



T.C.  
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ-CERRAHPAŞA  
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ



## YÜKSEK LİSANS TEZİ

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARA BAKIM VEREN AİLELERİN  
GÜÇLÜ YÖNLERİ, ZORLUKLARI ve GEREKSİNİMLERİNİN  
OMAHA SİSTEMİ'NE GÖRE DEĞERLENDİRİLMESİ

Seren DEMİRTAŞ

DANIŞMAN

Dr. Öğr. Üyesi Merve ALTINER YAŞ

Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı

Halk Sağlığı, Tezli Yüksek Lisans Programı

Ağustos, 2024

## TEZ KABUL VE ONAYI

Seren DEMİRTAŞ tarafından, **Dr. Öğr. Üyesi Merve ALTINER YAŞ** danışmanlığında hazırlanan " Özel Gereksinimli Çocuklara Bakım Veren Ailelerin Güçlü Yönleri, Zorlukları ve Gereksinimlerinin Omaha Sistemi'ne Göre Değerlendirilmesi " başlıklı bu çalışma, jürimiz tarafından **31/07/2024** tarihinde yapılan sınav sonucunda **oy birliği** ile başarılı bulunarak **Yüksek Lisans Tezi** olarak kabul edilmiştir.

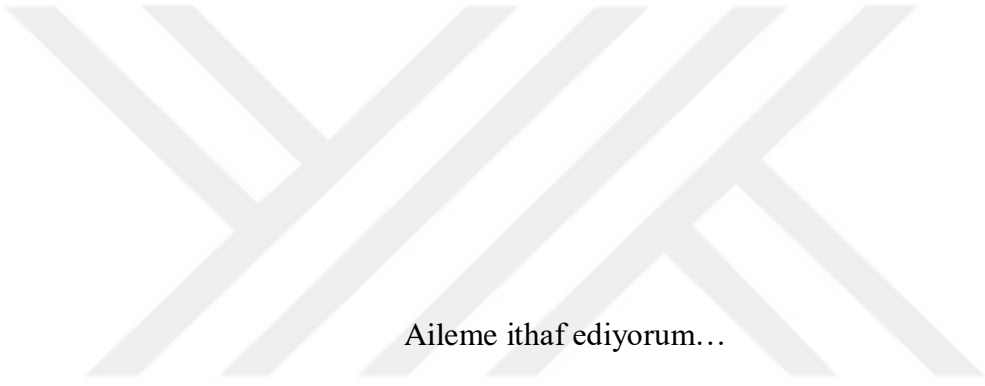
	Tez Jürisi	İmza	Sonuç
<b>DANIŞMAN</b>	Dr. Öğr. Üyesi Merve ALTINER YAŞ İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı		<input checked="" type="checkbox"/> Kabul <input type="checkbox"/> Ret
<b>ÜYE</b>	Prof. Dr. Selda SEÇGİNLİ Atlas Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü		<input checked="" type="checkbox"/> Kabul <input type="checkbox"/> Ret
<b>ÜYE</b>	Doç. Dr. Meltem KAYDIRAK İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Kadın Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı		<input checked="" type="checkbox"/> Kabul <input type="checkbox"/> Ret

## **BEYAN**

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve bilimsel etik kuralları içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını ve her türlü hukuki sorumluluğu aldığımı kabul ederim.

**Seren DEMİRTAŞ**

(İmza)



Aileme ithaf ediyorum...

## **BÜTÇE DESTEKLERİ**

### **ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARA BAKIM VEREN AİLELERİN GÜÇLÜ YÖNLERİ, ZORLUKLARI ve GEREKSİNİMLERİNİN OMAHA SİSTEMİ'NE GÖRE DEĞERLENDİRİLMESİ**

Bu tez çalışması için herhangi bir kurumdan bütçe desteği alınmamıştır.

## TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimimin tüm aşamalarında bilimsel bilgi ve deneyimi ile akademik yaşamımı şekillendiren, her zaman yanımda olarak desteğini bir an olsun esirgemeyen, hoşgörüsü ve anlayışıyla bana ışık olan çok değerli hocam ve danışmanım Sayın **Dr. Öğr. Üyesi Merve ALTINER YAŞ'a**,

Yüksek lisans eğitimimde bilimsel bilgi ve tecrübeleri ile beni destekleyen değerli hocam İ.Ü.C. Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Dekanı ve Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanı **Prof. Dr. Melek Nihal ESİN'e**,

Yüksek lisans derslerimde bilgi birikimleri ile akademik gelişimime katkı sağlayan değerli hocam **Prof. Dr. Selda SEÇGİNLİ' e**

Yüksek lisans derslerim de bilgisi ve tecrübesi ile gelişimimi sağlayan değerli hocam **Doç. Dr. Aysun ARDIÇ'a**

Araştırmanın veri analizinde bana destek olan **Arş. Gör. Nur Sena KAYACAN'a**

Araştırmamı yürüttüğüm rehabilitasyon merkezinin **kurumu müdürü ve eğitimcilerine**,

Araştırmama katılmayı kabul eden ve değerli zamanlarını ayıran sevgili **aile üyelerine**,

Eğitim hayatım boyunca her an yanımda olan ve tez sürecim boyunca beni destekleyen sevgili **aileme ve arkadaşlarıma** teşekkür ederim.

# İÇİNDEKİLER

Sayfa No

TEZ KABUL VE ONAYI.....	ii
BEYAN.....	iii
BÜTÇE DESTEKLERİ.....	v
TEŞEKKÜR.....	vi
İÇİNDEKİLER.....	vii
ŞEKİL LİSTESİ.....	x
TABLO LİSTESİ.....	x
SİMGE VE KISALTMA LİSTESİ.....	xii
ÖZET.....	xiii
ABSTRACT.....	xiv
1. GİRİŞ.....	1
2.KAVRAMSAL ÇERÇEVE.....	4
2.1.ÖZEL GEREKSİNİM KAVRAMI.....	4
2.2. ÖZEL GEREKSİNİM ETİYOLOJİSİ.....	9
2.3.ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARIN EPİDEMİYOLOJİSİ.....	11
2.4.ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN YAŞADIĞI SORUNLAR.....	12
2.5.GÜÇLÜ YÖNLERE DAYALI YAKLAŞIM.....	15
2.6.OMAHA SİSTEMİ.....	17
3.YÖNTEM.....	21
3.1.ARAŞTIRMANIN AMACI VE ŞEKLİ.....	21
3.2.ARAŞTIRMANIN DEĞİŞKENLERİ.....	21
3.3.ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI.....	22
3.4.ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ.....	22
3.5.VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....	23
3.5.1.Tanıttıcı Bilgi Formu.....	23

3.5.2.MyStrengthsMyHealth™(MSMH).....	24
<b>3.6. VERİLERİN TOPLANMASI.....</b>	<b>28</b>
<b>3.7.ETİK KONULAR.....</b>	<b>28</b>
<b>3.8.ARAŞTIRMANIN ZAMAN ÇİZELGESİ.....</b>	<b>29</b>
<b>3.9.VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ.....</b>	<b>29</b>
<b>4.BULGULAR.....</b>	<b>30</b>
4.1. KATILIMCILARIN TANITICI ÖZELLİKLERİ.....	30
4.2. KATILIMCILARIN GÜÇLÜ YÖNLERİ, ZORLUKLARI VE GEREKSİNİMLERİ...33	
4.3 KATILIMCILARIN GÜÇLÜ YÖNLERİ ve ZORLUKLARINI ETKİLEYEN FAKTÖRLER.....	49
<b>5.TARTIŞMA.....</b>	<b>52</b>
5.1. KATILIMCILARIN GÜÇLÜ YÖNLERİNİN TARTIŞILMASI.....	53
5.2. KATILIMCILARIN YAŞADIĞI ZORLUKLARININ TARTIŞILMASI.....	55
5.3.KATILIMCILARIN GEREKSİNİMLERİNİN TARTIŞILMASI.....	59
<b>6.SONUÇ VE ÖNERİLER.....</b>	<b>62</b>
<b>KAYNAKLAR.....</b>	<b>64</b>
<b>EKLER.....</b>	<b>80</b>
<b>İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI.....</b>	<b>89</b>
<b>ETİK KURUL İZİN YAZISI.....</b>	<b>90</b>
<b>KURUM İZİN YAZILARI.....</b>	<b>91</b>
<b>ÖZGEÇMİŞ.....</b>	<b>92</b>

