

Sanatsal Etkinliklerin Süreğen Hastalığı Olan Çocuklar ve Onların Bakımını Üstlenen Yakınları Üzerindeki Etkileri

Effects of Artistic Activities on Children with Chronic Diseases and Their Relatives who Care for Them



ANTALYA
İL MİLLÎ EĞİTİM MÜDÜRLÜĞÜ

Sedat Altaş^{1*}

Arif Aydeniz²

Mustafa Barış Aydeniz³

^{1,2,3} Antalya Bilim ve Sanat Merkezi, Antalya, Türkiye
Antalya Science and Art Center, Antalya, Türkiye

^{1*} sedataltas_35@hotmail.com
ORCID: 0000-0002-5863-8707

² arifaydeniz85@hotmail.com
ORCID: 0000-0002-5387-4794

³ arifaydeniz85@hotmail.com
ORCID: 0009-0003-8796-3036

MAKALE BİLGİSİ / ARTICLE INFORMATION

Geliş Tarihi / Date Received

08.11.2023

Kabul Tarihi / Date Accepted

24.05.2024

Yayın Tarihi / Date Published

Eylül / September 2024

Yayın Sezonu / Pub Date Season

Haziran - Aralık / June - December

ATIF / CITE as

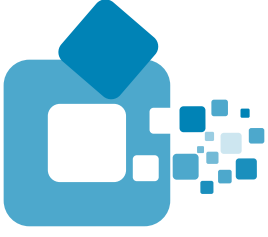
Altaş, S., Aydeniz, A., Aydeniz, M.B. (2024). "Sanatsal Etkinliklerin Süreğen Hastalığı Olan Çocuklar ve Onların Bakımını Üstlenen Yakınları Üzerindeki Etkileri" / "Effects of Artistic Activities on Children with Chronic Diseases and Their Relatives who Care for Them". Bilar: Bilim Armonisi Dergisi, 7 (1): 19-29. doi: 10.37215/bilar.1387585

.....

<https://dergipark.org.tr/tr/pub/bilar>

Copyright © Published by Antalya İl Millî Eğitim Müdürlüğü Since 2018, Antalya, 07100 Turkey. All rights reserved.





Sanatsal Etkinliklerin Süreğen Hastalığı Olan Çocuklar ve Onların Bakımını Üstlenen Yakınları Üzerindeki Etkileri

Effects of Artistic Activities on Children with Chronic Diseases and Their Relatives who Care for Them



ANTALYA
İL MİLLÎ EĞİTİM MÜDÜRLÜĞÜ

ÖZET

Bu çalışma, Antalya ilinde süreğen hastalığa sahip çocuklar ve onlara bakım veren yakınlarına yönelik olarak yürütülmüştür. Araştırmada süreğen hastalığı olan çocukların ve bu hastalara birinci dereceden bakım veren aile bireylerinin, hastalığın yapısından kaynaklanan sıkıntıları incelenmiş ve bu bireylere hastalık sırasında karşılaştıkları güçlüklerle baş etme konusunda destek olunması amaçlanmıştır.

Çalışma Antalya ilinde; Konyaaltı, Muratpaşa ve Kepez ilçelerinde yaşayan, çeşitli yaş gruplarında yer alan ve süreğen hastalığı olan 11'i erkek 14'ü kız olmak üzere 10-12 yaş aralığında toplam 25 süreğen hastalığa sahip çocuk ve bu çocuklara birinci dereceden bakım veren yakınları ile gerçekleştirilmiştir. Çalışmada süreğen hastalar ve hasta yakınlarının seçilme nedeni bu alana yönelik yapılmış sınırlı sayıda araştırma olması ve bu hastalığa sahip bireylere yönelik sanata dayalı bir yol izleyen herhangi bir çalışmaya rastlanmamış olmasıdır. Etkinlikler öncesinde hasta ve hasta yakınlarına yönelik yarı yapılandırılmış görüşme formları uygulanmış ardından 6 hafta boyunca resim, müzik ve edebiyat etkinliklerinden oluşan sanatsal program uygulanmıştır. Etkinlikler sonrasında programın etkili olup olmadığının anlaşılması için programa katılanlarla tekrar görüşmeler yapılmıştır.

Çalışma sonucunda; süreğen hastalığa sahip çocuklara yönelik yapılacak sanatsal etkinliklerin; çocukları daha mutlu, daha değerli, daha umutlu, daha güçlü ve daha huzurlu hissettirdiğini, çocukların hastalığa karşı daha dirençli olabildiklerini ortaya koyması bakımından önem arz etmektedir. Ayrıca hasta yakınlarının da yoğun olarak hissettiği; tükenmişlik, öfke, umutsuzluk, mutsuzluk, yalnızlık, desteklenmeme, özlem, kendini suçlama gibi olumsuz duyguların; mutluluk, umut, şükür, sabır, güçlülük gibi duygulara dönüştüğünü göstermesi açısından da değerlidir. Bu bakımdan sonuçlar, çalışmanın amacına uygun şekilde tutarlılık göstermiştir. Süreğen hastalar ve hastalara bakım veren aile üyelerine yönelik çalışmalarda, sanatsal etkinliklerin etkili olabileceği anlaşılmıştır.

Anahtar kelimeler: Sanat, süreğen hastalık, dezavantajlı öğrenci, evde eğitim

ABSTRACT

This study was conducted in Antalya province for children with chronic diseases and their caregivers. In the study, the problems of children with chronic diseases and their family members who provide primary care to these patients, arising from the nature of the disease, were examined and it was aimed to support these individuals in coping with the difficulties they encountered during the disease.

The study is in Antalya province; It was carried out with a total of 25 children with chronic diseases, 11 boys and 14 girls, aged 10-12, living in Konyaaltı, Muratpaşa and Kepez districts, in various age groups, and their first-degree caregiver relatives. The reason why chronic patients and their relatives were chosen in the study is that there is a limited number of studies in this field and no study has been found that follows an art-based approach for individuals with this disease. Before the events, semi-structured interview forms were applied to patients and their relatives, and then an artistic program consisting of painting, music and literature activities was implemented for 6 weeks. After the activities, interviews were held with the participants of the program again to understand whether the program was effective or not.

In the results of working; artistic activities for children with chronic diseases; It is important in terms of showing that it makes children feel happier, more valuable, more hopeful, stronger and more peaceful, and that children can be more resistant to disease. In addition, the patient's relatives also feel intensely; negative emotions such as burnout, anger, hopelessness, unhappiness, loneliness, lack of support, longing, self-blame; It is also valuable because it shows that it turns into emotions such as happiness, hope, gratitude, patience and strength. In this regard, the results were consistent with the purpose of the study. It has been understood that artistic activities can be effective in studies on chronic patients and family members who care for patients.

