatan çocuklar ve ailelerinin kaygı düzeyini etkileyen faktörlerin incelenmesi. Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

29. ER M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 49: 155-168.
30. ERDEMİR F., ALGIER L. (2000). Özel gereksinimleri (kronik hastalığı) olan çocuk; aile ve yaşam kalitesi. 1. İstanbul Çocuk Kurultayı Araştırmalar Kitabı. İstanbul Çocukları Vakfı Yayınları 4: İstanbul. 111-119.
31. ERDOĞAN A., KAHRAMAN M.G. (2008). Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetimi, Anadolu Psikiyatri Dergisi, 9: 244-252.
32. FARMER J.E., MARIEN W.E., CLARK M.J., SHERMAN A., THOMAS J.S. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: identifying and predicting unmet family needs, Journal of Pediatrics Psychology. 29 (5): 355-367.
33. GALLO A.M., ANGST D.B., KNAFL K.A., HARDLEY E.K., SMITH C. (2005). Parent sharing information with their children about genetic conditions. Journal of Pediatric Health Care, 19 (5): 268-275.
34. GALLO A.M., HARDLEY E.K., ANGST D.B., KNAFL K.A., SMITH C.A. (2008). Parents' concern about issues related to their children's genetic condition. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 13 (1): 4-14.
35. GALLO A.M., KNAFL K.A., ANGST D.B. (2009). Information management in families who have a child with a genetic condition. Journal of Pediatric Nursing, 24 (3): 194-202.
36. GONTARD A., BACKES M., LAUFERSWEILER-PLASS C., WENDLAND C., LEHMKUHL G., ZERRES K., RUDNIK-SCHÖNEBORN S. (2002). Psychopathology and Fragile X syndrome and Spinal Muscular Atrophy. Journal of child Psychology and Psychiatry, 43 (7): 949-957.
37. GÜÇLÜ, N. (2001). Stres yönetimi. Gazi Üniversitesi Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi, 21(1): 91-109.

38. GÜLTEKİN G., BARAN G., (2005). Hastalık ve çocuk. Aile ve Toplum Dergisi, 8 (2): 54-61.
39. GÜNAYER H. G. (1995). Yetersizliğe sahip kardeşi olanlarla, olmayanların yetersizliğe yönelik tutumları ve kaygı düzeyleri yönünden karşılaştırılması. Özel Eğitim Dergisi, 2(1): 3-39.
40. HASSALL R., ROSE J., MCDONALD J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. Journal of Intellectual Disability Research, 49(6): 405-418.
41. HEDOV G., ANNEREN G., WİKBLAD K. (2002). Swedish parents of children with Down's syndrome. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 16(4): 424-430.
42. HODGKINSON R., LESTER H. (2002). Stres and coping stratejies of mothers living with a child with cystic fibrozis: implications for nursing professionals. Journal of Advanced Nursing, 39 (4): 377-383.
43. JENKINS J. (2000). An historical perspective on genetic care. Journal of Issues in Nursing (Online Journal) http://www.nursingworld.org/ojin/topic13/tpc13_2.htm. Erişim tarihi: 15.05.2009
44. JENKINS J., CALZONE K.A. (2007). Establishing the essential nursing competencies for genetics and genomics. Clinical Nurse Specialist, 21(5): 265-272.
45. JOHNSTONE, M. (1993). Stress in Teaching. An Overview of Research. Midlothian: The Scottish Council for Research in Education. U.S.A: SCRE Publication.
46. KAHN H., COOPER C.L. (1993). Stress in the Dealing Room. High Performers Under Pressure. London.

