

HEMOFİLİDE PROBLEM DAVRANIŞLAR VE AŞIRI**KORUYUCU ANNELİK TUTUMLARI****Problem Behaviours and over Protective Maternal Attitudes in Hemophilia**

Melike Sezgin Evim¹(0000-0002-4792-269X), Arzu Çırpan Kantarcıoğlu¹
(0000-0002-3425-7360)

ÖZ

GİRİŞ ve AMAÇ: Hemofili, çocuğun psiko-sosyal gelişimini ve annelerin duygu durumu ile çocuğa karşı tutumlarını olumsuz etkilemesi beklenen kronik hastalıklardandır. Bu çalışmanın amacı, ağır hemofili tanısıyla izlenen ergen ve annesinin psikolojik problemlerini incelemek ve annenin duygu durumu ile aşırı koruyucu tutumlarının ergenin davranışları üzerindeki etkisini incelemektir.

YÖNTEM ve GEREÇLER: Çalışma grubu 19 ağır hemofili A ve B hastası olan erkek ergen (11-16 yaş arası) ve annelerinden oluşmaktadır. 22 gönüllü sağlık personeli anne ve oğulları (11-16 yaş arası) çalışmaya kontrol grubu olarak alınmıştır. Veriler hem anne hem de ergenlerden tek oturumda psikometrik araçlarla toplanmıştır.

BULGULAR: Hemofili ile anksiyete, depresyon ve karşıt olma-karşıt gelme davranışları arasında pozitif korelasyon bulunmuştur. Annenin aşırı koruyucu tutumları ile ergenlerin anksiyete, depresyon, karşıt olma-karşıt gelme davranışları ve annenin depresyon puanları arasında pozitif bir korelasyon bulunmuştur. Her iki grubun toplam puanları karşılaştırıldığında, annelerin depresyon puanları ve aşırı koruyucu tutumları çalışma grubunda anlamlı olarak fazladır. Ergenlerin ise karşıt olma karşıt gelme, depresyon ve anksiyete puanları çalışma grubunda anlamlı olarak fazla bulunmuştur.

TARTIŞMA ve SONUÇ: Hemofili tanısı almış ergen ve annelerinde problem davranışların azaltılması için bazı önerilerde bulunulmuştur. İlk olarak anne, hastalık, tedavi ve aşırı koruyucu tutumları ile bilgilendirilmeli, sorumluluklarını paylaşmalıdır. Aile ve hasta çocuk, hemofili risklerini göz önünde bulundurarak, yapılabilecekler odaklanmalıdır.

Anahtar Kelimeler: hemofili, ergen, psikolojik problemler, aşırı koruma, duygu durum

1 Bursa Uludağ Üniversitesi Çocuk Hematoloji Bilim Dalı, Bursa, Türkiye

Sorumlu yazar yazışma adresi:

Melike Sezgin EVİM: Bursa Uludağ Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Hematoloji Bilim Dalı Nilüfer / Bursa - Türkiye,

E-mail: melikevim@yahoo.com

Geliş tarihi/Received: 03.02.2020

Kabul tarihi/Accepted: 18.03.2020

Yayın hakları Güncel Pediatri'ye aittir.

Güncel Pediatri 2020;18(1):74-84

ABSTRACT

INTRODUCTION: Hemophilia is expected to adversely affect the child's psycho-social development and mothers' mood and attitudes toward the ill children. The aim of the study was to investigate the psychological problems of both mother and adolescent and to found out if there was a relationship between mother's mood, overprotection and adolescents' problem behaviors.

MATERIALS and METHODS: The study group consisted of 19 male adolescents with severe Hemophilia A and B (between 11-16 years) and their mothers. 22 volunteer medical staff mothers and their sons (between 11-16 years) enrolled in the study as a control group. Data were collected from both mother and son with self-rated psychometric tools in one session.

RESULTS: There were positive correlation between diagnosed hemophilia and anxiety, depression and oppositional and defiant behavior. Over-protective behavior of mother and sons' anxiety, depression, oppositional and defiant behavior, and mothers' depression were positively correlated.

When comparing the both group's total score, mother's depression, over-protective attitudes, were found significantly different. And adolescents' oppositional and defiant behavior, depression and anxiety score were found significantly different between groups.

CONCLUSIONS: Some suggestions were made in order to decrease the problematic behaviour in both hemophilic adolescents and their mothers. Mothers should be informed about the disease, treatment and their overprotective attitudes and mothers must be supported to share responsibilities in care of hemophilic children. The family and the hemophiliac child should focus on what can be done, taking into account the risks of hemophilia.

