



The Journal of Academic Social Science Studies

JASSS

International Journal of Social Science

Doi number: <http://dx.doi.org/10.9761/JASSS1900>

Volume 6 Issue 8, p. 945-962, October 2013

KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA YAŞAM KALİTESİ VE BAŞA ÇIKMA: YARI-DENEYSEL BİR ÇALIŞMA*

*QUALITY OF LIFE AND COPING AMONG CHILDREN WITH CHRONIC
ILLNESS: A QUASI EXPERIMENTAL STUDY*

Prof. Dr. Yaşar ÖZBAY

Gazi Üniversitesi Gazi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Bölümü

Doç. Dr. Tahsin İLHAN

Gaziosmanpaşa Üniversitesi Eğitim Fak. Eğitim Bilimleri Bölümü Psikolojik Danışma ve Rehberlik ABD

Abstract

The aim of the current study was to determine the effect of Interdisciplinary Support Education (ISEP) on quality of life and coping styles of children aged 11-14 with chronic illness. Participant consisted of sixty children with chronic illness who hospitalized in Dışkapı State Hospital and Gazi University Hospital. In order to gather data Coping Scale for Children, Quality of Life Scale for Children, and Demographics Form, developed all by the authors were used. This study was conducted as a quasi-experimental and applied in the hospital environment in the form of psycho-educational group activity. Effectiveness of ISEP intervention was tested with pre-post, post-test and follow-up measures with 12 session group work. Post-test and follow up results showed that children in test group had higher quality of life scores and adaptive coping styles scores than did children in control group. The results

* Bu çalışma TÜBİTAK tarafından desteklenen 105K152 nolu projenin bir parçasıdır.

Bu makale Crosscheck sistemi tarafından taranmış ve bu sistem sonuçlarına göre orijinal bir makale olduğu tespit edilmiştir.

revealed that ISEP is effective on 11-14 age childrens' quality of life and coping skills.

Key Words: Quality of life, coping, chronic illness, children with chronic illness, psycho-educational program

Öz

Bu çalışmanın amacı, Disiplinler Arası Destek Eğitiminin (DADE) kronik hastalığı olan 11-14 yaş çocukların yaşam kalitesi ve başa çıkma stilleri üzerinde etkisini belirlemektir. Katılımcılar, Ankara Dışkapı Hastanesi ve Gazi Üniversitesi Hastanesinde tedavi gören ve uzun süreli hastalığı bulunan atmış çocuktan oluşmaktadır. Verilerin toplanmasında, araştırmacılar tarafından geliştirilen Çocuklarda Stresle Başa Çıkma Ölçeği, Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Bilgi Formu kullanılmıştır. Bu çalışma yarı deneysel olarak gerçekleştirilmiş olup, hastane ortamında psiko-eğitim grup etkinliği şeklinde uygulanmıştır. DADE programının etkililiği deney-kontrol gruplu, ön-test ve son-test, izleme ölçümlü olarak araştırılmış ve program 12 oturum şeklinde düzenlenmiştir. Sontest ve izleme sonuçları, deney grubunda olanların kontrol grubundakilere göre daha yüksek yaşam kalitesi ve uyumlu stresle başa çıkma stillerine sahip olduğunu göstermiştir. Araştırma sonuçları, DADE eğitim programının uzun süreli hastalığı olan 11-14 yaş grubu çocukların yaşam kaliteleri ve stresle başa çıkma stilleri üzerinde etkili olduğunu ortaya koymuştur.

Anahtar Kelimeler: Yaşam kalitesi, başa çıkma, kronik hastalık, kronik hastalığı olan çocuklar, psiko-eğitim program

Giriş

Dünyada çocuk nüfusunun yaklaşık % 10-20 arasında değişen bir bölümü kronik hastalıklardan dolayı sıkıntı çekmektedir (Boekearts ve Röder, 1999). Bu hastalıklar beraberinde çocukların birçok sorunla karşı karşıya kalmasına neden olmaktadır (Petersen, Schmidt ve Bullinger, 2006). Astım, diyabet, kanser ya da böbrek yetmezliği gibi kronik hastalıklar ya da görme, işitme ya da ortopedik engellilik gibi fiziksel yetersizlikler ciddi düzeyde normal gelişimini engellemektedir (Spirito, Stark ve Tyc, 1994).

Kronik rahatsızlığı olan çocuklar sadece bilişsel, fiziksel ve psiko-sosyal gelişim alanlarında belli görevleri başarmadaki zorluklarla değil, aynı zamanda bu hastalıkların bir sonucu olarak diyet yapma, sık sık hastaneye gitme, tedavi hizmeti verenlerle ilişki kurma/kuramama, acı verici tedavi süreçleri, ölüm korkusu, aileden ve arkadaşlardan uzun süreli ayrılık ve sosyal dışlanma gibi durumlarla da yüzleşmek zorundadırlar (Boekearts ve Röder, 1999; Hampel, Rudolph, Stachow, Laß-Lentzsch ve Petermann, 2005). Ayrıca, kanser gibi zorlu tedavi sürecine maruz kalan çocuk ve ergenler uzun süre okula devam edememektedirler. Bu yüzden kronik rahatsızlığı olan

çocuklar ve ergenler psikolojik uyum açısından yüksek risk grubundadırlar (Koudys, 2001).

Özel sağlık bakım ihtiyaçları olan çocuklar, “kronik olarak fiziksel, gelişimsel, davranışsal, duygusal problemlere sahip ve sürekli olarak sağlık hizmeti alması gereken çocuklar” olarak tanımlanmaktadır (Farmer, Clark ve Marien, 2003; McPherson vd.,1998). Uzun süreli hastane ortamında yatması gereken ve değişik kronik rahatsızlıkları olan çocukların ihtiyaçlarının çeşitlilik göstermesi, bu çocuklara götürülecek psikolojik hizmetlerin türü ve yapısında da farklılıklar gerektirmektedir. Bu farklılıklar hem sağlık bakım hizmetlerinin kendisi ile doğrudan ilişkili olabildiği gibi, ayrıca psikolojik düzeltici (rehabilitative) hizmetler boyutunda da kapsamlı çalışmaları beraberinde getirmektedir.

Özellikle ergenlik döneminde, kendini iyi yönetebilme ve kronik sağlık durumlarına uyum sağlama gibi yaşam boyu gerekli olan donanımlar kazanılmaktadır. Bunun sonucu olarak ergenlerin sağlık sorunlarıyla baş etmeyi öğrenmesinin yanında, yetişkin yaşamına bu dönemin olumsuzluklarını taşıması da önemli bir konu olarak değerlendirilmektedir. Yetişkin yaşamına aktarım gücü olarak ergenlik dönemi çocukluk döneminden daha kritik bir özellik sergilemektedir (Williams, Holmbeck ve Greenley, 2002). Kimlik gelişiminin birincil gelişim ödevi olması (Maccoby, 1980), ergenlik döneminin sorunlarının yetişkin kalıplara dönüşmeden önce düzeltilmeyi ve/veya önlemeyi gerektirmektedir (Davis, 1985).