## ŞEKİL LİSTESİ

	<b>Sayfa No</b>
Şekil 2.1: Özel gereksinim alanları.....	7
Şekil 2.2: ÇÖZGER özel gereksinim düzeyleri ve oranları (Resmî Gazete, 2019) .....	8
Şekil 2.3: Omaha Sistemi'nin yapısı.....	18
Şekil 3.1: Bağımlı ve bağımsız değişkenler.....	21
Şekil 3.2: MSMH'de "Değerlendirmelerim (Assessments)" ekranı.....	25
Şekil 3.3: MSMH'de dil seçeneği ve anketi başlatma ekranı.....	26
Şekil 3.4: MSMH'de kullanıcı izni ekranı.....	26
Şekil 3.5: MSMH'de güçlü yönler, zorluklar ve gereksinimlerin değerlendirildiği ekran.....	27
Şekil 3.6: Araştırmanın zaman çizelgesi.....	29
Şekil 4.1: Güçlü yönler, zorluklar ve gereksinimlerin alanlara göre dağılım grafiği.....	33
Şekil 4.2: Katılımcıların zorluklarına göre gereksinimlerinin dağılımı.....	48
Şekil 4.3: En sık yaşanan yedi zorluğun belirti/bulgularına göre gereksinimlerin dağılımı.....	49

## TABLO LİSTESİ

	<b>Sayfa No</b>
Tablo 4.1: Katılımcıların Tanıtıcı Özellikleri.....	31
Tablo 4.2: Özel Gereksinimli Çocukların Tanıtıcı Özellikleri .....	32
Tablo 4.3: Katılımcıların Güçlü Yönlerinin Dağılımı.....	35
Tablo 4.4: Katılımcıların Yaşadığı Zorlukların Dağılımı.....	37
Tablo 4.5: Katılımcıların Gereksinimlerinin Dağılımı.....	46
Tablo 4.6: Katılımcıların Güçlü Yönlerini Etkileyen Faktörler.....	50
Tablo 4.7: Katılımcıların Yaşadığı Zorlukları Etkileyen Faktörler.....	51

## SİMGE VE KISALTIMA LİSTESİ

<b>Simgeler</b>	<b>Açıklama</b>
<b>B</b>	: Regresyon Katsayısı
<b>p</b>	: Anlamlılık Deęeri
<b>n</b>	: Frekans
<b>%</b>	: Yüzde

<b>Kısaltmalar</b>	<b>Açıklama</b>
<b>ABS</b>	: Avustralya İstatistik Ofisi
<b>ANA</b>	: Amerikan Hemşireler Birlięi
<b>APA</b>	: Amerikan Psikologlar Birlięi
<b>ASHB</b>	: Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
<b>BOSK</b>	: Basitleştirilmiş Omaha Sistemi Kavramları
<b>CDC</b>	: Centers for Disease Control and Prevention
<b>CEC</b>	: The International Council for the Education of Exceptional Children
<b>COVID-19</b>	: Yeni Koronavirüs Hastalığı
<b>ÇÖZGER</b>	: Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu
<b>ERD</b>	: Eğitim, Rehberlik ve Danışmanlık
<b>DEHB</b>	: Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu
<b>DSÖ</b>	: Dünya Sağlık Örgütü
<b>GŞ</b>	: Girişim Şeması
<b>GYDY</b>	: Güçlü Yönlere Dayalı Yaklaşım
<b>ICIDH</b>	: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
<b>ICF-CY</b>	: International Classification of Functioning, Disability and Health Child and Adolescent Version
<b>Maks</b>	: Maksimum
<b>Min</b>	: Minimum
<b>MSMH</b>	: MyStrenght MyHealth™
<b>OSB</b>	: Otizm Spektrum Bozukluğu
<b>PDÖ</b>	: Problem Deęerlendirme Ölçeęi
<b>PSL</b>	: Problem Sınıflama Listesi
<b>S</b>	: Sürveyans
<b>SH</b>	: Standart Hata
<b>SS</b>	: Standart sapma
<b>Tİ</b>	: Tedavi ve İşlem
<b>VY</b>	: Vaka Yönetimi
<b>UNICEF</b>	: United Nations International Children's Emergenc Fund

## ÖZET

### [YÜKSEK LİSANS TEZİ]

# [ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARA BAKIM VEREN AİLELERİN GÜÇLÜ YÖNLERİ, ZORLUKLARI ve GEREKSİNİMLERİNİN OMAHA SİSTEMİ'NE GÖRE DEĞERLENDİRİLMESİ ]

[Seren DEMİRTAŞ]

İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü

Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı

Halk Sağlığı Hemşireliği, Tezli Yüksek Lisans Programı

[Danışman : Dr. Öğr. Üyesi Merve ALTINER YAŞ ]

[Bu çalışma, bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden hizmet alan özel gereksinimli çocukların ailelerinde güçlü yönleri, zorlukları ve gereksinimleri Omaha Sistemi ile değerlendirmek amacı ile tanımlayıcı tasarım tipinde gerçekleştirilmiştir. Rehabilitasyon merkezinde 24 Nisan-27 Mayıs 2024 tarihleri arasında kayıtlı özel gereksinimli çocukların aileleri (N=600) çalışmanın evrenini oluşturmaktadır. Çalışmada, örneklem seçimine gidilmeksizin tam sayım yöntemi kullanılmıştır. Çalışmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan 250 kişi katılmıştır. Veriler, Tanıtıcı Bilgi Formu ve Basitleştirilmiş Omaha Sistemi Kavramlarına (BOSK) temelli MyStrengths MyHealthTM (MSMH) mobil sağlık uygulaması ile toplanmıştır. Bu çalışmada katılımcıların en sık Üreme Sağlığı (%93,6; n=234), İstismar (%92; n=230), Bulaşıcı Hastalıklar (%85,6; n=214), İhmal (%85,2; n=213), Yas veya Kayıp (%82,4; n=206), Aile Planlaması (%82,4; n=206), Maneviyat veya İnanç (%81,2; n=203) problemlerinde sorun yaşamadıkları ve güçlü yönleri olduğu belirlendi. Sağlık Hizmeti (n=539), Duygu (n=538) ve Gelir (n=461) problemleri, katılımcıların en sık yaşadığı zorluklardı. Katılımcıların en fazla Sosyal Etkileşim (%46; n=353) ile ilgili “Bilgi

Alma/Rehberlik”, Ağız Sağlığı (%52,8; n=132) ile ilgili “Tedavi/Bakım”, Ağrı (%40,4; n=101) ile ilgili “Sağlık Kontrolü” ve Gelir (% 66,8; n=167) ile ilgili “Sağlık/ Sosyal Hizmetlerin Koordinasyonu” gereksinimleri olduğu saptanmıştır. Katılımcıların güçlü yönleri ile cinsiyet, eğitim düzeyi ve bakım destek kaynakları ilişkilidir ( $p<0,05$ ). Katılımcıların yaşadığı zorluklar ile medeni durumu ve eğitim düzeyi ile ilişkilidir ( $p<0,05$ ). Sonuç olarak; BOSK, özel gereksinimli çocuğa bakım veren ailelerin güçlü yönleri, zorlukları ve gereksinimlerinin bütüncül bir yaklaşımla değerlendirilmesine olanak sağlamıştır. Sağlığı koruma ve geliştirmeye yönelik çalışmalarda, ailelerin güçlü yönlerinin belirlenmesi ve geliştirilmesi önerilir. ]