47. KARAKAVAK G., ÇIRAK Y. (2006). Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular. Eğitim Fakültesi Dergisi, 7(12): 95-112.
48. KATZ S. (2002). When the child's illness is life threatening: Impact on the parents. Pediatric Nursing, 28 (5): 453- 463.
49. KENNER C., AMLUNG S. (1999). Neonatal nursing and the genetics revolution. Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 13(2): 90-98.
50. KERMANSHAHI S.M., VANAKI Z., AHMADI F., KAZEMNEJAD A., MORDOCH E., AZADFALAH P. (2008). Iranian mothers' perceptions of their lives with children with mental retardation: a preliminary phenomenological investigation. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 20: 317-326.
51. KNAFL K., ZOELLER L. (2000). Childhood chronic illness: a comparison of mothers' and fathers' experiences. Journal of Family Nursing, 6: 287-302.
52. KNAFL K. A., KNAFL G.J., GALLO A.M., ANGST D. (2007). Parents' perceptions of functioning in families having a child with genetic condition. Journal of Genetic Counseling, 16(4): 481-492.
53. KRULIK T., TUENER-HENSON A., KANEMATSU Y., AL-MA'AÏTAH R., SWAN J., HOLADAY B. (1999). Parenting stress and mothers of young children with chronic illness: a cross-cultural study. Journal Of Pediatric Nursing, 14 (2): 130-140.
54. LEMESHOW S., HOSMER D.W., KLAR J., LWANGA S.K. (2003). Adequacy of sample size in health studies, World Health Organization, 95-96.
55. LESSICK M., ANDERSON L. (2000). Genetic Discoveries: Challenges for Nurses Who Care for Children and Their Families. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 5(1): 47-50.

56. LITTLE L. (2003). Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Pediatric Nursing*, 28 (6): 565-570.
57. LORD B., WASTELL C., UNGERER J. (2005). Parent reactions to childhood phenylketonuria. *Families, Systems & Health*, 23(2): 204-219.
58. MARADIEGUE A. (2008). A resource guide for learning about genetics. *Online Journal Issues Nursing*, 13(1), (Online Journal), erişim tarihi: 24.10.2008.
59. MC CONKEY R., TRUESDALE-KENNEDY M., CHANG M., JARRAH S., SHUKRI R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: a cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45: 65-74.
60. MORISON J.E., BROMFIELD, L.M. VE COMERON, H.J. A. (2003). Therapeutic model for supporting families of children with a chronic illness or disability. *Child and Adolescent Mental Health*, 8(3):125-130.
61. MOST D.E., FIDLERD.J., LAFORCE-BOOTH C., KELLY J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(7): 501-514.
62. MOTT S.R., JAMES S. R., SPERHAC A. M. (1990). *Nursing Care Of Children And Families*, (2. Ed), California: Prentice Hall Health, 99-111.
63. MURPHY N.A., CHRISTIAN B., CAPLIN D.A., YOUNG P.C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33 (2): 180-187.
64. NEHRING W.M., FAUX S.A. (2006). Clinical genetics: an overview. *Journal Cardiovascular Nursing*, 13 (4): 19-33.
65. NISELL M., ÖJMYR-JOELSSON M., FRENCKER B., RYDELIUS A., CHRISTENSSON K. (2003). How a family is affected when a child is

born with anorectal malformation. Interviews with three patients and their parents. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(6): 423-432.

66. NUISSBAUM R.L., MCLNNES R.R., WILLARD H.F., BOERKOEL C.F. (2005) *Tıbbi Genetik (Orijinal adı: Thompson&Thompson)*, (6. Baskı), İstanbul: Öncü Basınevi, 2-4.
67. OKYAY P., ATASOYLU G., METEOĞLU D., DEMİRÖZ H., ÇOBANOĞLU M., BESER E. (2006). Aydın ilinde 2004 yılı bebek ölümleri ve ölü doğumlar: bildirim sorunları, tanımlayıcı özellikleri ve nedenleri. *Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 7(2): 3-12.
68. ONBAŞIOĞLU M. (2004). Stresle baş etmede zihinsel yöntemler. *Türk Psikoloji Bülteni*, 10 (34-35): 103-126.
69. ÖZSOY S.A, ÖZKAHRAMAN Ş., ÇALLI F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin Yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 3(9): 69-76.
70. ÖZŞENOL F., IŞIKHAN V., ÜNAY B., AYDIN H.İ, AKIN R, GÖKÇAY E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2): 156-164.
71. PAİN H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. *Child: Care, Health and Development*, 25 (4): 299-312.
72. PEHLİVAN İ. (1995). *Stres Yönetimde Kaynakları*. (1.Baskı). Ankara: Pegem Yayınları.
73. PELCHAT D., RİCARD N., BOUCHARD JM., PERREAULT M., SAUCIER JF., BERTHIAUME M., BISSON J. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development*, 25 (4): 377-397.