Bütün bu sorunlar ve uyuma yönelik olumsuz etkenler uzun süreli hastalıklara sahip olan çocuklarda yaşam kalitesini etkilemektedir. Sağlık psikolojisi ve rehabilitasyon psikoloji alanında, sağlık sorunlarıyla birlikte ele alınan temel kavramlardan birisi olan yaşam kalitesi, hastalar tarafından algılanan psikolojik iyi olmanın duygusal, zihinsel, sosyal ve davranışsal boyutları ve işlevlerini içeren öznel bir nitelendirme (Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008). Yaşam kalitesi, kavramsal olarak birçok boyutu içerisinde barındırır. Bu boyutlar genelde rahatlık, psikolojik iyi olma, hareketlilik, özerklik, doyum, uyum, işlevsellik, kendi ile barışık olma, öz-farkındalık, sosyal ilişkisellik, iyimserlik ve keyifli bir yaşam sürme olarak ele alınmaktadır (Phillips, 2006).

Hasta çocukların buldukları durumu olumlu yönde algılamalarına yardımcı olabilecek ve onların yaşam kalitelerini destekleyecek/geliştirecek sanat yoluyla eğitim programı hem hastalar hem de onunla bu süreçleri yaşayan refakatçiler için bir araç olarak görülmektedir (Ansdell, 1995; Baerg, 2003). Son yıllarda psikoloji alanında da yaygın olarak çalışılan sanat terapisi yaşamın ilk yıllarından başlayarak çocukların dünyalarını keşfetmede etkili bir yol olarak görülmektedir. Psikoterapi yöntemleri içerisinde sayılan sanat terapisi, hastaların duygusal çatışmalarının düzelmesine, kendisinin farkına varmasına ve kişisel gelişimin desteklenmesine yardımcı olmaktadır

(Lobo, Campayo, Buil-Labat, Gracia-García ve Marco, 2008). Aynı zamanda sanat terapisi, bireyin kendi iç dünyası ile dış dünya arasında köprü kurmasını sağlayan bir yoldur. Sanat yoluyla eğitim sürecinde bireyler ürettiği işlerde kendilerini ifade ederken iç dünyalarını yansıtacak ve yaşadıkları bazı sorunlara ilişkin ipuçları verebilecek duygu temelinde zihinsel beklentilerini ve yapılandırıldığı şemalarını yansıtabileceklerdir (Patterson, 2005). Lösemi tedavisi gören 32 çocuk üzerinde yapılan deneysel bir çalışmada (Scacco, Smirne, Schiliro ve Di Cataldo, 2001) sanat terapisinin stres, anksiyete ve yaşam kalitesi üzerindeki etkililiğini araştırmıştır. Sanat terapisi alan çocukların kontrol grubundaki çocuklara göre tedavi sürecinde işbirliğine daha fazla yatkın oldukları gözlemlenmiştir. Ayrıca deney grubundaki çocukların kontrol grubundaki çocuklara göre daha fazla olumlu başa çıkma stilleri geliştirdikleri ve yaşam kalitelerinde artma olduğu belirtilmiştir.

Kronik hastalığı olan çocukların/ergenlerin dolaylı olarak yaşam kalitelerini artırmak için kullanılan yöntemlerden birisi oyun terapisi ve filial terapidir. Çocuk merkezli oyun terapi becerilerinin ebeveynlere öğretilmesi olarak tanımlanan filial terapi, destek grup formatında ve haftalık oyun seansları ile gerçekleştirilmektedir. Filial terapinin kullanıldığı bir deneysel çalışmada (Tew, Landreth, Joiner ve Solt, 2002) uygulanan programın etkisi ebeveynlerin hasta çocuklarını kabul etme düzeylerini artırdığı ve stres düzeylerini azalttığını ortaya çıkmıştır. Program sonucunda çocukların davranış problemleri kaygı ve depresyonları azalmıştır. Benzer bir çalışma da Glazer-Waldman, Zimerman, Landreth ve Douglas (1992) tarafından yapılmıştır. Çalışmada, uygulanan filial terapi eğitimi programının ebeveynlerin kronik hastalığı olan çocuklarının tedavi sürecindeki anksiyete tepkilerini daha doğru bir şekilde değerlendirmelerine yardımcı olduğunu ve çocuklarıyla olan iletişimlerine olumlu katkı sağladığı bulunmuştur.

Çocuklarda hastalığın getirdiği öfke, kaygı, depresyon gibi stresörler tedavi sürecini olumsuz etkilemekte ve yaşam kaliteleri düşmektedir. Diğer taraftan, çocukların geliştirdiği sağlıklı başa çıkma stillerinin stresli yaşantılara karşı tampon etkisi gören ve sonuç olarak psikolojik iyi oluşu desteklediği kabul edilmektedir (Smith vd., 2006). Ayrıca stres ile stres tepkileri arasında başa çıkma stillerinin oldukça önemli bir moderatör etkisi vardır (Peeters, Boersma ve Koopman, 2008). Astım hastalığı olan çocukları ve ebeveynlerini kapsayan bir çalışmada kaçınmacı başa çıkma stiline her iki katılımcı grubunda da yaşam kalitesini olumsuz yönde yordadığı bulunmuştur (Marsac, Funk ve Nelson, 2007). Benzer bulgular Lim'in (2009) çalışmasında da tekrarlanmıştır. Çalışmada, orak hücre hastalığı olan çocuklarda kaçınmacı başa çıkma stillerinin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği bulunmuştur. İnflamatuvar barsak hastalığı olan bir grup ergenle sağlıklı ergenler üzerinde yapılan bir çalışmada, hasta ergenlerin daha fazla kaçınmacı başa çıkma stillerini kullandıkları bulunmuştur (Van der Zaag-Loonen, Grootenhuis, Last ve Derkx, 2004). Yukarıdaki araştırmaların sonuçlarında görüldüğü gibi kronik hastalığı olan çocuk ve ergenler yaşam kalitelerini olumsuz etkileyen başa çıkma stillerini (kaçınmacı başa çıkma) daha fazla kullanmaktadırlar. Bu nedenle uzun süreli hastalığın oluşturduğu stres, anksiyete ve

depresyon gibi olumsuz duygularla başa çıkabilmek ve yaşam kalitesini artırmak için aktif başa çıkma stillerini daha fazla kullanılması gerekmektedir.

