

ÇOCUKLUK DÖNEMİ KRONİK HASTALIKLARININ PSİKOSOSYAL BOYUTLARINA İLİŞKİN ÇALIŞMALARIN YÖNTEMSEL AÇIDAN GÖZDEN GEÇİRİLMESİ: İLERİYE YÖNELİK ÖNERİLER

İlgın Gökler*

ÖZET

Amaç: Bu makalenin amacı çocukluk dönemi kronik hastalıklarının psikososyal boyutlarına ilişkin son 15 yılı kapsayan literatürün yöntemsel ve içeriksel açıdan değerlendirilmesidir. **Yöntem:** Bu gözden geçirme çalışmasında, çocukluk dönemi kronik hastalıklarını psikososyal açıdan ele alan makaleler taranmıştır. Çeşitli veri tabanlarından elde edilen ve kapsama ölçütlerine uyan toplam 39 makale araştırma kapsamına alınmıştır. Elde edilen makaleleri yöntemsel ve içeriksel açıdan incelemek üzere, yanıt bulunması hedeflenen sorulara karşılık gelen standart bir şablon hazırlanmıştır. Şablonda yer alan tüm maddeler için bir kodlama anahtarı oluşturulmuş; elde edilen veriler frekans analizi yöntemiyle değerlendirilmiştir. **Sonuç:** Farklı araştırma türleri/desenleri temel alınarak çeşitli bulgular elde edilmiştir. Gözden geçirilen çalışmalarda örneklemin özelliği, kullanılan ölçme araçları ve nitelikleri, karşılaştırma / kontrol grupları varsa bunların özellikleri incelenmiş ve bunlara ilişkin sonuçlar ortaya koyulmuştur. Makaleler, inceledikleri konu, sınırlılıkları ve geleceğe yönelik öneriler açısından içeriksel olarak da değerlendirilmiştir. **Tartışma:** Pediatrik psikoloji alanının geliştirmesi için, çocukluk dönemi fiziksel kronik hastalıklarına yönelik araştırmaların, yöntemsel bilginin aktarılması konusunda bir ortak noktada buluşmaları ve belli bir standardı izlemeleri büyük önem taşımaktadır. Böylece oluşacak olan bütüncül tablo, bilimsel verinin yorumlanmasını kolaylaştıracak, psikolojik olgularla ilgili daha kapsamlı ve açık sonuçlara gidilmesini sağlayacaktır.

Anahtar sözcükler: Kronik hastalık, psikososyal boyut, yöntemsel gözden geçirme, çocuk ve ergen

SUMMARY: METHODOLOGICAL REVIEW OF THE STUDIES RELATED TO THE PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF CHILDHOOD CHRONICAL ILLNESSES: FUTURE DIRECTIONS

Objective: The aim of this study is to make a methodological review of the literature, including the last 15 years, related to the psychosocial aspects of childhood chronic illnesses. **Method:** Searching various data bases, a total of 39 related articles fitting the inclusion criteria were included in the review. In order to make a methodological and qualitative evaluation of the obtained articles, a standardized checklist was constructed and a coding key was prepared for each item in the checklist. The data were then subjected to frequency analysis. **Results:** The characteristics of the sample, the research instruments and their qualifications and the characteristics of the control or comparison groups were examined. In addition, the studies were evaluated regarding their focus, limitations and presented directions for the future. **Discussion:** Research focusing on childhood chronic illnesses should share a common perspective in revealing the methodological information. This is expected to facilitate the interpretation of the scientific data and lead to more comprehensive and clear conclusions in the field of pediatric psychology.

Key words: Chronical illness, psychosocial aspects, methodological review, child, adolescent

GİRİŞ

Hastalık, gelişmekte olan çocuğun yaşantısında en sık rastlanan stres kaynaklarından biridir. Kronik hastalık terimi, geniş bir zamana yayılmış, en az 3 ay, sıklıkla da yaşam boyu süren ve tam olarak tedavisi mümkün olmayan hastalıkları tanımlamak üzere kullanılmaktadır. Çocukluk döneminde en sık görülen kronik hastalıklar astım, konjenital kalp hastalığı, kronik böbrek

hastalığı ve orak hücreli anemidir (Kenny 1994). Kronik hastalıkların çocuklar arasında yaygınlığı ile ilgili veriler değişkenlik göstermektedir. Bazı çalışmalarda %30 gibi yüksek oranlardan söz edilirken, bu hastalıkların genellikle çocukların %10'unu etkilediği tahmin edilmektedir (Kelly ve Hewson 2000). Eğer hastalığın çok ağır düzeyde olması koşulu aranırsa bu oran %2-4 civarında sınırlı kalmaktadır.

* Uzm. Psk., Ankara Üniv. Dil ve Tarih Coğrafya Fak. Psikoloji Bölümü, Ankara.

Kronik hastalıklar uzamış gidiş gösterebilirler, ilerleyici veya ölümcül seyirli olabilirler. Çocuğa bir kronik hastalık tanısı konduktan sonra, yaşamsal bir tehdit içersin ya da içermesin, bu durum özellikle görece daha büyük yaştaki çocuklar, ergenler ve aileleri için dayanılması güç bir durumdur (Erermiş ve Tamar 1997).

Tıp alanındaki ilerlemelerle birlikte, çocukluk döneminde ortaya çıkan pek çok kronik hastalık, öldürücü olmaktan çıkmış ve bu hastalıklardan etkilenen çocukların yaşam süreleri artmıştır (Baysal 1993). Endüstrileşmiş ülkelerde kronik hastalığı olan çocukların onda dokuzu en az yirmi yaşına kadar yaşamlarını sürdürmektedirler (Suris ve ark. 1996). Bunun sonucu olarak, kronik hastalığın çocuk ve ailesi üzerindeki psikososyal etkileri daha da önem kazanmıştır (Baysal 1993). Bu çocuklar, yaşamları süresince tıbbi açıdan olduğu kadar, psikolojik açıdan da özel olarak desteklenmeye gereksinim duymaktadırlar.

Çocukluk dönemi kronik hastalıkları, ruh sağlığı çalışanlarının araştırma ve müdahale becerilerini, psikososyal kuramlar çerçevesinde uygulayabilecekleri bir alanı oluşturmaktadır. Çocukluk dönemi kronik hastalıklarında, psikolojik sorunlar, çocukta tanı koyulabilen bir psikolojik rahatsızlık olmamasına karşın, önemli bir açmaz durumuna gelebilmektedir (Kazak 1989). Bu nedenle, çocuk ve ergen ruh sağlığı yazınında, kronik hastalıklar ve psikososyal boyutlarına ilişkin çok sayıda araştırma bulunmaktadır. Pek çok araştırmacı, kronik hastalığı olan çocukların duygusal, davranışsal, bilişsel ve sosyal açıdan yüksek risk altında olduğuna işaret etmektedir (Bachanas ve ark. 2001). Son yıllarda kronik hastalığı olan çocuklar ve aileleri ile ilgili çalışmaların sayısında artış olmasına karşın, bu çalışmalarda kullanılan araştırma yöntemleri ve sonuçlara yönelik tartışmalar sürmektedir (Baysal 1993). Bu tartışmalara neden olan önemli bir etken, araştırmalardaki olası yöntemsel sorunlar ya da yönteme ilişkin yetersiz aktarımlardır. Bu tür olası sorun ve eksiklikler, bulguların yorumlanmasını ve genellenmesini kısıtlayabilmektedir. Özellikle, gelişimsel olarak ortaya çıkan psikolojik farklılıkların çocukluk döneminde daha belirgin olması nedeniyle, çocuk ve ergenlere

ilişkin araştırma bulgularının genellenbilmesinde yöntemsel bilginin aktarılması önem taşımaktadır (Sifers ve ark. 2002).

Bu makalenin amacı çocukluk dönemi kronik hastalıklarının psikososyal boyutlarına ilişkin son 15 yılı kapsayan literatürün yöntemsel açıdan değerlendirilmesidir. Tüm bilim dallarında olduğu gibi, psikoloji biliminde de nesnellik ilkesi ve araştırmaların yöntemsel olarak sınılanabilir ve yinelenebilir olması temel gereklilikler arasındadır. Buradan yola çıkarak yöntemsel bir inceleme yapmak, varolan olası eksiklikleri gidermek ve yeni açılımlar kazanmak açısından önem taşımaktadır.