Key words: hemophiliac, adolescent, psychological problems, over-protection, mood disorders

GİRİŞ

Ebeveynlerin, kronik hastalığı olan bebeklerinin olması, bir aile olarak karşılaşılabilecekleri en zor problemlerden biridir. Özellikle doğum öncesinde hastalığın tanısının konulamadığı/bilinmediği durumlarda ebeveynler zihinsel, duygusal ve ekonomik olarak hazırlanma şansına sahip olmamaktadırlar. Bu durum gelecekte bir aile olarak karşılaşılabilecekleri problemleri de arttırabilmektedir (1).

Bu hastalıklardan biride hemofilidir. Hemofili, kanın pıhtılaşma sisteminde rol alan Faktör VIII ve IX'un (kan pıhtılaşma faktörleri) kalıtsal olarak eksikliği, yokluğu veya işlevinin bozuk olması sonucu ortaya çıkan, genetik geçiş gösteren kadınların taşıyıcı, erkeklerin hasta olduğu kronik bir hastalıktır (2). Her ne kadar 1970'lerde sonra, faktör VIII ve IX konsantrasyonlarının tedavide kullanılmaya başlamasıyla birlikte, kontrol edilebilir bir hastalık haline gelse de çocukta ani ve öngörülemez zamanlarda meydana gelen kanamalar ailenin günlük yaşantısını oldukça kısıtlamaktadır (3).

Ebeveynler, fiziksel çevreyi, düşme ve çarpmayı en aza indireyecek biçimde düzenler, sosyal etkinliklerden en az hareket içerenleri seçerler ve birçoğuna da katılmazlar. Tedavilerinin yapılabildiği hastanelerden çok uzaklaşmak istemezler. Genelde anneler iş hayatına katılmaz, çocuğu yanlarından ayırmaz. Sonuçta normal aile yaşantısı da bu hastalık ve tedavisinden oldukça etkilenir (4).

Hemofili tanısı alan bir çocuk ise, düşme, çarpma ya da nedensiz ve zamansız kanama olasılığı nedeniyle devamlı kontrol edilen, gözlenen ve ciddi olarak kısıtlanan bir çocuktur. Hemen hemen hiçbir sportif etkinliğe katılmasına izin verilmez, arkadaşlarıyla zaman geçirmesi sınırlanır ve oyunları kısıtlanır (5). Erken dönemde meydana gelen bu tür yaşam deneyimleri, çocuğun çevreyi keşfetme, kas becerilerinin gelişmesi, yeni ve zor olanı denemesi, problem çözme becerilerinin ve kendine güvenin gelişmesi ve sosyal ortamlara girebilmesi gibi birçok gelişimsel alanda sorunlara neden olabilmektedir.

Daha önce yapılan bir çalışmada, hemofili tanısı almış çocukların annelerinin başka kronik ya da ciddi rahatsızlığı olan çocukların annelerine göre, bu koruma ve kollamayı, aşırı koruyuculuk (çocuğun gelişimsel düzeyine uymayan biçimde, korunmasının, bakımının ve yakınlığının aşırıya kaçılması) düzeyine taşıdıkları ve kontrol grubuna göre anlamlı olarak daha yüksek düzeyde duygu durum problemleri yaşadıkları gözlenmiştir (6). Annenin duygulanımının ve tutumlarının çocuğun davranışları üzerinde doğrudan bir etkisi olduğu bilinmektedir (7). Dolayısı ile bu çalışmada, hemofili tanısı ile izlenen ergenlerin annelerinin aşırı koruyucu tutumlarının ve duygu durumunun, çocuğun duygulanımı ve davranışları üzerinde nasıl bir etkisi olabileceği incelenmiştir. Bu çalışma aşırı koruyucu ebeveyn tutumları ile hemofili ergenlerin anormal davranış ilişkisini inceleyen ve bilindiği kadarı ile literatürdeki ilk çalışmadır.

MATERYAL ve METOT

Katılımcılar: Bu çalışmaya hastanemizde tedavi gören 14 ağır hemofili A (Faktör VIII eksikliği) ve 5 ağır hemofili B (Faktör IX eksikliği) hastası olan toplam 19 ergen (11-16 yaşlar) ile anneleri dâhil edilmiştir. Kontrol grubu olarak aynı yaşlarda erkek çocuğu (11-16 yaşlar) olan 22 sağlık çalışanı anne alınmıştır. Veriler, hem anneler hem de ergenlerden psikolog odasında tek seferde toplanmıştır. Katılımcılara ait demografik özellikler tablo 1’de özetlenmiştir.