Key words: Art, chronic illness, ongoing illness, disadvantaged student, home education

1. GİRİŞ

Süreğen ve süregelen hastalıklara sahip bireyler, farklı şekillerde tanımlanmakla birlikte uzun süreli bakım, tedavi, yetersizlik, izolasyon gibi kavramlar bu tanımlar içinde sık sık kullanılmaktadır. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde (2006) süreğen hastalığı olan birey; sürekli ya da uzun süreli bakım ve tedavi gerektiren hastalığı nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey olarak tanımlanmaktadır. Başka bir tanımda ise; normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektirmesi beklenen durum olarak ifade edilmektedir (Yılmaz Bolat 2018). Bir diğer tanımda ise, doğumla birlikte veya sonradan herhangi bir nedenle oluşan, bireyin sürekli bakım ve tedavisini gerektiren ve hastalığı nedeniyle eğitim, mesleki ve sosyal uyumunun olumsuz etkilendiği durumlar olarak açıklanmaktadır (Yıldırım 2011).

Süreğen hastalıklar üç farklı şekilde gelişebilir. Bunlar; doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası süreçlere bağlı hastalıklardır. Kalp rahatsızlıkları, epilepsi (sara), kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili (kan pıhtılaşma yetmezliği), diyabet (şeker hastalığı), kistik fibroz, astım, akdeniz anemisi (talasemi), kardiyovasküler hastalıklar, sindirim sistemi hastalıkları, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları, deri hastalıkları, endokrin ve metabolik hastalıklar, zihinsel davranış bozuklukları, sinir sistemi hastalıkları gibi kronik hastalıklar süreğen hastalık olarak ifade edilebilir (Karabulutlu 2015).

Hastalık, gelişmekte olan birçok çocuğun yaşamında çok sık rastlanan, çocuğu ve ailesini daima strese sokan önemli durumlardan birisidir. Süreğen hastalık ise, uzmanlara göre en az üç ay, sıklıkla da ömür boyu süren ve tam olarak tedavisi mümkün olmayan hastalık olmasından dolayı çocuğun eğitim performansından yaşam kalitesine kadar her özelliğini olumsuz etkileyen bir durumdur (akt. Yıldırım 2011).

Akranlarına nazaran yaşadıkları olumsuz durumdan dolayı bu öğrenciler dezavantajlı durumdadırlar. Yaşadıkları enfeksiyon riskinden ötürü normal çocuklar gibi okula gidememekte, arkadaşları ile vakit geçirememekte ve izole bir yaşam sürmeye mecbur kalmaktadırlar. Yaşadıkları hastalık son derece ağırken bir de olumlu akran ilişkilerinden mahrum kalmak, oyun oynayamamak, koşup eğlenememek ve yalnızlıkla geçen bir yaşam sürmek son derece olumsuz etkilenmelerine sebep olabilmektedir. Bundan dolayı süreç hem çocuk hem de aile için oldukça stresli ve zorlu geçmektedir.

Hastalık süreklilik arz ettiği için hastalık boyunca tedaviyle birlikte "bakım" kavramı da öne çıkmaktadır. Süreğen hastalığı olan bireyler yüksek bir bakım seviyesine ve bu sıkıntı verici süreçte gözetime gereksinim duymaktadırlar. Bununla birlikte süreğen hastalığı olan hastalar ve yakınları bu zor süreçte çoğunlukla yalnız bırakılmaktadır. Bu durum hastalığın seyrini daha da uzun ve yorucu hale getirmektedir. Bakım veren kişi (genellikle anneler) hastalık sürecinin uzunluğuna göre özellikle manevi anlamda oldukça yıpranmaktadır. Hem hasta hem de bakım veren kişi, duygusal yükler altında ezilmekte; bazen yoğun çaresizlik duygusu, anksiyete, depresyon gibi psikolojik sorunlar da yaşamaktadır (Kardaş Özdemir vd. 2009). Bulgulardan da anlaşılacağı üzere, süreğen hastalığı olan çocuklara sahip annelerin istenmedik tutum düzeylerinin yüksek ve psikososyal desteğe ihtiyaçları olduğu çok açıktır (Işıktekiner ve Akbaba Altun 2011).

Bununla birlikte süreğen hastalığa sahip çocuk sayılarıyla ilgili araştırma verileri de oldukça sınırlıdır. En son 2002 yılında ortaya konan araştırma verilerine göre; sürekli bakım ve tedavi gerektiren süreğen ve süregelen hastalığa sahip 0-19 yaş arasındaki çocuk sayısının altı yüz doksan sekiz bin yüz altı olduğu ortaya konmuştur (Türkiye Özürlüler Araştırması (TÖA) 2002). 2002 yılından sonra süreğen hastalık özelinde istatistiksel bir araştırma verisi olmasa da genel nüfus içerisindeki oranı (%9,70) göz önüne alındığında (TÖA 2002) bu sayının günümüzde çok daha fazla olduğu söylenebilmektedir. Ayrıca araştırma bulguları süreğen hastalığa sahip 0-19 yaş arasındaki çocukların sayısının 0-9 yaş arasında bir yığılma gösterdiği görülmektedir. Bu çocukların yaşamlarının birdenbire değişmesi hem onları hem de ailelerini sosyal, psikolojik ve çevresel olarak son derece olumsuz etkilemektedir (Yılmaz Bolat 2018).

Ülkemizde, süreğen ve süregelen hastalığı olan öğrenciler için evde eğitim hizmetleri yürütülmektedir (MEB 2010). Verilen bu eğitim yalnızca akademik anlamda öğrencileri desteklemektedir. Öğrencilerin psikolojik sağlıklarına verilen destek ise maalesef son derece düşük düzeyde kalmaktadır. Yaşadıkları enfeksiyon ve diğer risklerden ötürü okula devam edemeyen veya kaynaştırma eğitimi de alamayan bu öğrenciler akranlarıyla bütünleşme sağlayamamakta; bu durum ise hem ailenin hem de öğrencilerin moral ve motivasyonlarını oldukça olumsuz etkilemektedir (Çakan ve Sezer 2010).

Süreğen hastalığa sahip çocukların karşılaştıkları güçlüklerin ortaya konduğu bir çalışmada ailelerin, çocukların fiziksel ve psikolojik ihtiyaçları karşılanmadığı için hayata küstükleri

ve hayattan bir beklentilerinin olmadığını bundan dolayı da verilen akademik derslerde başarı göstermekte zorlandıkları belirtilmiştir. Aynı çalışmada ailelerin ve öğrencilerin yarısından fazlası, kendilerini yalnız hissettiklerini, arkadaşları ile yeterince vakit geçiremedikleri için izole edilmişlik duygusu yaşadıklarını ve sosyalleşemediklerini belirtmişlerdir (Çakan ve Sezer 2010). Bu sonuç çocukların yalnızca akademik olarak desteklenmeye çalışılmasının sonuç vermede yetersiz kalabileceğini göstermektedir.