74. POSEN D.B. (1995). Stress management for patient and physician ,www.mentalhealth.com , erişim tarihi 15. 05.2009.
75. POTTER P.A., PERRY A.G. (2004). Fundamentals of Nursing. (6. baskı). USA: Mosby. 597-601.
76. POTTS N.L., MANDLECO B.L. (2002). Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families. U.S.A: Delmar.
77. RAY L.D. (2002). Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (6): 424- 436.
78. REİMAND T, UİBO O., ZORDANİA R., PALMİSTE V., OUNAP K, TQLVİK T. (2003). Parent's satisfaction with medical and social assistance provided to children with Down syndrome: experience in estonia. *Community Genetics*, 6(3): 166-170.
79. RİPER M.V. (1999). Living with Down syndrome: the family experience. *Down Syndrome Quarterly*, 4 (1): 1-11.
80. RİPER M.V. (2007). Families of children with Down syndrome: responding to "a change in plans" with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2): 116-128.
81. SAĞLIK BAKANLIĞI (2002). Genetik hastalıklar el kitabı. <http://www.tusak.saglik.gov.tr/pdf/kitaplar/genetik.pdf>. Erişim tarihi: 12.05.2009.
82. SARI H.Y. (2005). Down sendromlu çocuklara yönelik erken girişim programında hemşirenin rolü. *Özveri Dergisi*, 1-17.
83. SARI H.Y. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (2): 1-6.

84. SARI H.Y., BAŞER G., MOLZAN TURAN J. (2006). Experience of mothers of children with Down syndrome. *Paediatric Nursing*, 18(4): 29-31.
85. SARISOY M. (2000). Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumları. Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
86. SAVIOLO-NEGRİN N., CRISTANTE F., ZANON E., CANCLINI M., STOCCO D., GIROLAMI A. (1999). Psychological aspect and coping of parents with a haemophilic child: a quantitative approach. *Haemophilia*, 5: 63-68.
87. STARKE M., WIKLAND K.A., MÖLLER A. (2002). Parents's experiences of receiving the diagnosis of Turner syndrome: an explorative and retrospective study. *Patient Education and Counselling*, 47: 247-254
88. SÜMBÜLOĞLU V., SÜMBÜLOĞLU K. (2004). Sağlık Bilimlerinde Araştırma Yöntemleri. (5. Baskı). Ankara: Hatipoğlu yayınları, 66-67.
89. ŞAHİN N.H. (1998). Stresle Başa Çıkma Olumlu Bir Yaklaşım. İstanbul: Sistem Yayıncılık.
90. ŞAHİN N.H., DURAK A. (1995). Stresle başa çıkma tarzları ölçeği: üniversite öğrencileri için uyarlanması. *Türk Psikoloji Dergisi*, 10(34): 56-73.
91. ŞEN E., YURTSEVER S. (2007). Difficulties Experienced by Families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4): 238-252.
92. TERZİOĞLU F. (2003). Nurses' views on their role in genetics. *Journal of Obstetric, Gynecologic, And Neonatal Nursing*, 33(6): 756-764.
93. TOMATIR A. (2006). Nurses' professed knowledge genetics and genetic counselling. *Tohoku Journal of Experimental Medicine*, 210(4): 321-332.

94. UNESCO (2009) Universal Declaration on the human genome and human rights, <http://www.unesco.org/ibc/uk/genome/projet/index.html>
Eriřim tarihi: 10.04.2009.
95. WALKER L.S., FORD M.B., DONALD W.D. (1987). Cystic fibrosis and family stres: effects of age and severity of illness. *Pediatrics*, 79 (2): 239-245.
96. WATSON, J. D., BAKER, T. A., BELL, S. P., GANN, A., LEVINE, M. AND LOSICK, R. (2004). *Molecular Biology of the Gene*. (5.ed). London.
97. WHO (1999). Services for the prevention and management of genetic disorders and birth defects in developing countries report of a joint .<http://www.who.int./ncd/hgn/reppub>, Eriřim tarihi: 17.09.2008.
98. WOODS N.F., YATES B.C., PRIMOMO J. (1989). Supporting families during chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 21 (1): 46-50.
99. YILDIRIM F., CONK Z.(2005). Zihinsel yetersizlięi olan ocuęa sahip anne/babaların stresle bařa ıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eęitimin etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemřirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9 (2): 1-8.