YÖNTEM

Veri Tabanı

Bu gözden geçirme çalışmasında, çocukluk dönemi kronik hastalıklarını psikososyal açıdan ele alan makaleler taranmıştır. Bu tarama kapsamında ilk olarak, Sosyal Bilimler Endeksi'ndeki (Social Science Index) süreli yayınlara ulaşmayı sağlayan çeşitli veri tabanları temel alınmıştır. Bunlar Yüksek Öğrenim Kurumu ULAKBİM veri tabanı, ULUSAL TSSB Merkezi (National Center for PTSD) Pilot's Veri Tabanı, Pub Med. ve EBSCOhost veri tabanlarıdır. İkinci aşamada ise, söz konusu veri tabanlarında elde edilen yayınların kaynakçaları incelenerek, konuyla ilişkili diğer makalelere ulaşılmıştır. Ayrıca, ülkemizde yapılan çalışmalara ulaşabilmek amacıyla, Türkiye'de ruh sağlığı alanında yayımlanan süreli yayınlar taranmıştır.

Kapsama Ölçütü

Elde edilen makalelerin gözden geçirme çalışması içinde yer alması için bazı kapsama ölçütleri kullanılmıştır: (1)Yayımlandığı yıl: Son 15 yıl içerisinde (1987'den bu yana) yayımlanmış olan ve yazım dili Türkçe ya da İngilizce olan makaleler; (2) Yalnızca kronik fiziksel pedyatrik hastalıklar üzerine odaklanan çalışmalar kapsamıştır. Kronik ruhsal hastalıklar gözden geçirme kapsamı dışında bırakılmıştır. Tez çalışmaları da

GÖKLER

araştırma içine alınmamıştır. Bu ölçütler doğrultusunda toplam 39 makale araştırma kapsamına alınmıştır.

İşlem ve Analizler

Elde edilen makaleleri yöntemsel açıdan incelemek üzere, yanıt bulunması hedeflenen sorulara karşılık gelen standart bir şablon hazırlanmıştır (Tablo 1). Şablonun hazırlanmasında klinik psikoloji araştırmalarında yöntemsel konuları ele alan kaynak kitaplardan (örneğin; Kazdin 1992, Kazdin 1998) yararlanılmıştır. Bu şablonda, farklı araştırma türleri/desenleri temel alınarak çeşitli maddelere yer verilmiştir. Görgül çalışmalar için örneklemin özelliği, kullanılan ölçme araçları ve nitelikleri, karşılaştırma / kontrol grupları varsa bunların özellikleri incelenmiştir. Gözden geçirme ve meta-analiz çalışmaları için ise ayrı maddeler oluşturulmuştur. Ayrıca, tüm çalışmaları, araştırmanın sınırlılıklarına ve önerilere yer verip vermediklerine göre değerlendiren maddeler de bulunmaktadır. Bütün maddeler için bir kodlama anahtarı oluşturulmuş ve elde edilen veriler bu anahtara dayanılarak SPSS veri kütüğüne girilmiştir. Veriler, frekans analizi yöntemiyle değerlendirilmiştir. Bu analiz aşaması, gözden geçirme çalışmasının niceliksel boyutunu oluşturmaktadır.

Gözden geçirme çalışmasının, buna ek olarak niteliksel bir boyutu da içermesi hedeflenmiştir. Bu amaçla, makaleler inceledikleri konu (çocukluk dönemi kronik hastalıklarının hangi boyutunu ele aldıkları), kullanılan örneklem, kontrol ve karşılaştırma grupları, denek kayıpları varsa bunların nedenleri, sınırlılıklar ve geleceğe yönelik öneriler açısından içeriksel olarak da değerlendirilmiştir. Ayrıca, makalelerde kullanılan ölçme araçlarına ilişkin geçerlik ve güvenilirlik bilgilerinin veriliş verilişmediği, hangi tür geçerlik ya da güvenilirlik bilgilerinin daha sık rapor edildiği incelenmiştir.

BULGULAR

Çocukluk dönemi kronik hastalıklarını psikososyal açıdan ele alan çalışmalara, hangi disiplinle-

rin süreli yayınlarında yer verildiğine bakıldığında, gözden geçirilen çalışmaların yaklaşık % 41'inin çocuk psikiyatrisi / psikolojisi dergilerinde, yaklaşık %31'inin pediatrik psikoloji dergilerinde, geri kalan yaklaşık % 28'inin ise farklı disiplinlerin (psikiyatri, psikoloji, pediatri, tıp, halk sağlığı, hemşirelik) dergilerinde yayımlanmış olduğu görülmüştür. Araştırmaların gözden geçirilmesi sonucunda elde edilen bulgular Tablo 1'de özetlenmektedir.

Araştırmaların Türü ve Desenine İlişkin Bulgular

Gözden geçirilen 39 makaleden yalnızca 4'ü (%10,3) gözden geçirme çalışması (Eiser ve ark. 2000, Kupst 1993, Lavigne ve Faier-Routman 1993, Plante ve ark. 2001), geri kalan 35'i (%89,7) ise özgün çalışmalardır. Gözden geçirme çalışmalarından biri meta-analitik bir araştırmadır. Özgün çalışmalara bakıldığında, %50'sini betimsel, %39,3'ünü çıkarımsal / vardamalı çalışmalar ve geri kalan kısmını da kuramsal, deneysel ve olgu çalışmaları oluşturmaktadır.

Görgül çalışmalar arasında 5 tanesi boylamasına, 4 tanesi ise enlemesine-kesitsel desen kullanmıştır. Yalnızca bir tane kültürler-arası çalışma olduğu görülmüştür.

Gözden Geçirme ve Meta-analiz Çalışmalarına İlişkin Bulgular

Gözden Geçirilen Konular

Gözden geçirme çalışmalarından ikisi pediatrik kanser, diğeri ise genel olarak pediatrik kronik koşullar üzerine odaklanmıştır. Ulaşılabilen 3 ayrı gözden geçirme çalışmasının içerdikleri konular şunlardır: (a) Kronik hastalığın (kanser) çocuklar üzerindeki etkilerini araştıran sonuç ölçümlerinin neler olduğu, (b) Çocukluk dönemi kanserinin sosyal ve psikolojik sonuçlarına ilişkin literatürdeki bulgular, (c) Anne-babalar ve öğretmenlerin pediatrik kronik hastalığın etkilerine ilişkin görüşleri, (d) Klinik ve demografik özelliklerin tedavi süreci üzerindeki olası etkileri, (e) Kronik hastalığı olan çocuklarda travma

Tablo 1: Yöntemsel ve içeriksel olarak incelemek üzere hazırlanan standart şablon

Araştırmanın Türü

Gözden geçirme / metaanaliz

Özgün (Betimsel / Çıkarımsal / Kuramsal / Deneysel / Olgu çalışması)

Araştırmanın Deseni

Boylamsal

Enlemesine-kesitsel

Gözden Geçirme / Metaanaliz Çalışmaları için:

Gözden geçirilen konular nelerdir?

Kapsanan yıl

Kapsanan makale sayısı

Araştırmanın sınırlılıkları belirtilmiş mi?

Araştırmanın sınırlılıkları nelerdir?

Geleceğe yönelik öneriler sunulmuş mu?

Geleceğe yönelik öneriler neleri kapsıyor?

Özgün Çalışmalar için:

Ele alınan konular nelerdir?

Örnekleme İlişkin Bilgiler

Örneklem içine alınan gruplar

Örneklem içine alınan yaş aralığı

Örneklemin Türü (amaca yönelik / seçkisiz / kolay ulaşılan)

Bilgilendirilmiş onay alındığına ilişkin bilgi

Deney kaybı var mı?

Denek kaybının nedenleri nelerdir?

Karşılaştırma / kontrol grubu kullanımı

Veri Toplama Araçlarına İlişkin Bilgiler

Kullanılan Veri Toplama Aracının Türü

Kendini değerlendirmeye dayalı ölçekler

Başkasının değerlendirmesine dayalı ölçekler

Projektif testler

Nöropsikolojik testler

Psikofizyolojik Ölçüm

Gözlem

Ölçeklerin Geçerlik / Güvenirlik Bilgileri

Araştırmanın sınırlılıkları belirtilmiş mi?

Araştırmanın sınırlılıkları nelerdir?

Geleceğe yönelik öneriler sunulmuş mu?

Geleceğe yönelik öneriler neleri kapsıyor?