Türkiye’de kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerini inceleyen birçok çalışma (Göker, Aktepe ve Kandil, 2011; Gümüş, Kelekçi, Yolbaşı ve Gürkan, 2012; Üneri ve Karadavut, 2010; Yıldız, Çakın-Memik ve Ağaoğlu, 2010) olmakla birlikte, bilindiği kadarıyla bunların tamamına yakını kesitsel desende yapılmıştır. Dolayısıyla değişkenler arasında gerçek anlamda neden sonuç ilişkisinin kurulabilmesi için deneysel ve/veya boylamsal çalışmalara ihtiyaç vardır. Bu çalışma ile 11-14 yaş grubu kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerinin artmasına ve uyumlu başa çıkma stillerini daha fazla kullanmalarına yardımcı olacak bir programın uygulanması amaçlanmıştır. Kısa adı DADE olarak isimlendirdiğimiz Disiplinlerarası Destek Eğitimi programında çocukların kendilerini daha iyi ifade etmelerine yardımcı olacak sanat eğitimi, oyun terapisi ve stresle başa çıkma eğitimi bileşenleri öne çıkmaktadır. Bu çalışma ile çocukların daha olumlu başa çıkma becerileri geliştirecekleri, kendilerini daha iyi ifade ederek olumsuz duygularla daha iyi baş edecekleri beklenmektedir. Böylelikle deney grubuna katılan çocukların yaşam kalitelerinde ve stresle başa çıkma stillerinde olumlu yönde bir değişimin olacağı beklenmektedir.

YÖNTEM

Bu araştırma yarı deneysel desen ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmada girişim etkisi ön-test, son-test ve izleme ölçümleriyle deney ve kontrol gruplu uygulama ile gerçekleştirilmiştir. Uzun süreli hastalığı olan çocuklardan uygulama için uygunluk gösterenler sınırlı olduğundan gerçek anlamda yansız atama (randomization) gerçekleştirilememiştir. Bu nedenle araştırma yarı deneysel desen özelliği taşımaktadır.

Katılımcılar

Bu çalışmanın araştırma grubunu Gazi Hastanesi ve Ankara Dışkapı Hastanesi Pediatri Kliniğinde yatılı olarak tedavi gören ve hastane ilköğretim okulu kapsamında eğitimlerine devam eden 11-14 yaş grubu çocuklar oluşturmaktadır. Çalışmaya başlamadan önce gerekli etik kurul izni alınmış, ardından Ankara’da hastane okulu bulunan üniversite hastaneleri ve Sağlık Bakanlığına bağlı hastaneler ile gerekli izinlerin alınması için yazışmalar yapılmıştır. Başvuruya olumlu yanıt veren Sağlık Bakanlığı Dışkapı Hastanesi ve Gazi Üniversitesi Hastanesinde tedavi gören çocuklardan hastalık türleri, teşhis, tedavi, prognoz ve diğer hastalık özellikleri belirlenerek DADE uygulaması için nihai örneklem seçimi aşamasına geçilmiştir. Örneklem seçiminde, yakın zamanda ağır ameliyat geçirmemiş ya da hastalığından dolayı enfeksiyon riski taşımayan, taburcu olduklarında otumlara gelebilecek mesafede (Ankara merkez, anakent ilçeler ya da merkeze yakın köylerde) oturuyor olma ve 11-14 yaş aralığında bulunma dahil etme ölçütleri olarak belirlenmiştir. Bu

ölçütlere uyumayan araştırmaya alınmamıştır. Sonraki aşamada çalışmaya katılacak çocuklar ve ebebeynleri araştırma protokolü hakkında bilgilendirilmiş, ebebeynlerden yazılı onam formu alınmıştır.

Tablo 1. Deney ve Kontrol Grubunun Demografik ve Klinik Özellikleri

Değişkenler	Kategoriler	Deney	Kontrol	Toplam
Cinsiyet	Kız	19	17	24
	Erkek	11	13	36
	<i>Toplam</i>	30	30	60
Yerleşim Yeri	Köy	4	6	10
	Kasaba	5	7	12
	Şehir	11	9	20
	Büyükşehir	10	8	18
	<i>Toplam</i>	30	30	60
Yaş	11	10	9	19
	12	8	5	13
	13	2	5	7
	14	10	11	21
	<i>Toplam</i>	30	30	60
Hastalık Türü	Böbrek	8	9	17
	Kanser	8	6	14
	Kalp-damar	5	4	9
	Cilt	4	4	8
	Nöroloji	2	4	6
	Diyabet	3	3	6
	<i>Toplam</i>	30	30	60
Eştanı	Göz	1	2	3
	Allerji	1	-	1
	Kalp	-	1	1
	<i>Toplam</i>	2	3	5
Yaş	Anne	28-45	22-52	
	Baba	31-51	31-58	
Evlilik Süresi	Yıl	10-20	10-22	
Kardeş Sayısı	Sayı	1-3	2-5	

Araştırmanın deney ve kontrol grubuna dahil etme ölçütlerine uyan ve aileleri tarafından yazılı onam formu alınan 30'ar öğrenci random yoluyla atanmıştır (Tablo 1). Katılımcıların hastalık türlerine bakıldığında ilk sırada böbrek rahatsızlığı gelmektedir. Bu hastalığı sırayla kanser (lösemi, beyin tümörü, lenfoma) kalp-damar, cilt, nöroloji ve diabet izlemektedir. Deney grubunda çocukların 19'u kız, 11'i erkek olup, yaş ortalaması 12.04'tür. Kontrol grubundaki çocukların ise, 17'si kız, 13'ü erkektir. Bu gruptaki çocukların yaş ortalaması 12.9'dur. Deney grubunda 2 ve kontrol grubunda 3 çocuğun eştanısı bulunmaktadır.

Veri Toplama Araçları

Kişisel Bilgi Formu: Bu formda; çocukların yaşı, cinsiyeti, hastalık türleri, diğer hastalıklar, anne ve babanın yaşı kaç kardeşe sahip oldukları vb. sorular yer almaktadır. Çocuğun akademik başarısından memnun olup olmaması, okuldan hoşlanma düzeyi, aldığı eğitimin kendi yaşamındaki önem derecesi, okula devam durumu, hangi düzeye kadar okumayı planladığı ve büyüyünce ne olmayı istediği ile ilgili sorular yer almaktadır.

Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇYKÖ): Araç, değişik hastalıklara sahip olan 11-17 yaş grubu çocukların yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla Özbay Dilek-Öğretir, İlhan ve Erzen (2009) tarafından geliştirilmiştir. Yirmi sekiz madde ve dört faktörden (Sosyal İlişki, Fiziksel Hareket, Olumsuz Duygular, Akademik/Eğitsel Durum) oluşan ÇYKÖ 1 (hiçbir zaman) ve 4 (her zaman) arasında puanlanmaktadır. Fiziksel Hareket boyutuna ait puanların yüksek ve diğer boyutlara ait puanların düşük olması yaşam kalitesinin yüksek olduğunu işaret etmektedir. Dört faktörün açıkladığı toplam varyans %36 olup faktörlerin Cronbach Alfa güvenilirlik katsayıları .65 ile .78 arasında değişmektedir.

Çocuklarda Stresle Başa Çıkma Ölçeği (ÇSBÖ): Özbay vd., (29) tarafından geliştirilen ÇSBÖ 30 madde ve 6 faktörden (Öfke/Saldırganlık, Dış Yardım Arama, Duygusal Kaçma, Eylemsel Kaçma, Bilişsel yeniden yapılandırma, Aktif Planlama) oluşmaktadır. Likert tipinde olan ölçek 1 (hiçbir zaman) ile 4 (her zaman) aralığında puanlanmaktadır. Altı faktör stresle başa çıkmaya ait varyansın %38'ini açıklamıştır. Ölçeğe ait alt boyutların Cronbach Alfa güvenilirlik katsayıları .60 ile .74 arasında değişmektedir.