Ağustos 2024 , [107] Sayfa

**Anahtar kelimeler:** [aile, güçlü yönler, Omaha Sistemi, özel gereksinimli çocuklar, zorluklar ]

## **ABSTRACT**

**[M.Sc. THESIS]**

**[Evaluation of Strengths, Challenges and Needs of Families Caring for Children with Special Needs According to the Omaha System ]**

**[Seren DEMİRTAŞ]**

**İstanbul University-Cerrahpaşa**

**Institute of Graduate Studies**

**Department of Public Health Nursing**

**Public Health Nursing, Thesis Master's Programme**

**[Supervisor : Assist. Prof. Dr. Merve ALTINER YAŞ ]**

[This study was conducted in a descriptive design type with the aim of evaluating the strengths, challenges and needs of the families of children with special needs receiving services from a special education and rehabilitation centre using the Omaha System. Families of children with special needs (N=600) registered at the rehabilitation centre between 24 April- 27 May 2024 constitute the population of the study. The study used the total count sampling method without any sample selection. 250 people who met the inclusion criteria participated in the study. Data were collected using the Introductory Information Form and the Simplified Omaha System Terms (SOST) based MyStrengths MyHealth™ (MSMH) mobile health application. In this study, it was determined that the participants did not experience any problems and had strengths in the most common problems of Reproductive Health (93,6%; n=234), Abuse (92%; n=230), Infections (85,6%; n=214), Neglect (85,2%; n=213), Grief or Loss (82,4%; n=206), Family Planning (82,4%; n=206), Spirituality or Faith (81,2%; n=203). Health Care (n=539), Emotion (n=538) and Income (n=461) problems were the most frequent challenges experienced by the participants. It was determined that the participants had the most needs for “Info/Guidance”

related to Socializing (46%; n=353), “Hands-on Care” related to Oral Health (52,8%; n=132), “Check-ins” related to Pain (40,4%; n=101) and “Care Coordination” related to Income (66,8%; n=167). The strengths of participants are associated with gender, education level and care support resources ( $p<0.05$ ). The challenges of participants are associated with marital status and education level of participants ( $p<0.05$ ). In conclusion, SOST has enabled the evaluation of the strengths, challenges, and needs of families caring for children with special needs with a holistic approach. In studies aimed at protecting and promoting health, it is recommended to identify and enhance the strengths of families.]

August 2024, [107] pages.

**Keywords:** family, strengths, Omaha System, children with special needs, challenges]

## 1. GİRİŞ

Özel gereksinim kavramının tarihsel gelişim sürecinde, toplumların bireylere yönelik farklı bakış açıları etkili olmuştur. Eski çağlarda, bireyler uğursuzluk ve ilahi ceza olarak nitelendirilmiştir. Özel gereksinim kavramı, 19. yüzyılın sonlarında bireysel farklılıklar olarak açıklanmıştır (Cavkaytar ve diğ., 2014; Citron ve Fuller 2024; Gülođlu, 2021). Günümüzde bireysel ve çevresel faktörler arasındaki etkileşimi kapsayan şemsiye bir terim olarak özel gereksinim kavramı kullanılmaktadır (World Health Organization [WHO], 2011). Amerikan Psikologlar Birliđi (APA) sözlüğüne göre fiziksel, gelişimsel, duyuşsal, davranışsal ve entelektüel alanlarda sađlık bakımı ve özel eđitim ihtiyacı olan çocuklar özel gereksinime sahip bireylerdir (Amerikan Psikologlar Birliđi [APA], 2023). Ülkemizde ise 2019 yılında yürürlüğe giren 30692 sayılı Çocuklar için Özel Gereksinim Deđerlendirmesi Hakkında Yönetmelik'te özel gereksinim kavramı, toplumda çocukların eşit yaşama sahip olması için yeti kaybı olmayan bireylerden farklı olarak çevre, sađlık, eđitim, sosyal ve ekonomik alanlarda duyulan hak ve hizmetlere ilişkin gereksinimlere sahip olma olarak tanımlanmıştır (Resmî Gazete, 2019).

Dünya Sađlık Örgütü (DSÖ), dünyada her altı kişiden birinin özel gereksinime sahip olduğunu bildirmektedir (WHO, 2023). Birleşmiş Milletler Uluslararası Çocuklara Acil Yardım Fonu (United Nations International Children's Emergenc Fund)'na (UNICEF) göre, küresel olarak 240 milyon çocuk özel gereksinimlidir (UNICEF, 2021). Avrupa'da yapılan epidemiyolojik bir çalışmada, çocukların %3'ü işlevsellikte orta düzeyde ve %1'i ağır düzeyde yetersizlik yaşadığı görülmektedir (Zablotsky ve diğ., 2023). Avustralya'da, 0-17 yaş arası çocukların %7'sinin işlevsel olarak yetersizliğe sahip olduğu bulunmuştur (Zablotsky ve diğ., 2023). Amerika Birleşik Devletleri'ne ait verilerde ise 2019-2021 yılları arasında 3-17 yaş arası çocuklarda gelişimsel geriliklerin görülme sıklığının %7,40'tan %8,56'ya yükseldiđi belirlenmiştir (Zablotsky ve diğ., 2023). Ülkemizin engelli veri sisteminde yer alan 2020 yılı kayıtlarına göre, vücut yapısı ve fonksiyonlarının en az birinde zorluk yaşayan birey sayısının toplam 2.511.950 olduğu ve 381.129 kişinin 0-19 yaş arası çocuk olduğu belirlenmiştir (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2023).

Yaşamın ilk yirmi yılı, bireylerin büyüme ve gelişme süreçlerinin hızlı gerçekleştiği ve fiziksel, psikolojik ve sosyal değişikliklerin yoğun olduğu bir dönemdir. Bu dönemde, özel gereksinimli çocukların gelişiminin desteklenmesinde ailelerin rolü oldukça önemlidir. Aileler, çocuklarının beslenme, sağlık ve güvenlik gibi temel gereksinimlerini karşılamak, büyüme ve gelişmelerini takip etmek, öz bakım ve sosyal becerilerine destek olmak gibi kapsamlı rollere sahiptirler (Alexander ve McGinley, 2017; Braddock ve diğ., 2015). Ancak, bu rollerin yerine getirilmesi sırasında aileler birçok zorlukla karşılaşabilmektedir (Robinson ve diğ., 2022; Staunton ve diğ., 2023; Vadivelan ve diğ., 2020). Sağlık kontrollerinin sıklığı, maliyeti yüksek olan tarama ve testler, sağlık raporu için uzun süre bekleme ve yoğun sağlık kontrolleri için iş yerinden izin alma gibi durumlar ailelerin yaşadığı zorluklar arasındadır (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2023). Bir meta-sentez çalışması, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin kapsamlı ve karmaşık rollerinden dolayı tam zamanlı bir işte çalışma, uygun sağlık ve sosyal hizmetlere erişme ve finansal yardım alma konularında zorluklar yaşadıklarını göstermektedir (Dlamini ve diğ., 2023). Ayrıca, ailelerin toplumda maruz kaldıkları damgalama ve dışlanmadan dolayı sosyal yaşamlarını sınırlandırmaya ve sosyal olarak etkileşimlerini azaltmaya yöneldiği belirlenmiştir (Aksakal, 2024; Dlamini ve diğ., 2023; Tekola ve diğ., 2023). Literatürde bulunan çalışmaların çoğunlukla özel gereksinimli çocuğa bakım veren ailelerin yaşam kalitesi, bakım yükü, fiziksel ve psikososyal sorunlarını incelediği görülmektedir. Ancak, sağlığı geliştirme ve güçlendirme yaklaşımı ile ailelerin mevcut kaynakları ve baş etme becerileri gibi güçlü yönlerini ortaya koyan çalışmalar oldukça sınırlıdır (Boovaragasamy ve diğ., 2019; Sellmaier, 2022; Toros ve Falch-Eriksen, 2021; Vural Yüzbaşı, 2019).