Tablo 1. Katılımcıların Demografik Özellikleri

	N	Yaş	Eğitim	İş	Hemofili Tipi
Çalışma Grubu	19	36,63 (36-45 yaşlar)	İlkokul (n=9, 42,10%) Lise (n=7, 36,84%) Üniversite (n=3, 15,7%)	Çalışıyor (n=10, 52,96%) Çalışmıyor (n=9, 47,37%)	Hemofili A (n=14, 73,68%) Hemofili B (n=5, 26,32%)
Anne					
Ergen	19	13,26 (11-16 yaşlar)	İlkokul (n=12, 63,16%) Lise (n=7, 36,84%)		
Kontrol Grubu	22	36,65 (36-45 yaşlar)	Lise (n=19, 86,37%) Üniversite (n=3, 13,63%)	Çalışıyor (n=22, 100%)	-
Anne					
Ergen	22	13,72 (11-16 yaşlar)	İlkokul (n=14, 63,63%) Lise (n=8, 36,36%)		

Gereçler: Anneler, Kısa Semptom Envanteri (KSE), Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutumu Ölçeği (PARI) ve Turgay DSM IV Temelli Yıkıcı Davranım Bozuklukları Ölçeğini doldürmüşlardır. Ergenler ise Kovaks Depresyon Ölçeği ile Çocuklar için Anksiyete Ölçeğini doldürmüşlardır.

KSE: 53 maddeli ve 5’li likert tipi bir ölçektir. Psikolojik stres ve psikiyatrik bozuklukları değerlendirmektedir. Alt ölçekleri, somatizasyon, depresyon, anksiyete, hostalite ve olumsuz kendilik algısını değerlendirmektedir. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları Şahin ve Durak (8) tarafından yapılmıştır.

PARI; Aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutumunu ölçmek için Schafer ve Bell’in geliştirdiği, Compte, Compte ve Özer tarafından (9) Türkçe ’ye uyarlaması yapılmış olan Parental Attitude Research

Instrument (PARI) kullanılmıştır PARI dört alt ölçekten oluşmuştur; Aşırı koruyuculuk (16 madde), demokratik ve eşitlik (9 madde), annenin ev kadınlığını reddetmesi (13 madde) ve karı-koca geçimsizliği (6 madde) olmak üzere 44 maddeden oluşmaktadır. 4'lü likert tipi bir ölçektir. Ölçeği anne doldurmaktadır. Bu çalışmada yalnızca aşırı koruyuculuk alt ölçeği kullanılmıştır.

Turgay DSM IV temelli Yıkıcı Davranım Bozuklukları Ölçeği: Çocuk ve ergenlerde yıkıcı davranım bozukluklarını değerlendirmek için kullanılmaktadır. 41 maddeli ve 4'lü likert tipi bir ölçektir. Dikkatsizlik, hiperaktivite/dürtüsellik, karşıt olma-karşıt gelme bozukluğu (KOKG) ve davranım bozukluğunu değerlendirmektedir. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları Ercan ve ark. (10) tarafından yapılmıştır.

Kovaks Depresyon Ölçeği: 27 maddeli bir ölçektir. Her bir madde 3 seçenekten oluşmakta ve bir maddenin seçilmesi istenmektedir. Depresyon, istem dışı fonksiyonlar, kendilik-değerlendirmesi ve kişiler arası davranışları değerlendirir. Alt ölçeklerin toplamı depresyon düzeyini belirler. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları Öy (11) tarafından yapılmıştır.