Araştırmanın İşlem Yolu

Araştırmada deney grubuna uygulamak üzere araştırmacılar ve iki proje asistanı tarafından kısa adı DADE olan disiplinler arası destek eğitim programı hazırlanmıştır. Program 12 oturumdan oluşmaktadır. Programda çocukların yaşam kalitelerini artırıcı resim, müzik, drama ve yoga çalışmalarının yanında başa çıkma ve iletişim becerilerini geliştirici etkinlikler yer almaktadır. Program Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi ve Dışkapı Çocuk Hastanelerinde uygulanmıştır. Çocukların program uygulanmadan önce, uygulama tamamlandıktan hemen sonra ve sonlandırmadan üç ay sonra yaşam kalitesi ve stresle başa çıkma düzeyleri ölçülmüştür. Uygulamalar

psikolojik danışma ve rehberlik alanında doktora eğitimini sürdüren iki uzman psikolojik danışmanla gerçekleştirmiş, kendilerine proje yürütücüsü tarafından süpervizyon sağlanmıştır. Araştırma kapsamında tüm çalışmalar dört aşamasında gerçekleştirilmiştir.

1. Ön Hazırlık: Ön hazırlık aşamasında, çalışmaya yönelik literatür taraması, örneklem gruplarının belirlenmesi, ölçekler için pilot çalışmanın ve asıl çalışmaların gerçekleştirilmesi, sonuçların analizi ve ön değerlendirmelerin yapılması sağlanmıştır. Bu aşamanın sonunda ön testler ve anketler uygulanarak ön ölçümler gerçekleştirilmiştir.

2. Gelişimsel Rehberlik Çalışmaları: Özel sağlık bakıma ihtiyacı olan çocuklar için hazırlanmış, özelde gelişimsel konuları ele alan gelişimsel rehberlik programları hazırlanarak uygulanmıştır. Gelişimsel rehberlik uygulamaları Psikolojik Danışma ve Rehberlik alanında uzman kişiler tarafından, hastane ortamında hazırlanan özel odalarda grup rehberliği formatında uygulanmıştır.

3. Sanatsal Etkinlikler ve İletişim Becerileri: Çalışmanın üçüncü aşamasında sanatsal etkinliklerle birlikte iletişim becerileri eğitimi de verilmiştir. Sanatsal etkinlikler arasında resim, müzik, seramik, drama ve şiir gibi sanatsal çalışmalar yer almaktadır. Bunlara ek olarak iletişim becerilerini geliştirmek amacıyla yaşam olayları ve duygular arasındaki ilişkiler, duyguları fark etme ve onları ifade etme, beden dili, öfke kontrolü ve kendini kabul gibi konularda çalışmalar yapılmıştır. Bu aşamadaki sanatsal etkinlikler resim, müzik, drama gibi farklı sanatsal alanlarda uzmanlaşmış kişiler tarafından gerçekleştirilmiştir.

Sanatsal Etkinlikler ve Sosyal Beceriler: Dördüncü aşamada da sanatsal etkinliklere devam edilmiş, bunun yanında sosyal beceri konusunda katılımcıların zayıf yönleri belirlenerek, sosyal etkileşimde kendilerini daha iyi hissetmelerini sağlayacak çalışmalara yer verilmiştir.

Sanatsal Etkinlikler ve Stresle Başa Çıkma: Uzun süreli hastalıkla başa çıkma bu yaş grubu ve bu gelişimsel dönemdekiler için oldukça zor olduğundan, başa çıkma becerileri kendi gelişimsel görevlerine paralel olarak verilmeye çalışılmıştır. Özellikle, problem çözmeye ve duyguları yönetmeye dayalı başa çıkma becerilerinin kazandırılmasına özen gösterilmiştir.

4. Değerlendirme ve Sonuçlandırma: Uzun süreli bu çalışmanın değerlendirilmesi, son ölçümlerin alınması, izleme çalışmalarının yapılması ve DADE programının etkililiğinin analizi ile gerçekleştirilmiştir.

Verilerin Analizi

DADE programının uygulama sürecinde deney grubundan dört çocuk birkaç oturum sonra çalışmalara devam edememişlerdir. Programın uygulama aşaması bittikten sonra deney grubundan bir çocuk hayatını kaybedince analizler 25 deney, 30 kontrol grubundaki 55 çocuk üzerinde gerçekleştirilmiştir. Verilerin analizinde SPSS 15.0 kullanılmıştır. Üç farklı zamanda uygulanan ölçeklere ait veriler tekrarlı ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile test edilmiştir. Tüm analizlerde anlamlılık düzeyi .05 olarak alınmıştır. Anlamlı olan farkların kaynağını saptamak için Bonferroni düzeltmesi ile Post-Hoc çoklu karşılaştırma yapılmıştır. Ayrıca programın bağımlı

değişkenler üzerindeki etki büyüklükleri hesaplanmıştır. Bunun için Cohen'in (1988) ölçütleri temel alınmıştır. Cohen'e göre etki büyüklüğü (η^2) 0.2 ile 0.5 aralığında zayıf, 0.5 ile 0.8 aralığında orta ve 0.8'den yukarıda ise güçlü olarak kabul edilmektedir.

BULGULAR

Tablo 2. ÇYKÖ Alt Boyutuna Ait Aritmetik Ortalama, Standart Sapma Değerleri ve ANOVA Sonuçları

Değişken	Grup	N	Ön Test	Son Test	İzleme	F	p	Eta ²	
Yaşam Kalitesi	Sosyal İlişki	Deney	25	8.36± 3.55	6.16± 1.67	6.04± 1.67	11.49	.001	.25
		Kontrol	30	11.00± 3.34	10.67± 3.61	11.39± 4.12			
	Fiziksel Hareket	Deney	25	12.04± 3.66	12.48± 4.14	12.68± 4.08	3.35	.903	.08
		Kontrol	30	13.07± 3.98	12.57± 3.70	12.54± 3.75			
	Olumsuz Duygular	Deney	25	10.52± 2.99	8.56± 1.82	8.32± 1.74	16.51	.000	.30
		Kontrol	30	11.60± 3.07	11.96± 3.47	12.32± 3.59			
	Akademik/Eğitsel	Deney	25	9.56± 3.53	9.92± 3.05	9.88± 2.42	1.38	.255	.10
		Kontrol	30	10.96± 3.28	10.64± 3.58	11.35± 4.11			