Bu mücadele sürecinde süreğen hastalığa sahip çocukların moral düzeylerinin yüksek tutulması, öğrenmeye ilgisinin devam etmesi, psiko-sosyal açıdan yaşadığı güçlüğün üstesinden gelmesi, sabır ve metanet duygularının gelişmesine yardımcı edecek çalışmaların yapılması esas amaçlar arasında olmalıdır. Yaşadıkları travmanın etkisini azaltmak, sorunlarını paylaşmak, acılarını dindirmeye yardımcı olmak ve yaşamlarında bir anlam oluşturabilmek süreğen hastalığı olan çocuklar için son derece önemlidir. Bu bakımdan hastaya ve ona bakım veren kişiye önem verilmeli, kişilerin sorunları dikkate alınmalıdır. Bu süreçte çocukların ve bakım verenlerin uzman kişiler ve kurumlarca desteklenmesi ve izlenmesi gerekmektedir. Çocuklara ve ailelere yönelik yapılacak olan çalışmalar sayesinde hasta bireyler yalnız olmadıklarını hissedecekler ve duygularını paylaşacaklardır. Bakım veren kişiler ise hastanın bakımıyla ilgili güç kazanacak, stresle başa çıkmayı öğrenecek, fiziksel alanda yapılabilecek değişikliklerin ve davranış sorunlarının üstesinden gelmeyi öğreneceklerdir (Sözeri Varma vd. 2018).

Süreğen ve süregelen hastalığı olan dezavantajlı çocukların evde almış oldukları akademik eğitimin dışında kendilerini ifade etme, sosyalleşme, içinde buldukları ruhsal durumdan uzaklaşmaları için kendilerini ifade edebilecekleri çalışmalara ihtiyaç duymakta olduğunu söylemek mümkündür. Nitekim hayatı anlamlandırmak ürün ortaya koymak ve geleceğe umutla bakabilmekle yakından ilişkilidir (Frankl 2009; Göka ve Eroğlu 2013; Aydın 2015). Bu süreci de akran desteğiyle daha kolay bir şekilde atlatabileceklerini ifade etmek mümkündür. Bu bağlamda yapılan bir çalışmaya göre, evde eğitim gören öğrencilerin %40'ı arkadaşlarından uzak kalma durumlarını moral bozucu ve motivasyon bozucu olarak görmektedirler (Susam vd. 2018). Bu çocukların büyük bir çoğunluğu da tahammül sınırlarını aşan bu zor durumla başa çıkmak yerine çoğu zaman depresyon durumu yaşamaktadır.

Akran desteği ve akademik bir kaygı oluşmadan ortaya bir ürün koymaya çalışma süreğen hastalığı olan çocukların kendilerini özgürce

ifade edebilmelerini, yaşadıkları olumsuzlukların üstesinden gelmelerini, desteklendiklerini hissetmelerini, duygu ve düşüncelerini ifade edebilmelerini, en önemlisi ise zorluklar karşısında sabırla mücadele etmelerine yardımcı olacak faaliyetler içinde olmalarını sağlamak dezavantajlı grupta olan bu öğrenciler için son derece önemli bir hal almaktadır. Buradan hareketle sanat insanın kendi iç dünyasına yapılan yolculuğun en berrak göstergelerinden biri olarak görülmektedir. Sanat, hissetmek, fark edebilmek, duygudaş olabilmenin anahtarıdır.

Sanatla terapinin kullanılması 1940'lı yıllarda başlamış ve profesyonel olarak terapi alanında etkin bir şekilde kullanılması ise 1960'lı yıllara dayanır. Sanat terapisi terimi sanatçı Adrian Hill tarafından 1942 yılında tüberküloz hastalarıyla birlikte yaptığı çalışmayı tanımlamak amacıyla kullanılmıştır. Hill, bu çalışmasında resim yapmanın sadece hastaların vakit geçirmelerini sağlamakla kalmayıp, bu hastaların kaygı ve travmatik yaşantılarını anlatmak için bir araç olduğunu saptamıştır (Akhan 2012). Sanat terapisi, sanat materyallerinin kullanıldığı dışavurumcu bir terapi biçimi olarak betimlenmektedir. Sanat terapisinin tıbbi amaçlı kullanımı vardır. Buna göre; kişilerde çeşitli zihinsel tasvirleri kişinin tekrar hatırlamasını sağlayarak duygusal dışa vurumun gerçekleşmesi amaçlanmaktadır (Aydın 2012).

Sanatın olumsuz ruh halinin tedavisine yönelik en güzel terapilerden biri olduğunu söylemek mümkündür. Dolayısıyla sanatın çeşitli türleri ile (müzik, resim, drama, edebiyat dans vb.) süreğen hastalığı olan çocuklar ve onlara bakım verenlerin kendilerini anlama yolculuğuna çıkmalarına yardımcı olacak sanatsal faaliyetlerin planlanması gerektiği düşünülmektedir. Böylece onların iç dünyalarına açılan kapılar aralanabileceği gibi akranları ile bu etkinlikleri yapıyor olmaları da sosyal uyum, umut ve cesaret duygularının perçinlenmesinde son derece etkili olabilecektir.

Süreğen hastalığı olan hastalara yönelik yapılmış sınırlı sayıda araştırma olsa da bu hastalara bir destek programı şeklinde yapılan çalışma sayısı yok denecek kadar azdır. Çalışmalar incelendiğinde uygulamaların genellikle hastalara bakım verenlere yönelik olduğunu da ifade etmek mümkündür. Çakan ve Sezer (2010) süreğen hastalığı olan çocuklara sahip anneleri tutum, kaygı düzeyleri ve diğer değişkenler açısından incelemişler; Uğur ve Fadiloğlu (2012) kanser hastalarına bakım verenlere yönelik psikoeğitim uygulamışlar; Demir Barutçu (2015) doktora tezinde kalp yetersizliği olan bireylere bakım verenlere yönelik bir destek programı uygulamışlardır. Çulhacık Gümrah (2020) ise Engelli çocuğa sahip ailelerde sanat etkinliklerinin

kullanıldığı bir program uygulayarak aileler üzerinde etkilerini incelemiştir. Süreğen hastalığı olan hastalara ve hasta yakınlarına yönelik akran destekli sanatsal bir program sunularak hastaların iyi oluşlarının güçlendirilmesinin amaçlandığı bir çalışmaya ise rastlanmamıştır.

Bu bağlamda, çalışmada öncelikli olarak tükenmişlik düzeyinin yüksek ve mental iyi oluş düzeylerinin düşük olmasını beklediğimiz süreğen hastalar ve onlara bakım veren hasta yakınlarının hastalık sürecinde yaşadıkları zorlukların anlaşılması ve onlara hastalık sırasında karşılaştıkları güçlüklerle baş etmede destek olunması amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda süreğen hastanın, aile bireyleri ile birlikte sanatsal etkinliklere katılması planlanmış, sanatın iyileştirici özelliği aracılığıyla hasta ve ona bakım verenlerde sabır, mücadele gücü, mutluluk, umut, şükür, metanet gibi olumlu duyguların gelişmesine yardımcı olmak amaçlanmıştır.