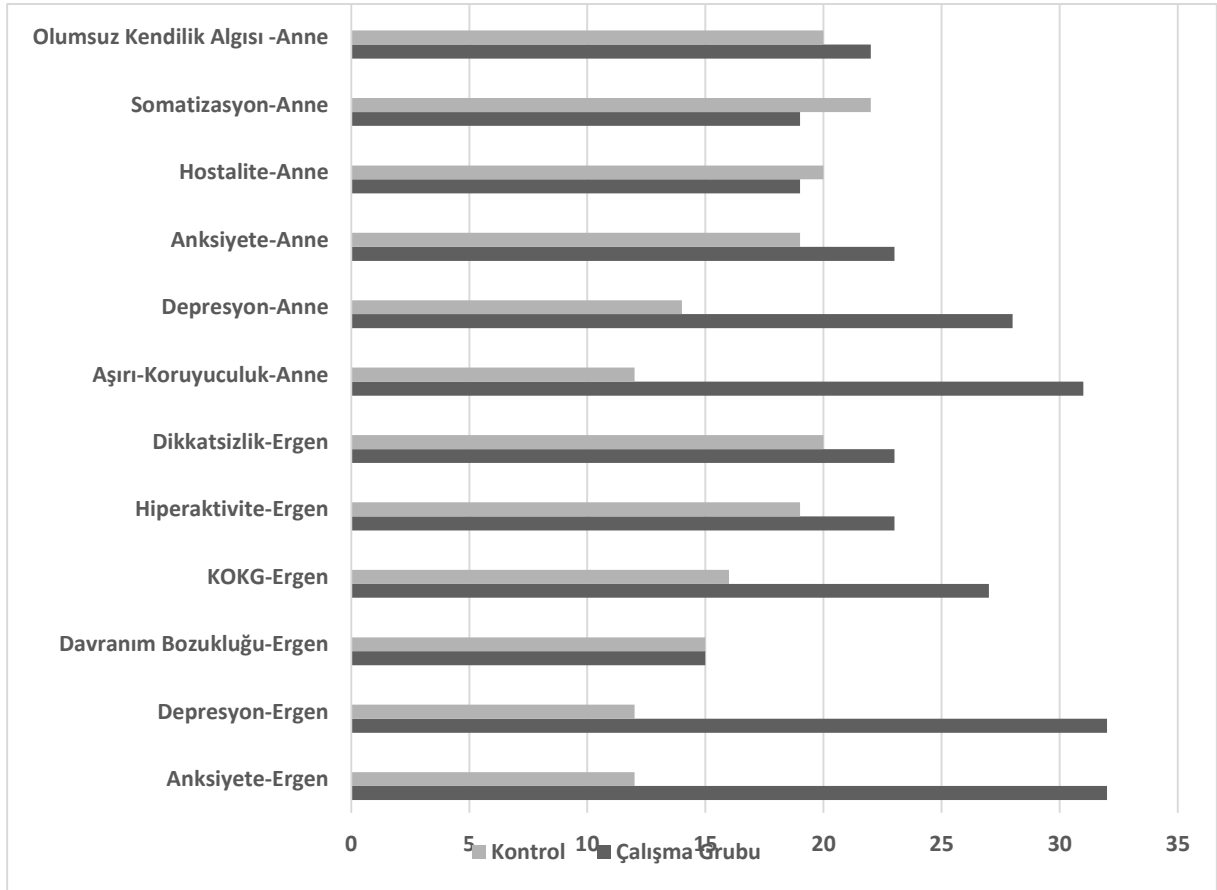
Çocuklar İçin Anksiyete Ölçeği: 41 maddeli ve 3'lü likert tipi bir ölçektir. Somatik, genelleştirilmiş, ayrılma, okul ve sosyal anksiyeteleri değerlendirerek toplam bir anksiyete düzeyi belirler. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları Karaceylan Çakmakçı (12) tarafından yapılmıştır.

Bu çalışmanın, Helsinki Bildirgesine uygunluğu, UÜ Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından (2019-5/18) onaylanmıştır. Hem çalışma hem de kontrol grubundan katılımcılardan çalışmaya katılmak istediklerine dair onam formu alınmıştır.

Veri Analizleri: Verilerin normal dağılmadığı ve varyansların homojen olmadığı gözlemlendiğinden parametrik olmayan analiz yöntemleri (Spearman Korelasyon, ve Mann Whitney U) kullanılmıştır. Veriler SPSS 22 00 programıyla analiz edilmiştir. Değerler $p \leq .05$ ise anlamlı kabul edilmiştir.

BULGULAR

Verilerden elde edilen toplam puanlar incelendiğinde, çalışma grubu annelerinin, aşırı koruyuculuk, olumsuz kendilik-algısı, somatizasyon, hostalite, anksiyete ve depresyon düzeylerinin kontrol grubu annelerinden yüksek olduğu gözlenmiştir (somatizasyon ve hostalite alt testlerinde düşük puan olumsuz yorumlanmaktadır). Çalışma grubu ergenlerinde, dikkatsizlik, hiperaktivite/dürtüsellik, karşıt olma-karşıt gelme, davranım bozukluğu, depresyon ve anksiyete düzeyleri kontrol grubu ergenlerine göre yüksektir. Toplam puanlar şekil 1 de gösterilmiştir.



KOKG (Karşıt olma-Karşıt Gelme)

Şekil 1. Katılımcıların değişkenlerden aldıkları ortalama puanlar

Çalışmanın değişkenleri arasındaki ilişkiler Spearman korelasyon katsayısı ile incelenmiştir. Sonuçlara göre hemofili tanısı ile anksiyete ($r=0,86$; $p\leq 0,01$), depresyon ($r=0,85$; $p\leq 0,01$) ve karşıt olma-karşıt gelme ($r=0,74$; $p\leq 0,01$) arasında olumlu bir ilişki vardır. Aynı zamanda, annenin aşırı koruyucu tutumları ile ergenlerin anksiyete ($r=0,64$; $p\leq 0,01$), depresyon ($r=0,64$; $p\leq 0,01$), karşıt olma- karşıt gelme ($r=0,52$; $p\leq 0,01$) ve annenin depresyon ($r=0,58$; $p\leq 0,01$) puanları arasında olumlu bir ilişki olduğu gözlenmiştir.