Toplumu etkileyen sağlık sorunlarına karşı bireylerin güçlendirilmesi, sağlığı geliştirme yaklaşımının en önemli amaçlarından biridir (Toraman ve Eren, 2021). Güçlü yönlere dayalı yaklaşım, bireylerin mevcut potansiyellerini ve olumlu özelliklerini ortaya çıkarma, geliştirme ve yaşanan zorluklara karşı kullanmalarını sağlama amacı taşıyan bütüncül sağlık bakış açısına sahip bir sağlık geliştirme yaklaşımıdır. Bu yaklaşımda, güçlü yönler bireylerin yetenek, yeterlilik ve becerileri anlamını taşımaktadır (Altınbaş ve Van Giersbergen, 2019; Gottlieb ve Gottlieb, 2017; Toros ve Falch-Eriksen, 2021).

Güçlü yönlere dayalı yaklaşımın ailelerin problem çözmeyi öğrenmelerine ve kendi yaşamları hakkında kararlar alabilmelerine ve hemşirelerin bakım sürecinde aileler ile pozitif bir iletişim ve etkileşim geliştirebilmelerine yardımcı olduğu belirtilmektedir (International

Family Nursing Association, 2015; Toros ve Falch-Eriksen, 2021). Ancak aile sađlığına yönelik hizmet veren hemşirelerin güçlü yönleri dayalı bakımı planlama ve bakımın etkisini değerlendirme noktasında belirsizliklerin yaşandığı belirlenmiştir (Gottlieb ve Gottlieb, 2017). Bu noktada, bazı hemşirelik çalışmalarında, güçlü yönleri dayalı bakım planlarında standart bir hemşirelik terminolojisi olan Omaha Sistemi'nin uygun bir araç olduğu saptanmıştır (Monsen ve diğ., 2015a; Tomotaki ve diğ., 2022).

Omaha Sistemi, basit kod ve kavramları ile birey, aile ve topluma dayalı hemşirelik bakımının yönetilmesini sađlayan ve sađlık bilgi teknolojilerinde arayüz terminolojisi olarak kullanılabilen bir hemşirelik sınıflama sistemidir (Erdoğan ve diğ., 2017; Monsen ve diğ., 2015a). Bireylerin kendi sađlığını yönetmesi, sađlık bakımına erişebilmesi ve kişisel sađlık verilerini yönetmesi için son zamanlarda kişisel mobil sađlık uygulamaları sıklıkla kullanılmaktadır. Bu uygulamalarda verilerin standardizasyonu ve yönetimi önemlidir (Austin, 2022a; Gao ve diğ., 2016). MyStrengths MyHealth™ (MSMH), bireylerin kendi sađlığını bütüncül ve kapsamlı değerlendirebilmesi için Omaha Sistemi temelli geliştirilen kişisel sađlık bilgi teknolojilerinden biridir (Austin ve diğ., 2022c; Monsen ve diğ., 2015b). Bu uygulamada Omaha Sistemi, yaşlı bireylerin ve dolaşım problemi olan kadınların sađlığını güçlü yönleri dayalı yaklaşım ile değerlendirmelerine olanak sađlamıştır (Austin ve diğ., 2021; Gao ve diğ., 2018). Bu noktada, özel gereksinimli bireylere bakım veren ailelerin güçlü yönleri ve yaşadığı zorlukların değerlendirildiği çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir (Austin ve diğ., 2022b; Robin ve diğ., 2017). Bu nedenle, araştırmanın amacı özel gereksinimli çocuklara bakım veren ailelerin güçlü yönleri, zorlukları ve gereksinimlerinin Omaha Sistemi'ne göre değerlendirilmesidir.

## 2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

### 2.1. ÖZEL GEREKSİNİM KAVRAMI

Özel gereksinim kavramının tarihsel gelişim süreci antik çağlara dayanmaktadır. Antik çağlardan günümüze kadar, özel gereksinimin tanımında çeşitli kavramlar kullanılmıştır. Bu süreçte, toplumların bireylere karşı farklı tutum ve davranışlarının etkisi olduğu belirtilmektedir. Örneğin, eski çağlarda bireyler özel gereksinimli yerine uğursuzluk ve ilahi ceza olarak nitelendirilmiştir (Cavkaytar ve diğ., 2014; Citron ve Fuller 2024). Orta Çağ Avrupa'sında, özel gereksinimli bireylere karşı yaklaşımlarda dini uygulamalar etkili olmuştur. Bu dönemde, özel gereksinim durumu kötü ruhlar gibi mistik olaylara bağlanmıştır. Orta Çağ ve Reform arasındaki tarihsel dönem olarak bilinen 16. yüzyıl Rönesans Çağı'nda, özel gereksinimli bireylere karşı tutumlarda olumlu gelişmelerin yaşanmaya başladığı belirtilmektedir (Cavkaytar ve diğ., 2014; Citron ve Fuller 2024; Jonte'C ve diğ., 2024; Munyi, 2012).

Modern psikolojik çalışmaların hızla artmaya başladığı 19. yüzyılın sonları ile 20. yüzyılın başlarında bilim adamları tarafından bireysel farklılıklar araştırılmıştır (Atayurt Fenge ve Subasioğlu, 2020; Cavkaytar ve diğ., 2014). Zihinsel yetenekler üzerinde yapılan çalışmalarda, çocukların aynı yaşta olmalarına rağmen zekâ seviyelerinde farklılık olduğu gözlenmiştir (Atayurt Fenge ve Subasioğlu, 2020; Cavkaytar ve diğ., 2014; Citron ve Fuller 2024; Güloğlu, 2021). Aynı yaş grubunda yer alan çocukların bedensel gelişimlerinde farklılıklar olduğunu belirleyen çalışma bulguları da ortaya çıkmıştır (Güloğlu, 2021; Güloğlu, 2022). Bu dönemde, özel gereksinim kavramı "bireysel farklılıklar" olarak adlandırılmıştır. Bireysel farklılıkları inceleyen Charles Darwin, 1859 yılında ilk baskısını yayınladığı "Türlerin Kökeni" isimli eserinde bireysel farklılıkların tanımını yapmıştır. "Aynı ebeveynlerden doğan ya da aynı bölgede yaşayan benzer türdeki bireylerin sahip olduğu farklılıklar" olarak belirtmiştir (Darwin, 2009). Bu dönemde, bireylerde zihinsel, psikolojik ve fiziksel özellikler farklılıkların belirlenmesine yön vermiştir (Hogg, diğ., 2024; Munyi, 2012).