Bu çalışma, Antalya ilinde süreğen hastalığa sahip çocuklar ve onlara bakım veren yakınlarına yönelik olarak yürütülmüştür. Araştırmada süreğen hastalığı olan çocukların ve bu hastalara birinci dereceden bakım veren aile bireylerinin, hastalığın yapısından kaynaklanan sıkıntıları incelenmiş araştırmacılar tarafından çeşitli etkinlikler planlanmış ve belirli bir zaman diliminde çalışma gurubu olarak belirlenmiş süreğen hastalığı olan hastalara ve onların birinci dereceden yakınlarına uygulanmıştır. Araştırma bu açıdan nitel araştırma yöntemlerinden biri olan eylem araştırması özelliği taşımaktadır. Eylem araştırması, herhangi bir kurumda çalışan uygulayıcının yalnız kendisi veya bir araştırmacı yardımı ile gerçekleştirdiği, var olan bir sorunu anlamaya ve çözmeye yönelik olarak uygulama yapma, veri toplama ve analiz etme aşamalarını içeren bir araştırma modelidir (Yıldırım ve Şimşek 2013).

Ebbutt (1985)'a göre eylem araştırması, uygulamanın ya da bir durumun geliştirilmesi amacıyla kullanılan, eylem ve yansıtmayı birleştiren sistematik bir çalışmadır. Mills (2011) ise eylem araştırmasını, araştırmacı veya eğitim ortamındaki diğer bireyler tarafından belirli bir eğitim ortamındaki sürecin nasıl işlediği ile kendi öğretileri ve öğrencilerinin öğrenmeleri hakkında bilgi sahibi olmak ve ardından bunları iyileştirmek/geliştirmek amacıyla kullanılan sistematik yöntemler olarak tanımlamaktadır (akt. Creswell 2017).

2. MATERYAL VE METOT

2.1. Evren ve Örneklem

Çalışma Antalya ilinde çeşitli yaş gruplarında yer alan ve süreğen hastalığı olan toplam 120

öğrenciden; Konyaaltı, Muratpaşa ve Kepez ilçelerinde bulunan ve 11'i erkek 14'ü kız olmak üzere 10-12 yaş aralığında toplam 25 süreğen hastalığı olan çocuk ve bu çocuklara birinci dereceden bakım veren yakınlarına yönelik olarak gerçekleştirilmiştir. Bunun nedeni Süreğen hastalığı olan çocuklara ve hasta yakınlarına yönelik yapılan çalışmaların sınırlı olmasıdır. Ayrıca sanatsal destek yaklaşımına dayalı bir çalışmaya rastlanmamıştır.

2.2. Veri Toplama Aracı ve Verilerin Analizi

Araştırmanın uygulama aşamasına geçmeden önce gerekli izinler alınmıştır. Daha sonra hem süreğen hastalığı olan çocuklara hem de onlara bakım veren aile fertlerine "yarı yapılandırılmış görüşme formu" uygulanmıştır. Bu görüşmeler sırasında, hasta yakınlarına yönelik olarak daha önce uzman ve akademisyenlerin görüşleri ışığında hazırladığımız 8 sorudan oluşan yarı yapılandırılmış sorular sorulmuştur. Hastalara yönelik olarak ise yine uzman ve akademisyenlerin görüşleri ışığında hazırladığımız 6 sorudan oluşan yarı yapılandırılmış sorular sorulmuştur. Hastalığın bu kişilere nasıl yansıdığını tespit edebilmek için uzman kişilerin yardımıyla hazırlanmış olduğumuz bu sorular, hasta ve hasta yakınlarına doğrudan sorulmuştur. Araştırmacı için esnek bir durum sağlaması ve görüşme esnasında araştırmanın gidişatına göre yeni bakış açıları elde edebilme fırsatı tanıdığından dolayı bu yöntem kullanılmıştır. Görüşme esnasında katılımcılara sorulacak sorular, derinlemesine bilgi edinmek istediğimiz konulara göre belirlenmiş ve hasta yakınlarına açık bir şekilde sorulmuştur. Anlaşılmayan ya da yanlış anlaşılan sorular görüşme anında düzeltilerek yeniden sorulmuştur. Görüşme esnasında ses kaydı ile veriler toplanmış, daha sonra bu ses kayıtları yazılı bir hale getirilerek analiz için kolaylık sağlanmıştır. Bu sorular çalışmamız için ihtiyaç analizi niteliği taşıyan sorulardan oluşmuştur. Dolayısıyla çalışmanın gidişatını belirlemek adına sorulara verilen yanıtlar önemli bir veri sağlamıştır.

Çalışmanın uygulama aşaması olan sanatsal etkinliklerin tamamlanmasının ardından hasta ve hasta yakınlarına ayrı ayrı olmak üzere bu çalışmadan sonra "Etkinliklerden sonra kendini nasıl hissettin?" şeklinde soru sorulmuştur. Böylece çalışmanın geçerliliği sağlanmaya çalışılmıştır.