Çalışma ve kontrol grubundan elde edilen veriler Mann-Whitney U analizi ile karşılaştırıldığında ise annelerin depresyon ($Z=-3,88$; sig., 0,00; $p\leq 0,001$) aşırı koruyuculuk ($Z=-5,02$; sig., 0,00; $p\leq 0,001$) puanları anlamlı olarak farklıdır. Bir başka deyişle, çalışma grubu annelerinin depresyon ve aşırı koruyuculuk düzeyleri kontrol grubuna göre anlamlı olarak yüksektir. Ergenlerin karşıt olma-karşıt gelme, ($Z=-,95$; sig., 0,00; $p\leq 0,001$) depresyon ($Z=-5,40$; sig., 0,00; $p\leq 0,001$) ve anksiyete puanları da ($Z=-5,47$, sig., 0,00; $p\leq 0,001$) anlamlı olarak farklı bulunmuştur. Diğer bir deyişle, çalışma grubu ergenlerinin, karşıt olma- karşıt gelme, depresyon ve anksiyete düzeyleri anlamlı olarak yüksektir. Sonuçlar tablo 2’de gösterilmiştir.

Tablo 2. Grupların Toplam Puanlarının Karşılaştırılması

	Ank.Erg	Dep.Erg	DB.	KOKG	HPR.	Dikk.	AKO	DepA	AnkA.	HostA.	SomA.	OlszA.
Mann Whitney U	0,50	4,00	184,00	97,00	158,50	179,00	17,50	61,00	165,00	182,50	175,50	182,50
Wilcoxin W	253,50	257,00	437,00	350,00	411,50	432,00	270,50	314,00	418,00	372,50	365,50	372,50
Z	-5,47	-5,40	-1,07	-2,95	-1,33	-0,79	-5,02	-3,88	-1,15	-0,70	-0,88	-0,70
Asymp. Sig. (2- uçlu)	0,00*	0,00*	0,29	0,00*	0,18	0,43	0,00*	0,00*	0,25	0,49	0,38	0,49

*p ≤ 0.001

Ank.Erg; anksiyete-ergen, Dep.Erg; depresyon-ergen, DB; davranım bozukluğu-ergen, KOKG;karşıt olma-karşıt gelme bozukluğu-ergen, HPR; hiperaktivite-ergen, Dikk.; dikkatsizlik-ergen, AKO; aşırı-koruyuculuk-ergen, Dep.A; depresyon-anne, Ank.A; anksiyete-anne, Host.A; hostalite-anne, SomA.; somatizasyon-anne, Olsz.A; olumsuz benlik-anne

TARTIŞMA

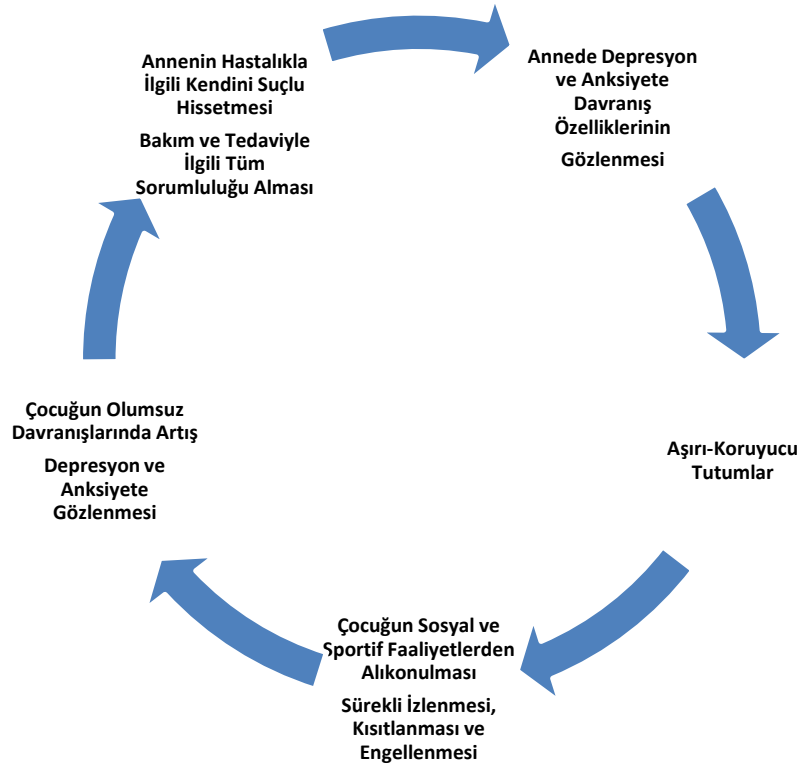
Aile hayatını olumsuz olarak etkileyebilecek durumların başında, kronik ve/veya ciddi bir hastalığın varlığı gelir. Ailenin bu hastalıkla ilgili zihinsel, duygusal veya ekonomik hazırlığı olmadığı durumlarda konu daha da ciddi bir hal alabilir. Bu hastalıklardan biri olan hemofilide, ailenin sıkıntıları, hastalığın farklı şiddetlerde görülmesine ve tedavinin biçimine bağlı olarak değişmektedir. Spontan gelişebilen, hayatı tehdit edici ve sakatlık bırakabilen kanamaların görüldüğü ağır hemofili alt tipiyle, daha hafif seyreden orta ve hafif hemofili alt tiplerinin aileye farklı düzeylerde sıkıntılar getirmesi beklenebilir (13). Ağır hemofili hastaları, okula devam etmekte, sportif etkinliklere katılmakta sorun yaşamaktadır. Akranlarıyla geçirdikleri zaman kısıtlıdır ve tedavilerinin yapılabildiği sağlık merkezlerinden çok uzağa gidememektedirler (14). Bu tür kısıtlılıkların çocuğun psiko-sosyal gelişimini (otonomi arayışı, kimlik gelişimi, kendi kararlarını alabilme, arkadaş seçebilme ve ilgi alanlarına yönebilme gibi) ve ailenin diğer üyelerini olumsuz etkileyebilmektedir (15).

