

SÜREĞEN HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLAR VE HASTANE OKULLARI

Emine YILMAZ BOLAT*

Öz: Uzun süre bakım ve tedavi gerektirmesi nedeniyle süreğen hastalıklar, bireylerin eğitimlerini ve gelişimlerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bu hastalıklar, çeşitli kanserler, genetik hastalıklar, kalp hastalığı, şeker hastalığı, astım gibi hastalıklardır. Bunların bir kısmı doğuştan bir kısmı da sonradan meydana gelmektedir. Önemli olan bu hastalıkların ne zaman ve nasıl kazanıldıkları değil çocukların gelişimlerine süreç içerisinde ne kadar az olumsuz etkileyebileceği konusudur. Bu çalışmada sürekli hastalığı olan çocuklar, hastane okulları, çocukların sağlık hakları, hastane okulları eğitim ortamları düzenlemeleri, hastaneye hazırlayıcı eğitim, süreğen hastalığın çocuklar üzerindeki etkileri, hasta çocuk, ailesi ve eğitimcilerle iletişim konuları ele alınmıştır.

Anahtar Kelimeler: Süreğen hastalıklı çocuklar, hastane okulları, hasta çocukla iletişim

* Yrd. Doç. Dr.; Mersin Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Mersin, emineyilmaz@mersin.edu.tr, ORCID NO: 0000-0002-1062-4752, Makale Geliş Kabul Ediliş Tarihi: 27.07.2017 - 30.10.2017.

CHILDREN WITH LONG TERM DISEASE AND SCHOOLS AT HOSPITAL

Emine YILMAZ BOLAT*

Abstract:

Due to the need for long-term care and treatment, persistent diseases can affect the individual's education and development negatively. These diseases are various cancers, genetic diseases, heart diseases, diabetes, asthma. Some of them can be earned later on. What is important is not how and when these diseases are acquired, but how little they can affect the development of children in the process. In this study, communication issues of children with persistent illness, hospital schools, health rights of children, arrangements of hospital schools educational environments, hospital preparatory education, effects of persistent disease on children, sick child, family and educators were examined.

Keywords: Children with chronic illness, hospital schools, communication with sick children.

Giriş

Süreğen hastalıklı olma, gelişim sürecinde, bireyin, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalığı nedeniyle, eğitim performansının ve sosyal uyumunun olumsuz yönde etkilenmesi durumudur. Başka bir tanımla; 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 tanımlanmaktadır. Doğuştan anomaliler, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi (sara), kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili (kan pıhtılaşması yetersizliği), diyabet (şeker hastalığı), kistik fibrozis, astım, akdeniz anemisi (talassemi), kalp-damar hastalıkları, sindirim sistemi hastalıkları, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları, cilt ve deri hastalıkları, endokrin ve metabolik hastalıklar, ruhsal davranış bozuklukları, sinir sistemi hastalıkları, AIDS süreğen hastalıklar içerisinde ele alınmaktadır.

Ülkemizde 2011 Nüfus ve Konut Araştırması sonuçlarına göre; toplam nüfusun %6,6'sının en az bir engeli vardır. En az bir engeli olan (3 ve daha yukarı yaş) nüfu-

* Assist. Prof. Dr., Mersin University, Faculty of Education, Mersin.

sun oranı %6,9 (4.876.000 kişi)'dur. Erkeklerde %5,9 olan bu oran kadınlarda %7,9'dur. Genel nüfus içinde engel grubuna göre engelli nüfus oranı açısından görmede zorluk yaşayanların nüfus oranı %1.4, duymada zorluk yaşayanlar %1.1, konuşmada zorluk yaşayanlar %0.7, yürümede, merdiven inmede çıkmada zorluk yaşayanlar %3.3, birşeyler taşımada, tutmada zorluk yaşayanlar %4.1, yaşlılarına göre öğrenmede, basit dört işlem yapmada, hatırlamada, dikkatini toplamada zorluk yaşayanların oranı %2.0'dır (<http://eyh.aile.gov.tr/data/551169ab369dc57100ffbf13/B%C3%BClten-Nisan2017.pdf>). 2016-2017 1. Dönem özel eğitim kurumlarında örgün eğitim alan öğrenci sayısı incelendiğinde, 45.590'ı özel eğitim okullarında, 40.887'i özel eğitim sınıflarında, 219.728'i kaynaştırma eğitiminde olmak üzere toplam 306.205'dir (<http://www.iskur.gov.tr/kurumsalbilgi/istatistikler.aspx>).

Okul öncesi ve ilkokul çağındaki süregelen hastalığı olan bireylere evde veya hastanede yatarak tedavi gördüğü sürede verilecek eğitim hizmetlerinin planlanması ve yürütülmesiyle ilgili usul ve esaslar, 03/02/2010 tarih ve 2629 sayılı M.E.B. Evde ve Hastanede Eğitim Hizmetleri Yönergesi doğrultusunda düzenlenmektedir (Anonim, 2010). Türkiye'de hastane okulları; T.C. M.E.B. Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından açılmaktadır. Hastane Okulları Şubesi tarafından uzun süreli hastanede yatan çocukların sayıları ile ilgili istatistikî bilgiler toplanmakta, süregelen hastalıklı çocukların eğitimiyle ilgili planlamalar yapılmakta, programlar ve projeler geliştirilmekte, eğitim alanları düzenlemeleri belirlenmekte, öğretmenlere rehberlik edecek kitaplar hazırlanmakta, hizmet içi eğitim programları düzenlenmekte, gerekli araç-gereçler belirlenmekte, hastane okulları veya sınıfları açılmakta, spor ve sanat faaliyetlerinin gelişmesi için çalışmalar yapılmaktadır.

Hastane okulu açıldıktan sonra, müdür ve öğretmenler tarafından hastane okuluna gelebilen çocuk sayısı, çocukların hastalıkları, yatakta tedavisi gereken çocuk sayısı gibi şartlar dikkate alınarak, eğitim programı belirlenmektedir. Eğitim-öğretim hastane okulunda yapılmakta, ancak daimi yatak istirahatında ve tedavisinde olan çocuklar için, İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nce görevlendirilmiş, ayrı bir sınıf öğretmeni çocuğun eğitimini yatağında sürdürmesini sağlamaktadır (Onur, 1999).

Milli Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı ve üniversiteler arasında imzalanan protokole göre hastanede açılan "hastane okulları" veya "hastane sınıfları" sistemi, hastanede yatan okul dönemi çocuklarının okul yaşantılarının kesintiye uğramadan hastane ortamında devam ettirilmesi ve çocuğun kendi okuluna dönüşünde eğitimin kesintisiz devamının sağlanması amacıyla 1950'li yıllarda başlamıştır (MEB, 2010). Hastane okulları, çocuk klinikleri bünyesinde okul dönemi çocuklarının devam edebilecekleri bir ya da birkaç derslik, öğretmen ve yönetici odalarından oluşan eğitim birimleridir. Bu okullarda hasta çocuğun moral düzeyini yüksek tutarak okuldan soğumamasını ve öğrenmeye ilgisini sürdürmesini sağlamak da amaçlanmaktadır. Psikolojik travmanın etkisini azaltmak, sorunlarını paylaşmak ve acılarını dindirmek hastane okullarının temel amacıdır (Işıktekiner ve Akbaba-Altun, 2011, 320).

Hastanede bir aydan daha az süre yatarak tedavi gören hasta çocukların eğitimleri sorumlu olduğu öğretim programları esas alınarak okuma-yazma, problem çözme, resim yapma vb. serbest çalışmalar şeklinde sürdürülmektedir. Hastanede devam eden teşhis, tedavi ve ameliyat işlemleri göz önüne alınarak hastane okul programları, normal eğitim programlarına göre daha esnek uygulanmaktadır (Baykoç-Dönmez, 1999). Bir aydan fazla hastane ilkokul okuluna devam eden öğrencinin başarı durumu ve gelişimi okuluna bildirilir ve sınıf geçme işlemleri kayıtlı olduğu okul tarafından yürütülür.

Süreğen hastalığı olan çocuklara evde eğitim hizmetleri sunulabilmekte, hastane okullarına gönderilebilmekte ve kaynaştırma eğitimine alınabilmektedir. Kaynaştırma eğitimlerinde genellikle tam zamanlı kaynaştırma uygulanmaktadır. Süreğen hastalığı olan çocuklar zihinsel olarak akranlarından fazla farklılık göstermezken genellikle sosyal uyumda sorun yaşamaktadırlar.

Hastane Okulları Eğitim Ortamı Düzenlemesi

Hastane ilkokullarının eğitim ve sağlık gereksinimine cevap verecek şekilde tasarlanması, çocukların hastalık nedeni ile meydana gelecek zorlukları daha kolay baş edebilmelerini sağlayacaktır. Hastane okulunun mekanı oldukça önemlidir. İçinde kullanılan mimari elemanlar, mobilyalar, hasta çocukların kullanımına uygun ölçülerde olmalıdır. Hastanede seçilen renkler genel atmosferi rahatlatıcı özelliklere sahip olmalıdır. Çocukların fiziksel ve ruhsal birçok gereksinimleri vardır. Hastanede tedavi gören çocukların geçen süre içinde mutlu olmasını sağlamak, korku ve kaygı düzeylerini minimum düzeye indirmek önemlidir. Yaş gruplarına göre çocuklar için resim yapabilecekleri, müzik dinleyecekleri okul mekânlarına ihtiyaç duyulmaktadır. Bu ihtiyaçlar hastane okulunda karşılanmaya çalışılmaktadır.