Tekrarlı ölçümler için iki faktörlü ANOVA analizleri ÇYKÖ alt boyutlarından sosyal ilişki ve olumsuz duygular üzerinde zaman ana etkisinin (öntest, sontest, izleme) anlamlı olduğunu göstermiştir. Tablo 2'de görüldüğü gibi, öntestin uygulandığı zamandan girişim programının sonuna ve programın bitiminden 3 ay sonra yapılan izleme ölçümlerine kadar sosyal ilişki ($F_{(1/54)}= 10.34$, $p < .01$) ve olumsuz duygular ($F_{(1/54)}= 5.56$, $p < .05$) puanlarında anlamlı düzeyde azalma olmuştur. Ayrıca, sosyal ilişki ($F_{(1/54)}= 11.49$, $p < .01$) ve olumsuz duygular ($F_{(1/54)}= 16.51$, $p < .001$) üzerinde zaman*grup etkileşimin etkisi anlamlıdır. Ön testten, son test ve izleme ölçümlerine kadar geçen süre içinde deney grubunun sosyal ilişki ve olumsuz duygular puanları azalırken, kontrol grubunun puanlarında anlamlı bir azalma gözlenmemiştir. Diğer

tarafından, fiziksel hareket ve akademik alt boyutları üzerinde zamanın ana etkisi ve zaman*grup etkileşimi anlamlı değildir ($p > .05$). Başka bir anlatımla, fiziksel hareket ve akademik puanlarındaki değişim öntest, sontest ve izleme ölçümlerinde ve gruplar arasında (deney/kontrol) anlamlı düzeyde farklılaşmamıştır.

Tablo 3. Stresle Başa Çıkma Ölçeği Alt Boyutlarına Ait Aritmetik Ortalama, Standart Sapma Değerleri ve ANOVA Sonuçları

Değişken	Grup	N	Ön Test	Son Test	İzleme	F	p	Eta ²	
StresleBaşaÇıkma	Öfke/Saldırganlık	Deney	25	9.68± 3.80	7.28± 1.72	7.20± 1.89	8.68	.001	.20
			Kontrol	30	8.89± 2.31	8.64± 2.61			
	Dış Yardım Arama	Deney	25	12.88± 3.72	12.16± 2.85	12.36± 3.20	.50	.603	.02
				Kontrol	30	11.21± 3.16			
	DuygusalKaçma	Deney	25	11.72± 3.27	8.92± 1.91	8.64± 1.65	13.41	.000	.36
				Kontrol	30	11.39± 3.01			
	Eylemsel Kaçma	Deney	25	11.76± 2.83	11.52± 2.50	11.84± 2.39	.66	.488	.04
				Kontrol	30	11.25± 3.21			
	Bilişsel Yeniden Yapılandırma	Deney	25	11.68± 2.96	9.48± 2.67	9.28± 2.59	6.99	.002	.26
				Kontrol	30	11.67± 2.14			
	Aktif Planlama	Deney	25	12.04± 3.14	12.00± 2.36	12.36± 2.98	2.15	.133	.05
				Kontrol	30	11.92± 3.89			

Yaşam kalitesinde olduğu gibi, stresle başa çıkma üzerinde zamanın ana etkisini ve zaman*grup etkileşim etkisini test etmek amacıyla tekrarlı ölçümler için iki faktörlü ANOVA analizleri yapılmıştır (Tablo 3). Bulgular, zamanın ana etkisinin ve

zaman*grup etkileşim etkisinin öfke/saldırganlık, duygusal kaçma ve bilişsel yeniden yapılandırma alt boyutlar üzerinde anlamlı olduğunu göstermiştir. Psiko-eğitim programının başlangıcından programın sonlanmasına kadar geçen sürede ve 3 ay sonra yapılan izleme ölçümlerinde öfke/saldırganlık ($F_{(1/54)}= 8.68, p < .01$), duygusal kaçma ($F_{(1/54)}= 13.41, p < .001$) ve bilişsel yeniden yapılandırma ($F_{(1/54)}= 6.99, p < .01$) puanlarındaki azalma istatistiksel olarak anlamlı düzeydedir. Grup ile zaman arasındaki etkileşim etkisinin öfke/saldırganlık, duygusal kaçma ve bilişsel yeniden yapılandırma alt boyutlar üzerinde anlamlı olması psiko-eğitim programının deney grubunda beklenen değişmeye yol açtığını göstermektedir. Deney grubunun ÇSBÖ öfke/saldırganlık ($F_{(1/54)}= 9.66, p < .01$), duygusal kaçma ($F_{(1/54)}= 18.70, p < .001$) ve bilişsel yeniden yapılandırma ($F_{(1/54)}= 8.21, p < .01$) alt boyutları puanları öntestten son test ve izlemeye kadar anlamlı düzeyde azalırken, kontrol grubunun puanlarında anlamlı bir değişme olmamıştır. Analizler ayrıca ÇSBÖ alt boyutlarından dış yardım arama, eylemsel kaçma ve aktif planlama öntest, son test ve izleme puanları arasında hem de deney/kontrol grupları arasında anlamlı bir farklılaşmanın olmadığını göstermiştir ($p > .05$).

TARTIŞMA

Uzun süre hastalığı bulunan çocuklar üzerinde yapılan bu çalışmada, uyumlu başa çıkma stillerinin daha fazla kullanımını sağlamak ve yaşam kalitesini artırmak için kısa adı DADE olan 12 oturumluk psiko-eğitim programı uygulanmıştır. Üç farklı zamanda (öntest, sontest ve izleme) yapılan ölçümlerde deney grubunun kontrol grubuna göre yaşam kalitesinin bazı boyutlarında olumlu yönde değişmeler izlenmiştir. Deney grubundaki çocuklar, programın uygulamaya konulmasından izleme sürecinin sonuna kadar geçen süre içinde sosyal ilişkilerde daha az problem yaşamaya başlamışlardır. Özellikle başlangıçta kendileriyle alay edildiğini düşünen çocuklar, sonraki süreçlerde bu durumu daha az yaşadıklarını ve daha az etkilendiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca deney grubundakilerin öfke, endişe ve korku gibi olumsuz duyguları yaşama sıklıklarında azalma olduğu görülmüştür. Bu bulgular literatürdeki birçok deneysel çalışma (Barakat, Hetzke, Foley, Carey, Gyato ve Phillips, 2003) sonuçlarıyla uyumludur. Örneğin, astım problemi olan çocukların yaşam kalitesini ve hastalıkla başa çıkma becerilerini geliştirmeye yönelik bir çalışmada (Beebe, Gelfand ve Bender, 2010) sanat terapisinden yararlanmışlardır. Yedi haftalık girişim programının sonunda ve altı ay sonra yapılan izleme ölçümlerinde deney grubunun kontrol grubuna göre daha az kaygı yaşadıkları ve yaşam kalitesi düzeylerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Başka bir çalışmada ise (Barrera, Rykov ve Doyle, 2002) müzik terapisinin üç farklı yaş grubundaki kanser hastası çocukların yaşam doyumlarına etkisi incelenmiştir. Sonuçlar, uygulanan programla birlikte çocukların yaşam doyumlarında anlamlı düzeyde artma olduğunu göstermiştir.