Anket No:

**GENETİK HASTALIK TANISI/ ÖN TANISI İLE İZLENEN ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNİN ALGILADIKLARI STRES DÜZEYLERİNİN VE STRESLE
BAŞA ÇIKMA TARZLARININ BELİRLENMESİ**

Sayın katılımcı;

Çalışma sizlerin çocuğunuzun durumu ile ilgili olarak yaşadığınız stres düzeyini ve bu durumla nasıl baş etmeye çalıştığınızı belirlemek amacı ile yapılmaktadır. Çalışmadan elde edeceğimiz sonuçlar, sizlere daha iyi bir hizmet sunmamıza katkıda bulunacaktır. Sizlerden elde ettiğimiz bilgiler bilimsel amaçlar dışında kullanılmayacak ve kesinlikle gizli tutulacaktır. Sonuçların güvenilirliği için tüm sorulara cevap vermeniz oldukça önemlidir.

Çalışmamıza katıldığınız ve zaman ayırdığınız için teşekkür ederiz.

Çocuğun tanısı:

Ön Tanı: Kesin Tanı:

Yaşı:

Cinsiyeti:

1. Çocuğa yakınlık dereceniz

- a. Anne
- b. Baba

2. Yaşınız

3. Eğitim durumunuz

- a. Okuma-yazma bilmiyorum
- b. Okur yazarım, ancak bir okul bitirmedim
- c. İlköğretim mezunuyum
- d. Lise mezunuyum
- e. Yüksekokul/Üniversite mezunuyum
- f. Yüksek lisans mezunuyum

4. Mesleğiniz

5. Eşinizin yaşı

6. Eşinizin eğitim durumu

- a. Okuma-yazma bilmiyor
- b. Okur yazar, ancak bir okul bitirmedi
- c. İlköğretim mezunu
- d. Lise mezunu
- e. Üniversite mezunu
- f. Yüksek lisans mezunuyum

7. Eşinizin mesleği

8. Yaşadığınız yer

- a. İl merkezi
- b. İlçe
- c. Köy
- d. Belde

9. Gelir durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

- a. Düşük
- b. Orta
- c. Yüksek

10. Sosyal güvenceniz () var () yok

Belirtiniz (.....)

11. Eşiniz ile akraba mısınız?

- a.Evet
- b.Hayır

EVET ise;

Yakınlık dereceniz nedir?.....

12. Siz ya da eşinizde genetik bir hastalık var mı?

- a.Evet b.Hayır

EVET ise;

Açıklar mısınız?.....

13. Sizin ya da eşinizin kronik bir sağlık sorununuz (kalp hastalığı, şeker hastalığı, böbrek hastalığı, yüksek tansiyon vb.) var mı?

- a.Evet b.Hayır

EVET ise;

Hastalığınız nedir?

14. Bu çocuğunuz;

Kaçıncı çocuk?.....

15. Bu çocuğunuzdan başka çocuğunuz var mı?

- a. Evet b.Hayır

EVET ise;

Kaç çocuğunuz var?

Bu çocuğunuzla aynı tanıyı alan başka çocuğunuz var mı?

- a. Evet b. Hayır

16. Tekrar çocuk sahibi olmayı düşünüyor musunuz?

- a. Evet b. Hayır c. Kararsızım

HAYIR ise;

Neden?.....

17. Çocuğunuza hastalık tanısı kaç yaşındayken konuldu?

18. Çocuğunuzun, genetik hastalığı/ durumu için özel bir ilaç /diyet vb. alması gerekiyor mu?

- a.Evet b. Hayır

EVET ise;

Açıklayınız.....

19. Çocuğunuzun genetik hastalık/durum dışında başka bir sağlık sorunu var mı?

a.Evet b. Hayır

EVET ise;

Sağlık sorunu nedir?

20. Çocuğunuz okula gidiyor mu?

a.Evet b. Hayır

EVET ise;

a.Özel eğitim merkezi

b. Diğer

HAYIR ise;

Nedenini açıklar mısınız?

21. Çocuğunuzun hastalığını/durumunu sizin ve eşinizin dışında başka bireyler de biliyorlar mı?

a.Evet b.Hayır

EVET ise;

Kimler biliyor?

a.Ailenin diğer bireyleri

b.Arkadaşlarımız

c.Komşularımız

d.Okulundaki öğretmenleri

e.Diğer

HAYIR ise;

Söylememe nedeninizi açıklar mısınız?

22. Çocuğunuzun hastalığı/durumu günlük aktivitelerini (beslenme, uyku, oyun, arkadaşlarıyla ilişkileri, okula devam etme gibi) etkiliyor mu?

a.Evet b.Hayır

EVET ise;

Hangi konularda etkiliyor?.....

23. Çocuğunuzun hastalığı/durumu, sizin günlük yaşamınızı etkiliyor mu?

a.Evet b.Hayır

EVET ise;

Hangi konularda etkiliyor?.....