Yirminci yüzyılda, özel gereksinime sahip bireylerin tanımına ilişkin “anormal çocuk”, “ayrıcalıklı çocuk” ve “engelli çocuk” kavramları kullanılmıştır. Binnet ve Simon tarafından 1907 yılında “anormal çocuk”, patolojik bir anormallik sergileyen ve ortalamadan belirgin şekilde farklılık gösteren bireyler olarak tanımlanmıştır (Atayurt Fenge ve Subasioğlu, 2020; Binnet ve Simon, 1907). “Ayrıcalıklı çocuk” ise 1922 tarihinde kurulan Uluslararası Ayrıcalıklı Çocukların Eğitimi Birliği (The International Council for the Education of Exceptional Children (CEC), 1922) tarafından kullanılmaya başlanmıştır (Atayurt Fenge ve Subasioğlu, 2020). Tarih olarak 1950’li yıllarda daha sık kullanılan bu kavram, bireylerin fiziksel, zihinsel, duygusal veya sosyal özellikler açısından normal gelişim göstergelerinin dışında olması olarak tanımlanmıştır (Cavkaytar ve diğ., 2014; Çetin, 2017; Güloğlu, 2022; Munyi, 2012). Yirminci yüzyılın ortalarında ise “engelli çocuk” kavramı ortaya çıkmıştır (Çetin, 2017; Hogg, diğ., 2024; Güloğlu, 2022; Munyi, 2012). Kavram karmaşasını önlemek ve disiplinlerarası ortak bir dil oluşturmak için DSÖ, 1980 yılında “Uluslararası Yeti Yitimi, Engellilik ve Özürlülük Sınıflandırması (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps-ICIDH)” sistemini oluşturmuştur (WHO, 2011). Bu sistemde yeti yitimi, engellilik ve özürlülük olmak üzere üç kategoride tanım yapılmıştır. “Yeti yitimi”, bir vücut yapısında veya fonksiyonunda geçici veya kalıcı bir problem varlığı veya vücut yapısındaki bozukluklardır. Yeti yitimi kavramına örnek olarak, inme veya görme kaybı verilebilir. “Engellilik”, çoğunlukla yetersizlikten kaynaklanan ve bir insan için normal sayılan şekilde veya aralıkta bir aktiviteyi gerçekleştirmede kısıtlama veya yetersizlik halidir. Yürüme ve yemek yeme zorlukları, engellilik kavramına örnek olarak gösterilebilir. “Özürlülük”, bireylerin toplumsal rollerini yerine getirememe ve normal yaşama katılımını kısıtlayan ya da engelleyen bir durumdur. Örneğin, bireylerin ulaşım, iş ve eğitim yaşamına uyum sağlayamamasıdır (Barbotte ve diğ., 2001; Tsai ve diğ., 2023).

APA sözlüğünde tanımı yapılan ayrıcalıklı çocuk kavramı 2023 yılında özel gereksinimi olan çocuk şeklinde güncellenmiştir. “Fiziksel, gelişimsel, duygusal, davranışsal ve entelektüel alanlarda sağlık bakımı ve özel eğitim ihtiyacı olan çocuklar” özel gereksinimli olarak tanımlanmıştır (APA, 2023).

Ülkemizde, özel gereksinimli bireylere yönelik yasal düzenlemeye ilk olarak 1961 yılında kabul edilen 334 sayılı Türkiye Cumhuriyeti Anayasası’nın üçüncü kısmının 50. maddesinde yer verilmiştir. Özel gereksinimli bireyler, 1961 Anayasası’nda “özel eğitime ihtiyacı olanlar” şeklinde nitelendirilmiştir (Resmî Gazete, 1961). Türkiye Cumhuriyeti’nin 1982 yılında kabul

edilen 2709 sayılı Anayasa'sında yapılan eğitim ve öğrenim hakkına ilişkin yasal düzenlemelerde, "özel gereksinim" yerine "özel eğitime muhtaç bireyler" ifadesi kullanılmıştır (Resmî Gazete, 1982). 1983 yılında yürürlüğe giren 18192 sayılı "Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Kanunu" kapsamında, özel eğitime muhtaç çocuklar "4- 18 yaş arasında yer alan fiziksel, psikososyal ve bilişsel sağlık özellikleri açısından olağan dışı ayrılıklara sahip olmaları nedeni ile normal eğitim hizmetlerinden faydalanamayan bireyler" olarak tanımlanmıştır (Resmî Gazete, 1983).

"Özel eğitime muhtaç çocuklar" ifadesi, 1997 yılında yürürlüğe giren 573 sayılı "Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname" kapsamında "özel eğitim gerektiren birey" şeklinde değişikliğe uğramıştır. Bu kanun hükmünde kararnamede geçen tanıma göre, "çeşitli sebepler ile bireysel ve eğitimsel yeterlilikler açısından yaşıtlarına göre anlamlı düzeyde farklılık gösteren bireyler özel eğitim gerektiren bireyler" olarak tanımlanmıştır (Resmî Gazete, 1997).

Dünyada özel gereksinimli bireyleri nitelendirmede kullanılan kavramlara uyum sağlamak ve bireylerin haklarını yasal olarak koruma altına almak için 2005 yılında ve 5378 sayılı resmî gazetede "Engelliler Hakkında Kanun" yayınlanmıştır. "Fiziksel, bilişsel, ruhsal ve duysal alanlardaki yetilerde çeşitli düzeyde meydana gelen kayıplar nedeni ile toplum içinde yaşamı diğer bireylere göre kısıtlı olanlar engelli birey" olarak tanımlanmıştır (Resmî Gazete, 2005).

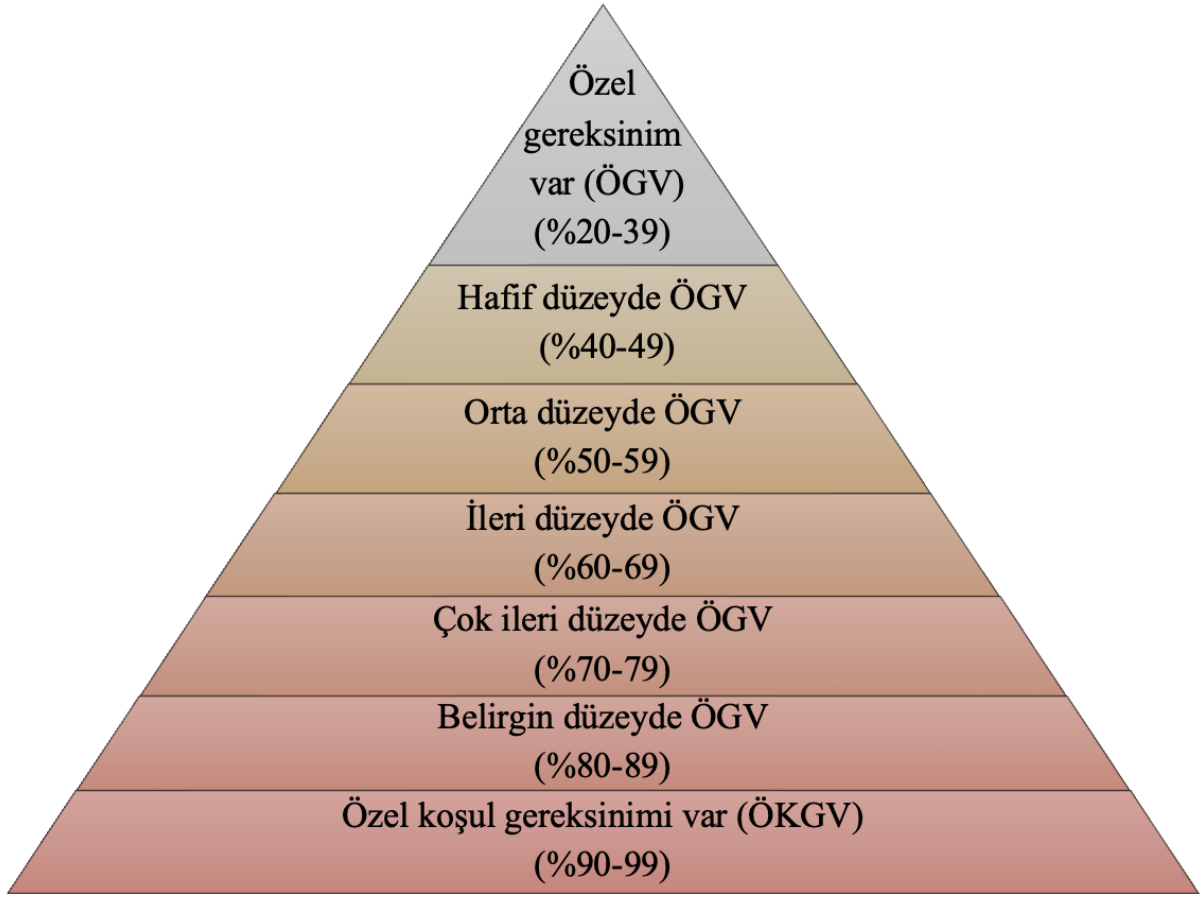
Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB) ile Sağlık Bakanlığı tarafından hazırlanan ve 2019 yılında yürürlüğe giren 30692 sayılı "Çocuklar için Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik" kapsamında ise engelli yerine "özel gereksinim" kavramı kullanılmıştır. Özel gereksinim kavramı, pek çok durumu kapsayan şemşiye bir terim olarak ifade edilmiştir. Buna göre, özel gereksinim toplumda çocukların eşit yaşama sahip olması için yeti kaybı olmayan bireylerden farklı olarak çevre, sağlık, eğitim, sosyal ve ekonomik alanlarda duyulan hak ve hizmetlere ilişkin gereksinimlere sahip değildir. Bu yönetmelik ile birlikte ailelerin çocukları için başvurduğu ve hastanelerin sağlık kurulları tarafından verilen raporlarda, "Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER)" ismi kullanılmaya başlanmıştır (Resmî Gazete, 2019).