Şubat 2010/2629 nolu tebliğler dergisinde yayınlanan 03/02/2010 tarih ve 4 sayılı Millî Eğitim Bakanlığı Evde ve Hastanede Eğitim Hizmetleri Yönergesine göre eğitim ortamının temizlik, ısınma, aydınlatma, havalandırma ve benzeri bakımlardan sağlıklı bir eğitim yapılmasına ve öğretmenin önerileri doğrultusunda bireyin özelliğine uygun olarak düzenlenmesine özen gösterilmelidir. Dikkat dağıtabilecek her türlü uyarıcıdan kaçınılmalıdır. Hastane ilköğretim okulunda bulunan sınıflar, okul öncesi ve ilköğretim düzeyindeki bireylerin ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde donatılır. Hastane ilköğretim okulunda birleştirilmiş sınıf uygulaması yapılır. Sınıf ortamında grup eğitimi alamayacak durumda olan birey için odasında bire bir eğitime olanak sağlayacak düzenlemeler yapılır. Hastane ilköğretim okulundaki okul öncesi ile ilköğretimde grupların en fazla 10 (on) öğrenciden oluşması esastır. Hastane ilköğretim okulunda bulundurulacak öykü, roman, kaynak kitap ve benzeri materyal, 22/8/2001 tarihli ve 24501 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanan Millî Eğitim Bakanlığı Okul Kütüphaneleri Yönetmeliği hükümlerine göre belirlenir (MEB, 2010).

Hastaneye Hazırlayıcı Eğitim (HHE)

Süreğen hastalığı olan çocuklar sık sık hastaneye yatmaları nedeniyle bu çocuklara hastaneye hazırlayıcı eğitim uygulamalarına yer verilmelidir.

Hastaneye Geziler Düzenleme: Anaokulu veya ilkokuldan gelen çocuk guruplarına eğitimciler tarafından hastane servisleri gezdirilir. Çeşitli yöntemlerle (tanıtıcı resimler, slaytlar, kitaplar vb.) hastane personeli, hastanede yapılan işlemler, hastanede kullanılan aletler hakkında bilgiler verilir. Çocukların kaygıları azaltılarak ortama uyum sağlaması beklenir.

Film ve slayt gösterisi: Hastaneye hazırlayıcı eğitim programlarıyla ilgili görseller eğitim odasında ya da hastane içinde kurulacak bir çocuk sinemasında gösterilebilir. Hazırlanan film ve slaytlar çocuklara uygun ve anlaşılır olmalıdır.

Çocuk kitapları ve okuma terapisi: Hasta çocuklarla ilgili kitaplar okunabilir.

Tanıtım kitapları: Hastaneye hazırlayıcı eğitim programlarıyla ilgili konularda hazırlanan, hastanede kullanılan aletlerin, personelin ve yapılan işlemlerin resimlerini gösteren kitaplardır.

Hikaye Kitapları: Hastaneye yatmış çocuğun başından geçen olayları anlatan, hastaneye ilgili yaşantıları hayvanlara kişilik vererek canlandıran resimli kitaplardır.

Kartlar: Sağlığı koruma, hastalık ve hastane yaşantısını içeren tanıtım, sıralama, eşleştirme vb. kart dizinleridir. Çocukta duygusal rahatlama sağlar.

Kart oyunları: Sağlığı koruma ve hastane yaşantısıyla ilgili konularda ki domino, bul-yap, yap-boz vb oyun kartlarıdır. Çocuğun bilişsel gelişimini destekler.

Afiş-poster ve panolar: Hastane çocuk servisleri ve odaların tavanına, duvarına çizilmiş, yapıştırılmış sevimli kahramanların resimleri kullanılabilir.

Müzik: Hastanede çocuklar için hazırlanmış eğitici-eğlendirici CD'lerin olduğu bir müzik odası ve çeşitli müzik aletleri olmalıdır. Müzik çocuğu rahatlatıcı, kaygılarını giderici bir etki yapar. Çocukların olduğu odalarda müzik yayınları yapılabilir.

Televizyon-Video-CD yayınları: Hastaneye hazırlayıcı eğitim programı ya da seçilmiş eğlendirici çocuk programları yayınları yayınlanabilir.

Dramatizasyon: Çocukların hastanedeki yaşantılarını benimsemesi açısından önemlidir. Dramatizasyonda çocuğun gerçek duyguları, çatışmaları ve sevinçleri ortaya çıkar, çocuğun korku ve kaygıları giderilir, çocuk duygu ve düşüncelerini ifade edebilir.

Resim çizme: Çocukların resim çizmesi, duygu ve düşüncelerini dışa vurmalarını, psikolojik yönden rahatlama sağlar, çocuklara nasıl bir yaklaşımda bulunulacağını belirler. Çocuklara hastanede yaptıklarını anlatan resimler çizdirilebilir.

Oturumlar düzenleme: Hastaneye hazırlayıcı eğitim için her yöntem sonunda çocuklarla birlikte oturumlar düzenlenir. Bu oturumlara doktor, hemşire ve eğitimci de katılır. Çocukların soruları cevaplandırılıp, istekleri yerine getirilmeye çalışılır. Bu çalışmalar çocuğun hastane ortamına daha rahat uyum sağlamasını kolaylaştırır.

Haberleşme kutusu: Çocuklar çeşitli konularda dileklerini bildirmek için mektup yazarak kutuya atarlar, yabancı oldukları bu ortamlarda genellikle isteklerini bildirmekten kaçınarak, duygu ve düşüncelerini bu yolla ileterek rahatlamaya çalışırlar.

Sanat çalışmaları: Hastanede sanat çalışmaları için ayrılan bir mekanda resim çalışmaları, seramik, heykel, çamur, kil vb. sanat materyalleriyle yaratıcılıklarını geliştirmeleri ve zevkli vakit geçirmeleri sağlanabilir.

Çevre gezileri: Tiyatro, sinema, müze, park-bahçe ve orman gezileri çocukların dış dünya ile bağlantılarını sürdüren, moral veren, çocuğu bir süreliğine hastaneden uzaklaştıran etkinliklerdir.

Hastaneye davet edilen ziyaretçiler: Hastanedeki çocuk ve gençler için, hastaneye zaman zaman sanatçılar, sporcular, çocukların öğretmen ve arkadaşları, lise ve üniversite öğrencileri, çeşitli kurum temsilcileri davet edilerek çocuk ve gençlerin kaliteli, güzel ve huzurlu günler geçirmeleri sağlanır.

Bilgisayar ve iletişim: Hastanede kalan çocukların sorunlarla başa çıkabilmeleri için iletişim teknolojileri önemlidir. Bu araçlarla yalnızlık düşüncesinden kurtulup ailesi, arkadaşları ve okuluyla iletişimini sürdürmesi sağlanır (Baykoç-Dönmez, 2010).

Hastanede Oyun

Çocuğun gerçek yaşantısının bir parçası olan oyun, içinde yaşadığı, mutlu olduğu bir dünyadır. Hastanede oyun, oyun odası, oyun araçları çocuğu her zaman bildiği, tanıdığı dünyaya götürür. Oyun, ailesi, evi, arkadaşları ve okulundan ayrı ve tanımadığı bir çevrede, bilmediği işlemlerle karşılaşan çocuğu rahatlatan eşsiz bir dünyadır. Çocuk ve hastane personeli arasındaki iletişim köprüsüdür. Oyun hastanede yatan çocukları rahatlatır, onların duygularını ve düşüncelerini açığa çıkarır. Özellikle duygularını belli etmeyen çocukları anlamak açısından oyun önemli bir araç olarak kullanılır. Çocuğun seçtiği oyun araçları, oyun çeşidi, oyun sırasındaki ifadeleri, çizdiği resimler onun ruhsal durumunu ortaya koyar. Oyun odasında, çocuklarla iyi iletişim kuran, onlara sevecen ve samimi davranan, sabırlı, gerçekçi, yumuşak fakat disiplinli bir eğitmenin olması gerekir. Çocuğun kendisiyle sürekli olarak ilgilenen bir kimse-nin olması, onu sık sık görmesi güvenini artırır. Bu kişi bir çocuk gelişimci, pedagoğ, psikoloğ veya öğretmen olabilir (Baykoç-Dönmez, 2010).

Hastanede yatan çocuklar için oyun daha büyük bir gereksinim haline gelir. Hareket, dil, bilişsel, sosyal gelişimlerinin devamını sağlar, hastane yaşantısından duyduğu korku ve kaygıları azaltır. Çocuk, duygu ve düşüncelerini oyuna yansıtır böylece ye-

tişkinler çocuğu daha iyi tanır, tepkilerinin nedenini bilir ve ona göre çözüm getirirler. Bu özellikler dikkate alındığında, hastanelerin çocuk bölümlerinde oyun oynamaya elverişli oyun odaları ve oyun materyallerinin bulunmasının gerekliliği kaçınılmazdır. Kitaplar, bebekler, sanat malzemeleri, bloklar, evcilik oyun malzemeleri, kuklalar, çeşitli dramatizasyon malzemeleri gibi pek çok oyun araçları ile dolu bir oyun odası çocukların tedavi işlemleri dışındaki zamanlarını burada toplanarak geçirmelerini sağlayacaktır. Ayrıca oyun odasından sorumlu ve çocuklarla sürekli birlikte olabilecek, çocuklara duygusal açıdan yakın bir yetişkin olmalıdır. Oyun odasının bahçeye açılan bir bölümü de olmalı, çocuklar hem açık havadan yararlanmalı, hem de bahçedeki oyun materyallerini kullanabilmeliler. Böylece kendilerini dış dünyadan kopmamış hissedeceklerdir. Bahçede ve oyun alanında çocukların yaratıcılıklarını geliştirebilecekleri dramatizasyon materyalleri, çeşitli bloklar ve kutular, su, ıslak kum, yumuşak kil, toprak gibi elverişli yerler hazırlanmalıdır (Baykoç-Dönmez, 2010).

Hasta ve Hastanede Yatan Çocukların İhtiyaçları

Bebeklik Dönemi: 0-18 ay hasta bebeğin öncelikli ihtiyacı anne, iyi çevre koşulları, bakım, uyku, beslenme, oyun, müzik dinleme, görsel ve işitsel uyarılar, ses çıkarmasını sağlama, onunla konuşma, ona şarkı söyleme, kucağa alma ve dokunsal temasta sevgidir. Bebeklik döneminde hastanede yatan bebeklerin hastanede annesiyle birlikte kalması sağlanmalıdır. Bu durum özellikle ayrılık kaygısının arttığı 7-12 aylar arasında daha da önem kazanmaktadır. Böylelikle hem anne rahatlar hem de bebekler kendilerini güven içinde hissederler. Küçük çocuklar için annenin bakımının sürekliliği duygusal, sosyal ve zihinsel gelişim için çok önemlidir. Bu sağlanmadığı takdirde düzenli ve mümkün olduğunca sık ziyaret edilmeleri sağlanmalıdır.