2.3. Programın Hazırlanması ve Uygulanması

Çizelge 1. Uygulama Sürecinde Yapılan Faaliyetler			
	Başlama Tarihi	Bitiş Tarihi	Açıklamalar
ÖN HAZIRLIK SÜRECİ	01.05.2021	23.07.2021	Literatür Tarama
	24.07.2021	26.07.2021	İlimiz genelinde Süreğen ve süregelen hastalığı olan öğrencilerin belirlenmesi, sayıların tespiti
	27.07.2021	28.07.2021	Projeyi uygulayacağımız öğrencilerin listelerinin oluşturulması.
	01.08.2021	31.08.2021	Projenin uygulanacağı İlçe Milli Eğitim Müdürlükleri ile görüşülmesi, gerekli izinlerin alınması, malzeme talebinde bulunulması
	08.09.2021	14.09.2021	Dezavantajlı öğrenci ve ebeveynlerine yönelik Faaliyetler öncesi görüşmelerin yapılması ve verilerin toplanması. Etkinlik tarih ve saatlerinin planlanması. Verilerin Analizi.
	15.09.2021	17.09.2021	Dezavantajlı öğrenci ve ebeveynleri ile birlikte etkinlik tarih ve saatlerinin planlanması.
	18.09.2021	22.09.2021	Dezavantajlı öğrencilerin hazır bulunuşluğunun, yetenek ve isteklerinin proje ekibi ve rehberlik birimi ile beraber tespit edilmesi.
	24.09.2021	26.09.2021	Dezavantajlı öğrenciler ve ebeveynlerine projede kullanılacak malzemelerin teslim edilmesi.
SANATSAL ETKİNLİKLER	27.09.2021	10.11.2021	Antalya (Konyaaltı Kepez ve Muratpaşa ilçesinde bulunan dezavantajlı öğrenci ve ebeveynleri ile etkinliklerin planlandığı şekilde uygulanması -Resim etkinlikleri -Müzik etkinlikleri -Edebiyat etkinlikleri
ETKİNLİKLER SONRASINDAKİ SÜREÇ	12.11.2021	17.11.2021	Proje Kapsamında açılacak sergi yerinin belirlenerek planlanmasının yapılması ve Proje kapsamında aileler ve çocuklar için Belgesel film çekiminin tamamlanması
	18.11.2021	22.11.2021	"Evimde Sanatımla Ben de Varım" projesinin sergi, belgesel ve sunum hazırlıklarının tamamlanması. Davetiyelerin tasarlanması. Projeyi tanıtan afişlerin tasarlanıp fotoblok üzerine basılması. Dezavantajlı öğrenciler ve ailelerine madalya ve katılım belgelerinin tasarlanıp yapılması.
	25.11.2021	30.11.2021	Antalya çapında okullara, Milli Eğitim müdürlüklerine, Rehberlik araştırma merkezlerine, Dezavantajlı ailelere ve öğrencilere, Özel eğitim okullarına, STK'lara Proje sunumu ve sergi davetiyelerinin verilmesi.
	01.12.2021	03.12.2021	Antalya Kültür Merkezi fuayesinde Resim sergisinin açılması. AKM Perge salonunda projenin sunumu, müzik, şir dinletisi ve belgesel gösteriminin yapılması. Madalya ve katılım belgelerinin takdimi.
	04-12-2021	12-12-2021	Sergi bitiminde eserlerin ailelere teslimi, Faaliyetler sonrası ölçüklerin uygulanması. Faaliyet geri bildirimlerinin alınması
	15-12-2021	15-01-2022	Evimde Sanatımla Ben de Varım Belgesel Çekimi
	04-12-2021	...-02-2022	Projenin raporunun yazılması

3. BULGULAR

3.1. Sanat Programının Uygulanmasından Önce Görüşme Formundan Elde Edilen Bulgular

Çalışmaya başlanmadan önce hem süreğen hastalığı olan çocuklara hem de onlara bakım veren aile fertlerine "yarı yapılandırılmış görüşme formu" uygulanmıştır. Bu görüşmeler sırasında, hasta yakınlarına yönelik olarak daha önce uzman ve akademisyenlerin görüşleri ışığında hazırladığımız 8 sorudan oluşan yarı yapılandırılmış sorular

sorulmuştur. Hastalara yönelik olarak ise yine uzman ve akademisyenlerin görüşleri ışığında hazırladığımız 6 sorudan oluşan yarı yapılandırılmış sorular sorulmuştur.

Hasta ve hasta yakınlarının hastalıkla baş etme durumlarıyla ilgili yaşadıkları deneyimler üç ana temaya ayrılmıştır. Bu temalar; "fiziksel yaşantı durumları", "sosyal yaşantı durumları" ve "duygusal yaşantı durumları" temalarıdır.

3.1.1. Hastaların Yaşantı Durumları

3.1.1.1. Fiziksel Yaşantı Durumları

Hastalar, hastalık sürecinde fiziksel olarak çok zorluk çektiklerini ifade etmişlerdir. Hastaların 21'i bağışıklık sisteminin zayıflaması; 16'sı güçsüzlük; 14'ü fiziksel zayıflık durumu, 8'i fiziksel yaralanma, 6'sı İletişim güclüğü yaşadıklarından şikayet etmişlerdir.

"Çoğu zaman yatakta dik duramıyorum. Fiziksel olarak da bağışıklık sistemimin çok zayıfladığını anlayabiliyorum..." (3. Hasta, 12 Yaş)

"Yemekler hiç güzel gelmiyor. ...kilo alamıyorum mesela. ...annem aynayı göstermek istemiyor." (6. Hasta, 12 Yaş)

"... İlk zamanlar sürekli yatmaktan vücudumda, sırtımda yaralar olmuştu. Şimdi onların izleri var." (2. Hasta, 12 Yaş)

"...konuşamıyorum, dinlemekte zorluk çekiyorum, hiç rahat değilim..." (23. Hasta, 11 Yaş)

3.1.1.2. Sosyal Yaşantı Durumları

Hastaların tamamı hastalık sürecinde arkadaşlarıyla görüşemediklerini, sosyal etkinliklerden uzak kaldıklarını belirtmişlerdir. 18'i hiçbir şekilde dışarı çıkamadıklarını ifade etmişlerdir.

"...Arkadaşlarımı uzun süredir görmüyorum. Çok özledim onları. Bazen İ... ile görüntülü görüşüyorum o kadar." (6. Hasta, 12 Yaş)

"...En son ne zaman dışarı çıktım bilmiyorum. Bir daha ne zaman çıkacağım onu da bilmiyorum." (7. Hasta 11 Yaş)

"Arkadaşlarımla, üst kattaki

kuzenlerimle top oynamak, saklambaç, seksek oynadığımı hayal ediyorum bazen. Keşke oynasam.” (18. Hasta 12 Yaş)

“...Keşke arkadaşlarımla gidip oynasaydım, beni yanlarına çağırırsalardı.” (20. Hasta 10 Yaş)

3.1.3. Duygusal Yaşantı Durumları

Hastaların hepsi duygusal olarak çeşitli zorluklar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Hastaların tamamı tükenmişlik duygusu yaşarken; 21’i umutsuzluk; 21’i mutsuzluk; 14’ü özlem; 11’i korkma; 9’u suçluluk; 8’i yalnızlık; 6’sı öfke; 6’sı çaresizlik; 5’i engellenmişlik duygularını yaşamaktadırlar.

“Her zaman değil ama ne zaman kötüye gitsem bu hastalıktan hiç kurtulamayacağımı düşünüyorum. O zaman da çok korkuyorum.” (11. Hasta, 11 Yaş)

“Şimdi hiçbir şey beni mutlu etmez. Kardeşim oldu. Onu bile doğru dürüst sevemiyorum.” (8. Hasta, 12 Yaş)

“...bazen merak ediyorum nerede yanlış yaptım, yanlış bir şey mi yaptım? Bir günah mı işledim? Acaba neden ben?” diyorum.” (3. Hasta, 12 Yaş)

“En çok çaresizlik oldu başka bir şey olmadı. O da şimdi geçti” (5. Hasta 10 Yaş)

3.2. Hasta Yakınlarının Yaşantı Durumları

3.2.1. Fiziksel Yaşantı Durumları

Hasta yakınları, hastaya bakım verdikleri dönemde fiziksel olarak çok yıprandıklarını ifade etmişler ve kendilerine zaman ayıramamaktan şikayet etmişlerdir. Görüşme yapılan hasta yakınlarından 14’ü zamanlarının büyük bir kısmında çocuklarıyla ilgilenmek zorunda kaldıklarını belirtmiştir.