ÇÖZGER, çocuklukta gelişim sürecinin erişkin dönemden farklı olması nedeni ile 18 yaş altı bireyler için verilen bir belgedir. ÇÖZGER ile çocukların yaş özelliklerine özgü gereksinimlerini belirlemek ve gereksinimleri olan hizmetlere erişimlerini sağlamak amaçlanmaktadır. Bu kapsamda, farklı uzmanlık alanlarına sahip kişiler tarafından çocuklar, ÇÖZGER Özel Gereksinim Alanları Rehberi doğrultusunda değerlendirilmektedir. Rehber, “Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi”, “Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi” ve “DSÖ’nün İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Sağlık Uluslararası Sınıflandırılması Çocuk ve Genç Versiyonu (ICF-CY)” temel alınarak geliştirilmiştir (Resmî Gazete, 2019; WHO, 2007). Rehberde vücut yapısı, işlevleri, etkinlik, etkinlikte karşılaşılan zorluklar, yaşama katılım, yaşama katılımında karşılaşılan zorluklar ve çevresel faktörler bağlamında değerlendirilmesi gereken 23 gereksinim alanı bulunmaktadır (Şekil 2.1) (Resmî Gazete, 2019).

1. İmmünoloji,	8. Görme İşlevi,	16. Nefroloji,
2. Bilişsel Gelişim,	9. Hareket Gelişimi,	17. Romatoloji,
3. Çocuk ve Genç Psikiyatrisi,	10. Hematoloji-Onkoloji,	18. Sindirim Sistemi,
4. Deri Hastalıkları,	11. İşitme İşlevi	19. Sinir Sistemi,
5. Dil, Konuşma ve İletişim Gelişimi,	12. Kalıtsal Hastalıklar,	20. Solunum Sistemi,
6. Endokrin Sistem,	13. <u>Genitoüriner</u> Sistem,	21. Yanıklar,
7. Enfeksiyon Hastalıkları,	14. Dolaşım Sistemi,	22. Yenidoğan,
	15. Metabolizma,	23. Yoğun Bakım

**Şekil 2.1: Özel gereksinim alanları (Resmî Gazete, 2019)**

ÇÖZGER’de, 18 yaş altı çocuklarda engellilik yerine özel gereksinim düzeyleri nitelendirilmekte olup gereksinim oranları raporlanmaktadır. Çocuklarda “Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik” kapsamında belirlenen gereksinim düzeyleri ve oranları Şekil 2.2’de gösterilmiştir (Resmî Gazete, 2019).



**Şekil 2.2: ÇÖZGER özel gereksinim düzeyleri ve oranları (Resmî Gazete, 2019)**

Ülkemizde, özel gereksinimi olan bireylerin ihtiyaç duyduğu eğitim haklarından faydalanmalarını sağlamaya yönelik 2018 yılında “Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği” yürürlüğe girmiştir. Bu yönetmelikte, özel eğitim ihtiyacı olan bireyler hafif, orta, ağır ve çok ağır zihinsel yetersizliği olan bireyler; hafif, orta ve ağır düzeyde otizmi olan bireyler; görme yetersizliği olan bireyler, işitme yetersizliği olan bireyler ve özel yetenekli bireyler şeklinde sınıflandırılmıştır (Resmî Gazete, 2018).

## 2.2. ÖZEL GEREKSİNİM ETİYOLOJİSİ

Yaşamın ilk yirmi yılı büyüme ve gelişmenin hızla gerçekleştiği ve çocuklarda fiziksel, psikolojik ve sosyal olarak önemli değişikliklerin meydana geldiği bir dönemdir (Güloğlu, 2021). Tüm işlevlerde başkalarına bağımlı olma durumundan bağımsızlığa doğru aşamalı olarak ilerleme kaydeden bireylerin gelişimi, aile ve sosyal çevre ile sürekli etkileşime de bağlıdır (Güloğlu, 2022). Bu nedenle, büyüme ve gelişmedeki değişikliklerin her biri çocukların artan yetkinliğini, toplumsal katılımını ve bağımsızlığını etkilemektedir (Jonte’C ve diğ., 2024).

Bebeklik, çocukluk ve ergenlik dönemine ait gelişimsel özelliklere ve çevresel etkenlere yönelik özel gereksinimleri değerlendirebilmek için DSÖ tarafından ICF-CY geliştirilmiştir (WHO, 2007). ICF-CY’e göre, çocukların gelişim sürecinde aile etkileşimi, gelişimsel özelliklerde gecikme, yaşama katılım ve çevre olmak üzere dört temel konu etkilidir. Çocuk ve gençlerde büyüme ve gelişmedeki bireysel farklılıklara bağlı olarak vücut fonksiyonları ve yapılarının gelişimi ile becerilerin kazanılma zamanlarında farklılıklar bulunmaktadır. Beklenen gelişim özelliklerinin ortaya çıkmasında yaşanan gecikmeler, çoğunlukla özel gereksinimi olan çocukların belirlenmesine temel oluşturur (Cavkaytar ve diğ., 2014; Güloğlu, 2021; Jonte’C ve diğ., 2024). Yaşamın ilk yirmi yılında yaşa özgü çeşitli becerilerin kazanılmasında yaşanan gecikmelerde ailenin sosyolojik, ekonomik, davranışsal ve kültürel özellikleri ile aile üyelerinin sağlık durumu önemli etkenlerdir. Örneğin, akraba evliliği yapılması, annede gebelik döneminde hipotiroidizmin olması ve ebeveynlerin boşanmış olması çocukların gelişimsel özelliklerinin gecikmesine veya kısıtlanmasına neden olan risk faktörleridir (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2021). Çocukluk döneminde sosyal etkileşim kurma yeteneği de ebeveynler, kardeşler ve yakın çevredeki akranlar gibi diğer kişilerle olan ilişkiler ile gelişmektedir. Ayrıca, sağlıklı besin ve temiz suya erişim ile güvenli ev veya okul ortamı gibi çevresel özellikler, çocukların gelişimsel süreçlerine ve işlevlerine katkı sağlayan önemli faktörlerdir. Çocuğun ekrana fazla maruz bırakılması da yaşa uygun gelişim göstermesini etkileyen çevre kaynaklı bir etkendir (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2021).