24. Çocuğunuzun hastalığı/durumu sizin eşinizle olan ilişkilerinizi etkiliyor mu?

a.Evet b.Hayır

EVET ise;

Eşinizle ilişkiniz nasıl etkilendi? Açıklayabilir misiniz?.....

25. Genetik danışmanlık aldınız mı?

a. Evet b. Hayır

EVET ise;

Kapsamı yeterli miydi? Açıklayınız.....

ALGILANAN STRES DÜZEYİ TESTİ (PPS)

Bu ölçekte son bir ay içerisindeki duygu ve düşüncelerinizle ilgili sorular yer almaktadır. Herdurum için hissettiğinizi ve düşündüğünüzü belirtiniz. Her ne kadar bazı sorular benzemekteyse de aralarında farklılıklar vardır. Bu sebeple her soruyu kendi başına ele almak uygundur. Lütfen her soruyu anladıktan sonra sizi temsil eden seçeneği işaretleyiniz.

	Hiçbir zaman	Ara sıra	Bazen	Oldukça sık	Çok sık
1. Son bir ayda beklenmedik bir olay sebebiyle hangi sıklıkta üzüldünüz?					
2. Son bir ayda hayatınızda önemli şeyleri kontrol edemediğiniz duygusunu hangi sıklıkta yaşadınız?					
3. Geçen ay kendinizi hangi sıklıkta sinirli ve stresli hissettiniz?					
4. Son bir ayda günlük problemler ve sıkıntılarla hangi sıklıkta başarılı bir şekilde mücadele ettiniz?					
5. Son bir ayda hayatınızda meydana gelen önemli değişikliklerle etkin bir şekilde baş ettiğiniz duygusunu hangi sıklıkta hissettiniz?					
6. Son bir ayda kişisel sorunlarınızı ele alma yeteneğinize hangi sıklıkta güven duyduunuz?					
7. Son bir ayda işlerin yolunda gittiği duygusunu hangi sıklıkta hissettiniz?					
8. Son bir ayda yapmanız gereken işlerle başa çıkamadığınızı hangi sıklıkta hissettiniz?					
9. Son bir ayda hayatınızdaki rahatsızlıkları hangi sıklıkta kontrol etmeyi başardınız?					
10. Son bir ayda bütün işlerin üstesinden geldiğiniz duygusunu hangi sıklıkta yaşadınız?					
11. Son bir ayda kontrolünüz dışında meydana gelen olaylar sebebiyle hangi sıklıkta öfkelenediniz?					
12. Son bir ayda hangi sıklıkta bitirmeniz gereken işleri düşündüğünüzü fark ettiniz?					
13. Son bir ayda zamanınızı ne ölçüde kendi istediğiniz gibi kontrol edebildiniz?					
14. Son bir ayda karşı karşıya olduğunuz güçlüklerin üstesinden gelemeyeceğiniz kadar boyunuzu aştığı duygusunu hangi sıklıkta yaşadınız?					

STRESLE BAŞA ÇIKMA TARZLARI

Bu ölçek, kişilerin yaşamlarındaki sıkıntılar ve stresle başa çıkmak için neler yaptıklarını belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. Lütfen sizin için sıkıntı ya da stres oluşturan olayları düşünerek bu sıkıntılarınızla başa çıkmak için genellikle neler yaptığınızı hatırlayın ve aşağıdaki davranışların sizi tanımlama ya da size uygunluk derecesini (X) koyarak işaretleyin.

Bir Sıkıntı Olduğunda;	Hiç Uygun Değil	Uygun Değil	Uygun	Tamamen Uygun
1.Kimsenin bilmesini istemem.				
2.İyimser olmaya çalışırım.				
3.Bir mucize olmasını beklerim.				
4.Olayı/olayları büyütmeyip, üzerinde durmamaya çalışırım.				
5.Başta gelen çekilir diye düşünürüm.				
6.Sakin kafayla düşünmeye, öfkelenmemeye çalışırım.				
7. Kendimi kapana sıkışmış gibi hissederim.				
8.Olayın/olayların değerlendirmesini yaparak en iyi kararı vermeye çalışırım.				
9.İçinde bulunduğum kötü durumu, kimsemin bilmesini istemem.				
10.Ne olursa olsun direnme ve mücadele etme gücünü kendimde bulurum.				
11.Olayları kafama takıp, sürekli düşünmekten kendimi alamam.				
12.Kendime karşı hoşgörülü olmaya çalışırım.				
13.İş olacağına varır diye düşünürüm.				
14.Mutlaka bir yol bulabileceğime inanır, bunun için uğraşırım.				
15.Problemin çözümü için adak adarım.				
16.Her şeye yeniden başlayacak gücü kendimde bulurum.				
17.Elimden hiçbir şeyin gelmeyeceğine inanırım.				
18.Olaydan/olaylardan olumlu bir şey çıkarmaya çalışırım.				
19.Her şeyin istediğim gibi olmayacağına inanırım.				
20.Problemi/problemleri adım adım çözmeye çalışırım.				
21. Mücadeleden vazgeçerim.				
22.Sorunun benden kaynaklandığını düşünürüm.				