Bebekler için aydınlık, güneş alan, gürültüden uzak, sıcaklık derecesinin sabit olduğu odalar düzenlenmelidir. Bu bölümde 3-5 bebeğe bakacak bir personel sağlanmalı, bebek yataklarının yanında hareketli perdeler bulunmalıdır. Bebeklik döneminde görme ve işitme duyularını geliştirici uyarıcıların verilmesi çok yararlıdır. Bebeklerinin yataklarının üzerine görsel ve işitsel uyarı sağlayan, renkli, ses çıkaran, yumuşak materyaller asılmalıdır. Bebek bölümünün duvarları ve tavanı desenli kağıtlarla kaplanmalı veya sevimli hayvan figürleri, renkli şekiller, insan yüzleri gibi çeşitli desenler çizilmelidir. Bebeklerin dil gelişimini desteklemek amacıyla müzikten yararlanılabilir. Bebekle fırsat buldukça konuşmak ona şarkılar söylemek ve müzik dinletmek oldukça yararlıdır. Bebeklerin yapılan çalışmaları, dışardaki çocukların oynamalarını izlemeleri sağlanmalıdır. Hastanede yatan 6-12 aylık bebekler için çocuk parkları bulunmalıdır. Bu parkların çevresi bebeklerin kendilerini çekip kaldıracabilmeleri destek alarak yürüyebilmeleri için tahta parmaklık veya kalın perdeden yapılmış olmalıdır. Tedavi ve incelemeler bebek uyanık olduğu zamana göre ayarlanmalıdır. Böylece bebek için güvenli bir ortam sağlanmış olur. Aileler için eğitim programları düzenlenmelidir (Baykoç-Dönmez, 2010).

Okul öncesi dönem: 4-6 yaş hasta çocukların öncelikli ihtiyaçları çizgi filmler, oyun arkadaşları, anne, beslenme, bakım, oyuncaklar, iyi fiziksel çevre koşulları, müzik-şarkılar, sevgi, şefkat, gülen yüzler, sevecen ses tonu ve çocuk kitaplarıdır. Oyun ve okul öncesi dönem çocukların hastanede kalmaya bağlı gösterdikleri korku ve kaygıları önlemek ya da azaltmak için ilk dönem anne çocukla birlikte kalmalıdır. Sürekli yatma zorunluluğu olanlar için dışarıyı görmelerini sağlayacak şekilde düzenleme yapılmalı, yataklarında yapabilecekleri etkinlikler sağlanmalıdır. Bu *çocuklarda* yemek yeme, giyinme, tuvalet gereksinimini karşılama önemlidir. *Çocukların özbakım* becerilerinde gerileme olabilir. Bunu önlemek için, çevre koşulları uygun biçimde düzenlenmelidir. Çocukların günlük el-vücut temizliğini, diş fırçalama vb alışkanlıklarını hastanede devam ettirmeleri sağlanmalıdır. Çocuklar hastanede genellikle az yemek yerler. Çocuklara yemek konusunda gerekirse yardımcı olunmalıdır. Bu çocukların ebeveyn çocuk bağı güçlendirilmeli, çocuğunun yanında sevdiği bir obje (oyuncak, eşya ya da fotoğraf) bulundurması sağlanmalıdır. Çocuk ameliyat olacaksa bir kaç gün önce hazırlık yapılmalı, çocuğa yapılacak işlemler çok fazla detaya girmeden, anlayabileceği şekilde basit kelimelerle, kuklalar ve tıbbi malzemeler kullanılarak anlatılmalı, çocuğun duygularını ifade etmesi sağlanmalıdır.

Hastaneye yatırılmış bir çocuk, evinde alışık olduğu düzeni isteyebilir, böylelikle tuvalet *eğitimi* yarım kalabilir veya gerileme görülebilir. Hastaneye yatan okul öncesi dönem çocuklarının birçoğunda, geçici olarak enürezis (alt ıslatma) ve/veya enkoprezis (dışkı kaçırmaya) görülebilir. Bu durum ya yabancı tuvalet düzeninden ya da anne baba veya hastane personeline karşı bir tepki olarak ortaya çıkar. Tuvaletler *çocukların buldukları yere yakın* olmalıdır. Çocuk boyu lavabolar, tuvaletler ve lazımlıklar olmalı, tuvalet ihtiyaçları için zaman zaman uyarılmalıdır (Baykoç-Dönmez, 2010).

Okul dönemi: Beden imajı ile ilgili kaygıları olan okul dönemi çocuğu ameliyat olacaksa hazırlığa 1-2 hafta önce başlanmalı, hastane, ameliyathane ve personel tanıtılmalı, çocuklar ameliyatın ne kadar süreceği, uyanık olup olmayacağı, ne zaman ayağa kalkacağı, ameliyattan sonra nasıl görüneceği gibi detaylar maket üzerinde ya da görsel araçlar (video, poster, broşür) kullanarak açıklanmalıdır. Çocuk uyku esnasında kendine başka işlemlerin yapılabileceğini düşünebileceğinden uyumak sözcüğü kullanılmamalı, gece uykusuyla anestezi arasında ki fark uygun dille anlatılmalıdır. Hastanede yatan okul dönemi çocukların öncelikli ihtiyaçları ailesi, kardeşi, okulu, dersleri, arkadaşlarıdır. İlgileri ise TV, bilgisayar, müzik, oyuncaklar, kitaplar, çizgi filmlerdir. Hastaneye yatan çocuklar zamanının çoğunu hastanede geçirdiklerinden okula döndüklerinde çok fazla ders ve ödevle karşılaşacaklarını düşünerek kendileri üzebilirler. Sağlık açısından hastanedeki çocukların tedavi işlemlerinin yapılmasına öncelik verilmeli, eğitimsel açıdan bakıldığında hastanede uzun süreli yatan çocukların eğitim ihtiyaçları karşılanmalıdır. Çocuklar hastanedeki uzun saatleri doldurmak için müzikle uğraşmaları yararlıdır. Hastanede çocukların enerjilerini boşaltıp rahatlamaları için güvenli olan bahçe etkinliklerinden yararlanılabilir (Baykoç-Dönmez,

2010). Çocukların hoşlandıkları alanlarda çalışabilmeleri için hastane içinde çeşitli düzenlenmeler yapılabilir, çeşitli uğraş alanları oluşturulabilir.

Ergenlik: Hastanede yatan ergenlerin öncelikli ihtiyaçları ailesi, kardeşi, okulu, arkadaşları, haberleşme-telefon-internet, kitapları, kişisel alan, bilgisayar, TV, müzik, spor, ilgi alanları hobileridir. Gencin hastanede yatması, yeni gelişmekte olan kişiliğini ve bağımsızlığını tehdit edebilir. Bunun için hastanede gence yalnız kalabileceği, sessiz özel bir oda ayrılmalıdır. Hastane odaları, hastaların kalıcı olmayan değişimler yapabilecekleri şekilde düzenlenmelidir. Hastaya özel eşya için raf, çekmece, dolap bulunmalıdır. Bu gençlerin ziyarete gelen arkadaşları ile konuşabilecekleri, uyuyan oda arkadaşını rahatsız etmeden yüksek sesle müzik dinleyecekleri, resim ve el becerilerine dayalı etkinlikler yapabilecekleri ve daha küçük hastalardan ayrı olabilecekleri bir yer olmalıdır. Bu nedenle bu hastaların diğer çocuk ve yetişkin hastalardan daha geniş bir alana ihtiyaçları vardır (Baykoç-Dönmez, 2010). Bu bireyler ameliyat olacaksa hazırlığa, ameliyata karar verilmesi ile hazırlığa birlikte başlanmalıdır. Ergenin beden imajında oluşabilecek değişiklikler, kontrol ve bağımsızlığını kaybetme, akran grubundan reddedilme ve ölüm korkusu olabilir. Çocuğun bireyselliğine saygı gösterilmeli, ebeveyn bakıma katılmalı, ancak çocuğun soru sorması ve bilgi alması için uzmanlarla yalnız kalması da sağlanmalıdır. Gerçekçi ve dürüst açıklamalar yapılmalıdır. İşlemler maket üzerinde ya da vücut üzerinde gösterilebilir.

Süreğen Hastalığı Olan Çocuklarda Görülen Tepkiler

Uzun süreli (süreğen) hastalıklar ve hastanede yatmak, çocuklar ve yetişkinler üzerinde korku, kaygı gibi çeşitli duygusal etkiler yaratmaktadır. Hastalık veya hastane yaşantısının süresi, niteliği ve derecesi insanların gelecek yaşantılarını etkileyebilmekte, hatta bazıları derin izler bırakabilmektedir. Bu yaşantının olumsuz izler bırakmasını önlemek için çocuklar için annenin hastanede çocukla birlikte kalması, ayakta tedavinin geliştirilmesi, ziyaret saatlerinin arttırılması veya serbest bırakılması, hastanede oyun, eğlence, hastaneye hazırlayıcı eğitim programlarının düzenlenmesi, hastane okullarının yaygınlaştırılması, ailenin hastalık ve hastane konusunda eğitimi, ölümcül hastalığı olan çocuklar ve aileleri için özel eğitim hizmetleri, aile-çocuk-personel etkileşimi gibi konular dikkate alınarak birçok ülkede çeşitli önlemler alınmaktadır (Baykoç-Dönmez, 2010).

Hasta ve hastanede yatan çocuklarda, parmak emme, inkâr, korku-fobi, kaygı, ağlama, sözel ve fiziksel saldırganlık (bağırma), kıskançlık, düşmanlık, hayal kırıklığı, depresyon, sevgi yoksunluğu, regresyon (geriye dönüş), apati (gerçeğe, çevredeki kişi ve nesnelere karşı duyarsızlık), bağımlılık, iştahın azalması, düzensiz uyku-uykusuzluk, enüresiz/enkoprezis (idrar kaçırma/dışkı kaçırma), tırnak yeme ve içe kapanıklık tepkileri görülebilmektedir.