Özellikle çocuk bakımını tamamen annenin üstlendiği toplumlarda, bu sıkıntılar ailede en çok anneyi etkileyebilmektedir. Çocuğun beslenmesi, hijyeni, okulla ilgili konular, sosyal ve sportif etkinliklere katılımının sağlanması ya da tedavinin takibi gibi konular da anne tüm sorumluluğu üzerine alabilmektedir. Dolayısı ile çocuğun hastalığı veya tedaviye bağlı sorunlar, kısıtlılıklar en çok anneyi etkileyebilmektedir (16).

Ülkemizde annelerin ebeveynlik stili, aileye bağımlılığı arttıran aşırı-koruyucu tipe olabilmektedir (17). Aşırı-koruyucu ebeveyn tutumlarının (bakım ve korumanın çocuğun gelişimsel düzeyine

uymayacak biçimde abartılması) çocuğun kronik veya ciddi bir hastalığı olduğunda arttığı gözlenmiştir. Bu tutumlar, çocuğun koruması ve güven verilmesinin ötesindedir. Çocuğun ileriki dönemlerde bireyselleşmesi, sorumluluk alması, kendi kararlarını verebilmesine, yakın arkadaşlıklar geliştirmesine engel olabilmekte, olumsuz benlik algısı, obsesif kompulsif bozukluk, sosyal anksiyete bozukluğuna yol açabilmektedir (18,19,20). Önceki bir çalışmada, lösemi ve talasemi tanısı almış çocuğu olan annelere göre hemofili tanısı almış çocuğun annelerinde aşırı koruyuculuk fazla olduğu gözlenmiştir (6). Annenin, çocuğun fiziksel davranışlarını kısıtlanması ve fiziksel temasın abartılması, seçim yapmasına izin verilmemesi, çocuğun devamlı monitorize edilmesi gibi tutumlar, çocuğun ileride çevreye ve insanlara karşı endişeli-korkulu davranış özellikleri göstermesine yol açabilir. Bu çalışmada da annenin aşırı koruyucu davranışları arttıkça, çocuğun depresyon ve anksiyete düzeylerinde artış olduğu gözlenmiştir. Aynı zamanda anneler de kontrol grubuna göre daha depresif ve anksiyözdür. Daha önce yapılan bir çalışmada, karşıt olma-karşıt gelme davranışları ile anksiyete ve depresyon arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur (21). Hemofili tanısı almış ergenlerin kontrol grubuna göre KOKG davranışlarındaki anlamlı farklılık, kısıtlanma, gözlenme, seçim yapmanın engellenmesi ve akranlarıyla, sosyal ve sportif etkinliklere katılımın sınırlanmasıyla ilgili olabilir. Bu durumlarda, sosyal izolasyona ve depresif, anksiyöz tutumlara yol açabilir.

Hem annede hem de hemofili ergenlerde gözlenebilen duygusal ve davranışsal problemlerin şu şekilde gösterilmesi önerilmektedir.