Bir Sıkıntım Olduğunda;	Hiç Uygun Değil	Uygun Değil	Uygun	Tamamen Uygun
23.Hakkımı savunabileceğime inanırım.				
24.Olanlar karşısında “kaderim buymuş” derim.				
25.“Keşke daha güçlü bir insan olsaydım” diye düşünürüm.				
26.Bir kişi olarak iyi yönde değiştiğimi ve olgunlaştığımı hissediyorum.				
27.“Benim suçum ne?” diye düşünürüm.				
28.“Hep benim yüzümden oldu” diye düşünürüm.				
29.Sorunun gerçek nedenini anlayabilmek için başkalarına danışırım				
30.Bana destek olabilecek kişilerin varlığını bilmek beni rahatlatır.				



1993

**Başkent Üniversitesi
Tıp Fakültesi**

***Tıp ve Sağlık Bilimleri
Araştırma Kurulu***


Sayı: 2008/AP-523

27/05/2008

Dr. Zeynep Kayhan
Dr. Hakan Özkardeş
Dr. A. Eftal Yücel
Dr. Feride Şahin
Dr. Handan Özdemir
Dr. Hale Tufan

Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Hemşirelik Anabilim Dalı Başkanlığına,

Anabilim Dalınızda görev yapmakta olan Gülzade Uysal tarafından yürütülecek olan KA08/95 no'lu ve "Genetik hastalık tanısı/ ön tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeylerinin ve stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi" başlıklı araştırma projesi bilimsel ve etik açıdan uygun görülmüş olup, projenin başlama tarihi ile çalışmanın sunulduğu kongre ve yayınlandığı dergi konusunda kurulumuza bilgi verilmesini rica ederim.


Prof. Dr. Zeynep Kayhan
Araştırma Kurulu Başkanı

Başkent Üniversitesi
Tıp Fakültesi Dekanlığı
16. Sokak No. 11
Bahçelievler, 06490
Ankara

Tel : 0312 212 90 65
Faks : 0312 221 37 59
arastirma@baskent.edu.tr

İşlemlerinizi hızlandırmak için anabilim dalı üzerinden resmi yazışma ve imza gerektirmeyen her türlü bilgi alışverişinde arastirma@baskent.edu.tr e-posta adresimizi kullanınız (Bağlantı- Araştırma Kurulu Sekreteri: Ayşegül Erengil).

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

KARAR

KARAR TARİHİ	KARAR SAYISI	PROJE NO
02/04/08	08/90	KA08/95

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalında görev yapmakta olan Gülzade Uysal tarafından yürütülecek olan KA08/95 no'lu ve "Genetik hastalık tanısı/ Ön tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları stres düzeylerinin ve stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi" başlıklı araştırma projesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından incelendi ve etik açıdan uygun olduğuna karar verildi.

- Prof. Dr. İ. Haldun MÜDERRİSOĞLU
Başkan



- Prof. Dr. A. Eftal YÜCEL



- Doç. Dr. Banu Bilezikçi



- Doç. Dr. Sercan AKPINAR

Katılmadı

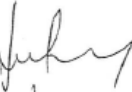
- Doç. Dr. Derya ALDEMİR



- Yrd. Doç. Cevahir HABERAL

Katılmadı

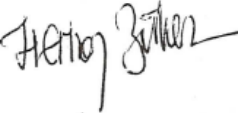
- Yrd. Doç. Dr. Hale TUFAN



- Yrd. Doç. Dr. Zerrin Yılmaz



- Yrd. Doç. Dr. Erhan BÜKEN



- Ecz. Münire TURAN