Ülkemizde, ASHB’nin Aile Temelli Ulusal Erken Mücadele Programı Geliştirme Çalıştayı Sonuç Raporu’nda (2022), ICF esas alınarak çocuklar için risk faktörleri belirlenmiştir (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2021). Bu risk faktörleri;

*Bireysel faktörler:* Prematüre doğum ve menenjit gibi enfeksiyonlar, beslenme bozuklukları ve anne sütü almama gibi durumlar, özel gereksinimli olmayı etkileyen bireysel faktörlerdir. Örneğin; Polat ve diğ. (2024) bir çalışmada, otizm spektrum bozukluğunun (OSB) nedenlerini araştırmışlardır. D vitamini eksikliği olan bireylerde OSB'ye yatkınlığın arttığını saptamışlardır (Polat ve diğ. 2024). İşitme yetersizliği olan 6-12 yaş arasındaki çocuklar üzerinde yapılan bir çalışmada ise en sık viral enfeksiyonların işitme yetersizliğine neden olduğu belirlenmiştir (Aldè ve diğ., 2024).

*Aileye ait faktörler:* Aile üyelerinde ruh sağlığı sorunları, hipotiroidizm ve madde bağımlılığının olması, çocukların gelişimini etkileyen ailesel faktörlerindendir (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2021; Hope ve diğ., 2024). Örneğin; İngiltere' de 410 bin çocukta annelerinin depresyon düzeyi, anksiyetesi ve madde bağımlılık durumları ile nörogelişimsel geriliklerden olan dikkat eksikliği/hiperaktivite bozukluğu, zihinsel yetersizlik, OSB ve serebral palsi arasındaki ilişki incelenmiştir. Araştırmanın sonuçları annede depresyon, anksiyete ve sigara içme öyküsünün olması ile çocukta nörogelişimsel bozukluklar arasında ilişki olduğunu göstermiştir (Hope ve diğ., 2024).

*Çevresel faktörler:* Düşük sosyoekonomik durum, ailenin eğitim düzeyi, sağlık, eğitim ve sosyal hizmetlere erişim güçlüğü, afetler ve göçler önemli çevresel risk faktörleridir (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2021; Kurki ve diğ., 2019; Rana ve diğ., 2024). Finlandiya' da zihinsel yetersizliğin etiolojisinin incelendiği bir çalışmada, Kuzey Finlandiya'da Güney Finlandiya' ya göre daha fazla göç olması ve gelir durumunun daha düşük olması nedeni ile hafif düzey zihinsel yetersizliğe sahip bireylerin daha sık görüldüğü saptanmıştır (Kurki ve diğ., 2019). Özel gereksinimli bireylerin sosyoekonomik düzeylerinin incelendiği bir çalışmada ise bireylerin çoğunlukla ekonomik düzeyi düşük olan bir bölgede yaşadığı belirlenmiştir (Rana ve diğ., 2024).

*Genetik faktörler:* Baskın gen, çekinik gen, gen dizilimindeki anormal artışlar genetik faktörler arasındadır (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2021; Lichtenstein ve diğ., 2022). Örneğin; İsveç'te 4.165.785 kişiyi kapsayan toplum temelli bir kohort çalışmada, 1973-2013 doğumlu olan birey ve akrabalarda zihinsel yetersizlik ile ailesel risk ve kalıtım arasında ilişki bulunmuştur (Lichtenstein ve diğ., 2022).

### 2.3. ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARIN EPİDEMİYOLOJİSİ

DSÖ tarafından dünyada yaklaşık 1,3 milyar insanın özel gereksinimli olduğu bildirilmektedir. Bu rapora göre, dünyada her altı kişiden biri özel gereksinime sahiptir (WHO, 2023). UNICEF'in hane halkında çocuk işlevsellik durumu araştırmasına göre, dünya nüfusunun %15'in de doğuştan veya sonradan kazanılmış en az bir tür engelin bulunduğu belirlenmiştir. Bu nüfusun ise yaklaşık 240 milyonunun çocuk olduğu bildirilmektedir. UNICEF'in bu araştırmasında, 0-4 yaş arası çocukların %4,3'ünde, 5-17 yaş arası çocukların %12,5'i ve 0-17 yaş arası çocukların %10,1'inde işlevsel olarak orta-ağır düzeyde yetersizliğin olduğu saptanmıştır (Olusanya ve diğ., 2022; UNICEF, 2021). Çocukluk çağı epilepsisi, zihinsel yetersizlik ve duyuşal bozuklukların 2017 yılı küresel yükü araştırmasında, 2,6 milyar çocuk ve adölesanın %11,2'sinin işlevsellikte en az bir yetersizlik yaşadığı bildirilmiştir. Bu durum yaş ile artış göstererek, bir yaşımdan küçük çocuklarda %6,1 iken 15-19 yaş arası adölesanlarda %13,9'a yükselmiştir. Bu çocukların yaklaşık %95'inin Güney Asya ve Sahra Altı Afrika bölgeleri olmak üzere düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşadığı belirlenmiştir (Olusanya ve diğ., 2020).

Amerika Birleşik Devletleri Sağlık ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ile Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (Centers for Disease Control and Prevention-CDC) tarafından 2019 ve 2021 yılları arasında 3 ile 17 yaş arası çocuklarda OSB, zihinsel yetersizlik ve diğer gelişimsel yetersizliklerin görülme sıklığı incelenmiştir. Bu araştırmanın sonuçları incelendiğinde, 2019-2021 yılları arasında çocuklarda gelişimsel bir geriliğin görülme sıklığının %7,40'tan %8,56'ya yükseldiği belirlenmiştir. Zihinsel yetersizlik ve OSB'nin erkek çocuklarında kız çocuklarına göre üç kat fazla olduğu saptanmıştır. Özel gereksinim alanlarına göre, zihinsel yetersizliğin görülme sıklığı siyahi çocuklarda %2,82, beyaz çocuklarda %1,76 ve Asya kökenli çocuklarda %0,72'dir. Benzer şekilde, OSB prevalansı da %3,56 ile en sık siyahi çocuklarda görülmektedir (Zablotsky ve diğ., 2023).

Avustralya İstatistik Ofisi'nin (Australian Bureau of Statistics-ABS) 2012 yılı raporunda, 0-17 yaş arası çocukların %7'sinin işlevsellikte yetersizliğinin olduğu ve özel gereksinime sahip olduğu bildirilmiştir. Avustralya'da özel gereksinimi olan çocukların oranının en yüksek Tazmania eyaletinde olduğu belirlenmiştir. Özel gereksinime sahip çocukların %61'nin ise erkek cinsiyet olduğu ve erkeklerin kız çocuklarına göre işlevsellikte ağır düzeyde yetersizliğe sahip oldukları görülmektedir (Australian Bureau of Statistics, 2014). ABS'nin 2023 yılı

raporunda, Avrupa Birliği'ne üye olan ülkelerde yaşayan çocukların %3'ünün işlevsellikte orta düzeyde ve %1'inin ağır düzeyde yetersizliğinin olduğu bildirilmiştir. İşlevsellikte orta derecede yetersizlik yaşayan çocukların oranı Finlandiya'da %7,9 ve Danimarka'da %7,5 iken, Romanya'da %1,7'dir (European Commission, 2023).

Türkiye'de ASHB Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'ne ait rapora göre, nüfus ve konut araştırması sonuçlarında vücut yapısı ve fonksiyonlarının en az birinde zorluk yaşayan bireylerin %6,9 olduğu bulunmuştur. Cinsiyete göre, erkeklerde %5,9 ve kadınlarda %7,9'dur. Nüfus ve konut araştırması sonuçlarında, bireylerin en çok harekette zorluk yaşadığı görülmektedir. Sağlık kurulu raporu almak için yetkili hastanelere başvurmuş olan bireyler esas alınarak oluşturulan Ulusal Engelli Veri Sistemi'nde, 2020 yılında vücut yapısı ve fonksiyonlarının en az birinde zorluk yaşayan birey sayısının toplam 2.511.950 olduğu ve 1.414.643'ünün erkek ve 1.097.307'sinin kadın olduğu belirlenmiştir. Veri sisteminde kayıtlı yaş grubu dağılımları incelendiğinde, 0-19 yaş arası çocukların sayısının 381.129 olduğu saptanmıştır. Ayrıca, en çok %9,4 ile Bingöl, %6,5 ile Bartın ve %6,4 ile Artvin'de yaşandığı görülmektedir (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2023).