“Daha birinci sınıftaydı. Haber geldi bir gün hastaneye kaldırmışlar. Başımdayken kaynar sular indi. Vücudu iflas etmek üzere dediler. Anlatamam o duyguyu 3 ay burada hastanede yatırdık sonra zaten eve geldik geliş o geliş. ...eğer H... gece uyuyabilirse o gün biz de o ara uyuduk uyuduk, uyuyamasak...”

(3. hasta yakını)

“Küçük bebekle ilgilenir gibi ilgileniyorum hep evde... Ben eşim ve çocuklarımla bir yerlere gitmeyi özledim. Günüm vardı, artık günlerimi bile iptal ettim, gitmiyorum... Benim için tüm vakit onun oluyor, evde onu bekliyorum...” (11. hasta yakını)

“Ben mesela önceden çok özgürdüm; şimdi özgür değilsin, nasıl özgür değilsin, e şimdi belli bir saatte S...’nin ilacını kontrol etmek zorundayım. Sürekli onunla birlikteyim.” (8. hasta yakını)

“Yalnız kalmayı çok özleyorum. Sessizliği ve kitap okumayı çok özleyorum ama yapamıyorsunuz. Vakit yok çünkü.” (14. hasta yakını)

“Fiziken de yıpranıyorum çünkü yetişemiyorum” (23. hasta yakını)

3.2.2. Sosyal Yaşantı Durumları

Hasta yakınlarından 8’i hastalık sürecinde herhangi bir aile üyesinden destek alamadıklarını ve aile bireyleri ile aralarında gerginlik yaşandığını belirtmişlerdir. Ayrıca hasta yakınlarının tamamı sosyal etkinliklerden uzak kaldıklarını, arkadaşlarıyla görüşemediklerini belirtmişlerdir.

“...kızım üniversitede okutman, onun da bize faydası yok... Eşimden yardım istiyorum, o da yok. Bu durum da beni yıpratıyor.” (2. hasta yakını)

“Hani üç ay sonra biteceğini bilseniz dayanırsınız. Bu böyle bir şey değil; seni de sürüklüyor, aileyi de sürüklüyor. Her şeyi etkiliyor, küçük kızım var ‘benimle ilgilenmiyorsun’ falan diyor, anlamıyor tabi, kısır döngü.” (8. hasta yakını)

“...uzun süredir bu böyle; istiyoruz ki seyahat yapalım, bazen gezelim. Ama kızın durumu belli. Nerede ne olacağını bilemiyorsun. Otur evinde diyorsun sonra. Şurada iki adımlık yerlere turlar düzenleniyor, bütün arkadaşlarımız katılıyor, biz maalesef C....’e bir şey olmasından çekindiğimiz için gitmiyoruz.” (9. hasta yakını)

3.2.3. Duygusal Yaşantı Durumları

3.2.3.1. Olumsuz Duygusal Yaşantı Durumları

Hasta yakınlarından hepsi duygusal olarak yıprandıklarını dile getirmişlerdir. Olumsuz duygu durumlarına bakıldığında 17'si tükenmişlik duygusu yaşarken; 16'sı umutsuzluk, 11'i mutsuzluk, 9'u inkar, 8'i özlem ve 5'i suçluluk duygularını yaşamaktadırlar.

"...bir şekilde bunu anlamıyor insanlar başına gelmeyince. İnsanların desteksizliği var. Şu an imkanım olsa, her şeyi bırakır A... ile uzağa giderim." (8. hasta yakını)

"O kadar mutsuzum ki. Çok berbat bir şey. Kendinizi zaten salıyorsunuz; ne saçınıza ne başınıza bakıyorsunuz." (10. hasta yakını)

"En çok yıprandığım çaresizlik oldu, başka bir şey olmadı." (11. hasta yakını)

"Bir de şöyle bir şey var; her şeyden şikayet etmesi falan bu durum daha fazla yıpratıyor. Dolayısıyla psikoloji çok etkileniyor." (7. hasta yakını)

"...ben bu hastalıkla ilgili iyi bir mücadeleci değilim. Vicdanen rahat değilim ama yetişemiyorum işte... Daha çok ilgilenmem gerekiyor,' diyorum, yapmıyorum ama. Sonra diyorum ki 'bunu yapman gerekiyordu, sen bu hastalıkla mücadele edemiyorsun...'" (20. hasta yakını)

"... Sabretmeye çalışıyorum. Psikolojik hap kullanıyorum." (1. hasta yakını)

3.2.3.2. Olumlu Duygusal Yaşantı Durumları

Yoğun olarak olumsuz duygular yaşamakla birlikte 4 hasta yakınında şükür duygusu 2 hasta yakınında sabır duygusu 1 hasta yakınında metanet duygusu hâkimdir.

"...Başta çok korkuyordum. Ona bir şey olursa yaşayamam diyordum. Ama sonra her şeyin Allah'tan geldiğini, bunun bir sınav olduğunu düşünerek o günden bugüne kadar Rabbime hep şükrediyorum, Onun bize kaldıramayacağımız

yükü vermeyeceğini bilerek ona sığınyorum." (19. hasta yakını)

"...Şükürler olsun bugünümüze. Bu illeti en güzel bir şekilde atatabileceğimizi ve yahut da atlatmamız için bize yol göstereceğini biliyorum" (5. hasta yakını)

Bugünümüze şükürler olsun. Çok zor günler geride kaldı. Şimdi sabrımı kontrol edebiliyorum. Her şeyden önce hasta olduğunu kabul ediyorum. (3. hasta yakını)

Çocuğum olduğu için vereceğim bir tepkinin onu daha fazla üzeceğini ve yıpratacağını düşünerek sabrımı zorluyorum (22. hasta yakını)

Dayanmak durumundayım çünkü ömrümüz olursa çocuklarımla eşimle çok daha güzel günler yaşayacağız." (13. hasta yakını)

3.3. Sanat Programının Uygulanmasından Sonra Görüşme Formundan Elde Edilen Bulgular

Çalışmadan sonra hem süreğen hastalığı olan çocuklara hem de onlara bakım veren aile fertlerine yönelik olarak "Etkinliklerden sonra kendini nasıl hissettin?" sorusu yöneltilmiştir.

3.3.1. Hastalar ile Görüşmeden Elde Edilen Bulgular

Hastalara yönelik "Etkinliklerden sonra kendini nasıl hissettin?" sorusuna verilen yanıtlara bakıldığında; 21 hasta daha mutlu, 14 hasta daha değerli, 6 hasta daha umutlu, 6 hasta daha güçlü ve 1 hasta daha huzurlu hissettiğine yönelik ifadeler kullanmışlardır.