Tablo 2: Araştırmaların gözden geçirilmesi sonucunda elde edilen bulguların özeti

Makalelerin Yayımlandığı Süreli Yayınlar	
Çocuk psikiyatrisi / psikolojisi dergileri	~ % 41
Pediyatrik psikoloji dergileri	~ % 31
Diğer disiplinlerin dergileri (psikiyatri, psikoloji, pediyatri, tıp, halk sağlığı, hemşirelik)	~ % 28
Araştırmaların Türü ve Desenine İlişkin Bulgular	
Gözden geçirme ve metaanaliz çalışması	% 10,3
Özgün çalışmalar	% 89,7
Betimsel çalışmalar	% 50
Çıkarımsal / vardamalı çalışmalar	% 39,3
Kuramsal, deneysel ve olgu çalışmaları	% 10,7
Örneklem İlişkin Bulgular	
Örneklem İçinde Yer Alan Gruplar	
yalnızca çocuklar	% 51,6
çocuklar ve anne-babaları	% 25,8
yalnızca anne-babalar	% 19,3
I. Grup Örneklem : Farklı kronik hastalıkları olan çocuklar	
tedavi sürecindeki çocuklar	% 73,3
yeni tanı almış çocuklar	% 13,3
tedavisi tamamlanmış / hastalığı yenmiş olan çocuklar	% 13,3
okul çağı (6-12 yaş) + ergenler (12-20 yaş)	% 47
okul çağı (6-12 yaş)	% 27
okul öncesi (0-6 yaş) + okul çağı (6-12 yaş) + ergenler (12-20 yaş)	% 20
ergenler (12-20 yaş)	% 3
okul öncesi yaş grubu	% 3
II. Grup Örneklem: Kronik hastalığı olan çocukların anne-babaları	
anne + baba	% 71,4
yalnızca anne	% 28,6
Örneklem Özelliği	
amaca yönelik örneklem	~ % 62
seçkisiz örneklem	~ % 20
kolay-ulaşılabilir / kolay-ulaşılabilir seçkisiz örneklem	% 2
örneklem seçimine ilişkin anlaşılır bilgi verilmemiş	~ % 6
Bilgilendirilmiş onay alındığına ilişkin bilgi	% 70
Denek kaybı	~ % 50
Karşılaştırma Grubu kullanımı	% 53,8
Veri Toplama Araçlarına İlişkin Bulgular	
kendini değerlendirmeye dayalı ölçekler	% 78
başkalarının değerlendirmesine dayalı ölçekler	% 47
kendini değerlendirmeye + başkalarının değerlendirmesine dayalı ölçekler	% 31
nöropsikolojik test	% 15,4
psikofizyolojik ölçümler	% 7
Projektif test	% 2
Gözlem	-
dolaylı ölçüm	-
Araştırmanın sınırlılıklarına ilişkin bilgi	%72
Geleceğe yönelik öneriler	%74

sonrası stres bozukluğu (TSSB) belirtilerinin araştırılması, (f) Pediatrik kanserle baş etme ve hastalığa uyum ile ilişkili ailesel değişkenler (düşük sosyoekonomik düzey, aile üyelerinde ağır düzeyde psikolojik rahatsızlık olması, başa çıkma kaynaklarının yetersizliği vb.), (g) Pediatrik kronik koşullarda grup müdahalelerinin ve etkililiklerinin belirlenmesi.

Ulaşılabilen tek meta-analiz çalışması da gözden geçirme çalışmaları kapsamında incelenmiştir. Bu meta-analiz çalışmasında kronik hastalığı olan çocuklara ilişkin araştırılan konular şunlardır: (a) Psikolojik uyumla ilişkili değişkenler, (b) Risk ve sağlık etkenleri (benlik kavramı, başa çıkma becerileri, aile-içi etkileşim, bireysel özellikler ve hastalığın seyri, işlevsel hasarlar).

Kapsanan Yıl ve Makale Sayısı

Gözden geçirme çalışmalarının kaç yıllık dönemleri kapsadığına ilişkin bir değerlendirme yapıldığında, yalnızca bir makalenin yöntem bölümünde bu konuya ilişkin bilgi verildiği görülmüştür. Diğer makalelerin kaynakça bölümleri taranarak yaklaşık kaç yıllık dönemi içerdiklerine ilişkin çıkarım yapılabilmektedir. Bu değerlendirmeye göre makalelerin, 10-50 yıl arasında değişen dönemlerde yapılan çalışmaları kapsadıkları gözlenmiştir. Çalışmalardan üçünün yöntem bölümünde, kapsanan araştırma sayısına ilişkin bilgi bulunmasına karşın, diğerinde bu konuya ilişkin bilgi sağlanmamıştır.

Özgün Araştırmalara İlişkin Bulgular

Ele Alınan Konular

Özgün araştırma kapsamına giren makalelerin içerikleri incelendiğinde çocukluk dönemi kronik hastalıklarına ilişkin şu boyutları inceledikleri görülmüştür: (a) Kronik hastalığı olan çocuklarda psikiyatrik semptomatolojinin (örneğin, kaygı, depresyon, yeme bozukluğu, travma sonrası stres bozukluğu) yoğunluğu ve belirtilerin gelişmesinde rol oynayan yordayıcı etmenler, (b) Kronik hastalığı olan çocuklarda psikolojik (duygusal, davranışsal, bilişsel, uyumsal), sosyal

ve nöropsikolojik işlevsellik düzeyi ve sağlıklı çocuklarla karşılaştırılması, (c) Farklı kronik hastalıkları olan çocukların davranış sorunlarının karşılaştırılması, (d) Kronik hastalığı olan çocuklarda benlik-kavramı, benlik-saygısı, kendilik algısı ve bunları etkileyen etmenler, (e) Kronik hastalığı olan çocuklar ve ailelerinde hastalık algısı; hastalığın gerçekte varolan ve algılanan şiddetinin ruhsal durumları üzerindeki etkisi, (f) Kronik hastalığı olan çocuklarda geleceğe yönelik beklentiler, (g) Medikal tedavinin bilişsel işlevler üzerindeki etkisi, (h) Çocuklara sağlanan hizmetin anne-babalar tarafından değerlendirilmesi, (ı) Kronik hastalığı olan çocuklarda psikoterapötik müdahalelere gereksinim duyulup duyulmadığı, (i) Ev ortamı, aile işleyişi ve sosyal desteğin, hastalığa uyum ve bilişsel işlevler üzerindeki yordayıcı etkisi, (j) Çocuktaki kronik hastalığın aile yaşamı üzerindeki etkileri; ailelerin yaşadığı psikososyal sorunlar, stres ve risk etmenleri ve ailelerin hastalığın etkilerine uyumu, (l) Kronik hastalığı olan çocukların anne-baba ve kardeşlerinin psikososyal işlevsellikleri ve kronik hastalığı olmayan çocukların aileleri ile karşılaştırılması, (m) Algılanan sosyal desteğin anne-babaların iyilik durumu üzerindeki etkisi, (n) Ailelerin çocuğun bakımında yaşadıkları zorluklar, (o) Ebeveynlerdeki psikopatoloji ile çocuklardaki psikososyal işlevsellik arasındaki ilişki, (p) Çeşitli psikososyal modellerin (stres ve başa çıkma modeli, sistem yaklaşımı, sosyo-ekolojik uyum modeli, risk-sağlamlık modeli) kronik hastalığı olan çocuklarda uygulanabilirliği.

Örneklere İlişkin Bulgular

İncelenen araştırmaların örneklemelerinin başlıca iki grupta toplanabileceği düşünülmüştür. Birinci gruptaki örneklemeler, farklı kronik hastalıkları olan çocuklardan oluşmaktadır. Psikososyal açıdan en sık ele alınan kronik hastalığın kanser olduğu dikkati çekmektedir. Ayrıca, kistik fibrosis, kronik astım, diyabet, felç, kongenital kalp hastalığı, nefrotik sendrom, orak hücreli anemi, hemofili, hemipleji, HIV enfeksiyonu, talasemi gibi kronik hastalıklara sahip olan çocuklarla çalışılmıştır. Bazı örneklemeler yeni tanı almış ço-

GÖKLER

çocukları (%13.3), bazıları tedavi sürecindeki çocukları (%73.3), bazıları ise tedavisi tamamlanmış ve hastalığı yenmiş olan çocukları (%13.3) içermektedir.

Araştırmalardaki örneklemeler genel olarak okul çağı (6-12 yaş) ve ergenlik dönemindeki çocukları (12-20 yaş) kapsayan yaş aralığındadır (% 47). Araştırmaların % 27'sinde yalnızca okul çağı çocukları örneklem içine alınmıştır. Araştırmaların % 20'sinde ise okul öncesi dönemden başlayıp, ergenliğin sonuna kadar olan yaş aralığındaki örneklemeler ile çalışılmıştır. Yalnızca okul öncesi yaş grubunun ya da yalnızca ergenlerin kapsandığı çalışmalar oldukça az sayıdadır (% 6). Yalnızca erkek çocukların örneklemeye alınmış olduğu iki çalışma dışında, gözden geçirilen çalışmaların hepsinin örneklemelerinde her iki cinsiyetten de çocuk bulunmaktadır.