Çocuğun hastalığa karşı gösterdiği tepkilerin bazıları genel, bazıları ise hastalığa özgüdür. Çocukların hastalığa gösterdiği genel tepkiler çocuğun duygusal ve bilişsel

gelişim sürecine, önceki uyum yeteneğine, çocuğun hastalıktan önceki kişilik özelliklerine ve ayrılıklara gösterdiği psikolojik tepkilere, ağrının ve sakatlığın derecesine, hastalığın çocuk ve ailesi için taşıdığı anlama, ebeveyn-çocuk ilişkisine, çocuğun ebeveynin tepkilerini yanıtlama biçimine, hastalandığı yerin koşullarına hastalığın çocuğun tüm fiziksel, psikolojik işlevlerine getirdiği kısıtlamalara göre değişebilmektedir. Hastalığa özgü tepkiler hastalığın nitelik ve şiddetine bağlıdır. Çocuğun ihtiyaçları ve kapasitesi, içinde bulunduğu gelişimsel devreye bağlı olduğundan, çocuğun tepkileri ve sorunları gelişim dönemine göre farklılık gösterir (Aktaş, 1992).

Hastaneye yatan çocuklar fiziksel yönden zarar görme, ameliyat olma ve aileden ayrılma korkuları nedeniyle değişik derecelerde stres yaşarlar. Onların korku ve endişelerini azaltmak için daha önceden hastalıkları konusunda bilgilendirilmeleri ve hastane ortamını tanımaları sağlanmalıdır. Hastane deneyimi ve yapılacak işlemler konusunda bilgilendirilmeyen çocukların tepkileri, hastaneye ilişkin daha önceden edindikleri kendi bilgilerine, deneyimlerine ya da hayallerine bağlı olmaktadır (İnal ve Akgün, 2003). Hastaneye yatan çocuk ve ailesi genellikle çekingen ve kaygılıdır. Uzun süreli hasta ve hastanede yatan çocuklar için hastanede oyun olanaklarının sunulması, hastaneye hazırlayıcı eğitim verilmesi ve hastane okullarına devam etmeleri kaygı ve korkularını azaltan en önemli yöntemlerden biridir.

Süreğen Hastalığın Çocuk Üzerindeki Etkileri

Çocuk için hastalık ve buna bağlı olarak hastaneye yatma, onu korkutan, rahatsız eden ve hoş olmayan bir deneyimdir (Işıktekiner ve Akbaba-Akgül, 2011). Hastaneye yatmış olan bir çocuk hastalıkla mücadele ederken, tedavinin yan etkileri, acı verici işlemler, ailesinden, oyun arkadaşlarından ve okul çevresinden ayrılmanın verdiği kaygı ile mücadele etmek zorundadır (Çavuşoğlu, 2008). Özellikle bebek ve okul öncesi dönemi çocukların annelerinden ayrı olmaları, okul dönemi çocuklarının ise okul ve arkadaş çevresinden uzak kalmaları, eğitim-öğretimlerinin engellenmesi, hatta devamsızlık suretiyle sene kayıpları, çocuklar üzerinde olumsuz psikolojik etkiler yaratmakta ve ileride telafisi güç durumlarla karşılaşmaktadır (Bilir ve Baykoç-Dönmez, 1995). Uzun süre tedavi gören çocuklar, okul ve arkadaşlarından uzak kalmalarının yanı sıra hastanede geçirecekleri süreye bağlı olarak, eğitim ve öğretim açısından yaşıtlarına göre devamsızlık nedeniyle yıl kaybına uğrayabilmektedir.

Çocuğun hastaneye yatması, çocuk ve ailenin yaşam tarzında önemli değişiklikler meydana getirmekte, aile bireylerinin stres ya da kriz yaşamasına neden olmaktadır (Çavuşoğlu, 2001, Neyzi vd., 2002). Süreğen hastalığın çocuğun gelişimine etkisinin düzeyi, hastalığın oluşum zamanına doğuştan veya sonradan kazanılmış olmasına, kalıtsal olup olmayışına, çocuğun yaşı gibi değişkenlere bağlıdır. Bu değişkenlerin önemi, çocukların büyümeleri ve hatta bebeklikte bir vücut imajı geliştirmeye başlamalarıyla ilişkilidir. Bebekler kendi vücut bölümlerini keşfedip birleştirerek vücut imajlarını geliştirirler. Bu keşiflerinde bir bölümün olmadığı veya başka anomalileri

görürse, bunu kendi benlik imajlarıyla birleştirebilirler. Doğuştan diğer çocuklara göre bir farklılığı olan çocuklar, sonraki yıllarda bir farklılık oluşan çocuklara göre daha uyumlu, benlik imajını daha kolay kabullenmiş çocuklardır.

Süreğen hastalığı ya da fiziksel farklılığı olan çocuklar, benlik imajlarını kabul etme sürecinde veya kabul ettikten sonra yaşlılarından kabul görme sorunuyla karşılaşır. Küçük çocuklar, farklı olanları kolay kabullenirler. Bunda yetişkinlerin tutumları çok önemlidir. Yetişkinler çocuklarının özel durumu olan çocuklarla birlikte olmalarından dolayı onların olumsuz özelliklerini alabileceklerinden kaygılanabilir ve onları korumaya çalışabilirler.

Hastalık belirtileri gözle görülür olan çocuklar, çoğunlukla görünmeyenlere göre daha fazla ilgi ve destek görürler. Hastalığın kazanılma şekli ve zamanı, çocuğun hastalık döneminde yaşayacağı psikolojik ve sosyal değişiklikler açısından farklılıklar göstererek, tedavi sürecine, tedaviye ve verilecek olan hizmetlere tepkilerini farklı şekillerde etkilemektedir. Çocukların hastalıkları kazanım şekilleri doğuştan ve sonradan kazanılan hastalıklar olarak temelde ikiye ayrılmaktadır. Doğuştan getirilen hastalıklarda çocuk doğduğunda hastalığı taşımakta ve doğumdan kısa bir süre sonra hastalık belirtileri ortaya çıkmaktadır. Bu çocukların gelişim aşamaları hastalığının cinsi ve derecesine bağlı olarak sağlıklı çocuklarınkinden farklı olabilir. Bazen çocuklar normal gelişim gösterirken, çeşitli kazalar veya hastalıklar nedeniyle sonradan süreğen hastalıklara yakalanabilirler, aniden kendilerini hiç tanımadıkları, bilmedikleri ve ağırlı işlemlerin olduğu bir ortamda bulabilirler. Bu çocuklardan bazıları kaza veya hastalığın öncesindeki durumlarına kavuşamayabilirler.

Çeşitli kazalar sonucunda ortaya çıkabilen, olayın ciddiyeti ve çocukta oluşabilecek fiziksel problemlerin derecesine göre tedavi süresi tam olarak belirlenemeyen durumlar, akut hastalıklar olarak tanımlanmaktadır. Akut hastalığı olan çocuklar ilk müdahalelerini takiben durumlarına bağlı olarak yatarak veya ayaktan tedaviye devam edilebilir. Kronik hastalık; “normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum» olarak tanımlanmaktadır. Akut bir nedenle hastaneye yatırılan çocukların ve ailelerin durumluk kaygı düzeyleri süreğen hastalık sebebiyle hastaneye yatırılan çocuklar ve ailelerinin kaygı düzeylerinden daha yüksektir. Beklenmedik olarak gelişen olay ailede ve çocukta şok etkisi yapmaktadır. Bu dönemde çocuğun durumuna bağlı olarak aile ve çocuk bilgilendirilmeli ve destek verilmelidir. Planlanmamış şekilde hastaneye yatırılan çocukların anne-babanın katılımı ve hastanede yatma durumunda desteklenmesi ile çocuğun ve anne-babanın bilgilendirilmesinin olumlu etkileri olduğu bilinmektedir.

Çocukluk hastalıklarında erken girişim çocuk, ailesi ve yaşadığı sosyal ortam için çok önemlidir. Erken müdahale hastalığın derecesinin artmasını ve daha üst düzey

sorunların ortaya çıkmasını önleyeceği gibi ailenin olayla baş edebilme yeteneğine olumlu katkı sağlayacaktır.

Süreğen hastalığı olan çocukların özellikleri ve gereksinimleri temel alındığında heterojen bir grup olmaları nedeni ile grubun özelliklerini söylemek güçtür. Sürekli hastalığı olan çocukların problemleri ve ihtiyaçları, hastalığın derecesi, ortaya çıkış yaşı ve gelişimine bağlı olarak akranlarından farklıdır. Bazı hastalıklarda problemlerin arttığı ve azaldığı dönemler vardır. Bazı hastalıklar uygun tedavi ile ortadan kalkabilmekte, bazıları ise ilaçlarla kontrol altına alınabilmektedir. Genel olarak yorgunluk ve hastalık nedeniyle okul devamsızlığının yanında, sınıf içinde birçok etkinliğe katılmadıkları, motor becerilerde yetersizlik, beden eğitimi derslerine katılmama gibi sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Çocukların hastalıkları ile birlikte gelişimlerinde gerilemeler olmakta, tedavisi uzun süren ciddi hastalık durumlarında çocuklarda çeşitli davranış problemleri görülmektedir.

Hasta çocukta dikkat edilmesi gereken en önemli nokta, sadece çocuğun hastalık durumuna odaklanmaktan ziyade çocuğun gereksinimlerine yönelmek ve bu alanı desteklemektir. Çocuğun, bilişsel ve gelişimsel düzeyine uygun biçimde tasarlanmış bilgiler, çocuğun daha etkin bir biçimde güveninin sağlanması ve tıbbi bakımı ile ilgili kaygılarının azalması açısından çok önemlidir.