"Nasıl hissediyorum? Mutlu hissediyorum. Daha değerli hissediyorum. Siz gittiğinizden beri resim yapıyorum. Gitar aldım şimdi de" (8. Hasta, 12 Yaş)

"Daha mutlu hissettim." (22. Hasta, 10 Yaş)

"Resimler yapabildim, Yaptıklarımı sergiledim herkes geldi sergimize. Hem daha mutluyum hem de belki okula gittiğimde yeni yaptıklarımı da gösterebilirim diye daha umutluyum." (6. Hasta, 12 Yaş)

"Yine dışarı çıkamıyorum ama şimdi daha güçlü olduğumu hissediyorum." (2. Hasta, 12 Yaş)

"Benim annem çok dikkatli titiz bir kadın aslında. Bana çok güzel bakıyor. Ama evdeyken canım çok sıkılıyordu. Etkinlikleri yapınca can sıkıntım geçti. Huzur buldum diyebilirim." (11. Hasta, 11 Yaş)

3.3.2. Hasta Yakınları ile Görüşmeden Elde Edilen Bulgular

Hasta yakınlarına yönelik "Etkinliklerden sonra kendini nasıl hissettin?" sorusuna verilen yanıtlara bakıldığında; 16 hasta yakını daha mutlu, 11 hasta yakını daha güçlü, 6 hasta yakını daha umutlu, 6 hasta yakını daha inançlı, 4 hasta yakını daha değerli hissettiğine yönelik ifadeler kullanmışlardır.

"...her zamanki gibi hissetmedim, aileme çevremden daha çok destek olduğunuzu gördüm. Onun dışında ilgi işte... Şımartıldık biraz. Bu da bizi hiç olmadığımız kadar mutlu etti." (4. Hasta Yakını)

"...yani Allah sizin gibi insanların eksikliğini vermesin, mutlu ettiniz bizi ne diyeyim." (10. Hasta Yakını)

"T... 'nin hastalığı psikolojikman yenebileceğini hissettim. Belki daha önce olsaydınız bu kadar ilaca gerek yoktu. Yani en büyük şey moraldir. Verdiğiniz moral güçlendirdi bizi." (1. Hasta Yakını)

"Bugünümüze şükürler olsun. Çocuğumun gözündeki mutluluk dünyalara değer." (6. Hasta Yakını)

"Her şeye başka gözle bakmamızı sağladınız. Yaptığımız her şeyin yani birçok şeyin çok ama çok değerli olduğunu gördüm kendimi daha değerli hissettim." (20. Hasta Yakını)

çıkma etkili bir yaklaşım olduğu tespit edilmiştir. Bu sebeple, bu çalışmada sanatsal etkinlik temelli bir program hazırlanmış ve süregelen hasta ve onların yakınlarının hastalıktan kaynaklanan psikolojik baskı ile başa çıkmalarında sanatın etkisi incelenmiştir.

Çalışmada hasta ve hasta yakınlarıyla yapılan görüşmelerin sonuçlarına göre, hastada hastalığın evrelerine bağlı olarak meydana gelen fiziksel ve psikolojik değişimler karşısında hem hasta hem hasta yakınları çaresizlik yaşamaktadır. Bu durum bu kişilerin birçok psikolojik sorunla başa çıkmak zorunda kalmalarına sebep olmaktadır. Hastalığın ilerlemesine bağlı olarak gerçekleşen daha ileriki problemler de hastalıkla mücadele yükünü artıran en belirleyici etken olarak ortaya çıkmaktadır. Bununla birlikte çoğunlukla anneler işlerini bırakıp sadece çocukla ilgilenmektedir. Literatür incelendiğinde de bu doğrultuda annelerin çocukların öz bakımlarını gerçekleştirmek, tedavi, rehabilitasyon ve eğitimlerini sürdürmek için işten ayrıldıkları ya da yarı zamanlı işlerde çalışmayı tercih ettikleri, bunun yanı sıra sosyal yaşamlarının kısıtlandığı anlaşılmaktadır (Sivrikaya ve Çıfci Tekinarslan 2013; Ağkaya Alahan, Aylaz ve Yetiş 2015).

Çalışmamız neticesinde; süregelen hastalığa sahip çocuklara yönelik yapılacak sanatsal etkinliklerin onların hastalığa yönelik kaygılarını azalttığını, ortaya koydukları ürünlerle kendilerini daha mutlu, daha değerli, daha umutlu, daha güçlü ve daha huzurlu hissettiğini, hastalığa karşı daha dirençli olabildiklerini ortaya koyması bakımından önem arz etmektedir. Ayrıca hasta yakınlarının da yoğun olarak hissettiği; tükenmişlik, öfke, umutsuzluk, mutsuzluk, yalnızlık, desteklenmeme, özlem, kendini suçlama gibi olumsuz duyguların; mutluluk, umut, şükür, sabır, güçlülük gibi duygulara dönüştüğünü göstermesi açısından da değerlidir. Literatür incelendiğinde de sanatsal faaliyetlerin akıl, beden ve ruha aynı anda ulaşabilme özelliğine dikkat çekilerek özellikle süregelen hastalığa sahip çocuklar ve onlara birinci dereceden bakım veren aile bireylerinin kendilerini güvende ve rahat hissetmelerini sağlayacak bir ortam oluşturarak onların terapötik süreçte katılımlarını güçlendirdiği vurgulanmaktadır (Graham 1994; Mercedes-Ballbe 1997; Riley 1999).

Süregelen hastalıkla mücadele sürecinde

4. SONUÇ VE TARTIŞMA

Sanatsal etkinliklerin depresyon, öfke kontrolü, davranış problemleri, benlik algısı, psikolojik iyi oluş (Demir ve Yıldırım 2017; Karataş ve Güler 2012; Çelikbaş 2019; Yılmaz 2019; Kaya 2014), gibi birçok problemle başa

hasta ve hasta yakınlarına yönelik yapılan çalışmaların oldukça sınırlı olduğu ve mevcut destek sistemlerinden yeterince yararlanamadıkları, bu bağlamda daha fazla desteğe gereksinmelerinin olduğu düşünüldüğünde, sanatın iyileştirici etkisine daha fazla başvurulması gerektiği bir kez daha anlaşılmıştır. Bu sonuçlar da bu hastalara yönelik olarak yapılan çalışmalara sanatsal etkinliklerin dahil edilmesi gerektiğini göstermiştir.

5. ÖNERİLER

Süreğen Hastalığa sahip hastalara ve onlara bakım veren aile üyelerine yönelik yapılan çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda aşağıdaki öneriler getirilebilir:

- Çalışmamızdan da anlaşıldığı üzere Süreğen Hastalığa sahip hastaların ve onlara bakım veren aile üyelerinin psikolojisini iyileştirmeye yönelik çalışmalara ihtiyaç vardır. Dolayısıyla bu tür çalışmaların sayısı artırılabilir.
- Çalışma başka örneklem gruplarında denenebilir.
- Sanat atölyeleri kurulup hasta ve hasta yakınlarının bu atölyelerde vakit geçirmeleri sağlanabilir.