İkinci gruptaki örneklemeler ise, kronik hastalığı olan çocukların anne-babalarından (ya da birincil bakım veren kişilerden) oluşmaktadır. Ebeveynlerin örneklem içine alındığı çalışmaların % 71.4'ünde hem anne hem de baba yer almış, % 28.6 gibi küçük bir bölümünde ise babalar dışarıda bırakılarak, yalnızca anneler örneklem içine alınmıştır. Ulaşılan makaleler arasında yalnızca bir tanesinin örneklemesinde kronik hastalığı olan çocukların kardeşleri yer almıştır.

Araştırmaların % 51.6'sında örneklemde yalnızca kronik hastalığı olan çocuklar yer alırken, % 25.8'inde hem çocuklar hem de anne-babaları örneklem içine alınmıştır. Araştırmaların %19.3'ünde ise örneklem yalnızca anne-babalarından oluşmaktadır.

Araştırmalar örneklemizin özelliğine göre incelendiğinde, büyük bölümünün (yaklaşık %62) amaca yönelik örneklem yöntemiyle seçildiği; yaklaşık %20'sinin seçkisiz örneklem, %12'sinin kolay ulaşılan/kolay-ulaşılan seçkisiz örneklemi kullandığı görülmüştür. Geri kalan araştırmaların ise örneklem seçimine ilişkin anlaşılır bir bilgi vermediği gözlenmiştir.

Araştırmaların %70'ine yakınında çocuktan ve/veya anne-babasından, araştırmaya yönelik bilgi verildikten sonra onay alındığına ilişkin

açıklama bulunmaktadır. Geri kalan araştırmalarda ise bilgilendirilmiş onam (informed consent) alınıp alınmadığına ilişkin bilgi aktarılmamaktadır.

Araştırmaların yaklaşık yarısında denek kaybı olduğu bildirilmektedir. Söz konusu araştırmalarda, denek kaybının nedenleri olarak çeşitli açıklamalar getirilmiştir: (a) Verilen ölçeklerin geri dönmemesi ya da tamamlanmadan bırakılması (kayıp-veri). (b) Ailelerin onay verdikten sonraki bir aşamada araştırmadan çekilmek istediklerini bildirmeleri. (c) Örneklem içindeki çocukların hastalıkları nedeniyle yaşamlarını yitirmiş olmaları. (d) Hastalığın komplikasyonları nedeniyle çocuğun ve ailenin araştırmaya katılımı sürdürmekte zorlanmaları. (e) Ailelerin acı veren yaşantıları/olayları yeniden anımsamak istememeleri ya da soruları yeterince ilgili bulmamaları nedeniyle katılımı sürdürmekten vazgeçmeleri. (f) Ailelerin ölçeklerdeki soruları üzücü, moral bozucu bulmaları. (g) Ailelerin ya da çocuğun daha önce benzer bir araştırmaya katılmış olması.

Görgül (betimsel, çıkarımsal, deneysel) çalışmaların 14'ünde (%53,8) karşılaştırma grubu kullanılmıştır. Ancak, bu 14 çalışmanın 7'sinde karşılaştırma grubu kullanılmamış olmasına karşın, gruplar hatalı olarak "kontrol grubu" biçiminde adlandırılmıştır. Geri kalan 12 araştırmada (%46,2) ise karşılaştırma grubu yoktur. Karşılaştırma gruplarında farklı kronik hastalığı olan çocuklar, kronik hastalığı olmayan sağlıklı çocuklar ve aileleri yer almıştır.

Karşılaştırma ve/veya kontrol gruplarının türüne bakıldığında, araştırmaların hemen hepsinde, sadece son test gruplarının kullanıldığı, yalnızca bir çalışmada gruplardan ön-test son-test ölçümlerinin alındığı görülmüştür.

Veri Toplama Araçlarına İlişkin Bulgular

Görgül araştırmaların tümünde ölçek kullanımı söz konusudur. Araştırmaların %78'sinde (25 makale) kendini değerlendirmeye dayalı ölçekler, %47'sinde (15 makale) başkalarının değerlendiril-

dirmesine dayalı ölçekler kullanılmıştır. Hem kendini değerlendirmeye hem de başkalarının değerlendirmesine dayalı ölçeklerin kullanıldığı araştırmaların oranı ise %31'dir (10 makale). Tüm araştırmaların içinde yalnızca bir tanesinde projektif test kullanımına rastlanılmıştır.

Araştırmalarda kullanılmış olan ölçeklerin önemli bir kısmı için geçerlik ve güvenilirliğe ilişkin bilgi sağlanmamıştır. Bazı ölçeklerin yalnızca geçerlik, bazılarının ise yalnızca güvenilirlik bilgileri aktarılmıştır. Bazı makalelerde ölçeklerin yalnızca geçerli ve güvenilir olduğunun söylenmesi ile yetinilmiş, sayısal değer verilmemiştir. Bu bilgilerin sağlandığı araştırmalarda ise, genellikle o araştırmaya özgü değil, daha önceki araştırmalarda elde edilen ya da orijinal geçerlik ve güvenilirlik bilgileri rapor edilmiştir. Geçerlik bilgisi içerisinde en sık yapı geçerliği, ayırt edici ve eşzamanlı geçerlik bilgileri verilmiş; içerik, yordam, kriter ve yüzey geçerliklerine hemen hiç değinilmemiştir. İç tutarlılık (Kronbach alfa değeri) ve test tekrar test güvenilirliği, en sık bildirilen güvenilirlik türleridir. Değerlendiriciler arası güvenilirlik de, ender olmakla birlikte bazı ölçekler için belirtilmiştir.

Bunların yanı sıra araştırmaların %15.4'ünde nöropsikolojik test, %7'sinde ise psikofizyolojik ölçümler kullanılmıştır. Ulaşılmış olan çalışmaların hiçbirinde gözlem yöntemine ya da dolaylı ölçümlere başvurulmamıştır.

Araştırmaların Sınırlılıklarına İlişkin Bilgi

Gözden geçirilmiş özgün araştırmaların %72'sinde içerilen sınırlılıklara değinilmiştir. Bu değerlendirmelerin içeriklerine bakıldığında araştırmalarda sıklıkla vurgulanan sınırlılıklar şunlardır:

1. Örneklem ilişkili sınırlılıklar: (a) Küçük örneklem sayısı; (b) Heterojen örneklem; (c) Örneklem geniş yaş aralığını kapsamaması; (d) Örneklem seçkisiz olmayışı.

2. Ölçme araçları ve veri toplama yöntemine ilişkin sınırlılıklar: (a) Yalnızca kendini değerlendirmeye ya da yalnızca başkalarının değer-

lendirmesine dayalı ölçme yöntemleri kullanılması; (b) Kronik hastalığı olan çocuk ve ergen popülasyonunda kullanmak üzere uygun ölçme araçlarının eksikliği; (c) Kullanılan ölçeklerin kronik hastalık yaşantılarının özgül yönlerini saptamada yeterince duyarlı olmaması; (d) Kullanılan ölçeklerin bir kısmının yetişkinlerde kullanılmak üzere geliştirilmiş olması, çocuklar için normların sınırlı olması; (e) Ölçeklerin farklı yaş grupları için değişen formatlarının olması; (f) Ölçüm araçlarının hatalı seçimi; (g) Ölçeklerin kültürel duyarlılığının yeterince güvenilir bulunmaması; (h) Nöropsikolojik bataryanın sınırlılığı; (i) Benzer yapıları ölçen sınırlı sayıda ölçme aracının olması; (j) Ebeveynlerin yalnızca birinden bilgi alınması; (k) Medikal bilginin yeterince rapor edilememesi.

3. Desenden Kaynaklanan Sınırlılıklar: (a) Boylamasına çalışmaların azlığı; (b) Enlemesine-kesitsel desenin kendi doğasından kaynaklanan sınırlılıklar; (c) Karşılaştırma grubu kullanılan desenlerde, bu desene özgü sınırlılıklar; (d) Bulguların korelasyonel veriye dayanması ve neden-sonuç ilişkisi vermemesi.

Gözden geçirme çalışmalarında ise, tartışma bölümlerinde incelenen literatüre ilişkin bazı sınırlılıklar aktarılmıştır. Aktarılan bu sınırlılıklar şu şekilde özetlenebilir: (a) Araştırmalarda, kronik hastalığa ilişkin bilgiler kendini değerlendirme dayalı ölçeklerden elde edilmiştir ve hastaların klinik özelliklerine ilişkin bilgi yeterince sağlanamamıştır. Bu nedenle, elde edilen veriler, çocuk ve ergenlerin psikososyal gelişimleri açısından önemli etkenler olan hastalığın şiddeti, seyri ve prognozuna yönelik bilgi içermemektedir. (b) Varolan literatür, çoğunlukla veri-temelli olmayan çalışmalarla doludur. (c) Gözden geçirilen çalışmaların büyük bölümü, dış geçerliği sınırlayan metodolojik yöntemler içermektedir. (d) Gözden geçirilen çalışmalar kronik hastalıklarla başa çıkmayı olumsuz etkileyen risk etkenleri üzerine yoğunlaşmış, çocukları ve aileleri dayanıklı kılan sağlamlık etkenleri üzerine geniş ölçekli araştırmalar yapılmamıştır.

Önerilere İlişkin Bilgi

Bu çalışmada ele alınan özgün araştırmaların %74'ünde ileriye dönük öneriler sunulmaktadır. Araştırmalar, çocukluk dönemi kronik hastalıklarının farklı boyutlarını ele aldıklarından, geleceğe ilişkin öneriler de pek çok farklı noktayı hedef almaktadır: (a) Daha geniş, daha homojen ve seçkisiz örneklemlemlerle çalışmaların yinelenmesi, (b) Farklı kronik hastalığa sahip gruplarda bulguların yinelenmesi, (c) Boylamasına ve ileriye dönük çalışmalara ağırlık verilmesi, (d) Demografik özellikler ve hastalığa ilişkin özellikler açısından iyi eşleştirilmiş örneklem üzerinden araştırmaların yinelenmesi, (e) Yalnızca psikopatolojiyi ölçen ölçme araçları yerine, ya da bunlara ek olarak kullanılmak üzere, kronik hastalığı olan çocuklara özel değerlendirme bataryalarının geliştirilmesi, (f) Çocuklar için normları daha iyi geliştirilmiş ölçeklerin kullanılması, (g) Test edilen modellere, aile ortamına/işleyişine ilişkin değişkenlerin eklenmesi, (h) Veri toplama sırasında, hem anne-babadan hem çocuktan bilgi alınması, (i) Kendini değerlendirme ve başkalarının değerlendirmesine dayalı ölçme yöntemlerinin yanı sıra klinisyenlerin değerlendirmelerine de başvurulması, (j) Kavramsal modellerin farklı kronik pediyatrik popülasyonlarla sınanarak geliştirilmesi, (k) Demografik özellikler ve hastalığa ilişkin özellikler/etkenler ve risk etkenlerinin daha kapsamlı ve sistematik olarak incelenmesi, (l) Çocuk ve ailelerin kronik hastalıkla baş etmesini etkileyen kültürel süreçlerin daha derinlemesine incelenmesi, kültürlerarası çalışmalara hız verilmesi, (m) Tüm aile sisteminin incelenmesi, aile bireylerinin tümünden bilgi toplanması, (n) Farklı kronik hastalıklarda, uyumu etkileyen farklı değişken örüntülerinin incelenmesi, (o) Gelişimsel yaklaşımın daha fazla temel alınması, (p) Ulusal ve uluslararası işbirliğine gidilmesi.

TARTIŞMA

Bu makalede, çocukluk dönemi kronik fiziksel hastalıklarının psikososyal boyutlarını ele alan çalışmalar yöntemsel açıdan incelenmiştir. Yöntemsel değerlendirmeyi yaparken, bu alandaki

araştırmaların hangi konular üzerine eğildiğini belirlemenin genel tabloyu daha iyi anlamak açısından katkı sağlayacağı düşünülmüştür. Bu nedenle, gözden geçirilen çalışmaların ele aldığı konular özetlenmeye çalışılmıştır.

Araştırmaların genel olarak, kronik hastalığı olan çocuklarda duygusal, davranışsal, bilişsel, sosyal işlevsellik ve psikiyatrik semptomatoloji konuları çevresinde toplandığı görülmüştür. Çocukluk dönemi kronik hastalıkların aileden bağımsız düşünülmesi olası olmadığından, pek çok araştırmada hastalığın aileler (anne-baba, kardeşler) üzerindeki etkileri ve aile işleyişi ve sosyal desteğin hastalığa uyumdaki aracı rolü incelenmiştir. Kronik hastalığı olan çocuklar ve ailelerine yönelik psikososyal müdahaleleri ele alan çalışmalar ise oldukça kısıtlıdır.

Amerikan Psikoloji Birliği'nin yayın standartlarına yönelik el kitabında (Amerikan Psikoloji Birliği 2001), beş ayrı bilimsel makale türü tanımlanmıştır: (1) Görgül makaleler, özgün araştırmaların aktarımını içerir. Araştırma sürecindeki aşamaları (giriş, yöntem, bulgular, tartışma) yansıtan bölümlerden oluşur. (2) Kuramsal makalelerde, araştırmacılar varolan literatüre dayanarak, psikoloji alanında yeni kuramlar geliştirir, varolan kuramları genişletir ya da inceler, veya farklı kuramları karşılaştırırlar. (3) Yöntemsel makalelerde, araştırmacılara yöntemsel yaklaşımlardaki gelişme ve yenilikler, varolan yöntemlerdeki değişiklikler, veri analizi ve niteliksel yaklaşımlara ilişkin çeşitli tartışmalar sunulmaktadır. (4) Olgu çalışmaları, bir durumu tanımlamak, bir sonucu çözmek üzere yollar sunmak ya da gereksinim duyulan araştırma konularını aydınlatmak üzere, bir birey ya da organizasyonla çalışma sonucunda elde edilen olguyla ilgili bilginin aktarılmasını içerir. (5) Gözden geçirme makaleleri, varolan literatürün kritik olarak değerlendirmesini içermektedir. Metaanaliz çalışmaları da bu grup içine girmektedir.

Bu çalışmada, gözden geçirilen çalışmalar, yukarıdaki tanımlamalara göre değerlendirildiğinde, büyük çoğunluğunun görgül makaleler grubuna girdiği görülmektedir. Gözden geçirme makaleleri ve kuramsal makalelerin sayısı oldukça kısıt-

lıdır ve yalnızca bir tane olgu çalışmasına rastlanmıştır. Bu makalede, görgül (deneysel, betimsel, çıkarımsal) çalışmalar ile kuramsal ve olgu çalışmaları, "özgün çalışmalar" genel başlığı altında ele alınmıştır.

Görgül çalışmaların genellikle deneysel olmayan (betimsel alan araştırması) ya da yarı-deneysel desenlerle sınırlı olduğu dikkati çekmektedir. Bu tür araştırmalardan elde edilen veriler temel alınarak, gruplar arasında fark olup olmadığı belirlenebilmektedir. Yordama ya da tahmin işlevleri açısından bu veriler önem taşısa da nedensellik ilişkisinin kurulmasına olanak tanımamaktadır (Hovardoğlu 2000). Pediyatrik kronik hastalıkların psikososyal boyutlarını inceleyen araştırmalarda, incelenen alanın doğası, gerekli deneysel koşulların sağlanmasını zorlaştırırsa da, mümkün olduğunca deneysel desenli çalışmalara yer vermek önemli katkı sağlayacaktır.

Gözden geçirilen makaleler arasında boylamasına çalışmaların sayıca az olduğu görülmektedir. Oysa ki, boylamasına çalışmaların, enlemesine-kesitsel çalışmalarla karşılaştırıldığında, psikososyal uyum ve işlevsellikteki değişimleri izleyebilme yönünde önemli bir avantajı vardır (Eiser ve ark. 2000). Enlemesine – kesitsel çalışmalarda ise, psikolojik stresle ilişkili değişkeler incelenebilse de, stresi yordayıcı psikososyal risk etkenleri araştırılamamaktadır. Boylamasına çalışmalar kullanılarak, hastalığın farklı aşamalarında çocuğun ve ailenin psikolojik durumundaki değişimler incelenebilecektir. Aynı zamanda, çocuğun ve ailenin stres düzeyinin daha fazla yükseldiği, psikolojik tedaviye/müdahaleye daha fazla gereksinim duyulan kritik dönemleri saptamak açısından da boylamasına çalışmalar yarar sağlayacaktır.

Ulaşılabilen makaleler içinde yalnızca bir tek kültürler-arası çalışma bulunmaktadır. Çocuklar ve ailelerinin kronik hastalıklara uyumları ve bu hastalıklarla baş etmelerini etkileyen kültürel dinamikleri derinlemesine inceleyen daha fazla sayıda çalışmaya gereksinim olduğu düşünülmektedir.

Bu çalışma kapsamında yer alan makalelerin örneklemlerine bakıldığında, örneklem içine ali-

nan bireylerin iki genel grupta toplandığı saptanmıştır. Araştırmaların bir bölümünde, örnekleme, kronik hastalığı olan çocuklardan, diğer bölümünde ise bu çocukların ailelerinden oluşmaktadır.

Örneklemlerde yer alan çocuklar yakalandıkları kronik hastalıklar açısından çeşitlilik göstermektedir. Çocuklar ve aileleri üzerinde etkileri araştırılan kronik hastalıklar arasında pediyatrik kanser ilk sırada gelmektedir. Bunun dışında sıklıkla incelenen hastalıklar kistik fibroz, kronik astım, HIV enfeksiyonu ve orak hücreli anemidir. Örnekleme yer alan çocuklar hastalığın aşamasına (yeni teşhis almış, tedavisi süren, tedavisi tamamlanmış) göre de farklılıklar göstermektedirler. Bundan sonraki çalışmalarda farklı kronik hastalıklarda ve hastalığın farklı aşamalarında psikolojik sağlığı etkileyen farklı değişken örüntülerinin incelenmesi yararlı olacaktır.

Okul çağı çocuklara ve ergenlere kıyasla, okul öncesi dönem çocukları ender olarak örneklem içinde yer almıştır. Bunun bir nedeni, bu yaştaki çocuklarla kendini değerlendirmeye dayalı ölçeklerin kullanılamaması olabilir. Ancak, erken çocukluk döneminde kronik hastalıkların etkisini anlamak, alana önemli bir katkı sağlayacaktır. Bu gruptaki çocuklarla çalışırken gözlem yönteminin kullanılması önerilebilir. Ayrıca bu yaş gurubundaki çocukların değerlendirilmesinde anne-babadan alınan bilgilere gereksinim artmaktadır.

Çocukluk dönemi kronik hastalıklarının etkilerini incelerken, çocuk ve aileyi birbirinden bağımsız düşünmek olası değildir. Hastalığın her aşamasında, çocukla birlikte aile de çeşitli zorluklar ile karşı karşıya kalır. Bir yandan ailesel özellikler, durumun ele alınışı üzerine etki ederken, diğer yandan hastalığa ilişkin özellikler de aile bireylerini etkiler (Kupst 1993). Bu etkileşimsel tablo göz önüne alındığında araştırmaların örneklemelerinde kronik hastalığı olan çocuğun ailesindeki diğer bireylerin de yer almasının önemi ortaya çıkmaktadır. Gözden geçirilen çalışmaların örneklemelerinde kronik hastalığı olan çocukların anne-babalarına sıklıkla yer verilmiştir. Ancak, çocukların kardeşlerinden oluşan ör-

nekleme yalnızca tek bir araştırmada rastlanmıştır. Kronik hastalıkların aile üzerindeki etkilerini daha bütüncül bir çerçeve içinde ele alabilmek için bu tür çalışmaların artması katkı sağlayacaktır.

Gözden geçirilen araştırmalarda örneklemin küçük ve heterojen olması ve genellikle seçkisiz olmayışı bulguların yorumlanmasına sınırlılıklar getirmekte ve istatistiksel anlamlılığı saptamayı engellemektedir. Seçkisiz örneklem, daha homojen ve geniş örneklem grupları ile çalışmaların yinelenmesi, bulguların geçerliliğini saptamayı ve genellemelere giderken daha güvenli olmayı sağlayacaktır.

Araştırmada çocukların kullanıldığı durumlarda bir ebeveynin ya da velayete sahip birinin tam olarak bilgilendirilmesi ve onay alınması, yerine getirilmesi gereken önemli bir etik koşuldur. Araştırmalarda bu etik koşulun uygulandığına yönelik bilginin rapor edilmesi de oldukça büyük önem taşımaktadır. Gözden geçirdiğimiz çalışmaların büyük çoğunluğunda bu etik ilkeye uyulduğuna ilişkin bilgi aktarılmıştır. Ancak, beklenen ve olması gereken, bu bilginin tüm araştırmalarda verilmesidir. Sifers ve arkadaşları (2002), pediatrik psikoloji yayınlarını etik uygulamalar açısından gözden geçirdikleri çalışmalarında, anne-baba onayının ve çocuğun rızasının alındığına ilişkin etik bilginin aktarılma oranının görece düşük olduğunu belirtmektedirler. Burada vurgulanmak istenen araştırmacıların etik ilkelere uygun davranmadıkları değil, yalnızca buna ilişkin bilgiyi rapor etmeyi ihmal ettikleridir.

Denek kaybı, kullanılan yöntemlerden ötürü, bulguların yanlılık taşıyıp taşımadığını gösterebilir. Ayrıca denek kaybı sonuçların yanlı durumuna gelmesine ve bulguların geçerliğini yitirmesine neden olur. Denek kaybının rapor edilmesi, örneklemin temsil etme gücünü belirlemede önemli bir ölçüttür (Sifers ve ark. 2002). Araştırmaların yaklaşık yarısında denek kaybı olduğu belirtilmiştir. Araştırmacılar denek kaybını farklı nedenlere bağlamaktadırlar. Bu nedenler bulgular kısmında aktarılmıştır. Denek kayıplarının bazıları (örneğin, hastalığın komplikasyon-

ları nedeniyle çocuğun araştırmaya katılımı sürdürmesinin güçleşmesi, hastalığı nedeniyle çocuğun ölümü) önlenemezken; denek kaybına yol açan bazı nedenleri ortadan kaldırmak ya da bunların etkisini azaltmak mümkün olabilir. Örneğin, kimi ailenin acı veren yaşantıları yeniden anımsamak istememeleri ya da anket bataryasındaki soruları yeterince ilgili bulmadıkları için araştırmadan çekildikleri bildirilmiştir. Bu tür denek kayıplarını önlemek ya da en aza indirmek için kullanılan ölçeklerin daha özenli seçilmesi ve bu popülasyonlarla çalışmak üzere duyarlılığı yüksek yeni ölçeklerin geliştirilmesi önem taşımaktadır. Ayrıca, verilerin posta yoluyla toplanması, geri dönüş oranını oldukça düşürmektedir. Bu yola mümkün olduğunca az başvurulması önerilebilir.

Karşılaştırma ve kontrol grupları, psikoloji yazınında sıklıkla geçen kavramlar arasındadır. Buna karşın, hangi grupların kontrol grubu, hangilerinin karşılaştırma grubu olarak isimlendirilmesi konusunda araştırmacılar arasında tam olarak bir ortaklık sağlanamamıştır. Bazı yazarlar (Hovardoğlu 2002), kontrol grubunun yalnızca deneysel araştırmalara özgü olduğunu, deneysel olmayan araştırmalarda bu kavramı kullanmaktan kaçınmak gerektiğini ileri sürmektedirler. Bu çalışmada da, deneysel koşullar sağlanmadığı sürece, grupların kontrol grubu olarak nitelendirilemeyeceği ve karşılaştırma grubu olarak değerlendirilmeleri gerektiği görüşü temel alınarak bir gözden geçirme yapılmıştır. Gözden geçirilen görgül çalışmaların yaklaşık yarısında karşılaştırma grubu kullanılmıştır. Ancak, bu araştırmaların bazılarında deneysel desen olmamasına karşın, bu gruplar kontrol grubu olarak aktarılmıştır. Bu tür karışıklıkların ortadan kalkabilmesi için, yöntemsel açıdan bazı temel kavramların tanımları konusunda araştırmacılar arasında görüş birliği sağlanması gerekmektedir.

Ayrıca, gözden geçirilen çalışmaların bir bölümünde gruplara atama koşullarına ilişkin bilgilerin yeterince açık olmadığı göze çarpmaktadır. Bu, yöntemsel açıdan önemle üzerinde durulması gereken bir konudur.

Sifers ve arkadaşları (2002), pediatrik ve klinik çocuk psikolojisi alanındaki makaleleri gözden geçirmişler ve bu makalelerde örneklemin özelliklerine ilişkin bilgilerin genellikle yetersiz rapor edildiği sonucuna varılmışlardır. Yaş, cinsiyet, etnik köken ve sosyoekonomik düzey, bu makalelerde incelenen psikolojik değişkenler açısından önemli demografik özelliklerdir. Örneklemin özelliklerini aktarıırken bu oldukça basit bilgilerin atlanması, okuyucuların doğru sonuçlar çıkarmalarını kısıtlamaktadır.

Veri toplama yöntemleri ile ilgili bir değerlendirme yapıldığında, gözden geçirilmiş olan görgül araştırmaların tümünde birden fazla ölçeğin kullanıldığı görülmüştür. Ölçek kullanımının yaygınlığına karşılık, gözleme dayalı yöntemler ve projektif testlerin kullanımına hemen hiç rastlanmamaktadır. Oysa ki, gerek gözleme dayalı yöntemler gerekse projektif testler, çocuk popülasyonlarında oldukça değerli veriler sağlamaktadırlar. Bu yöntemlerin araştırmacılar tarafından tercih edilmemesinin bir nedeninin, toplanan verilerin kodlanması ve çözümlenmesinin zahmetli bir süreç gerektirmesi olabileceği düşünülmektedir. Nöropsikolojik test ve psikofizyolojik ölçümlerin kullanımı da henüz yaygınlık kazanmış durumda değildir.

Araştırmaların büyük bölümünde kendini değerlendirmeye dayalı ölçekler, yaklaşık yarısında da başkalarının (anne-baba, öğretmenler) değerlendirmesine dayalı ölçekler kullanılmıştır. Çocuğun kendi değerlendirmesini temel alan ölçeklerin kullanılması önem taşımaktadır. Çocuklar, diğer kaynak kişilere kıyasla, kendi içsel süreçlerine ilişkin daha güvenilir bilgi sağlarlar (Vernberg ve ark. 1996) Ancak yine de, yalnızca çocuğun verdiği bilgilere dayanılması, verilerde yanlılığa neden olabilir. Yalnızca anne-babanın ya da öğretmenin değerlendirmesine dayalı ölçeklerin kullanılması koşulunda ise pek çok sorun ortaya çıkmaktadır. Bu şekilde elde edilen veriler bir dereceye kadar paylaşılan yöntemsel varyansı ya da ebeveynin stres düzeyini yansıtır olabilir. Ayrıca, çocuğun kendi davranışları ve duygusal durumu ile ilgili algıları, ebeveynler ve öğretmenlerin algısından farklılık gösterebilir. İstendik olan, hem kendini değerlendirmeye

hem de başkalarının değerlendirmesine dayalı ölçekleri birarada kullanmak ve olabildiğince fazla kaynak kişiden bilgi toplamaktır. Ayrıca veriler klinik görüşme yöntemlerine dayalı formal tanılarla da desteklenmelidir. Gözden geçirilen araştırmalar arasında, bu şekilde çok yönlü veri toplama yöntemi izleyenlerin sayısı henüz istenilen düzeyde değildir.

Çocukların doldurması için verilen ölçekler sosyal uyum, benlik saygısı, benlik kavramı, başa çıkma, aile-içi ilişkiler, kaygı, depresyon, travma sonrası stres belirtileri ve genel psikiyatrik semptomatolojiyi değerlendirmektedir. Bu değerlendirmeler için hangi ölçeklerin uygun olduğuna yönelik henüz tam olarak ortak bir görüş sağlanamamıştır. Anne-babaların doldurması için verilen ölçekler ise ailesel işlevsellik (aile içi uyum ve dayanışma), sosyal destek ağı, sosyal ilişkiler ve uyum, başa çıkma, ebeveynlerdeki psikolojik belirtiler ve çocuğun psikolojik belirtileri üzerine odaklanmıştır.

Kullanılan ölçeklerin hemen hepsi genel kullanım amaçlı ölçme araçlarıdır. Hemen hiçbiri kronik hastalık yaşantılarına özgü olarak geliştirilmemiştir. Kullanılan ölçeklerin, bir kısmı yetişkinlerde kullanılmak üzere geliştirilmiştir ve çocuklar için normları tam olarak oluşturulmamıştır. Bir kısmının ise, kültürel duyarlılığı yeterince güvenilir değildir. Sonuç olarak, kronik hastalığı olan çocuk ve ergen popülasyonunda kullanılmak üzere ölçme araçlarının eksikliği ve yetersizliği dikkati çekmektedir. Bununla beraber, sayısı az da olsa, bazı araştırmalarda kronik hastalıklara özgü standart ölçekleri olan yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla veri toplandığı görülmüştür. Kronik hastalığı olan çocuklara özel ve gelişimsel olarak daha uygun değerlendirme bataryalarının geliştirilmesi, bu alandaki araştırmalara önemli bir ivme kazandıracaktır.

Gözden geçirilen çalışmalar, ölçeklerin psikometrik özelliklerine göre de değerlendirilmiştir. Geçerlilik ve güvenilirlik bilgilerinin verilmesi, psikometrik açıdan birincil önem taşır. Bu makale kapsamındaki araştırmalarda, ölçeklerin önemli sayılabilecek bir bölümü için geçerlik ve güvenilirlik bilgileri verilmediği görülmüştür. Bu

bilgiler verildiğinde ise, genellikle söz konusu araştırmaya özgü değil de, daha önceki araştırmalarda elde edilmiş ya da orijinal bilgilerin verildiği, sayısal değerlerin ender olarak belirtildiği dikkati çekmiştir. Araştırmaya özgü psikometrik bilgiler, güvenilirlikten daha çok geçerlik için verilmiştir. En sık belirtilen gerçeklik türleri ayırt edici geçerlik, eş zamanlı geçerlik ve yapı geçerliliğidir. En yoğun olarak rapor edilen güvenilirlik türleri ise test-tekrar test güvenilirliği ve içsel tutarlıktır. Geçerlik ve güvenilirlik bilgilerinin her bir ölçek için standart olarak verilmesi, daha sonraki araştırmalar açısından katkı sağlayıcı olacaktır.

Yapılan bu çalışmada, ulaşılabilen makaleler arasında gözden geçirme yazılarının sayısı oldukça sınırlıdır. Bu nedenle, özgün çalışmalara ilişkin elde edilenler kadar çeşitli veriler elde edilememiştir. Yine de sağlanan veriler doğrultusunda bazı noktalar vurgulanabilir. Bir gözden geçirme makalesinin yöntem bölümünde, çalışmanın kaç yıllık bir dönemi kapsadığı ve toplam ne kadar makale üzerinden yürütüldüğü belirtilmelidir. Makaleler bu açıdan incelendiğinde, bazılarında bu temel yöntem bilgilerinin eksik bırakıldığı gözlenmiştir. Drotar (2002) tarafından yapılan bir çalışmada, pediyatrik popülasyonların psikolojik sağaltımına ilişkin gözden geçirme çalışmalarının niteliğini yükseltmek için araştırmacılara yarar sağlayabilecek önerilerde bulunmaktadır.

Bilimsel çalışmalarda, bulgular tartışılırken araştırmanın sınırlılıklarının belirtilmesi ve geleceğe yönelik önerilerin sunulması, hem bilimsel bulguların uygun bir çerçeve içerisinde yorumlanmasına, hem de elde edilen bulgular doğrultusunda yeni araştırma sorularının üretilmesine, yeni araştırma alanlarının doğmasına önemli katkı sağlamaktadır. Araştırma sınırlarının açıkça ortaya koyulması, araştırmacıların gün geçtikçe daha güvenilir ve genellemeye daha fazla olanak tanıyacak biçimde araştırmalarını planlamalarında yol gösterici olacaktır. Bu gözden geçirme çalışması kapsamındaki makalelerin büyük çoğunluğunda içerdikleri sınırlılıklar ve geleceğe yönelik önerilere yer verilmiştir (Bunların içeriklerine ilişkin bilgi, bulgular bölümünde veril-

miştir). Makalelerin gerek sınırlılıklar gerekse öneriler açısından örtüşen vurgu noktaları olduğu dikkati çekmiştir. Bundan sonra bu alanda çalışacak olan araştırmacılar tarafından, bu noktaların göz önünde bulundurulması çocukluk dönemi kronik hastalıkları literatürü açısından eksiklerin giderilmesini ve yeni açılımların sağlanmasını hızlandıracaktır.

Bu gözden geçirme çalışması genel pediyatrik kronik fiziksel hastalıkların tümünü içerecek biçimde gerçekleştirilmiştir. Daha konuya-özel veriler sağlamak için tek tek her bir kronik koşula ilişkin ayrı gözden geçirme çalışmaları yapılabilir.

Pediyatrik psikoloji alanının gelişebilmesi için, bu alandaki araştırmaların yöntemsel bilginin aktarılması konusunda bir ortak noktada buluşmalarının, belli bir standardı izlemelerinin önemine inanılmaktadır. Böylece oluşacak olan bütüncül tablo, bilimsel verinin yorumlanmasını kolaylaştıracak, psikolojik olgularla ilgili daha kapsamlı ve açık sonuçlara gidilmesini sağlayacaktır. Yöntemsel bilginin uygun biçimde aktarılması, araştırmaların uygulanabilirliğini de arttıracaktır.

KAYNAKLAR

Amerikan Psikoloji Birliği (2001) Publication Manual. Washington, DC: APA.