Çocukların ve ailelerinin hastalıklarından psikolojik olarak etkilenme düzeyleri ve kaygı düzeylerindeki değişiklikler pek çok değişkene bağlı olarak farklılıklar göstermektedir. Hastalığın çocuk ve aile üzerindeki etkileri ve çocukların hastalıklar karşısında gösterdiği tepkiler, çocuğun hastalığının doğuştan veya sonradan olması, hastalığa yakalanan yaş, çocuğun gelişim düzeyi, çocuğun uyum düzeyi ve yetenekleri, anne-baba-çocuk ilişkisi, aile içi denge, hastalığın derecesi, hasta organ, ağrı veya kaybın derecesi, tedavi şekli, hastalığın yarattığı kalıcı etki ve sınırlamalar, hastalığın taşıdığı anlam, hastalıkla ilgili düşünceler, hastalığın, çocuğun toplumsal uyumuna, okul yaşantısına etkisi gibi değişkenlere göre farklılıklar gösterebilmektedir.

Uzun süreli hastalığı olan çocuklar, sağlıklı yaşlılarına göre önemli davranışsal problemlere sahip olma açısından daha fazla risk altındadırlar. Süreğen hastalıkların çocuklarda gerileme davranışlarının yanı sıra gelişimsel gerilik veya gecikmelere de yol açmaktadır. Süreğen hastalık çocukların gelişim aşamalarında olumsuz etkilere neden olabildiği gibi çocuğun akademik gelişimi üzerinde de olumsuz etkiler yaratabilmektedir. Hasta çocuk için okuldan uzak kalmak, hastalığı ve hastanede kalması ile birlikte yeni bir sorunu da beraberinde getirmektedir.

Süreğen Hastalığın Aile Üzerindeki Etkileri

Kendi düzenleri içinde yaşamakta olan aileler, yaşanan bir kaza veya beklenmedik bir belirti ile hiç tanımadıkları bir ortam içine girerler. Bu ortamda bilmedikleri bir çevrede, yabancı oldukları terimler ve kişilerin olduğu, geçici ayrılık dönemlerinin

yaşandığı hastalıkla iç içedirler. Bu süreç aile bireylerinin yaşamlarının değişmesine ve çeşitli etkenlere bağlı olarak krize neden olabilir. Aile hasta çocukla ilgili hislerinin kabul edilmesinde yardıma ihtiyaç duyar. Aile *sık sık, kontrol kaybı, kızgınlık ve suçluluk* gibi duygularını ifade etmeleri için cesaretlendirilmelidir. Aileler, çocukta hastaneye yatmaya bağlı olarak gelişen kızgınlık, regresyon (gerileme), düşmanlık gibi davranışlara hazır değildirler. Bunların normal ve beklenen davranışlar olduğunu anlatmak ailenin kaygısını azaltabilir (İnal ve Akgün, 2003).

Çocuğun hastalığı, aile düzeninde önemli değişikliklere yol açmaktadır. Ailenin çocuğun hastalığından önceki dönemindeki yaşantısı değişecek, maddi giderlerin artması, tedavi sürecinin yarattığı gerginlik gibi sebeplerle hasta olan çocuk ile birlikte, çocuğun anne ve babası, kardeşleri ve yakın çevresi de hastalıktan olumsuz olarak etkileneceklerdir. Anne-babalar, özel gereksinimli çocuklarını aşırı koruma eğilimindedir. Sağlık personelinin çocuğun kısıtlılıklarını vurgulaması korumacılığı artırabilmektedir. Burada sağlık ekibi üyeleri hastalığı veya özürlü olan çocuğun yapabileceği ve yapamayacağı aktiviteleri liste haline getirmeli ve aile ile bilgi alışverişi içinde olmalıdır. Sağlık personelinin çocuğun yapabileceği ve yapamayacağı aktiviteleri birlikte iletmesi, anne-baba ve çocuk için yol gösterici olacaktır.

Süreğen hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin sosyal destek ihtiyaçları normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelere göre daha fazladır. Ailelerin tepkileri değişik koşullardan etkilense de geçirilen evreler benzerlik göstermektedir. Ailelerin verdiği ilk tepki genellikle “şaşkınlık”tır. Aileler ve hasta çocuklar uzun süre karşı karşıya kalarak mücadele etmelerini gerektirecek bir durumla karşılaşmışlardır. Bu dönemde savunma mekanizmalarından “inkâr” sıklıkla kullanılır. Çocuk ve aile tanınan yanlış olduğunu ileri sürebilir, hastalığı ciddiye almamış gibi görünebilirler. İkinci evre “kızgınlık ve içerleme” evresidir. Bu dönemde görülen kızgınlığın önemli bir kısmı tedavi ekibine yansıtılır. Bu evreyi kendini suçlu hissetme izler, “niçin ben?”, “niçin biz?” sorularının sorulduğu dönemdir. Hastalığı kendilerine verilmiş bir ceza olarak algılayabilirler. Bir süre sonra yapılan çabalar sonucunun değişmediğini gördükçe uzlaşma içine girmeye başlarlar. Bu dönemlerin sonunda “hastalığın kabulü” beklenir. Bu kabul, tedavinin etkinliğini ve sürekliliğini olumlu yönde etkileyecektir. Çocuk ve aile, bu evreleri yaşarken çeşitli sebeplerle evrelerden birinde kalabilir ya da bir önceki evreye tekrar dönebilirler. Bu gibi durumlarda profesyonel yardıma gereksinim duyulur (Er, 2006, 159-160).

Süreğen hastalığı olan çocukların ailelerinde, hastalık durumunun olumsuz etkileri görülür. Aileler aşırı koruyucu veya kısıtlayıcı olabilirler, fikir ayrılıklarına düşebilir, karar vermede zorlanabilir, kötü ve katı davranış kalıplarını kullanabilirler. Çocuğun hastalığı söz konusu olduğunda, hastalığın tanı ve tedavisi, hastalığın sonlanması veya hastalıkla birlikte yaşanması gerekli durumlarda anne ve babanın tutum ve davranışları ile bu dönemde üstlendikleri yükler ve görevler arasındaki farklar da önemli

bir ayrıntıdır. Ebeveynlerden sadece birinin çocuğun sorumluluğunu alması, yaşanan olumsuz duyguları destekleyecektir.

Ailenin gereksinimleri, hastalığın ilk etkileri sırasında ve fiziksel belirtiler arttığında önemli ölçüde büyümektedir. İlk etkiler, tanı öncesinde ortaya çıkabileceği gibi, ailenin bir şeylerin ters gittiğinin farkına varması ile de oluşabilir. İlk etkiyle oluşan huzursuzluklar, tanı sonrasında da aylarca devam edebilir. Fiziksel belirtilerdeki herhangi bir şiddetlenme veya ailedeki mevcut dengeyi bozarak ailenin gereksinimlerini arttıracaktır. Çocuğun ailesinden ayrılmasını gerektiren durumlarda, aile çocuğun bakımını üstlenemeyeceğinden ebeveynde kaygıya sebep olabilir.

Süreğen hastalıklı çocukları en iyi anlama şeklinin onların “normal olmayan durumdaki normal çocuklar” olduklarını kabullenmek gerektiği gibi, hasta çocuğun ailesini de bazı sorunlar yaşayan normal aileler gibi anlamaya çalışmak, normal olmayan dönem yaşayan normal olan aileler olarak değerlendirmek gerekmektedir.

Çocuğun süreğen hastalığı, anne-babaların çalışma gücünü ve dolayısı ile ailenin ekonomik statüsünü etkilemektedir. Hastalık, aileler için normalden çok daha fazla evde bulunmalarını ve çalışmasını gerektirdiğinden, çocuğu gerekli yerlere taşıma, hastalığa ait özel tedavilerle ilgilenme gibi aileye ek bir yük getirmektedir. Uzun süreli hastalığın varlığı, her iki ebeveynin çalıştığı durumlarda ebeveynlerin özellikle annenin çalışma olasılığını azaltabilmektedir.

Süreğen hastalığı olan çocuklarla ilgilenen sağlık personeli aileye de önem vermemelidir. Ailedeki olumsuz etkiler çocuğu etkileyebilmektedir. Hasta çocuk, ailesi ve kardeşlerinin hastalığa bağlı olarak yaşanan stres artışı ve yaşam kalitelerinin düşüşü ile baş edebilmeleri için, sağlık kuruluşlarında, çocuk ve ailesini hastalık ve tedavi süreci konusunda bilgi verilmesi, tıbbi işlemlere anne-babanın katılımının sağlanması, aileye sosyal destek hizmetlerinin sunulması gerekmektedir. Sağlık hizmetinde hasta çocuğun anne-babasının sağlık ekibine güven duyması tedavi sürecini etkileyebilecektir. Hastanede yatan çocukların ailelerinin sağlık personeline olan güvenlerini etkileyen faktörler; bakım hizmetleri, teknik sağlık ekipmanları, çocuk ve ailenin gereksinimlerinin karşılanması ile hemşire ve sağlık ekibindeki diğer çalışanların davranışları olarak belirtilmektedir. Anne-babaların, karar verme sürecine katılımının ve bakım hizmeti içinde yer almasının sağlanması gerekir ve bu çocuğun iyileşme sürecinde önemli yer tutar. Sağlık personelinin, ailenin hüzünlü durumunu anlaması ve ona göre yaklaşımda bulunması oldukça önemlidir. Anne-babanın yaşadığı ağır suçluluk duygusu ve umutsuzluk nedeniyle çocuğuyla yeterince ilgilenmiyormuş veya gerçekçi davranmıyormuş gibi değerlendirilebilmektedir. Bu umutsuzluk ve suçluluk duygusu, aileye çocuk hakkında verilen bilgilerin yeterince anlaşılabilmesine engel olmaktadır. Sağlık personelinin özel durumu olan çocuğa ve ailesine yaklaşımlarında empati çok önemlidir. Çocuğun sağlık durumu olumlu olmasa da aileye ve çocuğa verilen bilgiler doğru olmalıdır. Anne-babaların aynı durumdaki diğer ebeveynlerle ilişkide olmaları, onlara

yardımcı olacaktır. Ortak duygu ve düşünceler paylaşılacak, ortak sorunlara birlikte çözümler bulunacak, geçmiş deneyimler paylaşılarak duygusal rahatlama yoluna gidilecek, başarılı başa çıkma yöntemleri paylaşılacak ve dolayısı ile sosyal soyutlanma en aza inecektir.