Uygulanan DADE programı, yaşam kalitesinin akademik/eğitsel ve fiziksel hareket boyutlarında etkili olmamıştır. Programın akademik/eğitsel alanda bir iyileşmeye neden olmamasının birkaç nedeni olabilir. Öncelikle, kronik hastalığı olan çocuklar uzun süre hastane ortamında kalmakta ve bu yüzden okullarına devam edememektedirler. Araştırmalar, kronik hastalığı olan çocukların akademik başarısızlık ve devamsızlık sorunu yaşadıklarını, bu sorunların hastalığın türüne, hastanede kalma süresine ve sıklığına, doktorların koydukları sınırlara ve cinsiyete göre değiştiğini göstermiştir (Fowler, Johnson ve Atkinson, 1985). Özellikle kanser ve kronik böbrek yetmezliği gibi hastalıklarda uzun süre tedavi gerekmekte ve çocuklar tedavi süresinin büyük bir çoğunluğunu hastanede geçirmektedirler. Bu nedenle kronik hastalıklarda okul devamsızlığı ve akademik başarısızlıklar daha fazla olmaktadır (Cook Schaller ve Krischer, 1985; Shapiro vd., 1995). Çocukların tedavi gördükleri bazı hastanelerde “hastane okulu” olmakla birlikte, bu okulların işlevi tam donanımlı bir okulun yerini tutmamaktadır. Bunlar sadece çocukların belirli saatlerde öğretmenlerin kontrolünde derslerine çalışmalarına ve asgari düzeyde eğitim olanaklarından faydalanmalarına yardımcı olmak için kurulmuş fiziksel açıdan yetersiz, bir sınıf ortamından ise uzak kurumlardır. Hastane koşullarının yetersizliğinin yanında, uygulanan DADE programının çocukların akademik yönlerini geliştirici bir içerik ve amaca göre hazırlanmaması, yaşam kalitesinin akademik yönüne istenilen katkıyı sağlamamasının bir nedeni olabilir. Benzer nedenler yaşam kalitesinin fiziksel hareket alt boyutu için de geçerlidir. DADE programı her ne kadar disiplinler arası bir çalışma olsa da, ağırlıklı olarak sanat eğitimi içermektedir. Bu nedenle programın deney grubundaki çocukların fiziksel hareketlerine ve fiziksel sağlık kalitelerine katkı sağlamaması şaşırtıcı değildir. Lösemi, kalp yetmezliği, lenfoma ve kronik böbrek yetmezliği gibi hastalığa sahip olan çocuklarda fiziksel hareket kısıtlanmakta, ağrı ve zorlu tedavi koşulları nedeniyle yaşam kaliteleri düşmektedir (Kara, Biçer ve Gökalp, 2004; Meeske, Patel, Palmer, Nelson ve Parow, 2007; Sawyer, Whitham, Robertson, Taplin, Varni ve Baghurst, 2004). Bu hastalıklar, fiziksel hareketi kısıtlamayacak düzeyde tedavi edilmedikçe, psiko-eğitim programlarının yaşam kalitesinin fiziksel hareket boyutuna doğrudan ve yeterli düzeyde bir katkısı olmayacaktır. Bu araştırma bulgusunu destekleyen bir gözden geçirme çalışmasında (Clarke ve Calam, 2012) kronik astım rahatsızlığı olan çocuklara yönelik on sekiz psikososyal girişim programından sadece dördünün yaşam kalitesinin tüm boyutları üzerinde etkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Bu çalışmada DADE programının etkisinin araştırıldığı diğer bir konu ise başa çıkma stilleridir. Program sonucunda ve üç ay sonra yapılan izleme ölçümlerinde çocukların bazı uyumsuz/olumsuz başa çıkma stillerine (öfke/saldırganlık, duygusal kaçma, bilişsel yeniden yapılandırma) daha az başvurdukları görülmüştür. Uygulanan psiko-eğitim programı ile birlikte, hastalığın etkisiyle ortaya çıkan öfke ve saldırganlık gibi yıkıcı tepkilerde azalma eğilimi göstermiştir. Bu gösterge, hem ailelerle yapılan görüşmeler, hem de araştırmacıların gözlemleriyle doğrulanmıştır. Benzer durum, duygusal kaçma stilinde rastlanmıştır. Deney grubundaki çocukların “Kendime

kızarıyorum.” “Üzülürüm.” “Kendimi suçlarım.” gibi ifadeleri içeren duygusal kaçma stili puanları girişim programının sonunda ve izleme sonrasında, ön test puanlarına göre azalmıştır.

Deney grubundaki çocukların kontrol grubundaki çocuklara göre süreç içerisinde daha az kullanmaya başladıkları diğer stil ise bilişsel yeniden yapılandırma. Bu stili daha fazla kullanan çocuklar, “hiçbir şey olmamış gibi inanma”, “kendi kendine önemli olmadığını söyleme”, “o konuda düşünmemeye çalışma”, “o konuyla ilgilenmediğine kendisini inandırma” gibi yöntemlere başvurumaktadırlar. Diğer bir ifadeyle, stres durumunu bastırma ya da inkâr yolu ile unutmaya çalışmaktadırlar. Deney grubundaki çocukların bu stili daha az kullanması onların öfke, saldırganlık ve duygusal kaçma tepkilerini azaltma çabalarıyla tutarlıdır. Bu bulgu aynı zamanda deney grubundaki çocukların ikincil bilişsel değerlendirme yaptığını ve duygu odaklı başa çıkma stilini daha fazla kullandığını işaret etmektedir. Lazarus ve Folkman’ın (1984) transeksiyonel başa çıkma modeline göre birincil bilişsel değerlendirme, kişinin kendisine yönelmiş bir tehdidi algılama sürecini ifade eder. Bu değerlendirme, kişinin problem durumunu kabul etmesi ya da etmemesi ile sonuçlanabilir. İkincil bilişsel değerlendirmede ise biriyelerin tepkileri, ya stres verici durumları değiştirme (problem odaklı) ya da stres içeren duyguları düzenleme (duygu odaklı) şeklinde olur.

Bulgular ayrıca Lazarus ve Folkman’ın (1984) transeksiyonel başa çıkma modelinde belirttikleri “başa çıkmanın doğuştan gelen kişilik özelliği (trait-oriented) değil, süreç yönelimli (process-oriented)” olduğu görüşüyle tutarlılık göstermektedir. Bu çalışmada deney grubundaki çocukların ilk başlardaki öfke, saldırganlık, üzüntü gibi duyguları ile kabullenmeme ya da unutmaya çalışma gibi bilişsel tepkileri, verilen eğitimle birlikte azalmış ve stresörlerin neden olduğu duygular değiştirilerek uyumsuz başa çıkma stilerine (öfke/saldırganlık, duygusal kaçma, bilişsel yeniden yapılandırma) başvurma sıklıkları azalmıştır. Diğer bir anlatımla süreç modelinde belirtildiği gibi, deney grubundaki çocuklar birincil bilişsel değerlendirmenin ardından ikincil bilişsel değerlendirme ile duyguları düzenleme yoluna gitmişlerdir.