Şekil 2. Anne ve Çocuğun Problem Davranışlar Geliştirmesi

Anneler hastalıkla ilgili kendini suçlu hissediyor, hastalıkla ilgili devamlı bir korku içinde ve kendini çocuğun bakımı konusunda yalnız hissediyorsa aşırı koruyucu tutumlar geliştirebilir. Diğer taraftan çocuk, normal sosyal çevreyi deneyimleyemiyor, akranlarıyla sınırlı zaman geçirebiliyor, annenin gözetiminden çıkamıyor ve seçim yapamıyorsa kendilik güveni hasar alabilir. Dış dünya bir süre sonra tehlikeli bir yer olarak şemalaştırılabilir. Bu ağır sosyal izolasyon ve anneye bağımlılık, depresif ve anksiyöz tutumları açıklayabilir.

Hemofili tanısı alan ergenler ve annelerinde gözlenebilecek bu tür duygusal ve davranışsal problemler annenin tutumlarının değiştirmesiyle azalabilir. Mümkün olan en erken dönemde anne, aşırı-koruyuculuk ve yol açabileceği olası problemlerle ilgili bilgilendirilmelidir. Hayatı tehdit edici durumlar ve normal olabilecek durumlar örneklenmeli, çocuğa mümkün olduğunca gelişim düzeyine uygun davranılması gerektiği anlatılmalıdır. Annenin kendini suçlaması engellenmeli ve çocuğun bakımı, tedavisi gibi konularda yardım alması desteklenmelidir. Çocuğun başarabildiği, ilgi ve becerisinin olduğu konuların bulunması ve o konulara yönlendirilmesi, arkadaş edinmesinin desteklenmesinin önemine değinilmelidir. Kanama anında annenin soğukkanlılığını mümkün olduğunca koruması, kanama riskine karşı çocukla birlikte plan yapılması, fikrinin alınması, çocuğun hastalığını kabul etmesine yardımcı olabilir.

Çalışmanın Kısıtlılıkları: Bu çalışmanın bazı kısıtlılıkları vardır. Birden fazla merkezle benzer bir çalışmanın yapılması katılımcı sayısının artmasına ve sonuçların güvenilirliğine katkı sağlayacaktır. Böylece, incelenen değişken sayısında da artışa gidilebilir. Aynı zamanda çalışmaya babaların da dâhil edilmesi, annenin tutumlarının çocuğun davranışlarına olan etkisinin yanında diğer olası etkileri inceleme fırsatı verebilir. Çalışmamızdaki ergenlerin hepsi ağır hemofili idi. Bir sonraki çalışmaya orta ve hafif hemofilili ergenlerin ve annelerinin eklenmesi, katılan merkez sayısının artırılması ile hastalığın şiddetinin ergen ve anne ilişkisine olan etkisi daha iyi gözlemlenebilir.

Sonuç: Hemofili tanısı alan bir çocuğa sahip olmak aile için ciddi sıkıntılara neden olabilir. Çocuğun bakım ve tedavisi annenin sorumluluğundaysa bu sıkıntıları ailede en çok anne yaşayabilir ve annenin bu durumla baş etmek için aşırı-koruyucu tutumlar geliştirmesine neden olabilir. Hemofili tanısı alan çocuk ve annesinde duygusal problemler gözlenebilmektedir. Hemofili tanısı alan çocuk, okula ve sosyal faaliyetlere yeterinde katılamamakta, akranlarıyla yeterli zaman geçirememekte ve tedavinin yapıldığı merkezden uzaklaşmamaktadır. Tüm bu kısıtlılıklar çocuğun duygusal ve davranışsal problemler geliştirmesine yol açabilir. Annelerin, hastalık ve tedaviye karşı daha fazla bilgilendirilmesi, aşırı-koruyucu tutumların ileride hangi problemlere yol açabileceği konusunda uyarılması önerilmektedir. Hayatı tehdit edici durumlar ve normal olabilecek durumların örneklenmesi, çocuğa mümkün olduğunca gelişim düzeyine uygun davranılması gerektiği anlatılmalıdır. Çocuğun yapamayacağı değil, ilgi ve becerisinin olduğu ve imkân dâhilindeki alanlara yönlendirilmesi ve arkadaşlarıyla zaman geçirmesinin desteklenmesi önerilmektedir. Tedavide

çocuğun da sorumluluk alması ve kanama anında kontrollü tepkiler verilmesi çocuğun hastalığı kabulünü kolaylaştırabilir.

Çıkar çatışması: yoktur

Finansman desteği: yoktur

KAYNAKLAR

1. Coffey JS. Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric nursing* 2006; 1 (32): 51-59.
2. Brummel Ziedins K, Mann KG. Overwiev of Hemostasis. In: Lee C, Berntorp E, Hoots K, eds. *Textbook of Hemophilia*. Great Britain: Wiley-Blackwell, 2010: 7-11.
3. Rodriguez-Merchan EC, Goddard NJ, Lee CA. *Musculoskeletal Aspects of Haemophilia*. Oxford, UK: Blackwell Science, 2000.
4. Bottos AM, Zanon E, Sartori MT, Girolami A. Psychological aspects and coping styles of parents with haemophilic child undergoing a programme of counselling and psychological support. *Haemophilia* 2007; 13 (3): 305-310.
5. Barber BK, Olsen JE, Shagle SC. Associations between parental psychological and behavioural control and youth internalized and externalized behaviours. *Child Development* 1994; 65 (4): 1120-1136.
6. Kantarcıoğlu AÇ, Sezgin Evim M. Bursa'da Pediatrik Talasemi, Hemofili ve Lösemili Olgu Annelerinin Aşırı Koruyucu Ebeveyn Tutumları ve Duygu Durumlarının Değerlendirilmesi. *Güncel Pediatri* 2018; 16 (3): 37-50.
7. Asbrand J, Hudson J, Schmitz J, Tuschen-Caffier B. Maternal parenting and child behaviour: An observational study of childhood social anxiety disorder. *Cognitive Therapy and Research* 2017; 41 (4): 562-575.
8. Şahin NH, Durak A. Brief Symptom Inventory-BSI: A study of the Brief Symptom Inventory in Turkish Youth. *Türk Psikoloji Dergisi* 1994; 9 (31): 44-56.
9. LeCompte G, LeCompte A, Özer S. Üç sosyoekonomik düzeyde Ankaralı annelerin çocuk yetiştirme tutumları: Bir ölçek uyarlaması. (Parental child rearing attitudes of mothers among three socio-economical status) *Psikoloji dergisi* 1978; 1 (1): 5-9.
10. Ercan ES, Amado S, Somer O, Çıkoğlu SA. Work for developing a test for attention deficit hyperactivity disorder and disruptive behaviours disorders. *Turk J Child and Adolesc Mental Health* 2001; 8: 132- 44.

- 11.Öy B. Çocuklar için depresyon ölçeği: Geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. Türk Psikiyatri Dergisi 1991; 2: 132-136.
- 12.Karaceylan Çakmakçı F. Çocuklarda Anksiyete Bozukluklarını Tarama Ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması. Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Psikiyatrisi AD. (unpublished thesis, Kocaeli University School of Medicine , Child and Adolescent Psychiatry Department) Kocaeli.2004.
- 13.Callaghan MU, Kaufman RJ. Cellular processing of factor VIII and factor IX. In: Lee C, Berntorp E, Hoots K, eds. Textbook of Hemophilia. Great Britain: Wiley-Blackwell, 2010: 13-18.
- 14.Khair K, Klukowska A, Westesson LM, Kavaklı K, et al. The burden of bleeds and other clinical determinants on caregivers of children with haemophilia (the BBC Study). Haemophilia 2019: 1-8.
- 15.Balcells M, Ribalta T. Psychological examinations for the early detection of maturative dysfunctions in haemophilic children: preliminary results. Haemophilia 2000; 6: 413.
- 16.Çırpan Kantarcıoğlu A, Evim Sezgin M, Baytan B, Meral Güneş A. Lösemi Tedavisi Gören Çocuklarda Öfke, Dissallastırma Problemleri ve Anne -Çocuk İlişki Özellikleri ile Annelerinin Duygu-Durum ve Stres Davranışlarının İncelenmesi. Çocuk ve Gençlik RuhSağlığı Dergisi 2016; 23 (1): 29-40.
- 17.Sümer N, Gündoğdu Aktürk E, Helvacı E. Anne-Baba Tutum ve Davranışlarının Psikolojik Etkileri: Türkiye’de Yapılan Çalışmalara Toplu Bakış (Psychological effects of parenting styles and behaviors: A review of studies in Turkey). Türk Psikoloji Yazıları 2010; 13 (25): 42-59.
- 18.Kiel EJ, Buss KA. Protective Relations Among Fearful Temperament, Protective Parenting, and Social Withdrawal: The Role of Maternal Accuracy in a Moderated Mediation Framework. Journal of Abnormal Child Psychology 2011; 39: 953-966.
- 19.Burkhaouse KL, Gibb BE, Coles M E, Knopik VS, McGeary JE. Serotonin Transporter Genotype Moderates the Link Between Children’s Reports of Overprotective Parenting and Their Behavioral Inhibition. Journal of Abnormal Child Psychology 2011; 39: 783-790.
- 20.LeMoyne, T, Buchanan, T. Does “hovering” matter? Helicopter parenting and its effect on well-being. Sociological Spectrum, 2011; 31(4): 399–418.
- 21.Boylan K, Vaillancourt T, Boyle M, Szatmari P. Comorbidity of internalizing disorders in children with oppositional defiant disorder. Eur Child Adolesc Psychiatry 2007; 16: 484-494.