Hastanede çocukları yatan ailelerin gereksinimleri; sağlık personellerinin dürüstlüğü ve güvenilirliği, bilgilendirilme ve diğer aile üyelerini bilgilendirme ihtiyacı, desteklenme ve rehberlik edilme ihtiyacıdır. Çocuğun sağlık durumundan, tedavisinin aşamasından ve hastalığın genel gidişinde haberdar olmak anne-babaların en önemli haklarıdır. Bu tür bilgiler sayesinde, anne-babaların çocuğun içinde bulunduğu durumu anlamaları mümkün olacak, sorunlarla karşılaştıklarında başa çıkma yetenekleri gelişecek ve böylece ebeveynlerin endişe ve stresleri azalacaktır. Ailenin bilgi almak istediği durumlar, sağlık personeli tarafından ailenin anlayacağı şekilde açıklanmalıdır.

Sürekli hastalığı olan çocukların kardeşlerinin psiko-sosyal gereksinimleri de karşılanarak desteklenmelidir. Sağlıklı kardeş, hasta kardeşin hastalığının tanınması ile birlikte kendisini hiç alışkın olmadığı, ailedeki rutinlerin kaybolduğu, hasta çocuğun arkadaşlığının yok olduğu bir sürecin içinde bulur. Bu problemlerden bazıları süreklilik göstermekte, hatta şiddetini daha da artırabilmektedir. Süreğen hastalığın kardeşlerin yeme ve uyuma sorunları yaşamasına neden olabilmektedir. Kardeşler özellikle hastalık durumuna uyum konusunda duyarlıdırlar ve hasta çocukla benzer stres yaşarlar. Kardeşler hastalık durumuna karşı depresyon, kızgınlık, kaygı, suçluluk duygusu ve sosyal izolasyon yaşarlar. Kardeşler ciddi hastalık döneminde aile üyelerinin en mutsuz ve duygusal olarak en ihmal edilmiş bireyleridir. Tüm ilgi ve alâka hastalığı olan kardeşe yöneltildiğinden sağlıklı olan kardeşin duygusal gereksinimleri göz ardı edilebilir olarak düşünülür ve ilgi ve gereksinimleri önemsenmeyebilir. Sağlıklı kardeş bu dönemde yalnızlık, üzüntü ve anne-babaya ulaşamama duygularını yaşayabilir, anne-babanın sağlıklı çocuktan beklentilerinin artması, anne-babanın ona karşı toleransının azalması gibi durumlar sağlıklı kardeşlerde olumsuz davranışlara neden olabileceği gibi, sağlıklı kardeşin duyarlı davranışların artması, hastalar ve diğerlerine karşı empati kurabilme, sabırlı olabilme ve yaşamın değerini bilme, olgunluk kazanma, daha yakın aile ilişkileri kurma gibi olumlu davranışlar da geliştirebilmektedir. Hasta çocuk üzerine yoğunlaşan aile sağlıklı çocukla sosyal ve duygusal olarak ilgilenmemektedir. Anne-babalar sağlıklı kardeşlerin daha çok fiziksel sağlıkları ile ilgilenmekte, sağlıklı kardeşlerin duygusal problemleri çoğunlukla fark edilmemektedir.

Sağlıklı kardeşler için hastalığın tanınmasından sonraki dönem travma yaratıcı bir dönem olarak değerlendirilmektedir. Sağlıklı kardeşin bu dönemde yaşayabileceği olumsuz yaşantılarda, anne-babanın depresyonu, evliliğin dengesi ve anne-baba ile sağlıklı kardeşin iletişimi en önemli etkenlerdir. Sağlıklı kardeşin de içine dâhil edildiği olumlu düşünme, diğerleri ile konuşma, iletişime açık olma ve hasta çocuğu ziyaret etme fırsatları gibi çocuğun hastalığı ile baş etme yöntemleri, bu dönemde aileye yol gösterici ve destekleyici yaklaşımlardır. İletişime açık olmak hasta çocuk, anne-baba

ve kardeşler için en önemli faktörlerden birisi olarak görülmektedir. Kardeşlere özel olduklarını hissettirmek, tüm çocuklara tutarlı disiplin uygulamak ve hastane veya kliniği ziyaret etmeye cesaretlendirmek de kardeşler için en sık önerilen tutumlardır (Er, 2006).

Hasta Çocukların Sağlık Hakkı ve Çocuk Sağlık Hakları Sözleşmesi

1995 yılında TBMM tarafından onaylanan Çocuk Hakları Sözleşmesi 54 madde içinde kişisel özgürlükler, çocukların bakımı, fiziksel ve kişisel bütünlük, yeterli yaşam standardı, sağlık ve sağlık bakım hizmetleri, çevre ve eğitimi, oyun ve boş zaman, çocuklar ve yargı, çocuk işçiliği, göç ve vatandaşlık, çocuklar ve şiddet gibi konularda ayrıntılı düzenlemeler getirmektedir. Bu sözleşmeye göre; ister zengin, ister yoksul olsun; dünyadaki bütün toplumlarda en yoksul, en dezavantajlı ve genellikle en ihmale uğrayan çocuklar, gerek eldeki kaynakların kullanımında, gerekse gösterilecek çabalarda birinci derece önceliğe sahip olmalıdır" (Yıldırım-Doğru, Durmuşoğlu-Saltalı ve Konuk-Er, 2012). Bu düzenlemeler içinde, çocukların sağlık hakkını tanımlayan yirmi dördüncü madde önemli bir yer tutmaktadır. Bu maddeye göre taraf devletler aşağıdaki hedefler için uğraşmaya söz vermişlerdir:

- Çocukların olabilecek en iyi sağlık düzeyine kavuşması, hiçbir çocuğun tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanma hakkından yoksun bırakılmamasını güvence altına almak,

- Bebek ve çocuk ölüm oranlarının düşürülmesi,

- Çocuklara yönelik tıbbi bakımın temel sağlık hizmetlerine önem verilerek sağlanması,

- Temel sağlık hizmetleri çerçevesinde basit tekniklerin kullanılması, besin ve temiz içme suyu sağlanması, hastalık ve yetersiz beslenmenin önlenmesi,

- Anneye doğum öncesi ve sonrası uygun bakımın sağlanması,

- Toplumun, anne-baba ve çocukların temel çocuk sağlığı konularında eğitimi,

- Aile planlaması eğitimi ve hizmetlerinin geliştirilmesi,

- Bu maddede tanınan hakların tam olarak gerçekleştirilmesini tedricen sağlamak

Çocuk Hakları Sözleşmesinin yirmi dördüncü maddesi açısından ülkemizdeki durum incelendiğinde aşağıda belirtilen noktalar öne çıkmaktadır (Gültekin ve Baran, 2005):

Sosyal güvenlik en önemli çocuk hakkıdır. Buna karşın ülkemizdeki 0-18 yaş grubundaki çocukların %30' u sosyal güvenceden yoksundur. Bu çocukların büyük bir kısmı toplumsal yönden dezavantajlı kesimlerin çocuklarıdır ve sağlık hizmetlerine ulaşmalarında yoksulluk en önemli engeldir. Ülkemizde bebek ve çocuk ölümlerinin azaltılması yönünde önemli çabalar olmakla birlikte, ulusal gelir düzeyi temel alındı-

ğında çocuk sağlığı konusunda Türkiye'nin performansı yetersiz olduğu görülmektedir (Hatun, 2001). Ülkemizde çocuk hakları ve sağlık konusundaki en dramatik sorun toplumsal eşitsizliklerden en çok çocukların etkilenmesidir. Ülkemizin doğusunda ve kırsal bölgelerinde doğan çocuklar, diğer bölgelere göre iki-beş kat daha az doğum öncesi bakım almakta, bir buçuk-dört kat daha kötü beslenmekte, üç buçuk-beş kat bodur kalma riski taşımakta, bir buçuk-iki kat daha az aşlanmakta, dolayısıyla bir buçuk kat daha fazla ölüm riski ile yaşamlarını sürdürmektedir (Gültekin ve Baran, 2005).

Hasta Çocukla ve Ailesiyle İletişim

Uzun süreli hasta ve hastanede yatan çocukların olumsuz tepkilerini en aza indirmek üzere hastane personeli, çocuk ve aileleri arasında iletişim önemlidir. Hastanelerde sağlık hizmetlerinin en iyi koşullarda yürütülebilmesi, maddi olanaklar açısından olduğu kadar kişiler arası ilişkilere de bağlıdır. Hastanede çalışan personel, hastalar ve hasta yakınları arasında kurulacak sağlıklı ilişkiler, bireylerarası güven yaratır ve yapılacak işlemlerin kolaylıkla yürütülmesini sağlar.

Hastanelere gelen çocuklar korku ve endişe duyabilir, huzursuz davranışlar gösterebilirler. Hastanelerde tedavi gören çocukların fizyolojik ve psikolojik gelişimlerinde aksamalar olabilir. Bu dönemde onlarla kurulacak iletişimin önemi artar. Hasta çocukla iletişim kurarken sevgi ve şefkatle dokunulmalı, konuşularak korkuları giderilmeye çalışılmalı, etkili iletişim kurmak ve yapmak istenileni gerçekleştirmek için oyunlar oynanmalı, çocukla yapılan uygulamalar ve gereklilikleri anlatılmalı, karşılaşılabileceği durumlar belirtilmeli, sevdiği nesnelere yanında getirmesine izin verilmeli, mahremiyetine saygı duyulmalı, güler yüzlü ve anlayışlı olunmalı, ses tonu iyi ayarlanmalı, içtenlik ve samimiyetle dinlenmeli, çocuğa basit ve anlayacağı şekilde konuşulmalı, her zaman doğru olan söylenmeli, tüm soruları özenle cevaplanmalı, empatiyle yaklaşılmalı, çocukla ilgili kararlarda çocuğun fikri de alınmalı, işbirliği sağlanmalıdır. Çocuğun yanında yalnızlık hissetmemesi, ona yardımcı olması için ebeveyni bulundurulabilir. Ergenlik dönemindeki çocukların özellikleri dikkate alınarak onlara yaklaşılmalı ve cinsel kimliklerine önem verilmelidir. İletişim sırasında ısı, ışık, havalandırma durumları dikkate alınmalı, bunların hastayı etkileyeceği düşünülmelidir. Servisin devamlı ve yoğun atmosferinin, rutin işlemlerin hastayı yoracağı ve iletişimi etkileyeceği bilinmelidir. Hastaya önyargıdan uzak yaklaşılmalı, hastanın konuşmasını cesaretlendirmek için zaman zaman sessiz kalınmalı, konuşması için fırsat verilmelidir. Yüz ifadeleri, mimikleri ve beden dili izlenerek anlamaya çalışılmalı, sağlığına kavuşmasında ona yardımcı olacak inançları desteklenmeli, kendine olan inancı ve güveni güçlendirilmelidir. Ayrıca hastaya sahip olmak istediği kadar bilgi sunulmalıdır. Hasta ile iletişimde birinci çoğul şahıs zamiri (biz) kullanılmalıdır (MEB, 2011). Ayrıca hastanın mevcut durumu değerlendirilmelidir. Hastanın mevcut durumunun değerlendirilmesi ileride oluşabilecek problemleri çözmeye yardımcı olur ve iletişim becerilerinin güçlenmesini sağlar (Betz vd., 1994). Hastayla iletişimde elde edilen veriler gerektiğinde paylaşmak ve kullanmak amacıyla raporlaştırılabilir. Raporlarda aile