- Süreğen Hastalığa sahip hastalar ve onlara bakım veren hasta yakınlarının sayısının oldukça fazla olduğu dikkate alındığında sanatla terapi yapabilecek uzman sayısını arttıracak eğitim programları oluşturulabilir.
- Yurtdışında yapılmış olan uygulamalar incelenerek ülkemize uyarlanabilir.
- Hastalık tanısının öğrenildiği ilk andan başlayarak bu durumla nasıl başa çıkacakları konusunda bakım verenler bilinçlendirilebilir.
- Bakım verenlerin hastalarını gereksinim duydukları bırakabilecekleri, diğer hasta yakınlarıyla dayanışma içinde olabilecekleri, danışmanlık ve eğitim hizmeti alabilecekleri steril bakım evleri oluşturulup ülke geneline yaygınlaştırılabilir. Bakım veren aile üyeleri için süreğen hastalıkla baş etmeleri konusunda eğitici kitaplar hazırlanabilir.
- Hastalığın erken tanınması ile ilerlemesinin geciktirilmesi mümkün olduğundan toplum, hastalık belirtilerinin erken anlaşılması konusunda eğitilebilir.

KAYNAKLAR

- Ağkaya Alahan, N., Aylaz, R., Yetiş, G. (2015). "Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü". *Annals of Health Sciences Research*, 4(2), 1-5.
- Akhan, L.U. (2012). Psikopatolojiksanat ve psikiyatrik tedavide sanatın kullanılışı. *Yükseköğretim ve Bilim Dergisi*, 2(2), 132- 135.
- Atalay, Z. (2021). Kur'an'da zorluklar karşısında toplumların tepkilerinin psiko-sosyal boyutları. *Analitik İlahiyat Dergisi*, 5 (1), 226-248.
- Aydın, B. (2012). Tıbbi sanat terapisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 4(1), 69-83.
- Aydın, C. (2015). "İnsanın Anlam Arayışı ile Yeni Çağ İnanışları Arasındaki İlişki". *Yayımlanmamış Doktora Tezi*. On Dokuz Mayıs Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Samsun.
- Cohen, L., Manion, L., Morrison, K. (2007). *Research methods in education (6th edition)*: London-England
- Çakan, P. Sezer, Ö. (2010). "Süreğen hastalığı olan çocuklara sahip annelerin tutumları, kaygı düzeyleri ve diğer değişkenler açısından incelenmesi". *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 20 (2), 161-180.
- Çelikbaş, E. Ö. (2019). "Dışavurumcu sanat terapisi". *Safran Kültür ve Turizm Araştırmaları Dergisi*, 2(1), 20-37.
- Demir, V., Yıldırım, B. (2017). "Sanatla terapi programının üniversite sınavına hazırlanan

- öğrencilerin depresyon, anksiyete ve stres belirti düzeylerine etkililiği". *Ege Eğitim Dergisi*, 18(1), 311-344.
- Frankl, V. E. (2009). *İnsanın Anlam Arayışı* (Selçuk Budak, çev.): Okuyan Us Yayınları İstanbul-Türkiye
- Göka, E., Eroğlu, E. (2013). Hayatın anlamı var mı?: Timaş Yayınları İstanbul-Türkiye.
- Graham, H. (1994). *Stresi Kendi Yararınıza Kullanın* (M. Sağlam ve T. Tezcan, Çev): Alfa Yayınları İstanbul-Türkiye.
- Karabulutlu, E. Y., Atman, R., Yağcı, S. (2015). "Kronik hastalığı olan bireylere verilen bakımın değerlendirilmesi". *ERÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 3(1), 16-30.
- Karataş, E., Güler, Ç. Y. (2020). "Grup sanat terapisi programının ergenlerin mutluluk düzeyleri, duyguları ifade etme eğilimi ve duygu düzenleme güçlüğüne etkisi". *OPUS International Journal of Society Researches*, 15(25), 3328-3359.
- Kardaş Özdemir, F., Akgün Şahin Z., Küçük Alemdar, D. (2009). "Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi". *Yeni Tıp Dergisi*, 26(3), 153-158.
- MEB. (2006). Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, https://orgm.meb.gov.tr/alt_sayfalar/mevzuat/Ozel_Egitim_Hizmetleri_Yonetmeliği_son.pdf, erişim tarihi: 21. 10. 2021.
- MEB (2010). *Evde ve Hastanede Eğitim Hizmetleri Yönergesi*, https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/02031840_evde_hastanede_egitim_hiz_yonergesi.pdf, Erişim Tarihi: 09. 11. 2021.
- Mercedes-Ballbe, M. (1997). "Göçmen ergenler için grup sanat terapisi deneyimi". *Amerikan Sanat Terapisi Dergisi*, 36(1), 11-20.
- Işıktekiner, F. S., Akbaba Altun, S. (2011). "Hastane okullarındaki sorunlar ve yaşantılar". *Eğitim ve Bilim*, 36(161).
- Kaya, A. (2014). "Dışavurumcu sanat terapinin üniversite öğrencilerinde akış durumu ve psikolojik iyi oluş üzerindeki etkisi". *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Medipol Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. İstanbul.
- Riley, S. (1999). *Ergenlerle Çağdaş Sanat terapisi: Jessica Kingsley yayıncıları*. Londra-İngiltere
- Sivrikaya, T. Çiftçi Tekinarslan, İ. (2013). "Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü". *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(02), 17-31.
- Sözeri Varma, G., Kalkan Oğuzhanoglu, N., Çulha Ateşçi, F., Karagöz, N., Apa, F. (2018). "Alzheimer hastasına bakım veren psikodramatik grup tedavisi". *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 19, 567-576.
- Susam, B., Bridge, E. N., Şahin, F. (2018). "Sağlık durumları nedeniyle okula devam edemeyen öğrencilerin evde eğitimine ilişkin veli görüşleri". *Kırklareli Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 2(1), 15-22.
- Türkiye Özürlüler Araştırması, (2002). <http://eski.bingol.edu.tr/media/225884/15TuRKiYE-oZuRLuLER-ARAsTiRMAsI.pdf>, Erişim Tarihi: 08. 11. 2021.
- Yıldırım, N. (2011). Öğretim sürecinde bulunan öğrencilerde görülen süreğen hastalıklar üzerine yönetsel değerlendirme: Tokat ili örneği. *Balikesir University Journal of Social Sciences Institute*, 14(25), 69-85.
- Yıldırım, A., Şimşek, H. (2013). *Nitel araştırma yöntemleri*. (7. Baskı). Ankara: Seçkin.
- Yılmaz Bolat, E. (2018). Süreğen hastalığı olan çocuklar ve hastane okulları. *Milli Eğitim Dergisi*, 47(218), 163-186.
- Yılmaz, T. (2019). *Bipolar bozukluk tanısı almış hastalarda yapılandırılmış sanat terapi grubunun benlik saygısı üzerine etkisi: Kamu hastane örneği* (Master's thesis, İstanbul Gelişim Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü).