

Çocuk Hemşireliğinde Özel Durumlar

Editör
FATMA YILMAZ KURT

BİDGE Yayınları

Çocuk Hemşireliğinde Özel Durumlar

Editör: Doç. Dr. Fatma Yılmaz Kurt

ISBN: 978-625-6707-06-1

1. Baskı

Sayfa Düzeni: Gözde YÜCEL

Yayınlama Tarihi: 25.12.2023

BİDGE Yayınları

Bu eserin bütün hakları saklıdır. Kaynak gösterilerek tanıtım için yapılacak kısa alıntılar dışında yayıncının ve editörün yazılı izni olmaksızın hiçbir yolla çoğaltılamaz.

Sertifika No: 71374

Yayın hakları © BİDGE Yayınları

www.bidgeyayinlari.com.tr - bidgeyayinlari@gmail.com

Krc Bilişim Ticaret ve Organizasyon Ltd. Şti.

Güzeltepe Mahallesi Abidin Daver Sokak Sefer Apartmanı No: 7/9 Çankaya /
Ankara



İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	3
Depremın Adölesanlarda Oluşturduđu Etkiler.....	4
Erhan ELMAOĞLU	4
Pediatric Kronik Hastalıkların Hemşirelik Bakımında Teknoloji Kullanımı	24
Gonca KARAYAGIZ MUSLU.....	24
Recep KARA.....	24
Özel Gereksinimli Çocuđu Olan Ailelerin ve Annelerin Yaşadıkları Sorunlar.....	50
Musa ÖZSAVRAN	50

BÖLÜM I

Depremi Adölesanlarda Oluşturduğu Etkiler

Erhan ELMAOĞLU¹

Giriş

Deprem yer kabuğu altında biriken enerjinin yer kabuğunu kırarak dalgalar halinde titreşimler meydana getirerek yer küreyi sarsması olayına denir. Deprem önceden bazı belirtiler gösterebileceği gibi hiçbir belirti olmadan da meydana gelebilir. Deprem birçok etkiye yok açmasından dolayı doğal afet olarak ta

¹ Kilis 7 Aralık Üniversitesi

nitelendirilebilir(Kirman, 2023). Dünyada en yoğun deprem kuşağı olan Alp-Himalaya(Akdeniz)kuşağında yer alan ülkelerden biridir(C. N. Erdoğan & Aksoy, 2020). Bu kuşaktaki enerji yoğunluğundan ötürü çok sayıda kırıkları olan Anadolu, şiddetli ve yıkıcı depremler yaşamıştır (Şahin & Sipahioğlu, 2002). Doğal afetlerden deprem önlemeyen bir olaydır. Fakat depremin etkilerinin azaltılması ve can kaybını azaltmak amacıyla birçok önlem alınabilir. Deprem bir doğal olmasına rağmen, insanların bazı hataları veya görevleri yerine getirmemesi, bilimsel verilere uygun hareket etmemeleri deprem etkilerinin daha büyük olmasına yol açmaktadır. Deprem dünyanın birçok yerinde meydana gelmekle birlikte farklı bölgelerde etkileri de farklı olmaktadır(Cengiz & Peker, 2023; S. Gürbüz, 2019; Kirman, 2023; Sönmez, 2022). Deprem öncesinin önemli olduğu kadar depremden sonra ki yönetimde büyük önem taşımaktadır. Depremin tarihte de ve günümüzde de birçok yıkıma ve hasarlara yol açtığı bilinmektedir. Depremden sonraki sürecin iyi yöneltilmesi insanların depremden etkilerinin azaltacaktır. Depremden sonra insanların sadece fiziksel zararları olacağı düşünülmemelidir. İnsanlarda fiziksel, psikolojik, sosyal ve davranışsal etkilerinin olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır(Kardaş & Tanhan, 2018; Yalman & Yalman, 2019; Yıldız & Akkoyun, 2023). Deprem ülkemizde en çok meydana gelen doğal afetlerden biridir. Bu nedenden dolayı ülkemizde yapacağım bütün eylemlerimizde depremi dikkate alarak

yapmanın doğru olacağı düşünülmektedir(Sönmez, 2022). Türkiye gibi deprem riski bulunan ülkelerin depremde kaynaklı yaşanabilecek problemlere karşı gerekli hazırlıkların yapılması ve doğal afetlere deprem farkındalıklarının artırılması doğru olacaktır(C. N. Erdoğan & Aksoy, 2020).

Ülkemizde birçok deprem meydana gelmiştir. Bunlar(Bulut, 2009; Kardaş & Tanhan, 2018; Sarman, 2012; Utkucu vd., 2023);

1-Horosan Depremi 13 Eylül 1924 yılında Erzurum'un Horosan ilçesinde meydana gelmiş 6,8 şiddetindeki depremde 60 kişi vefat etmiştir.

2-Hakkari Depremi 7 Mayıs 1930'da Türkiye-İran sınırında 7,2 şiddetindeki depremde evlerin yapısından dolayı 2 514 kişi yaşamını yitirmiştir.

3-Erzincan Depremi 27 Aralık 1939 yılında 7,9 şiddetinde Dünyanın en büyük depremlerinden biri olarak kayıtlara geçmiş 33 bin kişi yaşamını yitirmiş ve 100 bin kişi yaralanmıştır.

4- Niksar-Erbaa Depremi 20 Aralık 1942 Tokat ilinin Erbaa ilçesinde 7,0 şiddetinde büyük bir deprem meydana gelmiştir. Depremde ilçenin birçok yeri yıkılmış 3000 kişi yaşamını yitirmiştir.

5- Hendek Depremi 5 Haziran 1943 yılında Adapazarı merkezinde 6,6 şiddetinde meydana gelen depremde 336 kişi yaşamını yitirmiştir.

6- Tosya-Ladik Depremi Kastamonu ilinin Tosya ilçesinde 27 Kasım 1943 yılında 7,2 şiddetinde deprem meydana gelmiş ve 4000kişi yaşamını yitirmiştir.

7-Bolu-Gerede Depremi 1 Şubat 1944 yılında 7,2 şiddetinde meydana gelen depremde 3959 kişi yaşamını yitirmiştir.

8-Varto Depremi Muş ilinin Varto ilçesinde 19 Ağustos 1966 yılında 6,9 şiddetinde meydana gelen depremde 1489 kişi yaşamını yitirmiştir.

9-Gediz Depremi Kütahya ilinin Gediz ilçesinde 28 Mart 1970 yılında 7,2 şiddetinde meydana gelen depremde 1086 kişi yaşamını yitirmiştir.

10- Lice Depremi Diyarbakır ilinin Lice ilçesinde 6 Eylül 1975 yılında 6,2 şiddetinde meydana gelen depremde 2385 kişi yaşamını yitirmiştir.

11- Çaldıran Depremi Van ilinin Çaldıran ilçesinde 24 Kasım 1976 yılında 7,5 şiddetinde meydana gelen depremde 3840 kişi yaşamını yitirmiştir.

12- Gölcük Depremi Kocaeli ilinin Gölcük ilçesinde 17 Ağustos 1999 yılında 7,5 şiddetinde meydana gelen depremde 18373 kişi yaşamını yitirmiştir.

13-Düzce Depremi Düzce ilinde 12 Kasım 1999 yılında 7,2 şiddetinde meydana gelen depremde 894 kişi yaşamını yitirmiştir.

14-Bingöl Depremi Bingöl ilinde 1 Mayıs 2003 yılında 6,4 şiddetinde meydana gelen depremde 176 kişi yaşamını yitirmiştir.

15- Van Depremi Van ilinde 23 Ekim ve 9 Kasım'da 7,2-5,6 şiddetinde meydana gelen 644 kişi yaşamını yitirmiştir.

16- Sivrice Depremi Elâzığ ilinin Sivrice ilçesinde 24 Ocak 2020 yılında 6,8 şiddetinde meydana gelen depremde 41 kişi yaşamını yitirmiştir.

17- Seferihisar Depremi İzmir ilinin Seferihisar ilçesinde 30 Ekim 2020 yılında 6,6 şiddetinde meydana gelen depremde 116 kişi yaşamını yitirmiştir.

18- Kahramanmaraş Depremi Kahramanmaraş ilinin Pazarcık ve Elbistan ilçeleri merkez üssü olmak üzere 7,7-7,6 şiddetinde iki deprem meydana gelmiş Kahramanmaraş, Hatay, Gaziantep, Adıyaman, Şanlıurfa, Malatya, Kilis, Diyarbakır, Adana, Osmaniye 10 ili etkilemiş olup 50783 kişi yaşamını yitirmiştir.

Ülkemizde 1924 yılı ile 2023 yılları arasında 18 tane büyük deprem meydana gelmiştir. Ülke olarak bu depremleri dikkate alarak gerekli hazırlıklar yapılmalıdır.

Depremden birçok grup ve birçok farklı şekilde etkilenmektedir. Bunlarda çocuklarda, adölesanlar, yetişkinler ve yaşlılardır. Bu grupların içinde en çok fiziksel olarak etkilenenler yaşlılar ve çocuklar olduğu gibi adölesanlar birçok farklı şekilde

etkilenmektedir. Bu bölüm depremin adölesanların üzerindeki etkilerinin açıklanması amacıyla yazılmıştır.

Adölesan

Dünya Sağlık Örgütüne göre adölesan kişinin çocukluk döneminden fizyolojik, psikolojik ve sosyal yönden belli aşamaları geçip yetişkinliğe geçme sürecine denilmektedir. Bu süreyi 10 ile 19 yaş aralığında olduğunu açıklamaktadır(Çinar & Hira, 2017). Adölesanlar bu döneme özgü bazı sorunlar yaşayabilmektedirler. Bazı şeylerin ortaya çıkmasında bir çok faktör rol oynamaktadır. Bunlar; yeni bir kimlik kazanım süreci, önceki dönemden daha hızlı bilişsel gelişim, bazı duygularda yoğunluk yaşama, karşı cinse karşı ilgi duyma, meslek seçimine yönelme ve evden ayrılma yalnız yaşama isteği ve kendi başına bireyselleşme sebep olmaktadır(Akbaş & Yiğitoğlu, 2021). Bu dönem nöroendokrin süreçler, hormonal değişimler ve fiziksel görünümdeki değişimlerle başlayıp, üreme sistemin olgunlaşma ve tamamlanmasıyla son bulur. Sosyal yönden bazı değişiklikler yaşayıp, yeni gruplara dahil olma süreci ve daha karmaşık bir düzen içine girmektedir. Bu dönemde beden algısı ile benlik, cinsel kimlik ve kendisinden beklenen bağımsız ve daha olgun hareketler içerisinde belli sınırları koymada büyük zorluk yaşamaktadır(Akbaş & Yiğitoğlu, 2021; Çinar & Hira, 2017; F. Gürbüz & Koyuncu, 2023; Yıldız & Akkoyun, 2023). Adölesan nüfusu Dünya nüfusunun yaklaşık %20'sinin oluştururken

adölesan nüfusunun %85’igelişmekte olan ülkelerde olduğu belirtilmektedir. Türkiye’de 2013 yılı TUİK verilerine göre nüfusun %16,6’sının 15 ile 24 yaşa aralığında olduğu ve 2014 yılı kayıtlarına göre çocuk ve gençlerin nüfusu ülkenin nüfusunun %41,1’ni oluşturmaktadır(Beji, 2022). Buradan yola çıkarak adölesanların hasas dönemlerden geçtiği ve yaşadıkları herhangi bir olumsuzluğun yaşama boyunu etkileyeceği düşünülerek ve nüfus oranı göz önünde bulundurularak doğal afetler ve depremlerde adölesanları korumaya yönelik planların hazır olarak bulundurulması ülkenin gençleri açısından büyük önem taşıyacağı düşünülmektedir.

Deprem gibi doğal afetlerde en çok dikkat çeken insanlar kayıpları olsa da yaşana ülkenin ekonomilerine önemli derecede yük getirmektedir. Ekonomik Kalkınma ve İşbirliği Örgütü(OECD) depremlerin insanlar üzerinde ve toplum üzerindeki etkilerini dört ana başlık tema halinde ele almaktadır(Yavuz & Dikmen, 2016). Toplum üzerindeki bu etkiler şu şekildedir(Ekici & Tuncel, 2016; Karabulut & Bekler, 2019; Kaştan, 2015; Sarman, 2012; Yavuz & Dikmen, 2016);

1-Fiziksel Etkiler: Canlılarda meydana gelen yaralanmalar, canlılar üzerinde kalıcı engeller bırakması ve zarar görmesi aynı zamanda canlıların yaşamlarını yitirmesi olarak açıklanabilir. Canlıların toplu yaşamlarını, yaşam alanlarını, sosyal etkileşimi

etkileyen evlerin alt yapılarının, evlerinin yıkımını etkileyen hasarların oluşturduğu fiziksel etkiler.

2-Ekonomik Etkiler: İşyerlerin yıkılması, insanların aldığı zararlardan dolayı çalışmaması ve elindeki sermayenin kaybolması, aldıkları fiziksel zararların giderilmesi için gereken bir maddi sermaye gibi etkiler ekonomik olarak toplumu etkiler.

3-Sosyal Etkiler: Depremden sonra canlılıkların sosyal düzenin, ekonomik kayıpların yaşanması, yaşanan yerin güvenli olmaması, insanların eğitimlerine ara verilmesi, zorunlu göçlerden dolayı aile düzeninin bozulması veya ailede herhangi bir kayıp yaşama durumu gibi durumlar sosyal olarak insanları etkilemektedir. Yaşadığı yeri değiştirmek zorunda olan ailelerin çocukları yeni yaşam alanlarına alışması, eski arkadaşlarından ayrılması, yeni arkadaşlar yapmak zorunda kalması, gittikleri yerin ırk, din , dil ve kültür yönünden farklı olması sosyal yönden zorluklara neden olabilmektedir. Bazı ailelerde evin geçimini sağlayan kişilerin yaşamını yitirmesi sonucunda evin geçiminin diğer kişilerin üzerine yüklenmesi veya yeni başladığı okula uyum sağlayamaması vb nedenlerden dolayı akademik başarısızlıklar yaşanabilmektedir.

4- Davranışsal Etkiler: Depremlerden sonra her canlıda bazı davranış değişiklikler meydana gelebilir. Ancak insan grupları arasında da bu grupların davranışları ile gösterdikleri tepkiler farklı olabilir. Bu davranışlar korku, şaşkınlık, güvensizlik hali,

çocuklarda deprem anı ile ilgili oyunların oynanması, sürekli depremi anlatma ve depremle ilgili soruların sorulması gibi davranış değişiklikleri meydana gelebilmektedir.

5- Psikolojik Etkiler: Deprem anının yaşanması, deprem sonrasındaki olumsuzluklar akrabaların/arkadaşlarının yaşamını yitirmesi sevdiklerinden ayrılması, kendisi için önemli anlamı olan nesnelerin kaybedilmesi gibi nedenlerden dolayı bireyler birçok psikolojik sorunlar meydana gelebilir. Bu psikolojik sorunların başında depresyon, travma sonrası stres bozukluğu, anksiyete bozuklukları, kaygı, yas, içene kapanıklık gibi sorunların yaşanması muhtemeldir.

6- Sağlıklı Yaşama Etkiler: Depremde sağlık merkezlerinin zarar görmesi veya sağlık çalışanlarını yaşamını yitirmesi sonucu sağlık hizmeti almada problemler yaşanabilir. Ayrıca insan yaşamının temeli olan suyun temin edilememesi veya suyun sanitasyonun düzenli yapılamamasından dolayı birçok hastalık baş gösterebilir. Suya yeterince ulaşamamasından dolayı temizliğin yapılamaması, alt yapı sisteminin bozulmasından dolayı çevre kirliliği ve birçok hastalığın meydana gelmesine neden olabilmektedir. Ayrıca özel gruplu insanların normal gıdalarla beslenememesi, özel mamaların temininde sıkıntı yaşanması o grup insanların beslenememesi anlamına gelmektedir.

Deprem bireylerde yukarıda sayılan etkileri olabilmektedir. Yetişkinlerin mücadele etmesi adölesanlara göre daha iyi olabilmektedir. Şimdiye kadar depremin tüm bireylerde gösterdiği etkiler açıklandı. Bu bölümden sonra depremin toplumun nüfusunun önemli kısmını oluşturan adölesanların üzerindeki etkilerden bahsedilecektir.

Depremin Adölesanlarda Oluşturduğu fiziksel etkileri

Deprem birçok kişiyi etkilediği gibi adölesanları da etkilemektedir. Adölesanlarda deprem sırasında travmaya bağlı yaralanmalar, uzuv kopmaları, enkaz altında kalmasından dolayı ezilmeler, organların sıvısız kalmasından dolayı işlevini yerine getirememesi gibi fiziksel etkiye olabilmektedir. Deprem sonrası enkaz kaldırma çalışmalarında ve hasarlı evlerin yıkma sırasında meydana gelen tozlar solunum yolu hastalıkları olanları nefes almakta zorluk yaşamaktadırlar. Depremden sonra kullanılan özel mama ve ilaçların temin edilememesinden kaynaklı bazı sağlık problemleri yaşanabilmektedir. Depremde kişilerde oluşan yaralanmalar ortamın hijyeninden dolayı enfeksiyon kapabilmektedir. Depremler çok değişik yaralanmalar oluştursa da en çok yumuşak doku yaralanmaları olabilmektedir. Depremden dolayı ortopedik rahatsızlıklardan dolayı çadır vb yerlerde yaşamakta zorluklar yaşanabilmektedir. Deprem ve sonrası adölesanlar da birçok fiziksel probleme neden olabileceği

bilinmektedir. Depremde yer altı atık sistemlerin etkilenmesinden dolayı birçok bulaşıcı hastalıklar meydana çıkabilmektedir. Bu bulaşıcı hastalıklardan dolayı çok adölesan yaşamını yitirebilmektedir. Bu nedenden dolayı adölesanlarda fiziksel etkileri en aza indirmek için gerekli hazırlıkları yapılması gerekmektedir(Dutta vd., 2022; Ekşi, 2016; Felix vd., 2011; Gözübüyük vd., 2015; Tian vd., 2018; Utkucu vd., 2023).

Depremın Adölesanlarda Oluşturduğu Sosyal Etkileri

Deprem sonrasında bütün insanlarda olduğu gibi adölesanlar da birçok sosyal düzeni bozulmaktadır. Bunlar ailenin yaşadığı ekonomik kayıplar, iş kaybı ve okul kaybı adölesan grup yaşları ve dönemleri itibarıyla diğer gruplardan daha çok etkilenmektedir. Bulundukları alanda hasar çoksa baka bir yere göç etmek orada şimdiye kadar yaşadığı evini, arkadaşlarını ve akrabalarını bırakması sosyal olarak adölesanı çok etkilemektedir. Göçe ettikleri yere uyumu diğer yaş gruplarına göre daha uzun sürmektedir. Adölesanların yeni kültürü, dilli kabul etmeleri çok zor olmaktadır(Karabulut & Bekler, 2019; Kirman, 2023; Sarman, 2012).

Depremın Adölesanlarda Oluşturduğu Psikolojik Etkileri

Depremden sonra hayatta kalan adölesanlar psikolojik strese duyarlı en hassas gruplardan biridir. Depremden sonra hayatta

kanlan adölesanlar psikolojik olarak büyük bir çöküntü yaşarlar. Etrafta yıkılan binalar vefat eden bireylerin yakınlarının feryatları ve bu karmaşık ortamda adölesanların psikolojik olarak etkilenmemesi düşünülemez(Dutta vd., 2022; Ekşi, 2016). Depremden sonra hasas grup olan adölesanlar psikolojik olarak depresyon, Travma Sonrası Stress Bozukluğu, Panik atak, Stress, dikkat eksikliği, anksiyete bozukluğu, kaygı, madde bağımlılığı, patolojik yas vb.(Felix vd., 2011; Karabulut & Bekler, 2019)

Depremden Sonra Adölesanların Gereksinim Duyduğu Hemşirelik Bakım(Dem, 2013; Ö. Erdoğan, 2018; İnal & Erdim, 2015)

1-Depremden sonra adölesanlar da en çok görülen Travma Sonrası Stres Bozukluğu olduğu görülmektedir. Hemşireler bu durumu göz önüne alarak bütüncül bakım yaklaşım sergilemeli ve buna yönelik bakım planı oluşturmalıdır. Adölesanların hareketlerindeki ve davranışlarındaki değişiklikleri, anormallikleri takip altına almalıdır. Bazı adölesanlar da okula gitmek istememe, aile, arkadaş ve akrabalarına bağımlılık, tekrar deprem olabilecek korkusu ile aileden ayrılmama, uyumama ve uyuduğunda ise deprem rüyaları ve kabusları görme, önceden olmayan fiziksel yakınmaların başlanması, ortamdan ve aileden uzaklaşma ve yalnız kalma isteği içine kapanma gibi problemler olabilmektedir. Hemşire adölesandan iyi bir anemnez almalı ve sonra güvende olduğunu

hissettirme, gerektiğın konuşması ve duygularını paylaşabilecek bir ortam oluřturmalı ve kiřiler bulmalı. Burada yalnız olmadıęı bilme yapabildięi bazı aktiviteler yaptırılıp dikkati bařka yöne çektirilmeli, hobileri varsa imkan dahilinde olanak saęlanmalı, kitap okuması saęlanmalıdır.

1-Yařanılan travma veya kayıplardan kaynaklı iřtah kaybı yařayabilir ve yemek yemek istemeyebilir. Hemřirelik bakımı planlanırken bu durum göz önüne alınarak yapılmalıdır.

2- Depremden sonra hijyen için gerekli suyun saęlanamamasından dolayı hijyen sorunu yařanabilmektedir. Hemřire olarak hijyen için giriřimlerde bulunulmalıdır.

3- Adölesanlar depremden sonra bazı nedenlerden dolayı yeterli uyumamaktadır. Uyumaları için gerekli ortam oluřturulmalıdır.

4- Depremde yařanılan kayıplardan sonra yařanılabilecek psikiyatrik problemlere yönelik bakım planları uygulanmalı ve psikiyatrik destek saęlanmalıdır.

5- Adölesanların saęlık algıları ve saęlık yönetimleri ile ilgili bilgiler verilmelidir.

6- Adölesanın fiziksel aktiviteleri takip edilmeli gerekli egzersizler yaptırılmalıdır.

7- Aölesanların cinsiyetlerinden dolayı olabilecek problemler göz önünde bulundurarak buna yönelik uygulamalar yapılmalıdır.

Sonuç

Depremden hemen sonra çok iyi planlama yapılarak insanların zarar görmeden yaşamlarını devam ettirmek için gerekli olan sağlık hizmeti, Hijyenin sağlanması için gerekli önlemlerin alınması, temiz su hizmetinin verilmesi ve insanların sağlıklı beslenmesi için önemlerin alınması gerekmektedir. Bu sayılan hizmetlerin çok önemli olduğu bilindiği gibi toplumun %20'sini oluşturan adölesanlar göz ardı edilmemeli, adölesanların beslenmesi, sağlık hizmeti alması, hijyenin sağlanması çok önemli olduğu gibi onların psikolojik olarak yaşayabileceği sorunlar göz önüne alınarak psikolojik desteğin en kısa zamanda saplanması için gerekli adımların atılması önemli rol oynayacaktır. Adölesanların fiziksel, psikolojik ihtiyaçlarının giderildiği eğitimin başlayabilmesi için hızlı bir şekilde planlama yapılırsa normal yaşam düzenine geçilmesinde önemli rol oynayabilmektedir. Deprem sonrası sahada sağlık hizmeti veren sağlık profesyonellerinin adölesanların yaşadıkları dönemi göz önüne alarak o şekilde gerekli yaklaşımı sağlamalıdır.

Sonu olarak deprem ve afet gibi durumlarda adölesanların dönemin hassaslığı göz önüne alınarak(Akbaş & Yiğitoğlu, 2021; Beji, 2022; Dem, 2013; Ekşi, 2016);

1-Adölesanların dönemi dikkate alınması

2-Depreme özel sorunlar

3-Adölesanların psikolojilerin düzeltilmesi

4-Adölesanların sağlık sorunları

5-Hijyen ve temiz su

6-Sağlıklı gıda ve beslenme

7-Barınma olanakların sağlanması

8-Eğitim için olanak oluşturulması

gibi ihtiyaçlar göz önüne alınarak plan ve hazırlık yapılmalıdır.

Kaynakça

Akbaş, E., & Yiğitoğlu, G. (2021). Adölesan Dönemde Psikososyal Sorunlar. *OPUS International Journal of Society Researches*, 18(43), Article 43. <https://doi.org/10.26466/opus.906824>

Beji, Ş. A. N. K. (2022). Adölesan Dönemi ve Cinsellik. *Social Mentality And Researcher Thinkers Journal (Smart Journal)*, 4(14), Article 14. <https://doi.org/10.31576/smryj.155>

Bulut, S. (2009). *Depremden Sonra Çocuklarda Görülen Travma Sonrası Stres Tepkilerinin Yaş Ve Cinsiyetler Açısından Karşılaştırılması*. 4(31), 43-51.

Cengiz, S., & Peker, A. (2023). Deprem Sonrası Yetişkin Bireylerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi. *TRT Akademi*, 8(18), Article 18. <https://doi.org/10.37679/trta.1277689>

Çinar, N., & Hira, S. (2017). Adölesan Annelik. *Journal of Human Rhythm*, 3(1), Article 1. <https://dergipark.org.tr/en/pub/johr/issue/28442/303118>

Dem, H. (2013). Afet Yönetiminde Halk Sağlığı Hemşiresinin Rol ve Sorumlulukları. *F.N. Hem. Derg*, 21(2).

Dutta, A., Peña, F., Holcomb, J. M., Leiva, L., Squicciarini, A. M., Canenguez, K. M., Bergmann, P., Riobueno-Naylor, A.,

Farley, A. M., Simonsohn, A., Garfin, D. R., Silver, R. C., Benheim, T. S., Guzmán, J., Jellinek, M. S., & Murphy, J. M. (2022). Earthquake exposure, adverse childhood experiences, and psychosocial functioning in Chilean children: A longitudinal study. *Journal of traumatic stress*, 35(4), 1177-1188. <https://doi.org/10.1002/jts.22826>

Ekici, S., & Tuncel, G. (2016). Göç ve İnsan. *Birey ve Toplum Sosyal Bilimler Dergisi*, 5(1), Article 1. <https://doi.org/10.20493/bt.71783>

Ekşi, A. (2016). Afetlerden Sonra Ortaya Çıkabilecek Çevresel Risklerin Yönetimi. *Hastane Öncesi Dergisi*, 1(2), Article 2. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/hod/issue/25839/272568>

Erdoğan, C. N., & Aksoy, Ö. N. (2020). Deprem Stresi İle Baş Etme Stratejileri Balıkesir Örneği. *Sosyal Bilimler Akademi Dergisi*, 3(2), Article 2. <https://doi.org/10.38004/sobad.704072>

Erdoğan, Ö. (2018). Afet Hemşireliği Eğitimi. *Türkiye Klinikleri Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği - Özel Konular*, 4(3), 115-120. <https://www.turkiyeklinikleri.com/article/tr-afet-hemsireligi-egitimi-83256.html>

Felix, E., Hernández, L. A., Bravo, M., Ramirez, R., Cabiya, J., & Canino, G. (2011). Natural disaster and risk of psychiatric disorders in Puerto Rican children. *Journal of Abnormal Child*

Psychology, 39(4), 589-600. <https://doi.org/10.1007/s10802-010-9483-1>

Gözübüyük, A. A., Duras, E., Dağ, H., Türkkan, E., & Arıca, V. (2015). Child health in case of emergency. *Journal of Clinical and Experimental Investigations*, 6(3). <https://doi.org/10.5799/ahinjs.01.2015.03.0544>

Gürbüz, F., & Koyuncu, N. E. (2023). Çocuklar ve Deprem. *International Conference on Scientific and Academic Research*, 1, 379-383. <https://as-proceeding.com/index.php/icsar/article/view/326>

Gürbüz, S. (2019). *Structural equation modeling with AMOS*. Seckin/Hukuk.

İnal, S., & Erdim, L. (2015). Doğal Afet Nedeniyle Post Travmatik Stres Bozukluğu Yaşayan Bir Olguda Hemşirelik Bakımının Planlanmasında Fonksiyonel Sağlık Örüntüleri Modeli'nin Kullanılması. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 2(3), Article 3. <https://doi.org/10.17681/hsp.61076>

Karabulut, D., & Bekler, T. (2019). Doğal Afetlerin Çocuklar ve Ergenler Üzerindeki Etkileri. *Doğal Afetler ve Çevre Dergisi*, 5(2), 368-376. <https://doi.org/10.21324/dacd.500356>

Kardaş, F., & Tanhan, F. (2018). Van Depremini Yaşayan Üniversite Öğrencilerinin Travma Sonrası Stres, Travma Sonrası

Büyüme ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi*. *Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15(1), Article 1. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/yyuefd/issue/40566/490529>

Kaştan, Y. (2015). Türkiye’de Göç Yaşamış Çocukların Eğitim Sürecinde Karşılaşılan Problemler. *Uluslararası Sosyal ve Eğitim Bilimleri Dergisi*, 2(4), Article 4. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/ijoses/issue/8549/614109>

Kirman, F. (2023). Deprem Sonrası Travmatik Stres Tepkileri ve Sosyal Medyada Yansımaları. *Antakiyat*, 6(1), Article 1. <https://dergipark.org.tr/en/pub/antakiyat/issue/78038/1288869>

Sarman, A. (2012). *Elazığ ili Karakoçan ilçesinde yaşanan yıkıcı deprem sonrasında, depremi yaşayan İlköğretim çağı çocuklarda kaygı düzeyi, depresyon belirtileri ve etkileyen faktörler / Factors affecting the symptoms of depression and anxiety level of children living in primary age after the destructive earthquake in The Karakocan town of the city of Elazig in Turkey.* <https://openaccess.firat.edu.tr/xmlui/handle/11508/12629>

Sönmez, M. B. (2022). Depremin psikolojik etkileri, psikolojik destek ve korkuyla baş etme. *TOTBİD Dergisi*, 21(3), 337-343. <https://doi.org/10.5578/totbid.dergisi.2022.46>

Tian, Q., Han, H., Zhang, D., Ma, Y., Zhao, J., & Li, S. (2018). Earthquake Trauma, Overgeneral Autobiographical

Memory, and Depression Among Adolescent Survivors of the Wenchuan Earthquake. *Frontiers in Psychology*, 9, 2505. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02505>

Utkucu, M., Durmuş, H., Uzunca, F., & Nalbant, S. (2023). 6 ŞUBAT 2023 GAZİANTEP (Mw=7.7) ve ELBİSTAN (Mw=7.5) Depremleri Üzerine Bir Değerlendirme. *Saü Afet Yönetim Uygulama Ve Araştırma Merkezi*. <http://www.aym.sakarya.edu.tr/2023/02/07/6-subat-2023-gaziantep-mw7-7-ve-elbistan-mw7-5-depremleri-uzerine-bir-degerlendirme/>

Yalman, N., & Yalman, Y. (2019). Deprem Eğitiminin İstanbul'da Ortaöğretim Öğrencilerinin Deprem Bilincinin Arttırılmasına Etkisi. *Atlas Journal*, 5(17), Article 17. <https://doi.org/10.31568/atlas.284>

Yavuz, A., & Dikmen, S. (2016). Doğal Afetlerin Zararlarının Finansmanında Kullanılan Afet Öncesi Finansal Araçlar. *Marmara Üniversitesi Siyasal Bilimler Dergisi*, 3(2), Article 2. <https://dergipark.org.tr/en/pub/marusbd/issue/16984/177510>

Yildiz, B., & Akkoyun, A. Z. (2023). Deprem Sonrası Psikiyatrik Destek. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 8(2), 817-820.

BÖLÜM II

Pediatric Kronik Hastalıkların Hemşirelik Bakımında Teknoloji Kullanımı

Gonca KARAYAĞIZ MUSLU¹

Recep KARA²

Giriş

Kronik hastalık, tıbbi karmaşıklıkla ilişkilendirilen, yıllar veya on yıllar boyunca sürekli yönetim gerektiren, en az bir yıl süren

¹ Doç. Dr., Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, Fethiye Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

² Arş. Gör. Dr., Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, Fethiye Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

ve iyilik halini etkileyen biyolojik, psikolojik veya bilişsel temelleri olan bir süreçtir (Cohen et al., 2011; Sawyer et al., 2007; World Health Organization, 2002). Pediatrik hastalar için kronik hastalıklar uzun süreli bakım, eğitim ve izlemi içermesi açısından oldukça önemlidir (Centers For Disease Control and Prevention, 2019). Diyabet, epilepsi, astım, obezite, alerji ve kanser çocuklarda görülen başlıca kronik hastalıkları oluşturmaktadır (Centers For Disease Control and Prevention, 2023a). Amerika Birleşik Devletleri'ndeki istatistiklere bakıldığında, 12 ila 19 yaş arası ergenlerin %21,2'sinde obezite varlığı, beş öğrenciden ikisinde kronik bir sağlık sorunu varlığı görülmektedir (Centers For Disease Control and Prevention, 2023b). Astım, diyabet, obezite, atopik dermatit veya çölyak hastalığı gibi kronik hastalıkların artan prevalansı, hayatta kalma oranının artmasına neden olan tıbbi bakımdaki ilerlemeler ve davranışsal ve gelişimsel bozukluklar konusunda artan farkındalık ve bu hastalıkların teşhis edilebilirliği ile izole veya eşlik eden kronik hastalıkların prevalansında artışa yol açmıştır (Barrio Cortes et al., 2020).

Kronik hastalığa sahip çocuklar, hastalık uyumu, sosyal ilişkilerde değişim, laboratuvar testleri, ilaç yönetimi, hastalık bilgisi, sosyal izolasyon, yalnızlık, diyet listesi, yaşam tarzı değişikliği ve invaziv işlemler gibi birçok fiziksel ve psikososyal sorun ile karşı karşıyadır (Modi et al., 2012). Kronik hastalığa sahip çocuklar arasında medikal rejime uyumsuzluk sık görülmekte, bu

durum hastalığın maliyetini arttırdığı gibi olumsuz sağlık sonuçlarına da yol açabilmektedir. Ebeveyn, çocuk ve aile düzeyindeki işleyişin yakından bağlantılı olduğu ve olumlu bir aile ortamının kronik hastalığı olan çocuklar için daha iyi fiziksel ve psikososyal sonuçları desteklediği bilinmektedir (Alderfer et al., 2019). Bu nedenle uyumu iyileştirmeye yönelik müdahaleler, pediatrik kronik hastalıklarda sağlık sonuçlarını iyileştirmek ve sağlık bakım masraflarını azaltmak açısından kritik öneme sahiptir (Wu & Hommel, 2014). Ancak ekip üyeleri arasında iletişim sorunları, bakım ekibindeki herkesin ne yaptığını takip etme ve bakım görevi sorumluluklarının uygun şekilde yerine getirilmesini sağlama zorluğu, hastalığın öz yönetimi ile ilgili kaynak sorunları, güncel kanıtlara ve hasta bilgilerine ulaşım sorunları ve maddi sorunlar optimal kronik hastalık yönetiminin önündeki engellerden bazılarıdır (Harris et al., 2008; Harris & Zwar, 2007; Jerant et al., 2005). Söz konusu engellerin varlığı, kronik hastalıkların görülme sıklığındaki artış ile birlikte kronik hastalıkları önleme ve kontrol altına almaya yönelik yeni politika arayışları içine girilmiştir. Kronik hastalıklar için risk faktörlerinin belirlenmesi ve korunmanın arttırılması, prematüre doğum oranının, mortalite ve morbidite oranlarının düşürülmesi, yaşam kalitesinin arttırılması ve tanı, tedavi, rehabilitasyona yönelik sağlık sistemlerinin geliştirilmesi bu politikalardan bazılarıdır (World Health Organization, 2022). Yeni sağlık politikası arayışı ile inovatif, etkin maliyet yönetimine katkı

sağlayacak, kolay ulaşılabilir, hedef kitlenin benimseyebileceği, sürdürülebilir bir model olarak teknolojik temelli uygulamalar kronik hastalık yönetiminde kullanılmaya başlanmıştır. Teknoloji temelli uygulamaların, etkin maliyet yönetimi, tedavi ve izlem sürecinde sürekliliğin sağlanması, iş yükünün azalması, sağlık verilerin toplanması ve sağlık çıktılarının analiz edilmesi, hastanın yaşam kalitesinin artması, uzaktan hastalık yönetimi yapılması, hataların azalması ve iş akışının kolaylaşması gibi birçok yararı bulunmaktadır (Tezcan, 2016).

Pediyatrik Kronik Hastalıkların Hemşirelik Bakımında Kullanılan Dijital Teknolojiler

Gelişen teknoloji ve teknolojinin hemşirelik mesleğine girmesi ile hemşirelikte “bilişim” kavramı ortaya çıkmıştır. Hemşirelik bilişimi, bilişim teknolojilerinin hemşirelik teorik bilgi ve uygulamasına entegrasyonudur. Hemşirelik bilişiminin sağlık hizmetlerinde yer alması ile birlikte hemşirelik mesleğinde teknoloji kullanımının meslek üzerine olumlu ve olumsuz etkileri tartışılmaya başlanmıştır. Hemşirelik bakımında teknoloji kullanımının hemşirenin hasta ile daha fazla zaman geçirmesine fırsat sağlaması, hasta-hemşire iletişimini güçlendirmesi, bakımın güvenliğini arttırması ve hata yapmamak için titizlik sağlaması olumlu etkileri arasında yer alırken fiziksel ortam birlikteliğinin olmaması, iletişimi kopartması, şefkat duygusundan yoksun olması ve bütüncül bakımı

engellemesi olumsuz etkileri arasında gösterilmektedir (Price, 2013).

Dijital teknolojilerin hemşirelik bakımını desteklemedeki etkinliğinin incelendiği bir gözden geçirme çalışmasında hemşirelik bakımında kullanılan dijital teknolojiler bilgi ve iletişim teknolojileri, robotik teknolojiler, monitör ve sensörler, yardımcı cihazlar, ortam destekli yaşam sistemleri ve sanal gerçeklik olarak gruplandırılmıştır (Huter et al., 2020).

Bilgi ve İletişim Teknolojileri

Elektronik Bilgi Sistemleri

Kronik hastalığı olan pediatrik hastaların hemşirelik bakımında en sık kullanılan teknolojik araçlardır. Hemşirelik bilişimi ve bilgi yönetimi sistemleri, hasta bakımı dokümantasyonu, hastanın bireysel ihtiyaçlarını, bakıma cevabını ve mevcut sağlık durumunu takip etmek, hasta güvenliğini artırmak ve tıbbi hataları en aza indirmek için hemşireler tarafından kullanılır. Hasta kayıtlarının tutulması, hekim istemlerinin kabulü, ilaç uygulamaları için barkod alımı, karar destek sistemleri, standart hemşirelik bakım planlarının oluşturulması, klinik rehberler ve malzeme istemine olanak sağlar (Gürkan et al., 2023).

Elektronik Saęlık (e-health)

Elektronik Saęlık (e-health), cep telefonları, hasta izleme cihazları, kiřisel dijital asistanlar ve kablosuz cihazlar gibi mobil cihazlar kullanılarak sunulan tıbbi ve kamu saęlığı uygulamalarını içermektedir. Mobil Saęlık (m-health) ise, saęlık hizmetleri, saęlık takibi, saęlık eęitimi gibi saęlık ve saęlıkla ilgili alanları destekleyen bilgi ve iletişim teknolojilerinin uygun maliyetli ve güvenli kullanımı saęlamaktadır (World Health Organization, 2023). Elektronik saęlık ve mobil saęlık uygulamaları tıbbi hastanın tedavi rejimine uyumunu kolaylařtırır. Özellikle gençlerin sıklıkla kullandıkları ve ařına oldukları bir ortamdan (örneğin kısa mesaj, sosyal medya) yararlanarak, hasta ve ailenin bakıma katılımını artırır (Baptist et al., 2011). Zamanlama ve yer açısından genellikle geleneksel yüz yüze müdahalelerden daha esnektir; bu özellik birden fazla aile üyesinin tedavi rejimine katılımını kolaylařtırabilir (Canter et al., 2019). Bir sistematik derlemede farklı ülkelerde obezite, astım, diyabet, konjenital kalp hastalığı, dikkat eksikliği ve hiperaktivite gibi kronik hastalıkların yönetiminde teknoloji kullanımının etkinliğinin incelendięi yedi randomize kontrollü çalışma ele alınmış ve mobil saęlık uygulamalarının, hasta sonuçlarının iyileřtirilmesinde faydalı olabileceęi belirtilmiřtir (Kaya et al., 2023). Hemřire liderli mobil uygulamanın astımlı çocuklarda tedavi sonuçları üzerinde etkinliğinin izlendięi bir arařtırmada, masaüstü bilgisayarlarda ve android akıllı telefonlarda kullanılmak üzere

bilgisayar yazılımı geliştirilmiştir. Yazılımda, ilaç hatırlatma, uyum yönetimi, akut astım alevlenmelerinin uyarılması, alevlenme şiddetinin değerlendirilmesi, tedavi önerisi, sağlık günlüğü tutma, sağlık hizmeti sağlayıcıları ile anlık iletişim ve sağlık eğitimine yer almıştır. Akıllı telefon yazılım uygulamasına girilen tüm bilgiler, sağlık merkezlerindeki masaüstü bilgisayarlara aktarılarak, belirlenen hemşire personeli tarafından izlenmiştir. Deney ve kontrol grubu arasında, astım alevlenme sıklığı, okul devamsızlığı, tedaviye uyum, iş gücü kaybı, sağlık harcamaları, enfeksiyon sıklığı ve antibiyotik kullanım günü parametrelerinde anlamlı farklılıklar belirlenmiştir (Lv et al., 2019). Mobil sağlık girişimlerinin hastalık uyumu zayıf olan astımlı ergenlerin ilaca uyumunu iyileştirdiği gösterilmiştir (Gupta et al., 2021; Nichols et al., 2020). Astımlı yüksek riskli çocuklar ve ebeveynleri arasında mobil sağlık uygulamaları kullanımı, astım öz yönetimi, ilaç tedavisine uyum, hastalık morbiditesinin azaltılması ve hastalık farkındalığının geliştirilmesinde önemli katkı sağlamıştır (Nichols et al., 2020). Benzer çalışmalar diyabetli pediatrik hastalarla da yapılmıştır. “Webdia” isimli hasta tarafından tasarlanan mobil cihaz uygulamasının başlangıçta $HbA1c > \%8.0$ olan hastalarda hipoglisemi prevalansını artırmadan, $HbA1c$ 'de anlamlı bir düşüş yaşattığı saptanmıştır (Klee et al., 2018). Obezite kontrolü ve tedaviye uyum ile ilgili bir araştırmada, obez çocuk ve ergenlerde kilo vermede standart tedaviye yardımcı bir araç olarak OBEST

mobil uygulamasının kullanımını anlamlı bir etkisinin olmadığı ancak ergenlerde sağlıklı beslenme davranışlarının artmasına yardımcı olduğu belirlenmiştir (Likhitweerawong et al., 2021).

Bilgisayarlı klinik karar destek sistemleri

Sağlık profesyonellerinin klinik karar verme sürecini etkilemek için tasarlanmış, araştırmaya, uzman görüşüne, makine öğrenimine/yapay zekaya veya bunların kombinasyonlarına dayalı olarak hastaya özel öneriler sunan, bilgisayar tabanlı yazılım teknolojileridir. Hemşirelikte sıklıkla düşme riski ve önleyici davranışların değerlendirilmesi, basınç ülseri yönetimi, kas-iskelet sistemi bozukluklarının yönetimine yönelik müdahalelerin seçilmesi, çocuklarda dil bozukluklarının taranması, triyaj ve önceliklendirme gibi birinci basamak sağlık hizmetlerine yönelik durumlara yönelik klinik karar destek sistemleri kullanılmaktadır. Bilgisayarlı klinik karar destek sistemleri, karar vericiler için ihtiyaç duyulan noktalarda yüksek kaliteli, ilgili ve faydalı bilgiler sağlar. Hemşirelerin klinik karar verme süreçlerini değiştirmek yerine destekler. BKKDS tarafından üretilen bilgilerin klinisyenin mesleki bilgisiyle birleşimini kolaylaştırarak hemşirelerin daha etkili kararlar almasına yardımcı olur. Klinik kılavuzlara uyumu teşvik etmek, bakımın standardizasyonunu teşvik etmek ve uygulamadaki yersiz farklılıkları azaltmak için kullanılır (Main et al., 2010; Mebrahtu et al., 2021; Yuan et al., 2017).

Tele Hemşirelik

Amerikan Hemşireler Birliği (ANA) tarafından “iletişim teknolojileri kullanılarak hastaların sağlık durumu hakkında bilgi edinme, bakımını sağlama, hasta eğitimi gibi uygulamaları içeren hemşirelik faaliyeti” olarak tanımlanmıştır. Uluslararası Hemşireler Birliği (ICN) ise, tele hemşireliği “hasta bakımını geliştirmek için hemşirelikte iletişim teknolojilerinin kullanılması” olarak tanımlamıştır. Bakımda sürekliliğin sağlanması, bakım kalitesi ve hasta memnuniyetinin artırılması, maliyetin azaltılması, performansın değerlendirilmesi, dokümantasyon ve klinik rehber oluşturulmasında tele hemşirelik etkili olmaktadır (Pazar et al., 2015; Wong et al., 2017). Yapılan bir randomize kontrollü araştırmada, tele hemşireliğin Tip 1 diyabet hastalığını daha iyi kontrol etmede hastaları motive ettiği, daha iyi glikoz kontrolü ve daha sık kendi kendini izleme olanağı sağladığı belirtilmiştir. Tele hemşirelik uygulanan deney grubunda hastaların sabah, yemek öncesi ve yemek sonrası kan glikoz düzeylerinin kontrol grubuna göre daha düşük olduğu görülmüştür (Kotsani et al., 2018). Ergen ve ebeveynlerine yönelik geliştirilen Web tabanlı epilepsi eğitim programının (WEPEP), epilepsi hastalığı olan ergenler ve ebeveynlerinde bilgi, tutum, öz yeterlik, e-sağlık okuryazarlığının geliştirilmesinde yararlı, kullanışlı ve güvenilir bir eğitim sitesi olduğu kanıtlanmıştır (Tutar Güven et al., 2020). Web tabanlı Watson insan bakım kuramına göre hazırlanan diyabet eğitiminin,

Tip I diyabet hastası olan adölesanların depresyon düzeylerini düşürdüğü, yaşam kalitelerini arttırdığı, HbA1c düzeylerini ve diyabet yönetimlerini olumlu yönde etkilediği saptanmıştır (İçel, 2018). Benzer başka bir araştırmada, web tabanlı diyabet eğitiminin, diyabetli adölesanların, yaşam kalitesi ve öz yeterlilik düzeyini yükselttiği, metabolik kontrolün sürdürülmesinde de klinik olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir (Ayar et al., 2021). Çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları polikliniğine başvuran hastaların ebeveynleri ile yapılan tele hemşirelik uygulamasında, deney grubunun kontrol grubuna göre üçüncü ayın sonunda ilaç uyumunun yüksek olduğu ve tele hemşirelik uygulamasının hastaların tedaviye uyumunda etkili olduğu belirtilmiştir (Karabulut, 2021). Bir diğer araştırmada, tele egzersiz programının kistik fibrozisli çocukların egzersize uyumlarının sağlanmasında etkili bir yöntem olduğu, çocukların tele egzersiz programı sonrası kistik fibröz yaşam kalitesinin arttığı görülmüştür (Koyun, 2022). Tıbbi karmaşıklığı olan çocuklarda tele tıbbın plansız hastaneye yatışları, sağlık hizmeti maliyetlerini ve ailelerin mali yükünü azalttığını, aynı zamanda bakıcıların bakımdan memnuniyetini artırdığı belirlenmiştir (Ferro et al., 2021).

Robotik Teknoloji

Çok yönlü olup, sağlık hizmetleri ile tıbbi ortamdaki konumuna ilişkin anlayışımızı büyük ölçüde değiştirmektedir. Sağlık hizmeti sağlayıcıları, robotların maliyetleri düşürmeye

yardımcı olabileceğini, operasyonları daha verimli hale getirebileceğini ve hastaneleri en son teknolojiyi erken benimseyenler olarak konumlandırmak için pazarlama araçları olarak hizmet edebileceğini bildirmektedir. Pediatrik ve yenidoğan yoğun bakım ünitesi (YYBÜ) ortamlarındaki teknoloji türleri arasında robotik, tele sağlık ve interaktif oyun yer almaktadır. Klinik ortamda robotlar hem pediatrik hem de YYBÜ hastalarına yardımcı olmak için sınırsız olanaklar sunmak üzere inşa edilmiştir. Telepresence robot, robotla etkileşime giren kişilerin operatörünü görebilmesi ve duyabilmesi ve operatörün aynı anda robotun neye "baktığını" ve "duyduğunu" görebilmesi için bir video kamera, ekran, hoparlörler ve mikrofonlar içeren bilgisayar, tablet veya akıllı telefon kontrollü bir robottur. Üçüncül merkezlere erişimin zor olduğu kırsal ve uzak yerlerde sağlık profesyonellerinin şiddetli hava koşulları, seyahat, çocuk bakımı ve diğer kişisel nedenlerden dolayı sağlık kurumunda bulunamadığı durumlarda da avantajlı olmaktadır. Serebral palsili çocuklarda rehabilitasyon robotları çocukların motor becerilerini geliştirmek tekrarlayan hareket eğitimi sağlayarak çocukların kontrol yeteneklerini geliştirir. Sosyal robotlar otizm ve yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklarda sosyal etkileşim ve iletişimi artırır (Adel et al., 2021; Lewis et al., 2021; Saleh et al., 2021).

Uzaktan Hasta İzleme Programı

Bir hastadan sağlık verilerini toplamak ve sağlık ekibine iletmek için dijital sağlık teknolojilerini kullanan bir tele-sağlık yöntemidir. Hastanın ev ortamında toplanan ve sağlık ekibine senkronize veya asenkron olarak elektronik olarak iletilen, hasta ve bakıcı tarafından oluşturulan sağlık verileri sistem tarafından düzenlenir ve izleme kolaylığı sağlar (Foster et al., 2022). Diyabet hastaları için, hastanın sürekli glikoz monitöründen gerçek zamanlı raporlamaya izin veren programların, glikozları stabilize ederek hasta yönetimini iyileştirmeye (Ferstad et al., 2021), astım için sensör tabanlı elektronik izlemenin astım kontrol testi puanlarında ve yaşam kalitesinde iyileşmeye yardımcı olduğu belirtilmiştir (Gupta et al., 2021). Pediatrik uzaktan hasta izleme programlarını uygulamak için merkezi bir hemşire ekibinin kullanılması bakıma erişimi artırırken evden uzakta geçirilen günleri azaltarak hasta bakımı sunumunu iyileştirebilir. Hasta katılımı için fırsat eşitliği sağlar (Denker et al., 2023).

Sanal Gerçeklik

Kullanıcılara gerçekten orada olmamalarına rağmen “ortam içerisinde bulunma hissi veren” ve “ortamla etkileşime girmesine fırsat sağlayan” yazılımlarla oluşturulan bir gösterim sunan teknolojileri içermektedir. Sanal gerçeklik (VR), hemşireler tarafından çeşitli çocuk sağlığı ortamlarında çocukların tıbbi

prosedürlerle ilişkili ağrı ve kaygıyla baş etmelerine yardımcı olmak için bir dikkat dağıtma aracı olarak kullanılmaktadır. Tipik bir VR sistemi, başa takılan bir ekran, kulaklıklar, bir hareket izleme sistemi ve sanal dünyayla etkileşime geçmek için elde taşınan bir cihazdan oluşur (Gold et al., 2021; Gold & Mahrer, 2018). Sanal gerçeklik, dikkati farklı yöne çekerek, hastanede ağrı ve kaygıyı azaltmaktadır. Yetişkinlikte artan ağrı duyarlılığını, artan kaygıyı ve sağlık hizmetlerinden kaçınmayı önleyecektir (Addab et al., 2022; Liu et al., 2021). Sanal gerçeklik teknolojisi ile hazırlanmış epileptik nöbet yönetimi eğitim programının ebeveynlerin epileptik nöbeti yönetme bilgi, beceri ve motivasyonlarını artırmada etkili olduğu kanıtlanmıştır (Turan et al., 2022). Video oyunları, çocukları sağlığın geliştirilmesi, davranış değişiklikleri ve kronik hastalıkların öz yönetimi konularında destekleyebilen etkileşimli teknolojilerdir (Sparapani et al., 2022). Astım, yanık, kanser, kronik böbrek hastalığı, kronik ağrı, epilepsi, baş ağrısı, obezite, tip 1 diyabet, orak hücre hastalığı ve travmatik beyin hasarı olan çocukların ailelerini hedef alan toplam 23 çalışmanın incelendiği sistematik derlemede, aile merkezli bakım, aile çatışmaları/problemleri/iletişim, koruyucu ebeveyn davranışları, bakım vericilerin öz yeterlilikleri arasında metadolojik, hastalıklar ve toplumsal açıdan anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir (Canter et al., 2019). En yaygın kullanılan teknolojilerin, tartışma forumları, sohbet mesajları ve video konferans olduğu, teknolojiye dayalı akran destek girişimlerinin

ergenlerde sosyal destek ve yaşam kalitesi üzerine olumlu etkilerinin olduğu belirtilmektedir (Berkanish et al., 2022).

Sonuç ve Öneriler

Tüm sağlık profesyonellerinde olduğu gibi kronik hastalığı olan çocuk ile çalışan hemşirelerin de uygulamalarını güçlendirmek, uzaktan ve yatak başı hemşirelik bakımını sağlamak için teknolojiyi kullanması gerekmektedir. Teknolojinin kullanımı ile hemşirelerin karar vermesi kolaylaşmakta, hata olasılığı azalmakta, bakımın kalitesi artmaktadır. Bununla birlikte teknoloji kullanımının eğitim ve yetkinlik eksikliği, yetersiz teknoloji edinimi, kullanım ve onarım sistemleri içinde çalışma, öğretimdeki açıklar ve ergonomik açıdan uygun olmayan teknolojiler gibi dezavantajlarının olduğu da unutulmamalıdır.

KAYNAKÇA

Addab, S., Hamdy, R., Thorstad, K., Le May, S., & Tsimicalis, A. (2022). Use of virtual reality in managing paediatric procedural pain and anxiety: An integrative literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 31(21–22), 3032–3059. <https://doi.org/10.1111/jocn.16217>

Adel, S., Zaher, A., El Harouni, N., Venugopal, A., Premjani, P., & Vaid, N. (2021). Robotic Applications in Orthodontics: Changing the Face of Contemporary Clinical Care. *BioMed Research International*, 2021, 1–16. <https://doi.org/10.1155/2021/9954615>

Alderfer, M. A., Kazak, A. E., & Canter, K. (2019). Families and the health care system. In *APA handbook of contemporary family psychology: Applications and broad impact of family psychology (Vol. 2)*. (pp. 197–215). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000100-013>

Ayar, D., Öztürk, C., & Grey, M. (2021). The Effect of Web-based Diabetes Education on the Metabolic Control, Self-efficacy and Quality of Life of Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus in Turkey. *The Journal of Pediatric Research*, 8(2), 131–138. <https://doi.org/10.4274/jpr.galenos.2020.61214>

Baptist, A. P., Thompson, M., Grossman, K. S., Mohammed, L., Sy, A., & Sanders, G. M. (2011). Social Media, Text Messaging, and Email—Preferences of Asthma Patients between 12 and 40 Years Old. *Journal of Asthma*, 48(8), 824–830. <https://doi.org/10.3109/02770903.2011.608460>

Barrio Cortes, J., Suárez Fernández, C., Bandeira de Oliveira, M., Muñoz Lagos, C., Beca Martínez, M. T., Lozano Hernández, C., & del Cura González, I. (2020). Enfermedades crónicas en población pediátrica: comorbilidades y uso de servicios en atención primaria. *Anales de Pediatría*, 93(3), 183–193. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.12.019>

Berkanish, P., Pan, S., Viola, A., Rademaker, Q., & Devine, K. A. (2022). Technology-Based Peer Support Interventions for Adolescents with Chronic Illness: A Systematic Review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 29(4), 911–942. <https://doi.org/10.1007/s10880-022-09853-0>

Canter, K. S., Christofferson, J., Scialla, M. A., & Kazak, A. E. (2019). Technology-Focused Family Interventions in Pediatric Chronic Illness: A Systematic Review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 26(1), 68–87. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9565-8>

Centers For Disease Control and Prevention. (2019). *National Center for Chronic Disease Prevention and Health*

Promotion (NCCDPHP).

<https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.html> (Erişim

Tarihi: 22.08.2023)

Centers For Disease Control and Prevention. (2023a).
Managing Chronic Health Conditions in Schools.

<https://www.cdc.gov/healthyschools/chronicconditions.htm>

Centers For Disease Control and Prevention. (2023b).
Promoting Health for Children and Adolescent.

<https://www.cdc.gov/chronicdisease/resources/publications/factsheets/children-health.htm>

Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. G., Bhagat, S. K. M., Simon, T. D., & Srivastava, R. (2011). Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics*, 127(3), 529–538.
<https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>

Denker, K., Dean, M., Chapman, D., & Sump, C. (2023). Using a centralized nursing team to implement multi-specialty pediatric remote patient monitoring programs. *Journal of Pediatric Nursing*, 69, 10–17. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.12.028>

Ferro, F., Tozzi, A. E., Erba, I., Dall'Oglio, I., Campana, A., Cecchetti, C., Geremia, C., Rega, M. L., Tontini, G., Tiozzo, E., & Gawronski, O. (2021). Impact of telemedicine on health outcomes

in children with medical complexity: an integrative review. *European Journal of Pediatrics*, 180(8), 2389–2400. <https://doi.org/10.1007/s00431-021-04164-2>

Ferstad, J. O., Vallon, J. J., Jun, D., Gu, A., Vitko, A., Morales, D. P., Leverenz, J., Lee, M. Y., Leverenz, B., Vasilakis, C., Osmanliu, E., Prahalad, P., Maahs, D. M., Johari, R., & Scheinker, D. (2021). Population-level management of type 1 diabetes via continuous glucose monitoring and algorithm-enabled patient prioritization: Precision health meets population health. *Pediatric Diabetes*, 22(7), 982–991. <https://doi.org/10.1111/pedi.13256>

Foster, C., Schinasi, D., Kan, K., Macy, M., Wheeler, D., & Curfman, A. (2022). Remote Monitoring of Patient- and Family-Generated Health Data in Pediatrics. *Pediatrics*, 149(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2021-054137>

Gold, J. I., & Mahrer, N. E. (2018). Is Virtual Reality Ready for Prime Time in the Medical Space? A Randomized Control Trial of Pediatric Virtual Reality for Acute Procedural Pain Management. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(3), 266–275. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx129>

Gold, J. I., SooHoo, M., Laikin, A. M., Lane, A. S., & Klein, M. J. (2021). Effect of an Immersive Virtual Reality Intervention on Pain and Anxiety Associated With Peripheral Intravenous Catheter

Placement in the Pediatric Setting. *JAMA Network Open*, 4(8), e2122569. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.22569>

Gupta, R. S., Fierstein, J. L., Boon, K. L., Kanaley, M. K., Bozen, A., Kan, K., Vojta, D., & Warren, C. M. (2021). Sensor-Based Electronic Monitoring for Asthma: A Randomized Controlled Trial. *Pediatrics*, 147(1). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1330>

Gürkan, N., Enç, N., & Türen, S. (2023). Elektronik Kayıt Sistemlerinin Hemşirelik Uygulamalarında Kullanımı ve Önemi. *Akdeniz Hemşirelik Dergisi*, 2(1), 25–31. <https://doi.org/10.59398/ahd.1252182>

Harris, M. F., Williams, A. M., Dennis, S. M., Zwar, N. A., & Powell Davies, G. (2008). Chronic disease self-management: implementation with and within Australian general practice. *Medical Journal of Australia*, 189(S10). <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2008.tb02204.x>

Harris, M. F., & Zwar, N. A. (2007). Care of patients with chronic disease: the challenge for general practice. *Medical Journal of Australia*, 187(2), 104–107. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2007.tb01152.x>

Huter, K., Krick, T., Domhoff, D., Seibert, K., Wolf-Ostermann, K., & Rothgang, H. (2020). Effectiveness of Digital Technologies to Support Nursing Care: Results of a Scoping

Review. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, Volume 13, 1905–1926. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S286193>

İçel, S. (2018). *Tip1 diyabet tanısı alan adölesanlara web tabanlı Watson İnsan Bakım Kuramına göre verilen eğitimin HbA1c, yaşam kalitesi ve depresyon düzeylerine etkisi*. Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi.

Jerant, A. F., Friederichs-Fitzwater, M. M. von, & Moore, M. (2005). Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, 57(3), 300–307. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.08.004>

Karabulut, E. (2021). *Çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları polikliniği'ne başvuran hastaların ebeveynleri ile yapılan tele-hemşirelik uygulamasının tedaviye uyuma etkisi*. Kütahya Sağlık Bilimleri Üniversitesi.

Kaya, A., Karataş, N., & İşler Dalgiç, A. (2023). The effect of individual values on self-esteem and meaning in life in adolescents: A cross-sectional study from Turkey. *Archives of Psychiatric Nursing*, 46, 8–13. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2023.06.007>

Klee, P., Bussien, C., Castellsague, M., Combescure, C., Dirlewanger, M., Girardin, C., Mando, J.-L., Perrenoud, L., Salomon, C., Schneider, F., & Schwitzgebel, V. M. (2018). An

Intervention by a Patient-Designed Do-It-Yourself Mobile Device App Reduces HbA1c in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes: A Randomized Double-Crossover Study. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 20(12), 797–805. <https://doi.org/10.1089/dia.2018.0255>

Kotsani, K., Antonopoulou, V., Kountouri, A., Grammatiki, M., Rapti, E., Karras, S., Trakatelli, C., Tsaklis, P., Kazakos, K., & Kotsa, K. (2018). The role of telenursing in the management of Diabetes Type 1: A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 80, 29–35. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.01.003>

Koyun, M. (2022). *Covid 19 pandemisinde kistik fibrozisli çocuklara uygulanan tele-egzersiz programının yaşam kalitesine etkisi*. Ege Üniversitesi.

Lewis, T. T., Kim, H., Darcy-Mahoney, A., Waldron, M., Lee, W. H., & Park, C. H. (2021). Robotic Uses in Pediatric Care: A Comprehensive Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 58, 65–75. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.10.016>

Likhitweerawong, N., Boonchooduang, N., Kittisakmontri, K., Chonchaiya, W., & Louthrenoo, O. (2021). Effectiveness of mobile application on changing weight, healthy eating habits, and quality of life in children and adolescents with obesity: a randomized

controlled trial. *BMC Pediatrics*, 21(1), 499.
<https://doi.org/10.1186/s12887-021-02980-x>

Liu, K. Y., Ninan, S. J., Laitman, B. M., Goldrich, D. Y., Illoreta, A. M., & Londino, A. V. (2021). Virtual Reality as Distraction Analgesia and Anxiolysis for Pediatric Otolaryngology Procedures. *The Laryngoscope*, 131(5).
<https://doi.org/10.1002/lary.29148>

Lv, S., Ye, X., Wang, Z., Xia, W., Qi, Y., Wang, W., Chen, Y., Cai, X., & Qian, X. (2019). A randomized controlled trial of a mobile application-assisted nurse-led model used to improve treatment outcomes in children with asthma. *Journal of Advanced Nursing*, 75(11), 3058–3067. <https://doi.org/10.1111/jan.14143>

Main, C., Moxham, T., Wyatt, J. C., Kay, J., Anderson, R., & Stein, K. (2010). Computerised decision support systems in order communication for diagnostic, screening or monitoring test ordering: systematic reviews of the effects and cost-effectiveness of systems. *Health Technology Assessment*, 14(48).
<https://doi.org/10.3310/hta14480>

Mebrahtu, T. F., Skyrme, S., Randell, R., Keenan, A.-M., Bloor, K., Yang, H., Andre, D., Ledward, A., King, H., & Thompson, C. (2021). Effects of computerised clinical decision support systems (CDSS) on nursing and allied health professional performance and patient outcomes: a systematic review of

experimental and observational studies. *BMJ Open*, 11(12), e053886. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-053886>

Modi, A. C., Pai, A. L., Hommel, K. A., Hood, K. K., Cortina, S., Hilliard, M. E., Guilfoyle, S. M., Gray, W. N., & Drotar, D. (2012). Pediatric Self-management: A Framework for Research, Practice, and Policy. *Pediatrics*, 129(2), e473–e485. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1635>

Nichols, M., Miller, S., Treiber, F., Ruggiero, K., Dawley, E., & Teufel II, R. (2020). Patient and Parent Perspectives on Improving Pediatric Asthma Self-Management Through a Mobile Health Intervention: Pilot Study. *JMIR Formative Research*, 4(7), e15295. <https://doi.org/10.2196/15295>

Pazar, B., Taştan, S., & İyigün, E. (2015). Roles of nurses in tele-health services. *Bakirkoy Tip Dergisi / Medical Journal of Bakirkoy*, 1–4. <https://doi.org/10.5350/BTDMJB201511101>

Price, A. M. (2013). Caring and technology in an intensive care unit: an ethnographic study. *Nursing in Critical Care*, 18(6), 278–288. <https://doi.org/10.1111/nicc.12032>

Saleh, M. A., Hanapiah, F. A., & Hashim, H. (2021). Robot applications for autism: a comprehensive review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 16(6), 580–602. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1685016>

Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S., & Britto, M. T. (2007). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *The Lancet*, 369(9571), 1481–1489. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60370-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60370-5)

Sparapani, V. de C., Fels, S., Kamal, N., Ortiz La Banca, R., & Nascimento, L. C. (2022). A Video Game for Brazilian T1D Children about Knowledge of Disease and Self-care: A Methodological Study. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 16(6), 1444–1450. <https://doi.org/10.1177/19322968211017555>

Tezcan, C. (2016). *Sağlığa Yenilikçi Bir Bakış Açısı: Mobil Sağlık*.

Turan, F. D., İşler Dalgıç, A., & Duman, Ö. (2022). Development of a conceptual framework for a Virtual Reality-based Seizure Management Education Program for Parents (VR-ESMEPP). *Epilepsy & Behavior*, 135, 108875. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108875>

Tutar Güven, Ş., İşler Dalgıç, A., & Duman, Ö. (2020). Evaluation of the efficiency of the web-based epilepsy education program (WEEP) for youth with epilepsy and parents: A randomized controlled trial. *Epilepsy & Behavior*, 111, 107142. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107142>

Wong, C. A., Miller, V. A., Murphy, K., Small, D., Ford, C. A., Willi, S. M., Feingold, J., Morris, A., Ha, Y. P., Zhu, J., Wang, W., & Patel, M. S. (2017). Effect of Financial Incentives on Glucose Monitoring Adherence and Glycemic Control Among Adolescents and Young Adults With Type 1 Diabetes. *JAMA Pediatrics*, 171(12), 1176. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.3233>

World Health Organization. (2002). *Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action*. <https://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccreport/en/>

World Health Organization. (2022). *World health statistics 2022: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240051157>

World Health Organization. (2023). *75 Years of WHO: The World Health Assembly Considers What's Next for the Global Health Agency*. https://unfoundation.org/blog/post/75-years-of-who-the-world-health-assembly-considers-whats-next-for-the-global-health-agency/?gclid=Cj0KCQiAsburBhCIARIsAExmsu7k3y90xbLYo3GlVcI6Q3Y9rveEZIwrAHwOamxgmQnwTWErVDaARi0aAmRGEALw_wcB

Wu, Y. P., & Hommel, K. A. (2014). Using technology to assess and promote adherence to medical regimens in pediatric

chronic illness. *Journal of Pediatrics*, 164(4), 922–927.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.11.013>

Yuan, B., He, L., Meng, Q., & Jia, L. (2017). Payment methods for outpatient care facilities. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2017(3).
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD011153.pub2>

BÖLÜM III

Özel Gereksinimli Çocuęu Olan Ailelerin ve Annelerin Yaşadıkları Sorunlar

Musa ÖZSAVRAN

Giriş

Özel gereksinimi olan çocuklar, özel eğitim verilmesi gereken ve öğrenme güçlüğü çeken çocuklardır. Bu çocuklar algısal, bilişsel ve duygusal alanlarda sorunlar yaşamaktadır. Bu yüzden normal gelişim gösteren çocuklardan daha fazla duygusal ve davranış problemleri sergilerler. Çocuęun psikolojik ve davranışsal

sorunları ebeveynin, çocuğun ve çevrenin ortak sonucudur. Bu üç faktör de birbirini etkilemektedir. Ebeveynlerin olumsuz duyguları ve stres düzeyi arttığında, çocuklarının sorunlu davranışları da artmaktadır. Dolayısıyla ebeveynlerin desteklenmesi gerektiği gerçeği net bir şekilde ortaya çıkmaktadır. Ebeveynlerin deneyimleri, duygusal rahatlaması veya stres düzeyi davranışlarını da etkilediği için çocuklar bilişsel, duygusal ve sosyal olarak etkilenmektedir. Dolayısıyla özel gereksinimli çocuğu olan annelerin, çocukların bakımıyla çok fazla ilgilenmeleri, kendisine ve diğer görev/sorumluluklarına yeterince zaman ayırmasını engellemektedir. Ancak özel gereksinimi olan çocuk tüm aile bireylerini de etkiler. Bu nedenle özel gereksinimli çocuğu olan annelerle çalışırken, aynı zamanda diğer aile bireylerine de destek ve yardım sağlanır (Wirth & ark., 2014; Zaidman Zait & ark., 2014).

Özel gereksinimli çocuk kavramı

Özel gereksinimli çocuk ile ilgili birçok tanımlama yapılmıştır. Bu tanımlamalar şöyle ifade edilmiştir; Millî Eğitim Bakanlığı (MEB) Özel Eğitim Yönetmeliği (2018)'nde özel gereksinimi olan çocuklar için “özel eğitim gerektiren birey” kavramı içinde “çeşitli nedenlerden dolayı bireysel özellikleri ve eğitim yeterliliği açısından akranlarından beklenen düzeyde anlamlı farklılık gösteren birey” olarak tanımlanmıştır (MEB, 2018). Özel gereksinimli çocuk, akranlarının yapabildiklerini yapamayan,

öğrenemeyen, akranları gibi oynayamayan çocuk olarak ifade edilmektedir. Sosyal, psikolojik, fiziksel, gelişimsel, bilişsel ve duygusal engellerden bir ya da birkaçının birlikte görüldüğü ve eğitim gereksinimleri bulunan bireylerdir (Eripek, 2005; Güven, 2016).

Özel gereksinim, kişinin tek başına birtakım ihtiyaçlarını gerçekleştirmekte zorlanması ve genelde bir desteğe ihtiyaç duymasıdır. Özel gereksinimi olan çocuklar kavramı, normal gelişim gösteren çocuklar için gerekli olandan daha fazla bakım ve sağlık hizmetlerinden yararlanmayı gerektiren kronik fiziksel, gelişimsel, davranışsal veya duygusal koşullara sahip olan çocukları ifade etmektedir (Çetin & Kurnaz, 2017; McPherson & ark., 1998). Özel gereksinimli çocuklar kavramı, öğrenme ve davranış problemleri gösteren, fiziksel ya da duygusal yetersizliği olan çocukları ve zihinsel olarak üstün yetenekleri olan çocukları kapsamaktadır. Özel eğitime gereksinimi olan çocuklar bireysel olarak planlanmış eğitim programlarına ihtiyaç duyar. Buna göre de fiziksel özellikleri ve öğrenme yetenekleri bakımından farklılık gösteren ve bireyselleştirilmiş özel eğitim programı alması zorunlu olan çocuklardır (Heward William, 2009).

Özel gereksinimli çocuklar, akranlarından farklıdır. Bağımsızca yapabileceği yaşam becerilerini uzun süren bir süreçte elde edebilir. Gelişim alanları akranlarına göre daha ağır bir seyir

izlemektedir. Özel eğitime ihtiyaç duyan çocukların, yetilerini ve becerilerini kazanmak için ek bir desteğe ve zamana ihtiyaç duyulmaktadır. Bu sebeple özel gereksinimli çocuklar, onlar için uygun olarak yapılandırılmış ortamlarda, özel yetiştirilmiş uzmanlar tarafından, özel yöntem ve tekniklerin kullanıldığı “özel eğitim” olarak tanımlanan bir program ile desteklenmelidir (MEB, 2018). Verilen eğitimde çocuğun ihtiyaçlarına/gereksinimlerine öncelik verilmelidir. Çocuklar, gelişimi normal olarak ilerleyen yaşlarıyla “kaynaştırma öğrencisi” şeklinde ya da kendisiyle benzer sorunlar yaşayan özel gereksinimli akranlarıyla da aynı eğitim ortamlarında bulunabilirler (Çakıroğlu, 2021).

Özel gereksinimliliğin nedenleri

Özel gereksinimliliğe neden olan faktörler üç gruba ayrılmaktadır. Bunlar doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası faktörlerdir (Uzun & Bayram, 2015; Ulutaşdemir, 2007; Duyan, 2013).

Doğum öncesi nedenler

Annenin kalıtımı, yaşı, eğitim düzeyi, akraba evliliği yapması, doğum sıklığı, zararlı madde kullanımı, kötü alışkanlıkları, geçirdiği enfeksiyonlar, sistemik hastalıkları, metabolik hastalıkları, enfeksiyon hastalıkları, hipoksi sorunu yaşaması, travmaya maruz kalması, ruhsal, duygusal sorunları, gebelik süresinin normalden

kısa veya uzun olması, düzenli doğum öncesi bakım almaması, yetersiz ve dengesiz beslenmesi, yanlış ve rastgele ilaç kullanması, gebelik dönemindeki anemik yapısı, kemoterapi alması, radyoaktif ışınlarla maruz kalması ve yeterli sağlık hizmetine ulaşamamasıdır (Çakıroğlu, 2021; Uzun & Bayram, 2015; Ulutaşdemir, 2007; Duyan, 2013).

Doğum sırasındaki nedenler

Annenin sağlıklı şartlarda doğum yapması, yaşadığı travmalar, erken doğum yapması, anormal doğum sancıları, çoğul gebelik, maternal hipoksi, anoksi, hipotansiyon, doğum anında ciddi bulaşıcı hastalıklar, intraventriküler hemoraji, asfiksi, doğum sırasında yapılan yanlış müdahaleler, hatalı forceps, vakum kullanımı, aşırı kanamalar, düşük ağırlıklı doğum (<1500 gr) ve düşük apgar skorudur (Çakıroğlu, 2021; Uzun & Bayram, 2015; Ulutaşdemir, 2007; Duyan, 2013).

Doğum sonrası nedenler

Bulaşıcı hastalıklar, enfeksiyonlar, kötü beslenme, çeşitli kaza ve travmalar, olumsuz çevre koşulları, doğum sonrası oksijen seviyesinin düşmesi, solunum güçlükleri, anoksi, vasküler kazalar, konvülsiyonlar, hipotiroidi, hiperbilirubinemi, hidrosefali, neoplazm, çocuk yoksulluğu, nitelikli çocuk bakım hizmetlerinin

olmayışı olmak üzere sıralanabilir (Çakıroğlu, 2021; Uzun & Bayram, 2015; Ulutaşdemir, 2007; Duyan, 2013).

Özel gereksinimi olan bireylerin sınıflandırması

Özel gereksinim kavramının tanımlanmasıyla toplumda olumsuz anlam çağrıştıracak bir etiketlemenin önüne geçilmiş ve ortak bir dil oluşturulmuştur. Özel gereksinimli çocukların sınıflandırılmasında, genellikle yetersizlik alanlarına dayalı bir sınıflandırma yapılmaktadır. Yetersizliğin türü ve derecesine göre, günlük yaşamlarında problemlerle karşılaşmakta ve desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. İhtiyaç duyma düzeyi ve görülme sıklığına göre sınıflandırılma yapılmaktadır (Eldeniz Çetin, 2017).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne göre sınıflandırma;

- Zihinsel özel gereksinimli birey,
- Otizm,
- Serebral palsi,
- Özel öğrenme güçlüğü olan birey,
- Ortopedik yetersizliği olan birey,
- Dil ve konuşma güçlüğü olan birey,
- İşitme yetersizliği olan birey,
- Görme yetersizliği olan birey,

- Duygusal ve davranışsal bozukluğu olan birey,
- Dikkat eksikliği- hiperaktivite bozukluğu,
- Down sendromu,
- Üstün yetenekli birey şeklinde yapılmaktadır (MEB, 2018).

Bu özel gereksinim alanlarının benzer özellikleri olabileceği gibi farklı özellikleri de bulunabilir. Ayrıca özel gereksinim, bir alanda görülebileceği gibi birden fazla alanda da görülebilir. Sonuç olarak, birden fazla alanda da özel gereksinime ihtiyaç duyabilir (Aksoy, 2021).

Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar

Aile kavramı, çocuk planı ve yaşanan hayal kırıklığı

Aile kavramı toplumdan topluma değişmekle birlikte aynı toplumun içinde bile farklı olan birçok özellik barındırır. İçinde sevgi, saygı, güven, paylaşma gibi duyguların yaşandığı ve pek çoğu şeyi deneyimleyebildiğimiz yerdir diyebiliriz (Aysan & Özben, 2007; Eyce, 2014).

Anne-baba olma, insanın hayatında yaşadığı önemli olay/gelişmelerden biri olarak söylenir. Eşler anne-baba olacağı haberini aldıktan sonra sağlıklı bir bebek için gelecek planları kurmaya başlar. Fakat doğum öncesi, doğum anı ya da doğum

sonrasında dünyaya gelen/geleceđi planlanan ocuđun zel gereksinime sahip olduđunu đrenince dođal olarak hayal kırıklıđı yařanmaktadır (Yazıcı & Durmuřođlu, 2017; Altuđ zsoy, zkahraman & allı, 2006).

Zorlu bir srecin bařlangıcı ve ocuđun kabul

Yeni bir bebeđin aileye katılması ile ailede olumlu deđiřimler meydana gelmesi beklenir. Ancak aileye katılan yeni bireyin zel gereksinimli olduđu durumda, hazırlıklı olmadıkları bir durumla karřı karřıya kalınırken, bu deđiřime znt de eřlik etmektedir. Ailenin psikolojisi karmařık bir hal alır. Artık bu sre sađlıklı bir bebeđin aileye katılmasından daha da zorlayıcı ve olumsuz etkileyecek bir durum haline gelmiřtir/gelecektir. Aile aısından zor bir srecin bařlangıcıdır (Akkk, Ařkar & Karancı, 1992).

Aileler birbirinden farklı olabilir ama yařanan sre benzerdir. Aileler ocuklarının zel gereksinimli olduđunu đrendiklerinde znt, řok, sululuk, keder, reddetme, depresyon, utanma ve kızgınlık gibi benzer tepkiler vermektedirler (İađasiođlu oban, 2002). Ebeveynler kararsızlık, sululuk, utan, kendine acıma, znt, depresyon ve ocuklarının lmn dileme gibi duygular yařarlar (Costa & ark., 2020). Bir insan beklenmedik bir durumla ya da stesinden gelemeyeceđi bir sorunla karřılařtıđında duygusal tepkilerde bulunur. zel gereksinim durumu da benzer

şekilde beklenilmeyen ve kabul edilmekte zorlanılan bir durumdur (Cangür & ark., 2013).

Çocuğunu kabullenmek anne ve babalar için zaman alırken aile ile toplum içerisinde uyum sorunları oluşmaktadır (Öztürk, Şentürk & Macit, 2017). Bu hem anne ve baba için hem de çocuk için önemlidir. Ebeveynler, çocuğunu kabullendiğini ona hissettirmelidir. Ebeveynlerin çocuğun özel durumuna ilişkin bilgi eksikliğini gidermeye çalışması, çocuğunu kabullendiğini anlamak için bir göstergedir. Bu aşamada ebeveynlerin çocuklarının engel durumuyla alakalı doğru şekilde bilgilendirilip hazırlanması uyum için önemli rol oynamaktadır (Alkan Ersoy, 2010; Avşaroğlu & Okutan, 2018; Akkök, 2020).

Uyum sorunları

Ebeveynler özel gereksinimli çocuklarına uyum sağlamaya çalışırlar. Çocuğa nasıl bakım vereceklerini öğrenmek ve bununla ilgili bilgi edinmek için çaba sarfederler. Bu süreçte her ailenin yaşadığı tecrübeler sadece kendilerini ilgilendirse de uyum sürecinde karşılaşılan sorunlarda benzerdir (Arı Durmuş & Yeşilyaprak, 2019; Miranda & ark., 2019). Özel gereksinimlilik bütün aile bireylerinin uyumunu etkiler, motivasyonlarını azaltır ve kendini iyi hisseden ailelerin bile dengelerini bozabilir (Yörükoğlu, 2021). Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın doğurduğu sorunlar; çevreye uyum sorunları, ebeveynlerde kaygı, stres ve depresyonun

ortaya ıkması, zsaygı ve yaşam doyumunun azalması, dıřlanma, hayal kırıklığı ve suçluluk hissinin ortaya ıkmasıdır (Harper & ark., 2013; Bitsika, Sharpley & Bell, 2013; Lu & ark., 2015; Kuhlthau & ark., 2014; řen & Yurtsever, 2007).

Uyum srecinin en nemli kısmı ebeveynlerin ocuklarının ihtiyalarını ğrendikleri ve sorunlarıyla ilgili olarak bilgi edindiklerinde, ocuklarında gerekleřecek olan deėiřimleri deėerlendirebilmeleri ve yeni hedefler planlayabilmeleridir. Daha sonra ailenin temel beklentisi ocuėunun baėımsız olarak hareket edebilen ve ğretilen tm becerilerini yerine getirebilen bir birey haline gelmesidir. Srece bu řekilde bakan aileler ocuklarının geliřimlerini gzleyip iyi hissederler. ocuklarının toplum ierisinde kabulnn saėlanması ve iyi bir durumda olmaları iin kendilerini geliřtirirler. Bu srete aileye ocukları ve kendileri iin yararlı olacak destek ve hizmetler (devlet ve aile desteėi bařta olmak zere) mutlaka verilmelidir (Akkk, Ařkar & Karancı, 1992; İaėasıoėlu oban, 2002; Cangr & ark., 2013).

ocuėun geleceėini planlama ve aile ihtiyaları

Aileler ocuėunun bir yetersizliėe sahip olduėunu ğrendiklerinde doėal olarak yoėun stres yařarlar. ocuėun zel gereksinimli olmasında anne-babaların ve bazen yakınlarının tutumu olumlu ynde olmayabilir. Ebeveynler kendilerini-birbirlerini suçlayıcı tavır alabilirler. Bu durum ocuėun reddi ya da aileden

uzaklaşmaya kadar varabilmektedir (Takuri, 2014; Palancı, 2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak demek, ekonomik, sosyal, kültürel, psikolojik sorunları, aile ve çevre ilişkisi ya da çocuğun olası sorunlarını da beraberinde getirmek demektir. Dolayısıyla bu açıdan çocuğun bakımı ve gelecekteki durumunu planlama önem kazanmaktadır (Cangür & ark., 2013; Avşaroğlu & Okutan, 2018; Takuri, 2014).

Ailelerin ihtiyaçları konusunda açık ve net bilgilendirmeler yapılması gerekmektedir. Sürekli olarak bilgilendirme ve rehberliğe ihtiyaç duyulmaktadır. Özel gereksinimli çocuklar için sağlanan beceri yöntemleri ve terapiler için hizmeti ya da yardımı, nereden, hangi kaynaktan, nasıl ve nereden ulaşabilecekleri, bu ortamlara çocuğun uyum sağlaması ve nasıl baş edecekler gibi konular ile ilgili sıkıntı çekilmektedir. Ayrıca çocuklarıyla ilgili çevredeki kişilere de açıklama yapmak zorunda kalmaktadırlar (Yılmaz & Bengisoy, 2019).

Ailenin yaşadığı maddi ve manevi zorluklar

Yetersizliği olan çocukla yaşamak aileyi sosyal, psikolojik ve ekonomik açılardan etkilemektedir. Ebeveynler zorlukla alıacakları bu durumda stres yaşar (Takuri, 2014). Çocuk bakımı için gereken maddi manevi tüm gereksinimlerin getirdiği duygusal sıkıntılar (ümitsizlik, yorgunluk, sorumluluğun artmasından dolayı değersizlik, mutsuzluk vb.) nedeniyle anne ve baba başta olmak

üzere ailenin stres seviyesinin artmasına neden olmaktadır (Costa & ark., 2020; Arı Durmuş & Yeşilyaprak, 2019; Kulbaş & Özabacı, 2021).

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak ekonomik olarak zorlanmaya sebep olabilir. Aile içinde oluşabilecek ek masraflar sebebiyle ekonomik yönden ciddi sorunlar yaşanabilir. Genel olarak özel gereksinimli çocuk için terapi, özel eğitimi, bakımı, tedavisi, beslenmesi, çocuğun diğer masraflarını karşılamada ekonomik sorunlar yaşandığı ifade edilmektedir. Sosyoekonomik açıdan düşük olan aileler bundan daha çok etkilenmektedir. Bu durum karşısında baba ek işte çalışmaya yönelebilir, sonuç olarak evdeki eşine ve çocuğuna vereceği destekte azalmaktadır. Bu yüzden her ailenin desteklenmesi gereklidir (İçağasıoğlu Çoban, 2002; Avşaroğlu & Okutan, 2018).

Sosyal çevre ve sosyal destek

Özel gereksinimli çocuğun varlığı, ailenin sosyal yaşamının kısıtlanması anlamına gelmektedir. Bu ailelerde daha az aile içi ilişki ve bireysel aktiviteler için az zaman ayırma demektir. Çocuğa ayrılan zaman artarak aile bir arada zaman geçirememekte ve sosyal aktivitelere katılım azalmaktadır. Böylece ebeveynlerin hayatı zorlaşırken aynı zamanda sosyal çevreden destek talep ettiğinde alacakları karşıt tepki onların zorluklar yaşamasına sebep olacaktır. Arkadaş, komşu ve diğer ailelerden gelen olumsuz yaklaşımlar da bu

anne-babaların sosyal çevrelerinden uzaklaşmasına neden olmaktadır (Kulbaş & Özabacı, 2021; Margalit, Raviv & Ankonina, 1992).

Özel gereksinimli çocuğu olan aileler kendilerine sağlanan sosyal desteğin yetersiz olduğunu düşünebilirler. Yaşadıkları zorluklarla kendileri başa çıkmak zorunda kalmaktadırlar. Çocuklarının engelli olmasını akraba ve sosyal çevrelerine söylerken zorlanmakta (Kizir & Tekinarslan, 2018), kendilerine olumlu bakmayan ve onları dışlayan bireyler ile karşılaştıklarında stres seviyeleri artmakta ve endişelenmektedirler. Çocuğun özel gereksinimli oluşu dış görünüşünden anlaşılmadığında ya da tuhaf davranışlar sergilediklerinde çevre onları kınayabilmektedir. Evde yeterince bunalmış olan ebeveynlerin dışarıdaki aktivitelere katılmayı denediklerinde de çevreden gelen olumsuz tepkilere hassasiyet göstererek kendi dünyalarına çekilmektedirler. Bu tepkiden sonra sosyal etiketlenme ile birlikte çocuklarıyla eve kapanarak toplumun olumsuzluklarından kaçmak için kendilerini sosyal çevreden uzak tutmaktadırlar (Ciğerli, 2014; Karadağ, 2009).

Ailelerin toplumda hayatlarını aktif ve normal olarak diğer insanlar nasıl yaşıyorsa yaşamlarını öyle sürdürmeleri gerekmektedir. Ailelerin bu durumunu kabullenmesi ve toplumun özel gereksinimlilik konusunda bilinçlendirilmesiyle normalleşme sağlanabilir. Ailelerin sosyal çevreyle yaşayabileceği karşıtlıklar

önlenebilir. Özel gereksinimli çocuğa başarılı bir şekilde uyum sağlamanın en önemli kısmı sosyal çevrenin anneye ve aileye yardım etmesi, başa çıkmalarına destek olmasıdır (Cangür & ark., 2013; Ciğerli, 2014).

Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler için sosyal destek önemli yer tutmaktadır. Ailede sosyal çevre dayanışmasının olduğu bir çevrede yaşıyor olsa da, çocuğun tanılandığı süreçten beri desteğin kurumsal, planlı ve düzgün bir şekilde destek ve koruma sistemlerinin sunulması ailenin tüm süreci iyi yönetebilmesine imkân tanımaktadır. Bu destek resmi ve özel kurumlar aracılığıyla sağlanmaktadır. Bu sayede aileler kendilerini güçlü hisseder ve stres seviyeleri azalır (İçağasıoğlu Çoban, 2002; Ciğerli & ark., 2014; Doğan, 2015).

Özel gereksinimli çocukların gelişimi için bir diğer önemli olan konu da ailelerin benzer gelişim gösteren çocukların aileleri ile bir arada olmasıdır. Bu aileler deneyimlerini ve bilgilerini paylaşarak birbirlerine yardımcı olmalıdır. Aynı zamanda özel gereksinimli çocukların benzer gelişimde olan çocuklarla kaynaşmaları için ailelerin kabullenmesinin büyük yardımı vardır (Ciğerli & ark., 2014).

Aile ilişkilerinde farklılaşmalar

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın ebeveynin bir başarısızlığı olarak görülmesi, ebeveynlerin suçlu gibi görülmesi duygusal sürecin kötüye gitmesine sebep olmaktadır. Ebeveynler/eşler arasında yaşanan tartışmalar ve baba tarafından anneye yöneltilen suçlamalar onu çaresizliğe sürüklemektedir. Sonuç olarak bu aileler evliliklerinde de doyum yaşayamamaktadırlar. Özel gereksinimli çocukla birlikte yaşam bazı eşleri birbirine yaklaştırırken bazılarını ise birbirlerinden uzaklaştırmaktadır (Al-Krenawi, Graham & Al Gharaibeh, 2011).

Özel gereksinimi olan çocukla ilgilenmek ve onun büyüme-gelişmesine destek olmak zordur. Ama bu zorluk içinde aileler farkındalık kazanırken güçlü olduklarının da farkına varırlar. Aynı zamanda özel gereksinimi olan çocuğun varsa kardeşleri de benzer süreçten geçerler. O da aynı anne babası gibi duygusal sorunlar yaşamaktadır. Fakat kardeşiyle olumlu bir ilişki kurulabildiği zaman da ruhsal olarak gelişmiş bir birey olabilirler (Kulbaş & Özabacı, 2021).

Normal gelişim gösteren çocuğu olan ailelerden farklı olarak yaşananlar

Aile, çocuğun gelişmesinde büyük bir öneme sahiptir. Ailede özel gereksinimli çocuğun daha fazla bakım almasının gerektiği,

anne ve babanın sorumluluklarını normal gelişim gösteren çocuęu olan ailelere göre daha da artırmaktadır. Bunların hepsi özel gereksinimli çocuęa sahip olan bir aile için yıpratıcı/yıpratıcı bir süreçtir. Özel gereksinime sahip çocuęu olan aileler, normal gelişim gösteren çocuęa sahip ailelerden daha stresli ve kaygılıdırlar. Strese yol açan sebeplere bakarsak, aile rollerinde ve beklentilerinde meydana gelen deęişimler (Costa & ark., 2020), çocuk beklentisi konusunda hayal kırıklığı, dięer insanların tepkileri, rahatsızlık veren sorulara maruz kalma, saęlıkla ilgili sorunlar vb. olarak sayılabilir. Aileye karşı tepkiler gelirken, yine çocuęa gelen olumsuz tepkiler, çocuęun geleceęinin ailesi tarafından planlamasının gerektięi, temel ihtiyaçların karşılanamaması, eęitim ve rehabilitasyonda yetersiz kalmaları, çocuęun bakımında yeterli olamamak, özel gereksinime sahip çocuęun yaşamı boyunca anne veya babasına baęımlı olması, özel gereksinimden kaynaklanan ekonomik olarak yetememezlik, sürekli olarak çocukla ilgilenilmesi gerektięi için eşlerin kendilerine/birbirine zaman ayıramaması, zamanın çoęunluęunu özel gereksinime sahip çocuk için harcıyor olması da ailede stresi iyice artırmaktadır (Çetrez İřcan & Asude Malkoç, 2017).

Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Annelerin Yaşadıkları Sorunlar

Çocuğun doğumuyla birlikte annelerin farklılaşan yaşamı

Aileye yeni katılan çocukla beraber annelerin de kendilerine, aile üyelerine ve çevrelerine ayırdıkları zaman, rolleri ve sorumlulukları değişmektedir. Farklı özelliklere sahip bir çocuğunun olacağını/olduğunu öğrenmesi annenin de karmaşık duygular içinde olmasına sebep olmaktadır. Artık anne yaşamını, duygularını ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyen bir yola girmiş olur (Akkök, 2003).

Bir çocuğun doğumundan itibaren onun ilk eğitmeni anne, ilk eğitim aldığı yer de evleridir. Aile içinde normal gelişime sahip çocukta bile her şeyden en çok etkilenen anne olduğu gibi özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde de en çok yükü anneler üstlenmektedir. Toplumsal rollere bakılırsa annelere çocukların bakımı, korunması ve toplumsal gelişiminde ailenin diğer üyelerine göre daha fazla sorumluluk verilmiştir. Bu nedenle anneler yaşadıkları bu durumdan oldukça fazla etkilenmektedirler (Akandere, Acar & Baştuğ, 2009; Demir, Özcan & Kızılırmak, 2010; Metin Karaaslan & Çelebioğlu, 2018).

Çocuğun yaşamında annenin yeri ve hissettirdikleri

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, bildiğimiz annelik rolüyle beraber çocuğun bakımıyla ilgili sorumlulukları da beraberinde getirmektedir. Anneler, çocuklarının özel gereksinimli olmasıyla ilgili olarak kendilerini suçlayıp, kızmakta ve zaman zaman da olumsuz davranışlarda bulunabilmektedir (Johnson, 2000; Lenhard & ark., 2005; Varghese & Venkatesan, 2013). Bundan dolayı da çocuğunu adeta kendi hayatının merkezinde konumlandırmıştır. Toplumda farklı bir algı vardır. Çocuğun sağlıklı olarak dünyaya gelmemiş olması annenin bir başarısızlığı gibi görülmekteyken sonucunda anne yine ailesi ve çevresi tarafından suçlanmaktadır. Anne çevresinden kendini soyutlamış ve kendi isteklerini önemsememeye başlamıştır. Ailenin diğer bireylerinden de etkilenecek suçluluk, stres gibi duyguları daha fazla yaşamaktadır. Bunlarla birlikte annede tükenmişlik ve yorgunluk ortaya çıkmaktadır (Scorgie, Wilgosh & Sobsey 2004; Karakuş & Kırlioğlu, 2019).

Annenin rolleri ve yapamadıkları

Özel gereksinimli çocuğu olan anneler, çocukları için kendi hayatından fedakârlık ederler. Dikkatlerini çocuklarının üzerinden ayırmazlar. Günlük vaktinin tümüne yakını çocuğuyla beraber geçer. Çoğu zaman dinlenmek için bile kendilerine zaman ayıramazlar. Arkadaş ve yakın çevresinden uzak kalırlar. Sosyal yaşamdan ve

aktivitelerden uzaklaşmak zorunda kalırlar. Hayalleri varsa belki de vazgeçmek durumunda kalabilir. Tüm bunlar annenin tükenmişliğine kadar ilerleyebilir. Tüm bu yaşananlara bakılırsa anneler yaşamdan doyum da alamamaktadırlar. Dolayısıyla yaşam kalitesi de düşmektedir (Kuhn & Carter, 2006).

Özel gereksinimi olan çocukların günlük bakım ve sorumluluklarının çoğunu anneler üstlenmektedir. Çocukları için bakım sağlayan anneler, babalara göre daha çok zaman harcayıp ve bakım yükünü daha fazla üstlenmişlerdir. Sorumluluğun üstlenilmesiyle birlikte annelerin diğer rollerden vazgeçmesine, sosyal aktivitelere bile katılamamasına neden olmaktadır (Marcenko & Meyers, 1991).

Psikolojik sağlık sorunları ve ekonomik sorunlar

Anneler, çocuğun sağlık durumu ve davranışları üzerinde, babalardan daha fazla etkilidir. Annelerin çocuklarının bakım zorluğunun artmasıyla birlikte stres, kaygı ve endişe düzeyleri artmaktadır. Anneler bir sorunla karşılaştığında hemen ve pratik bir çözüm bulamazsa kaygı ve stres yaşamaya devam eder. Sonucunda bu durum psikolojik sağlığı üzerinde olumsuz etkilere yol açacaktır (Murphy & ark., 2007; Baykoç, Bayhan & Artan, 2000).

Özel gereksinimli çocuğu olan aile içinde çocuğa bakmak ve onunla daha fazla ilgilenmek için anne çalışıyorsa işten ayrılmak

zorunda kalabilir. Maddi sıkıntılarla da karşılaşmak olasıdır. Dolayısıyla ek gelire ihtiyaç vardır. Baba da ikinci iş yapıp aileye destek sağlanmaya başlayabilir (Lee & ark., 2008).

Sosyal çevre ve sosyal destek

Anneler için sosyal çevrenin desteği de önemlidir. Annelerin günlük sorunlarından uzak kalma, dinlenebilme, yakınlarıyla aktiviteler yapma ve zaman geçirme gibi faaliyetleri onların rahatlamasını sağlamaktadır. Anneler sosyal destek alarak, ailede oluşan baskıyı hafifleterek yaşadıkları sorunlarla daha kolay baş edebilmelerini sağlayarak yaşam doyumlarını artırmaktadır. Annelerin ailesinden aldığı sosyal destek düşük olursa umutsuzluk seviyesi yükselirken, sosyal desteğin arttığı durumda umutsuzluk seviyeleri de azalmaktadır. Ama her şeye rağmen anneler olumlu bakış açısıyla yaşadıkları tüm zorlukları pozitif yöne çevirmektedirler (Ersoy & Çürük, 2009; Eroğlu, Peker & Özcan, 2015).

Kaynaklar

Akandere, M., Acar, M. & Bařtuę, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli ocuęa sahip anne ve babaların yařam doyumunu ve umutsuzluk dzeylerinin incelenmesi. Seluk niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Dergisi 22: 23-32.

Akkk, F. (2003). Farklı zellięe sahip ocuk aileleri ve ailelerle yapılan alıřmalar. Ed: Ataman A, zel Eęitime Giriř. Ankara: Gndz Eęitim ve Yayıncılık.

Akkk, F. (2020). Bayan perřembeler. Ankara: Pegem Akademi.

Akkk, F., Ařkar, P. & Karancı, N. (1992). zrl bir ocuęa sahip anne babalardaki stresin yordanması. zel Eęitim Dergisi 1(2): 8-12.

Aksoy, V. (2021). zel eęitim. 4. Baskı, Ankara: Pegem Yayıncılık.

Alkan Ersoy, . (2010). zel gereksinimi olan ocukların aileleri ile ilgili yapılan alıřmalar. Ed: Temel F, Aile eęitimi ve erken ocukluk eęitiminde aile katılımı alıřmaları. s.406-435, Ankara: Anı Yayıncılık.

Al-Krenawi, A., Graham, J.R. & Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family

functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society* 26(2): 139-150.

Altuğ Özsoy, S., Özkahraman, Ş. & Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi* 9(9): 69-78.

Arı Durmuş, E. & Yeşilyaprak, B. (2019). Engelli ve sağlıklı çocuğu olan anne babaların sosyal destek ve yalnızlık düzeylerinin karşılaştırılması. *Aile Psikolojik Danışmanlığı Dergisi* 2(1): 1-28.

Avşaroğlu, S. & Okutan, H. (2018). Zihin engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumları, iyimserlik ve psikolojik belirti düzeylerinin incelenmesi. *MANAS Sosyal Araştırmalar Dergisi* 7: 59-76.

Aysan, F. & Özben, Ş. (2007). Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi* 22: 1-6.

Baykoç, D.N., Bayhan, P. & Artan, İ. (2000). Engelli çocuğa sahip ailelerin beklentileri ve endişe duydukları konuların incelenmesi. *Sosyal Hizmetler Dergisi* 1(11): 16-23.

Bitsika, V., Sharpley, C.F. & Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 25(5): 533-54.

Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S. & Koç, M. (2013). Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırılması olarak değerlendirilmesi. Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi 3(3): 1-9.

Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T.M. & Görpelioğlu, S. (2014). Engelli Çocuğu Olan AnneBabaların Tanı Anından İtibaren Ebeveynlik Deneyimleri: Farklılığı Kabullemek. Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care 8 (3): 75- 81.

Costa, S., Leite, Â., Pinheiro, M., Pedras, S. & Pereira, M.G. (2020). Burden and quality of life in caregivers of patients with amputated diabetic foot. PsyCh Journal 9(5):707- 715.

Çakıroğlu, O. (2021). Özel eğitimde temel kavramlar. Ed: Aksoy V, Özel Eğitim. 4. Baskı, Ankara: Pegem Akademi.

Çetin, K.& Kurnaz, A. (2017). Özel gereksinimli öğrencilerin giyinme güçlüğü ve tercihlerinin veli ve öğretmen görüşlerine dayalı incelenmesi. Araştırma ve Deneyim Dergisi 2(2): 79-98.

Çetrez İşcan, G. & Asude Malkoç, A. (2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin umut düzeylerinin başa çıkma yeterliği ve yılmazlık açısından incelenmesi, Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 7(1): 120-127.

Demir, G., Özcan, A. & Kızılırmak, A. (2010). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin belirlenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi 13(4): 53-58.

Doğan, M. (2015). Yetersizliği olan çocuklar, aile ve aile eğitimi: Kavramsal ve uygulamaya dönük gelişmeler. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 15: 111-127.

Duyan, V. (2013). Engellilik ve Sosyal Hizmet. Erzurum: Atatürk Üniversitesi Açık Öğretim Yayını.

Eldeniz Çetin, M. (2017). Özel Gereksinimli Bireylerin Tercihlerinin Değerlendirilmesi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi 18(2): 309- 328.

Eripek, S. (2005). Özel gereksinimi olan çocuklar ve özel eğitim. Ed: Eripek S, Özel Eğitim. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.

Eroğlu, Y., Peker, A. & Özcan, N. (2015). Özel gereksinimli çocuğa sahip anneler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin psikolojik sağlamlık, iyilik hali ve mutluluk düzeylerinin incelenmesi. Sakarya University Journal of Education 5(3): 142-150.

Ersoy, Ö. & Çürük, N. (2009). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde sosyal desteğin önemi. Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi 17(17):104-110.

Eyce, B. (2014). Tarihten günümüze Türk aile yapısı. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Meslek Yüksekokulu Dergisi 1(4): 223-244.

Güven, Y. (2016). Özel eğitime giriş. Ed: Kulaksızoğlu A, Farklı Gelişen Çocuklar. 3. Baskı, Nobel Akademik Yayıncılık, Ankara, 2016.

Harper, A., Dyches, T.T., Harper, J., Olsen Roper, S. & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders 43(11): 2604-2614.

Heward William, L. (2009). Exceptional Children an Introduction to Special Education. 9. Baskı. New Jersey: Pearson Education.

İçağasıoğlu Çoban, A. (2002). Özürlü bireye sahip olan ailelerin ihtiyaçları. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2(1): 103-110.

Johnson, B.S. (2000). Mothers perceptions of parenting children with disabilities. American Journal of Maternal Child Nursing 25(3): 127-132.

Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. TAF Preventive Medicine Bulletin 8(4): 315-322.

Karakuş, Ö. & Kırlioğlu, M. (2019). Engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yaşam deneyimleri: anneler üzerinden nitel araştırma. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi 41: 96-112.

Kızır, M. & Tekinarslan, İ.Ç. (2018). Ağır ve çoklu yetersizliği (AÇYE) olan çocuk annelerinin yaşadıkları sorunların ve sorunlarla baş etme yöntemlerinin belirlenmesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi 19(2): 233-256.

Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Payne, J.M., Kovacs, E. & Tilford, J.M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders 8(10): 1339-1350.

Kuhn, J.C. & Carter, A.S. (2006). Maternal self efficacy and associated parenting cognitions among. Am J Orthopsychiatry 76(4): 564-75.

Kulbaş, E. & Özabacı, N. (2021). The effects of the positive psychology-based online group counselling program on mothers having children with intellectual disabilities. Journal of Happiness Studies 1-29.

Lee, L.C., Harrington, R.A., Louie, B.B. & Newschaffer, C.J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. Autism Developmental Disorder 38(6): 1147-1160.

Lenhard, W., Breitenbach, E., Ebert, H., Schindelhauer-Deutscher, H.J. & Henn, W. (2005). Psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities: Lessons from Downs syndrome. *American Journal of Medical Genetics* 133(2): 170-175.

Lu, M., Yang, G., Skora, E., Wang, G., Cai, Y., Sun, Q. & Li, W. (2015). Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders* 17: 70-77.

Marcenko, M.O. & Meyers J.C. (1991). Mothers of children with developmental disabilities: Who shares the burden? *Family Relations* (40): 186-190.

Margalit, M., Raviv, A. & Ankonina, D. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology* 21(3): 202-209.

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.

Metin Karaaslan, M. & Çelebioğlu, A. (2018). Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım

yükünün değerlendirilmesi. Researcher: Social Science Studies 6(2): 188-200.

Milli Eğitim Bakanlığı, 2018. Özel eğitim hizmetleri yönetmeliği. Erişim adresi: http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2021_09/13145613_Ozel_EYitim_Hizmetleri_YonetmeliYi_son.pdf Erişim tarihi: 01 Aralık 2021

Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B. & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology* 10: 464.

Murphy, N.A., Christian, B., Caplin, D.A. & Young, P.C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child Care Health Dev* 33(2): 180-187.

Öztürk, Y.E., Şentürk, Ş. & Macit, Y. (2017). Evde bakım hizmeti alan engelli bireye sahip ailelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi: Amasya örneği. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*1(1): 48-67.

Palancı, M. (2017). Engelli çocuğa sahip anne babaların aile yılmazlığı, öznel iyi oluş ve evlilik uyumlarının psiko-sosyal yeterlikler ile yordanması. *Eğitim ve Bilim* 43(193): 217-236.

Scorgie, K., Wilgosh, L. & Sobsey D. (2004). The experience of transformation in parents of children with disabilities: Theoretical considerations. *Developmental Disabilities Bulletin* 32(1): 84-110.

Şen, E. & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs* 12(4): 238-252.

Takuri, B.S. (2014). Stress and coping mechanism among the parents of intellectual disable children. *Journal of Advanced Academic Research* 1(2): 56-63.

Ulutaşdemir, N. (2007). Engelli çocukların eğitimi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2(5):119-130, 2007.

Uzun, M. & Bayram D. (2015). Engelli çocuk ve ailesi. Ed: Kuşuoğlu S, Demirbağ BC, Aile Temelli Sağlık Yaklaşımı. s. 245-256, Ankara: Akademisyen Tıp Kitabevi.

Varghese, R.T. & Venkatesan, S.A. (2013). Comparative study of maternal burnout in autism and hearing impairment. *International Journal of Psychology and Psychiatry* 1(2): 101-108.

Wirth, A., Reinelt, T., Gawrilow, C., Schwenck, C., Freitag, C.M. & Rauch, W.A. (2014). Examining the relationship between children's ADHD symptomatology and inadequate parenting: The role of house hold chaos. *Journal of Attention Disorders* 23(5): 451-462.

Yazıcı, D.N. & Durmuşoğlu, M.C. (2017). Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin karşılaştığı sorunlar ve beklentilerinin incelenmesi. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 30(2): 657-681.

Yılmaz, İ. & Bengisoy, A. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin okul rehberlik servisinden beklentileri ile ilgili görüşleri. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 32(1): 1-23.

Yörükoğlu, A. (2021). Çocuk Ruh Sağlığı. 40. Baskı, İstanbul: Özgür Yayınları.

Zaidman Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., . . . & Smith, I. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44: 1908-1917.