yapısı, kültürel ve sosyo-ekonomik durum, gelişimsel düzeyleri ve görevleri, sözel ve sözel olmayan davranışlardan oluşan etkileşim şekilleri, iletişim şekilleri, duygusal durum yer almalıdır (Whaley ve Wong, 1995; Birol, 2002). Raporda ayrıca, etkileşim konusu, ortak olarak tanımlanan problemler, eylem planı ve etkileşimle ilgili yorum da yer almalıdır (Whaley ve Wong, 1995; Çavuşoğlu, 2001).

Hasta Çocukla İletişim Teknikleri

Hasta çocuğun sorunlarıyla başa çıkabilmesi için çevresindeki kişilerle ve ailesiyle fonksiyonel bir iletişim kurabilmelidir. İletişimin fonksiyonel olduğunu gösteren davranışlar; aile üyelerinin birbirlerine duygusal destek sağlaması ve birbirlerini kabul ettiklerini göstermesi, farklı fikirlerin kabul edildiğini göstermeleri, aile üyelerinin birlikte sorun çözebileceğini göstermeleridir (Birol, 2002). Hasta çocuğun kendisinin ve probleminin reddedilmesi, yok sayılması, küçümsenmesi duyguların konuşulması açısından eğitimciyle hasta çocuk arasında engel oluşturur. Hasta çocukla iletişim kurarken tekrarlama, yansıtma, aydınlatmaya çalışma, soru sorma, gerçekleri sunma, anlamaya çalışma gibi aktif iletişim teknikleri kullanılmalıdır. Hasta çocukla iletişim kurma teknikleri şunlardır (Whaley ve Wong, 1995; Çavuşoğlu, 2001; Birol, 2002; İnal ve Akgün, 2003):

- 1- Kendini ve görevini tanıtmaya
- 2- Çocuğun farkına vardığını gösterme
- 3- Kendini ve isteğini belirtme
- 4- Çocuğun kendini anlatmasına, soru sormasına olanak tanıma
- 5- Çocuktan gelen mesajlara açık ve dikkatli olduğunu gösteren sözel olmayan davranışlar içeren "pasif dinleme"
- 6- Mesajı, farklı yollarla söyleyerek yansıtma, tekrarlama, araştırma, dolaylı olarak belirtme veya sözleri duygulara taşıma gibi teknikler kullanılarak mesajın farklı bir düşünce ve duygu olarak kodlama yapıldığı "aktif dinleme"
- 7- Fikirlerinin, duygularının veya sorularının başka sözcükler kullanarak yinelenmediği "yansıtma" tekniği
- 8- Çocuğun söylediklerini aynen tekrarlama
- 9- Çocuğun bir konu veya sorun hakkında isteği doğrultusunda detaylı konuşmasını ve bilgi vermesini sağlayan "araştırma tekniği"
- 10- Çocukların söylediklerinin arkasında yatan duyguları ve düşünceleri öğrenme
- 11- Dolaylı, imalı biçimde bahsedilen veya çocukların kelimelere dökmekte zorlandığı duygularını ifade etmeyi içeren "sözleri duygulara taşıma tekniği"

◆ Emine Yılmaz Bolat

12- Hasta çocuğun ima ettikleri şeyi ifade etmelerini sağlamak için ima edilenleri sözlere dökmek

13- Duygularını ifade etmesi için model olma ve duygularını açık ve doğru bir biçimde tanımlaması sağlamak

14- Açıklanan duygulara cevap vermek, duygularını açıkladığında çocuğun ne hissettiğini ve bu duyguların olası etkilerini anladığını göstermek

15- Hasta çocukla karşılıklı güven ilişkisi kurulduktan sonra çaresiz ve yalnızlık hissetmediği ve öfkeli olmadığı zamanlarda bireyi duygu ve düşüncelerini açıklamaya sevk etmek için sessiz kalmak

16- Çocuğun görünüşüne, duruşuna, jest ve mimiklerine, alışkanlıklarına dikkat ederek çocuğu gözlemek

17- Hislerini ve algılarını anlamak, duygu ve algılarının farkında olmalarını sağlamak, iç gerilimini azaltmaya yardım etmek için “algıları tanımlamaya cesaretlendirme”

18- Şu anki duyguların ve algıların, daha önce yaşanan duygu ve algılarla benzer ve farklı yönlerini “karşılaştırmaya ve değerlendirmeye cesaretlendirme”

19- Çocuktan gelen ipuçları doğrultusunda oluşturduğu tanımların doğrulandığı “geçerli kılma ve aydınlatma tekniği”

20- Çocuğun kaygısını azaltmak ve problemini çözmek için gerekli olup olmadığı önceden tespit edilen bilgileri öneride bulunmadan sunma

21- Hasta çocuğun problemleri tanımlarına ve çözmelerine yardım etmek

22- Hasta çocukla yalnız olmadığını hissetmesine yardımcı olmak için işbirliği yapmadır.

Hasta Yakınlarıyla İletişim

Hasta yakınları, hastası için endişelenen, onun bir an evvel sağlığına kavuşmasını dileyen, acil durumlarda panikleyen, diğer zamanlardan farklı olarak daha kırılgan, daha stresli bireylerdir. Her bir hasta yakınının tepkileri farklılık gösterse de hasta yakını bulunduğu hastane ortamında korku, heyecan ve endişe yaşayabilir. İletişim kurabilmek için hasta yakınlarının tepkilerini anlamak gerekir. Hasta yakınına ismi ile hitap edilmelidir. Hasta bakımına hasta ailesinin de katılması sağlanmalıdır. İletişim kurmakta zorlanan kişiyle konuşurken, yüzüne bakılmalı, basit ve anlaşılır sözler kullanılmalı, kullanılan sözler tek anlam içermelidir. Hasta ve yakınlarının kaygıları azaltılıp, personele güven duymaları sağlanmalıdır (Anonim, 2011).

Hastane Personeliyle İletişim

Hastane okullarında; okul yöneticisi ve hastane öğretmenleri görev yapmaktadır. Aynı zamanda psikologlar, çocuk gelişimi eğitimi uzmanları, pedagoglar ile ekip çalışması sürdürmektedirler (Gültekin ve Baran, 2005). Sağlık hizmetlerinde başarıya ulaşmada, hastane çalışanlarının olumlu ilişkiler içinde bulunmanın son derece önemlidir (Eren, 1987, 192). Hastanedeki diğer sağlık personelleri ile iyi ilişkiler kurulmalıdır. Olumsuz etkileşimlerin hasta üzerinde “güvensizlik” yaratacağı unutulmamalıdır (MEB, 2011).

Sonuçlar ve Tartışma

Bu çalışmada sürekli hastalığı olan çocuklar, hastane okulları, çocukların sağlık hakları, hastane okulları eğitim ortamları düzenlemeleri, hastaneye hazırlayıcı eğitim, süreğen hastalığın çocuklar üzerindeki etkileri, hasta çocuk, ailesi ve eğitimcilerle iletişim konuları ele alınmıştır. Yapılan literatür taramasında özel gereksinimli çocukların kaynaştırma eğitimlerine yönelik araştırmalara rastlanmıştır (Öncül ve Batu, 2005; Altıntaş, Baykan, Kahraman ve Altıntaş, 2015; Eldeniz-Çetin ve Acay-Sözber, 2017; Kale, Sığırtmaç-Dikici, Nur ve Kara 2017). Süreğen hastalıklı çocuklar ve hastane okullarına ilişkin sınırlı sayıda araştırmaya ulaşılmıştır (Çakan ve Sezer 2010; Işıktekiner ve Akbaba-Altun, 2011). Çakan ve Sezer (2010) yaptıkları çalışmada, üç-altı yaşlarında süreğen hastalığı olan çocuğa sahip annelerin tutumları ve durumluk kaygı düzeyleri ile süreğen hastalığı olmayan çocuklara sahip annelerin tutumları, durumluk kaygı düzeyleri karşılaştırılmış, ayrıca süreğen hastalığı olan çocuklara sahip anneler ile eşlerinin eğitim düzeylerine, hastanede sık yatmak durumunda kalmalarına göre tutumlarında bir değişme olup olmadığına ve bazı ihtiyaçlarına bakmışlardır. Araştırma sonucunda süreğen hastalığı olan ve olmayan çocuklara sahip annelerin tutum düzeyleri arasında anlamlı bir fark olduğu, durumluk kaygı düzeyleri açısından aralarında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur. Annelerin eğitim düzeylerine göre çocuklarına karşı tutumlarının değişmediği, babaların eğitim düzeylerinin annelerin tutumlarını belirlediği, çocuklarında süreğen hastalık olan annelerin yarısından fazlasının psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğu saptanmıştır. Bulgular, süreğen hastalığı olan çocuklara sahip annelerin istenmedik tutum düzeylerinin yüksek ve psikososyal desteğe ihtiyaçları olduğunu göstermiştir. Işıktekiner ve Akbaba-Altun (2011), hastane ilköğretim okullarında görev yapan öğretmenlerin yaşantıları temelinde okulu nasıl algıladıklarını, yaşadıkları sorunları ve beklentilerini belirlemek amacıyla Ankara'daki sekiz hastane okulunda görev yapan 17 öğretmen ile bir çalışma yapmışlardır. Araştırma verileri görüşme tekniği kullanılarak toplanmıştır ve verilerin analizinde nitel araştırma yöntemlerinden içerik analizi kullanılmıştır. Araştırmanın sonucunda öğretmenler, hastane okullarında fiziksel koşulların yeterli olmadığını, öğrenci niteliğinin eğitim-öğretimde esneklik yapılmasına neden olduğunu, hastane okulunda çalışan öğretmenlerin daha donanımlı ve sabırlı olmaları gerektiğini, hastane okullarına yönelik hizmet içi eğitim seminerlerine ihtiyaç olduğunu ifade etmişlerdir. Kum (2012), hastaneye yatırılarak

◆ Emine Yılmaz Bolat

izlenen 0-5 yaş arası çocuklar arasında gelişimsel sorunların sıklığının saptanması, yatarak tedavi alan çocukların Çocuk ve Gençler İçin İşlevsellik Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması- International Classification of Functioning, Disability and Health-Child and Youth Version (ICF-CY)'nin 4 temel alanındaki işlevler, etkinlikler, yaşama katılım, çevresel etmenler açısından G-GİDR ile değerlendirilmesi amacıyla kesitsel ve gözlemsel olan durum saptama çalışması yapılmıştır. Araştırmanın örneklemini 1 Mart – 30 Eylül 2011 tarihleri arasında İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Pediatri Servisi'nde yatarak tedavi alan 0-60 ay arası 58'i (%50) erkek, 58'i (% 50) kız olan toplam 116 çocuk oluşturmuştur. Örneklemi oluşturan çocukların G-GİDR ile anlatım dili, alıcı dil, kaba hareket, ince hareket, sosyal ve duygusal ilişki, oyun ve özbakım alanındaki gelişimsel durumları değerlendirilmiş, bu alanlardan yalnızca bir alanda sorun olan 7 (% 6), birden fazla alanda sorun olan 42 (% 36,2) çocuk saptanmıştır. Gelişimsel gecikme saptanan toplam çocuk sayısı 49 olarak belirlenmiştir (% 42,2). On ikisi (% 24,5) akut hastalık nedeni ile, 37' si (% 75,5) ise kronik 57 hastalık nedeni ile hastanede yatmaktadır. Çocukların % 82'sinin uyku, yemek, toplumsal etkinliklerin en az birinde sorun olduğu belirlenmiştir.

Yapılan literatür taraması ve alan araştırmaları süregelen hastalıklar konusunda yeterli çalışma yapılmadığını, bu alanda çalışan eğitimcilerin ve süregelen hastalıklı çocukların sorunlarının çözümü için detaylı çalışmalara ihtiyaç duyulduğunu göstermektedir. Böylelikle ülkemizde yapılan araştırmaların hem ulusal hem de uluslararası alan yazınına katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Ülkemizde özel eğitim alanında çalışan kişilere özel gereksinimli çocukların eğitimine ve gelişimine yönelik yöntemlerin öğretilmesinin bir gereklilik olduğu düşünülmekte ve ilerideki araştırmalar için bu yönde çalışmaları gerçekleştirilmesi önerilmektedir. Bu konuda yapılacak çalışmaların hem alanda çalışan uygulamacılara ve süregelen hastalıklı çocuğa sahip ailelere katkı sağlayacağı hem de ilerideki araştırmalar için araştırmacılara öneri olacağı düşünülmektedir. Sürekli hastalığı olan çocuklar, hastane okulları, çocukların sağlık hakları, hastane okulları eğitim ortamları düzenlemeleri, hastaneye hazırlayıcı eğitim, süregelen hastalığın çocuklar üzerindeki etkileri, hasta çocuk, ailesi ve eğitimcilerle iletişim konularına yer verilen bu çalışmanın alanda çalışan uygulamacılara; ileride yapılacak araştırmalar için verilen önerilerin de araştırmacılara katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Kaynaklar

AKTAŞ, S. (1992). **Hasta Çocuk ve Ailesinin Sağlık Personeli ile İletişiminin Boyutları**, İstanbul Üniversitesi, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), İstanbul.

ALTINTAŞ, Gülşen, BAYKAN, Öznur, KAHRAMAN, Emine ve ALTINTAŞ, S.Uğur (2015). Öğretmen Adaylarının Kaynaştırma Eğitimi, Kaynaştırma Öğretmeni ve Kaynaştırma Öğrencilerine İlişkin Metaforik Algıları. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 147-157.

- ANONİM, (2010). Milli Eğitim Bakanlığı Evde ve Hastanede Eğitim Hizmetleri Yönergesi. **Şubat 2010/2629**, Tebliğler Dergisi, Ankara.
- ANONİM, (2011). T.C. Milli Eğitim Bakanlığı, Alanlar Ortak, Sağlıkta İletişim, Ankara.
- BAYKOÇ-DÖNMEZ, NECATE (1999). "Hastane Okulları", **XXXV. Ulusal Pediatri Kongresi**, 19-23 Mayıs 1999, Ankara.
- BAYKOÇ-DÖNMEZ, Necate (2010). **Öğretmenlik Programları İçin Özel Eğitim**, Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, Ankara.
- BETZ, C. L.; HUNSBERGER, M and WRİGHT, S. (1994). **Family Centered Nursing Care of Children**, Second edition. WB Saunders Company, Philadelphia.
- BİLİR, Şule ve BAYKOÇ DÖNMEZ, Necate (1995). **Çocuk ve Hastane**, Sim Matbaacılık, Ankara.
- BİROL, Leman (2002). **Hemşirelik Süreci**, 5. Baskı, Ezgi Matbaacılık, İzmir.
- ÇAKAN, Pınar ve SEZER, Özcan (2010). Süreğen Hastalığı Olan Çocuklara Sahip Annelerin Tutumları, Kaygı Düzeyleri ve Diğer Değişkenler Açısından İncelenmesi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 20(2), 161-180.
- ÇAVUŞOĞLU, Hicran (2001). Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Bizim Büro Basımevi, Ankara.
- ÇAVUŞOĞLU, Hicran (2008). **Hastaneye Yatmanın Çocuk ve Aile Üzerindeki Etkileri**, Genişletilmiş 9. Baskı, Sistem Ofset Basımevi, Ankara.
- ELDENİZ-ÇETİN, Müzeyyen ve ACAY-SÖZBİR, Senem (2017). Müzik Öğretmenlerinin Kaynaştırma Uygulamalarına İlişkin Bilgilerinin Belirlenmesi. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 16 (İpekyolu Özel Sayısı), 2221-2238.
- ER, Melek (2006). Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168.
- EREN, Nevzat (1987). Sağlık Hizmetlerinde Yönetim, Hatipoğlu Yayıncılık, Ankara.
- GÜLTEKİN, Gülümser ve BARAN, Gülen (2005). Hastalık ve Çocuk. *Aile ve Toplum Dergisi*, 8(2), Ocak-Mart, www.aile.gov.tr/raporlar/Aile%20ve%20toplum8.pdf
- HATUN, Şükrü (2001). "Çocuk Hakları Sözleşmesi ve Türkiye'de Çocukların Sağlık Hakkı", **1. Ulusal Ana-Çocuk Sağlığı Kongresi**, 29-31 Mart 2001, Ankara Üniversitesi, Ankara.
- <http://eyh.aile.gov.tr/data/551169ab369dc57100ffbf13/B%C3%BClten-Nisan2017.pdf> Erişim Tarihi: 22.10.2017.
- <http://hbgm.meb.gov.tr/modulerprogramlar/kursprogramlari/cocukgelisim/moduller/bendensesuregenhastaliklar.pdf>
- <http://www.iskur.gov.tr/kurumsalbilgi/istatistikler.aspx> Erişim Tarihi: 22.10.2017.
- IŞIKTEKİNER, F. Sabahat ve AKBABA-ALTUN, Sadegül (2011). Hastane Okullarındaki Sorunlar ve Yaşantılar. *Eğitim ve Bilim*, 36 (161), 318-331.

◆ Emine Yılmaz Bolat

- İNAL, Sevil ve AKGÜN, Melahat (2003). Hastanede Yatan Çocukta Terapötik İletişim. *Atatürk Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 6(2), 70-75.
- KALE, Mustafa, SİĞİRTMAÇ-DİKİCİ, Ayperi, NUR, İmray ve KARA, İdris (2017). Okul Öncesinde Kaynaştırma Eğitimi Konusunda Yapılan Tezlerde Sunulan Önerilerin Uygulamaya Yansması. *İnönü Üniversitesi, Eğitim Fakültesi Dergisi*, 18(1), 220-234.
- KUM, Yunus Emre (2012). *Hastaneye Yatırılarak Tedavi Alan 0-5 Yaş Arası Çocukların Gelişimsel Durumlarının Genişletilmiş-Gelişimi İzleme ve Değerlendirme Rehberi (G-Gidr) ile Değerlendirilmesi*, İnönü Üniversitesi, (Uzmanlık Tezi), Malatya.
- NEYZİ, Olcay ve ERTUĞRUL, Türkan (2002). *PEDİATRİ*, 3. Baskı, Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul.
- ONUR, Bekir (1999). "Cumhuriyet ve Çocuk", **2. Ulusal Çocuk Kültürü Kongresi**, Ankara Üniversitesi, Ankara.
- ÖNCÜL Nuray ve BATU, E. Sema (2005). Normal Gelişim Gösteren Çocuk Annelerinin Kaynaştırma Uygulamasına İlişkin Görüşleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 6 (2), 37-54.
- WHALEY, Lucille. F. and WONG, Donna. L. (1995). *Essentials of Pediatric Nursing*, (fifth edition), The CV, Mosby Co. St Louis.
- YILDIRIM-DOĞRU, S. Sunay, DURMUŞOĞLU-SALTALI, Neslihan ve KONUK-ER, Rukiye (2012). **Aile Refahı ve Koruma**, Eğiten Kitap, Ankara.