Deney grubuna uygulanan programın etkili olduğu başa çıkma stillerinin yanında dış yardım arama, eylemsel kaçma ve aktif planlama gibi etkili olmadığı stiller de bulunmaktadır. Diğer bir ifadeyle, hem deney grubu kendi içinde, hem de kontrol grubuyla karşılaştırıldığında adı geçen stiller açısından bir farklılaşma olmamıştır. Dış yardım arama stillerinin kullanım sıklığının beklenenin aksine değişmemesinin bir nedeni olarak, çocukların hastalık sürecinde zaten bakıma muhtaç olmaları ve bu yüzden birçok konuda yakınlarından yardım alıyor olmaları gösterilebilir. Aktif planlama stilinde uygulanan programın etkili olmaması, çocukların içinde bulunduğu gelişim dönemiyle açıklanabilir. Deney ve kontrol grubundaki çocuklar ergenlik

döneminde olmakla birlikte, bilişsel açıdan soyut işlemin başında yer almaktadırlar. Bu nedenle, bilişsel stillerden daha çok duygu odaklı başa çıkma stillerini yoğunluklu olarak kullanmış olabilirler. Ayrıca, literatürde hasta çocukların başa çıkma tepkilerini inceleyen birçok çalışmada (Band ve Weisz 1988; Hampel vd., 2005) çocukların stresörleri kontrol edebilecekleri durumlarda problem odaklı başa çıkmayı, kontrol edemeyecekleri durumlarda duygu odaklı başa çıkma stillerini kullandıklarını ortaya koymuştur. Benzer şekilde, çocuklar problem odaklı başa çıkma stilini akademik stresörlere karşı; duygusal odaklı başa çıkma stilini tedavi durumuyla ilgili stresöre karşı kullanabileceklerini belirtmişlerdir (Pincus ve Friedman, 2004).

Bu çalışma, örneklem ve yöntem açısından bazı kısıtlılıklar taşımaktadır. Öncelikle, bu çalışma kronik hastalığı olan 11-14 yaş grubu çocuklar üzerinde yapılmıştır. Çocukların yaş aralıklarının yanında, hastalık türleri ve örneklemin seçimindeki ölçütler araştırma sonuçlarının genellenmesinde bizi dikkatli olmaya yöneltmektedir. Deney ve kontrol grubunun seçiminde yaş aralığının dar olması araştırmanın amacından kaynaklansa da örneklem bulmayı önemli derecede zorlaştırmıştır. Bu nedenle ileride yapılacak çalışmalarda farklı yaş ve gelişim dönemlerindeki çocukları kapsayıcı nitelikte olabilir. Böylece hem yeterli sayıya ulaşma konusundaki sıkıntılar giderilmiş olur, hem de gelişimsel olarak bir karşılaştırma yapılabilir.

Diğer bir kısıtlılık ise araştırmanın yöntemiyle ilgilidir. Çalışmada DADE programı deney grubuna uygulanmış, kontrol grubundakilere herhangi bir uygulama yapılmamıştır. Plesebo grubunun olmayışı değişiminin ne kadarının girişim programından kaynaklandığı konusunda net bir şey söylemeyi zorlaştırmaktadır. Bu nedenle ileride yapılacak çalışmalarda kontrol grubunun yanında plesebo grubu oluşturulabilir, bu şekilde grubun biri arada bulunma ve ortak birşeyler yapmasının değişim üzerindeki etkisi kontrol edilebilir. Bu çalışmada DADE programının yaşam kalitesi ve stresle başa çıkma üzerindeki etkisi incelenmiştir. Kronik hastalığı olan çocuklarla ilgili ileride yapılacak deneysel çalışmalarda, yaşam kalitesinin öz saygı, özerklik, öznel ve psikolojik iyi oluş gibi diğer boyutları da dikkate alınabilir.

Araştırmanın diğer kısıtlılığı araştırmanın deseneyle ilgilidir. Bu çalışma deneysel desende yapıldığı için sonuçlardan geniş ölçekli bir genellemeye gidilmesi mümkün değildir. Bu nedenle, ileride kesitsel ve boylamsal desende çalışmalar yapılarak, daha fazla örneklem sayısına ulaşılabilir. Bu çalışmada bulgular sadece öz bildirim ölçeklerine ve nicel verilere dayanmaktadır. İleride yapılacak çalışmalarda hastaların nitel değerlendirmeleri, refakatçilerin, hastane çalışanlarının uygulanan program ve çocuklardaki izlenen değişimler hakkındaki değerlendirmeleri nicel ve nitel olarak alınabilir.

Ayrıca, bu tür deneysel ya da yarı deneysel çalışmalar hastane ve hastane okulu personelini kapsayacak şekilde genişletilebilir. Bu yolla çocukların yaşam kalitelerini ve başa çıkma becerilerini etkileyebilecek faktörler daha iyi kontrol edilmiş olabilir. Bu

personeller çocuklarla sürekli karşılaştıkları için, formal hizmetlerinin dışında destek eğitiminin bir parçası olarak çocukların stresörlere karşı daha iyi başa çıkmalarına ve psikolojik sağlıklarını güçlendirmelerine katkı sağlayabilirler.

KAYNAKÇA

- ANSDELL, G. (1995). Music for life: Aspects of creative music therapy with adult clients. London: Jessica Kingsley Publishers.
- BAERG, S. (2003). Sometimes there just aren't any words: Using expressive therapy with adolescents living with cancer. *Canadian Journal of Counselling*, 37(1), 65-74.
- BAND, E. B., & WEISZ, J. R. (1988). How to feel better when it feels bad: Children's perspectives on coping with everyday stress. *Developmental Psychology*, 24(2), 247.
- BARAKAT, L. P., HETZKE, J. D., FOLEY, B., CAREY, M. E., GYATO, K., & PHILLIPS, P. C. (2003). Evaluation of a social-skills training group intervention with children treated for brain tumors: A pilot study. *Journal of pediatric psychology*, 28(5), 299-307.
- BARRERA, M. E., RYKOV, M. H., & DOYLE, S. L. (2002). The effects of interactive music therapy on hospitalized children with cancer: A pilot study. *Psycho-Oncology*, 11(5), 379-388.
- BEEBE, A., GELFAND, E. W., & BENDER, B. (2010). A randomized trial to test the effectiveness of art therapy for children with asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 126(2), 263-266.
- BOEKEARTS, M & RODER, I. (1999). Stress, coping and adjustment in children with a chronic disease: A review of the literature. *Disability & Rehabilitation*, 21, 311-337.
- CLARKE, S. A., & CALAM, R. (2012). the effectiveness of psychosocial interventions designed to improve health-related quality of life (HRQOL) amongst asthmatic children and their families: A systematic review. *Quality of Life Research*, 21, 747-764.
- COHEN, J. (1998). *Statistical Power Analysis for The Behavioral Sciences*. (2nd edition) New Jersey: Routledge Academic.
- COOK, B. A., SCHALLER, K., & KRISCHER, J. P. (1985). School absence among children with chronic illness. *Journal of School Health*, 55, 265-267.
- DAVIS, S. E. (1985). Developmental tasks and transitions of adolescents with chronic illnesses and disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 29(2), 69-80.
- FARMER, J. E., CLARK, M. J., & MARIEN, W. E. (2003). Building Systems of Care for Children With Chronic Health Conditions. *Rehabilitation Psychology*, 48(4), 242.