*Atkin K, Ahmad WIU (2000) *Family care-giving and chronic illness: how parents cope with a sickle cell disorder or thalassaemia. Health Soc Care Community 8 (1), 57-69.*

*Avcı A, Altıntaş D, Ünal M, Güneşer S (1995) *Çocukluk astımında görülen ruhsal belirtiler ve aile özellikleri. Çocuk Psikiyatrisinde Konsültasyon Liyezon içinde, E Kerimoğlu (ed) A.Ü. Tıp Fakültesi Basımevi, Ankara, s: 143-150.*

*Bachanas PJ, Kullgren KA, Schwartz KS ve ark. (2001) *Predictors of psychological adjustment in school-age children infected with HIV. J Pediatr Psychol 26 (6): 343-352.*

*Barakat LP, Kazak AE, Meadows AT ve ark. (1997) *Families surviving childhood cancer: A comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. J Pediatr Psychol 22 (6): 843-859.*

*Baysal, ZB (1993) *Kronik hastalıkların çocuk ve aile*

üzzerindeki psikososyal etkileri, *Türk Psikiyatri Dergisi* 4 (4): 273-280.

*Berkem M, Arman A, Ađlı E, Hayran O (1995) Bronşiyal astım tanısı alan çocuklar ve annelerinde hastalık algının değeriendirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 2 (2):63-69.

*Brown RT, Kaslow NJ, Swain-Madan A ve ark. (1993) Parental psychopathology and children's adjustment to leukemia. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 32:3-7.

*Coscia MJ, Christensen BK, Henry RR ve ark. (2001) Effects of home environment, socioeconomic status and health status on cognitive functioning in children with HIV-1 infection. *J Pediatr Psychol* 26(6): 321-329.

*Çavuşođlu H (1996) Kronik hastalıklı çocuđu olan ailelerin yaşadıkları güçlükler. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 3(3): 30-138.

Drotar D (2002) Enhancing reviews of psychological treatments with pediatric populations: Thoughts on next steps. *J Pediatr Psychol* 27(2): 167-176.

*Eiser C, Hill JJ, Vance YH (2000) Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol* 25(6): 449-460.

Eremiş HS, Tamar M (1997) Çocuk psikiyatrisinde konsültasyon liyezoz. *Ege Psikiyatri Sürekli Yayınları: Konsültasyon Liyezoz Psikiyatristi - II* 2(2): 271-284.

*Goodman R, Graham P (1996) Psychiatric problems in children with hemiplegia: Cross sectional epidemiological survey. *BMJ* 312: 1065-1069.

Hovardaođlu S (2000) Davranış Biliimleri İçin Araştırma Teknikleri. VE-GA, Ankara.

*Hoekstra-Weebers JEHM, Jaspers JPC, Kamps WA ve ark. (1999) Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 38(12): 1526-1535.

*Hoekstra-Weebers JEHM, Jaspers JPC, Kamps WA ve ark. (2001) Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *J Pediatr Psychol* 26(4): 225-235.

*Huikko E, Almqvist F, Kairemo AC ve ark. (1999) Behavioral/emotional symptoms among 8-9-year-old children with somatic symptoms or illnesses as reported by their teacher. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 8(Suppl.4): IV/55-IV/61.

Kazdın AE (1992) *Research Design in Clinical Psychology* (2nd Ed.). Boston: Allyn and Bacon.

Kazdın AE (1998) *Research Design in Clinical Psychology* (5th Ed.). Allyn and Bacon, Boston.

*Kazak AE (1989) Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *J Consult Clin Psychol* 57(1): 25-30.

*Kazak AE, Barakat LP, Christakis D ve ark. (1997) Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *J Consult Clin Psychol* 65 (1): 120-129.

Kelly AF, Hewson PH (2000) Factors associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescents. *J Pediatr Child Health* 36: 13-18.

Kenny M (1994) The effects of chronic illness on children and their families: An Overview. *Genet Soc Gen Psychol Monogr* 120(3): 311-327.

*Koçkar Aİ, Soysal AŞ, Alparlan S ve ark. (2000) Transplantasyon sonrası yaşama uyum: Grup yaşantısı içerisinde üç vakanın değeriendirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 7(3): 182-188.

*Kupst MJ (1993) Family coping: Supportive and obstructive factors. *Cancer* 71: 3337-3341.

Lavigne JV, Faier-Routman J (1993) Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review and comparison with existing models. *J Dev Behav Pediatr* 14(2): 117-123.

*Logan FA, Maclean A, Howie CA ve ark. (1990) Psychological disturbance in children with haemophilia. *BMJ* 301: 1253-1256.

*Mullis LR, Mullis AK, Kerchoff NF (1992) The effect of leukemia and its treatment on self-esteem of school-age children. *MCN Am J Matern Child Nurs* 20 (3,4): 155-165.

*Nichols S, Mahoney EM, Sirois PA ve ark. (2000) HIV associated changes in adaptive, emotional and behavioral functioning in children and adolescents with hemophilia: Results from the hemophilia growth and development study. *J Pediatr Psychol* 25(8): 545-556.

*Noll BR, Stith L, Gartstein MA ve ark. (2001) Neuropsychological functioning of youths with sickle cell disease: Comparison with non-chronically ill peers. *J Pediatr Psychol* 26(2): 69-78.

*Noll RB, Stehbins JA, MacLean Jr WE ve ark. (1997) Behavioral adjustment and social functioning of long-term survivors of childhood leukemia: Parent and teacher reports. *J Pediatr Psychol* 22(6): 827-841.

*Pearson AD, Pumariega AJ, Seilheimer DK (1991) The development of psychiatric symptomatology in patients with cystic fibrosis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 30(2): 290-297.

*Plante WA, Lobato D, Engel R (2001) Review of group interventions for pediatric chronic conditions. *J Pediatr Psychol* 26(7): 435-453.

*Raymond-Speden E, Tripp G, Lawrence B, Holdaway D (2000) Intellectual, neuropsychological, and academic functioning in long-term survivors of leukemia. *J Pediatr Psychol* 25(2): 59-68.

*Roy AC, Russell RC (2000) Case study: Possible tra-

GÖKLER

umatic stress disorder in an infant with cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 39(2): 257-260.

Sifers SK, Puddy RW, Warren JS (2002) Reporting of demographics, methodology, and ethical procedures in journals in pediatric and child psychology. *J Pediatr Psychol* 27(1): 19-25.

*Sirois PA, Posner M, Stehbins JA ve ark. (2002) Quantifying practice effects in longitudinal research with the WISC-R and WAIS-R: A study of children and adolescents with hemophilia and male siblings without hemophilia. *J Pediatr Psychol* 27(2): 121-131.

*Speechley KN, Noh S (1992) Surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. *J Pediatr Psychol* 17(1): 15-31.

*Spürto A, Stark JL, Gil KM, Vida L (1995) Coping with everyday and disease-related stressors by chronically ill children and adolescents. *J Am. Acad Child Adolesc Psychiatry* 34 (3): 283-290.

*Stewart DA, Stein G, Forrest GC ve ark. (1992) Psychosocial adjustment in siblings of children with chronic life-threatening illness: A research note. *J Child Psychol Psychiatry* 33(4): 779-784.

*Suris JC, Parera N, Puig C (1996) Chronic illness and emotional distress in adolescence. *J Adolesc Health* 19: 153-156.

*Tamar M, Eremiş S, Coşkunol H ve ark. (1997) Epileptik ve diyabetik çocuklarda davranış sorunlarının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 4(3): 145-156.

*Tsiantis J, Dragonas T, Richardson C ve ark. (1996) Psychological problems and adjustment of children with b-thalassemia and their families. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 5: 193-203.

*Varni WJ, Katz ER, Colegrove Jr. R ve ark. (1996) Family functioning predictors of adjustments in children with newly diagnosed cancer: A prospective analysis. *J Child Psychol Psychiatry* 37(3): 321-328.

Vernberg EM, La Greca AM, Silverman WK ve ark. (1996) Prediction of post-traumatic stress symptoms in children after Hurricane Andrew. *J Abnorm Psychol* 105(2): 237-248.

*Walker AM, Harris G, Baker A ve ark. (1999) Post-traumatic stress responses following liver transplantation in older children. *J Child Psychol Psychiatry* 40(3): 363-374.

*Yan H, Kantawang S, Yinghua Y (1999) Selected factors influencing self-concept among hospitalized Chinese school-age children with a chronic illness. *Int J Nurs Prac* 5: 38-46.

*Yavaş İ, Söhmen G, Söhmen T (1994) Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocukların ana babalarının ruhsal durumlarının değerlendirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 1(2): 93-103.

* Bu makaleler araştırmada kullanılan bibliyografide yer alan ve yöntem bölümünde sözü edilen standart şablon temel alınarak yöntemsel ve içeriksel açıdan gözden geçirilen araştırmalardır. Bu makalelerin her biri birer denek gibi ele alınmışlardır. Bu makalelerden elde edilen veriler, standart şablonda yer alan maddeler için oluşturulan kodlama anahtarına dayanılarak frekans analizi yöntemiyle değerlendirilmiştir. Bu nedenle, bu makaleler için, bu gözden geçirme çalışmasında başvurulan diğer kaynaklar gibi metin içerisinde kaynak gösterilmemiştir.