- FAVARA-SCACCO, C., SMIRNE, G., SCHILIRO, G., & DI CATALDO, A. (2001). Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures. *Medical and pediatric oncology*, 36(4), 474-480.
- FOWLER, M. G., JOHNSON, M. P., & ATKINSON, S. S. (1985). School achievement and absence in children with chronic health conditions. *The Journal of pediatrics*, 106(4), 683-687.
- GLAZER-WALDMAN, H. R., ZIMERMAN, J. E., LANDRETH, G. L., & DOUGLAS N. (1992). Filial therapy: An intervention for parents of children with chronic illness. *International Journal of Play Therapy*, 1, 31-42.
- GÖKER, Z., AKTEPE, E., & KANDİL, S. (2011). Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu tanılı çocuk ve ergenlerin benlik saygıları ve yaşam kaliteleri. *Yeni Symposium*, 49, 209-216.
- GÜMÜŞ, S., KELEKÇİ, S., YOLBAŞI, I., & GÜRKAN, F. (2012). Astımlı çocukların yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi. [Journal of Clinical and Analytical Medicine](#), 3, 178-181.
- HAMPEL, P., RUDOLPH, H., STACHOW, R., LAß-LENTZSCH, A., & PETERMANN, F. (2005). Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety, Stress & Coping*, 18(2), 145-155.
- KARA, B., BİÇER, Ü., & GÖKALP, A. S. (2004). Çocuk istismarı. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 47, 140-51.
- KOUDYS J. (2001). *Experiences of children with chronic illness: A qualitative evaluation of a children's mental skills program*. Unpublished Master Thesis. University of Ottawa.
- LAZARUS, R. S., & FOLKMAN, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- LEE, L. C., HARRINGTON, R. A., LOUIE, B. B., & NEWSCHAFFER, C. J. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(6), 1147-1160.
- LIM, C. M. S. (2009). *Pain, quality of life, and coping in pediatric sickle cell disease*. Unpublished Doctoral Dissertation. Georgia State University.
- LOBO, A., CAMPAYO, A., BUIL-LABAT, M., GRACIA-GARCIA P., & MARCO C. (2008). The state of the art in European liaison psychiatry and psychosomatics. *J Psychosom Res* 2008; 65(6), 623-624.
- MACCOBY, E. E. (1980). *Social development: Psychological growth and the parent-child relationship*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- MARSAC, M. L., FUNK, J. B., & NELSON, L. (2007). Coping styles, psychological functioning and quality of life in children with asthma. *Child: care, health and development*, 33(4), 360-367.
- MCPHERSON, M., ARANGO, P., FOX, H., LAUVER, C., MCMANUS, M., NEWACHECK, P. W., ... & STRICKLAND, B. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1), 137-139.

- MEESEKE, K. A., PATEL, S. K., PALMER, S. N., NELSON, M. B., & PAROW, A. M. (2007). Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Pediatric blood & cancer*, 49(3), 298-305.
- ÖZBAY, Y., DİLEK-ÖĞRETİR A., İLHAN T., & ERZEN G. (2009). 11-14 Yaş özel sağlık bakım ihtiyacı olan çocuklar üzerinde yaşam kalitesini yükseltmeye dayalı disiplinler arası destek eğitiminin (DADE) etkililiğinin araştırılması (105K152 nolu Proje). TÜBİTAK Yayınları.
- PATTERSON, J. M. (2005). Weaving Gold Out of Straw: Meaning-making in families who have children with chronic illnesses. In Pinsof, William M. (Ed); Lebow, Jay L. (Ed), *Family psychology: The art of the science*. (pp. 521-548). New York, NY, US: Oxford University Press.
- PEETERS, Y., BOERSMA, S. N., & KOOPMAN, H. M. (2008). Predictors of quality of life: A quantitative investigation of the stress-coping model in children with asthma. *Health Qual Life Outcomes*, 6(1), 24-32.
- PETERSEN, C., SCHMIDT, S., & BULLINGER, M. (2006). Coping with a chronic pediatric health condition and health-related quality of life. *European Psychologist*, 11(1), 50-56.
- PHILLIPS, D. (2006). *Quality of life. Concept, policy, practice*. London and New York: Routledge
- PINCUS, D. B., & FRIEDMAN, A. G. (2004). Improving children's coping with everyday stress: Transporting treatment interventions to the school setting. *Clinical child and family psychology review*, 7(4), 223-240.
- SAWYER, M. G., WHITHAM, J. N., ROBERTON, D. M., TAPLIN, J. E., VARNI, J. W., BAGHURST, P. A. (2004). The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, 43, 325-330.
- SHAPIRO, B. S., DINGES, D. F., ORNE, E. C., BAUER, N., REILLY, L. B., WHITEHOUSE, W. G., ... & ORNE, M. T. (1995). Home management of sickle cell-related pain in children and adolescents: natural history and impact on school attendance. *Pain*, 61(1), 139-144.
- SMITH, C. L., EISENBERG, N., SPINRAD, T. L., CHASSIN, L., MORRIS, A. S., KUPFER, A., ... & KWOK, O. (2006). Children's coping strategies and coping efficacy: Relations to parent socialization, child adjustment, and familial alcoholism. *Development and Psychopathology*, 18(2), 445-469.
- SPIRITO, A., STARK, L. J., & TYC, V. L. (1994). Stressors and coping strategies described during hospitalization by chronically ill children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 23(3), 314-322.
- TEW, K., LANDRETH, G. L., JOINER, K. D., & SOLT, M. D. (2002). Filial therapy with parents of chronically ill children. *International Journal of Play Therapy*, 11(1), 79-100.

-
- ÜNERİ, Ö. Ş., & KARADAVUT, K. İ. (2010) Ebeveyn değerlendirmesine dayalı, serebral palsili çocuklarda yaşam kalitesi: Bir ön çalışma. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 47, 127-132.
- VAN DER ZAAG-LOONEN, H. J., GROOTENHUIS, M. A., LAST, B. F., & DERKX, H. H. F. (2004). Coping strategies and quality of life of adolescents with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 13(5), 1011-1019.
- WILLIAMS, P. G., HOLMBECK, G. N., & GREENLEY, R. N. (2002). Adolescent health psychology. *Journal of consulting and clinical psychology*, 70(3), 828.
- YILDIZ, Ö., ÇAKIN-MEMİK, N., & AĞAOĞLU, B. (2010). Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu tanılı çocuklarda yaşam kalitesi: kesitsel bir çalışma. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 47(4), 314-318.