#### **2.4.ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN YAŞADIĞI SORUNLAR**

Özel gereksinimli çocuğun gelişiminin desteklenmesinde ailenin rolü oldukça önemlidir. Aileler, çocuklarının beslenme, sağlık ve güvenlik gibi temel gereksinimlerini karşılamak, büyüme ve gelişmeleri takip etmek, öz bakım ve sosyal becerilerine destek olmak gibi kapsamlı rolleri bulunmaktadır (Alexander ve McGinley, 2017). Ancak, aileler bu çeşitli ve kapsamlı rollerini yerine getirmede zorluklar yaşayabilmektedir (Vadivelan ve diğ., 2020). Ailelerin bebek veya çocukları özel gereksinim tanısı almadan önce ve aldıktan sonra yaşadıkları süreç, yaşamlarında psikososyal olarak olumsuz etkilere neden olabilmektedir (Robinson ve diğ., 2022; Staunton ve diğ., 2023). Normal gelişim gösteren bebek ve çocuklara göre, özel gereksinime sahip olanların sağlık kontrolleri daha fazladır (Braddock ve diğ., 2015). Tarama ve testlerin maliyetli olması, sağlık raporu için uzun süre bekleme ve yoğun sağlık kontrolleri için iş yerinden izin alma gibi durumlar ailelerin yaşamında zorluklara yol açmaktadır (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2023). Bu kapsamda, ASHB'nin UNICEF desteği ile gerçekleştirdiği bir çalıştayda, çocukla birlikte aileyi de merkezine alan bir sağlık ve sosyal hizmet yaklaşımının geliştirilmesi gerektiği vurgulanmıştır. Bu yaklaşımda, ailenin yaşadığı zorlukların tespit edilmesi ve ailenin güçlendirilmesi ön plana çıkmaktadır. Çocukların sağlıklı

bir gelişim göstermesi için ailelerin öncelikleri ve gereksinimlerini çok boyutlu ele almak ve ailelerin baş etme becerini de geliştirerek toplumda güçlendirilmesini sağlamak gerekmektedir (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2021).

Ailelerin bebek veya çocuklarına verdiği bakım psikolojik, emosyonel, fiziksel ve ekonomik olmak üzere çok boyutlu desteği kapsamaktadır. Kronik hastalığı veya yetersizliği olan bir aile üyesine bakım veren kişinin sağlık, sosyal, toplumsal ve ekonomik alanlarda zorluk yaşaması ve baskı hissetmesi bakım yükü olarak tanımlanmaktadır (Cavdar ve diğ., 2021). Evde zihinsel ve bedensel yetersizliği olan çocuğa bakım veren kişilerde yapılan araştırmada, bakım verenlerin %72'sinin kadın olduğu, orta düzeyde bakım yüküne sahip olduğu ve sosyal destekleri azaldıkça bakım yükünün arttığı bulunmuştur (Ersin ve diğ., 2023). Annelerin bakım sürecinde sosyal desteği azaldığında yaşam doyumlarının da anlamlı düzeyde azaldığı görülmektedir (Keskin ve Yağmur, 2024). OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerde yapılan birkaç çalışma, bakımda çoğunlukla kardeşler arası uyum, sosyal iletişim, tedavi süreci ve çevreye uyum konularında zorluk yaşandığını ve bunun algılanan bakım yükü artırdığını belirlemiştir (Critchley ve diğ., 2021; Zeydan ve Yılmaz, 2023). Van der Mescht ve diğ. (2023) zihinsel yetersizliği olan çocukların ailelerinde yaptığı bir çalışmada, ailelerin ağır düzeyde bakım yükü olduğunu ve tanının erken dönemde koyulmasının bakım yükünü azaltabileceğini belirlemiştir (Van der Mescht ve diğ., 2023). Ören ve Aydın (2020) ise çocukların özel gereksinim oranının artması veya birden fazla tanıya sahip olmasının ailede bakım yükünü artırdığını belirtmektedir (Ören ve Aydın, 2020). Bazı çalışmalar, ailelerin bakım yükünün artması ile yaşam kalitesinin azaldığını göstermektedir (Cardelle-Pérez ve diğ., 2024). Başka bir çalışmada, fiziksel bakım gereksinimi olan çocuğa sahip olan ailelerin bakım yüklerinin fazla olduğu ama bakım yükününün manevi doyum ile hafiflediği belirlenmiştir (Şanlı, 2023).

Serebral palsi tanısı olan çocukların bakım verenleriyle yapılan nitel bir çalışmada, bakım verenlerin fiziksel olarak zorluklar yaşadığı tespit edilmiştir. Bakım verenlerin çocuklarının kişisel bakımında ağır fiziksel aktivite gerektiren işler yapmasından dolayı kronik ağrı ve kronik yorgunluk gibi semptomlar yaşadığı belirlenmiştir (Vadivelan ve diğ., 2020). Evde bakım hizmeti alan engelli bireylere bakım veren ailelerde yapılan bir çalışmada benzer şekilde, annelerde yorgunluk belirtisinin görüldüğü saptanmıştır (Öztürk ve diğ., 2017). Özel gereksinimli bireye sahip ailelerin sağlık davranışlarının incelendiği çalışmalarda ise ailelerin madde ve sigara kullanımı gibi davranış risklerinin arttığı görülmektedir (Emerson ve Brigham, 2013; Vadivelan ve diğ., 2020). Ailelerin sağlık okuryazarlığı düzeyinin de düşük olduğu

gösteren çalışmalar bulunmakta olup çocukların durumu ve alması gereken sağlık ve sosyal hizmetler gibi konularda bilgi eksikliği olduğunu göstermektedir (Akça ve diğ., 2024; Vadivelan ve diğ., 2020).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde artan bakım yükü ile stres, kaygı, ruh hali değişkenlikleri gibi psikolojik sorunlar görülebilmektedir (Emam ve diğ., 2023; Şahin ve Altun Yılmaz, 2023; Wang ve diğ., 2020). Koronavirüs pandemisinde yapılan bir araştırmada, OSB olan çocukların ebeveynlerinde zihinsel, görme veya işitme yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine göre ruh sağlığı sorunlarının daha sık görüldüğü saptanmıştır (Chen ve diğ., 2020). Scheibner ve diğ. (2024) engelli çocukların ailelerin de yaptığı çalışmada, zihinsel yetersizlik, birden fazla tanıya sahip olma ve dikkat ve davranış bozukluğu olan çocukların ailelerinde algılanan stres düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Scheibner ve diğ., 2024). Emam ve diğ. (2023) tarafından ise üç Arap devletinde özel gereksinimli çocukların ailelerinde stres seviyesi ve yaşam kalitesi değerlendirilmiştir. Ebeveynlerin stres seviyelerinin yüksek olması ile birlikte çocukları ile iletişim sorunu yaşadıkları ortaya çıkmıştır. OSB ve zihinsel yetersizliği olan çocukların davranış problemleri ebeveynlerde stresi artırmaktadır (Wen ve diğ., 2023). Davranış bozukluğu olan çocukların aileleri toplumda maruz kaldıkları damgalama ve dışlanmadan dolayı sosyal yaşamlarını sınırlandırmaya ve sosyal olarak etkileşimlerini azaltmaya yönelmektedir (Aksakal, 2024; Dlamini ve diğ., 2023; Lauritzen ve diğ., 2015; Tekola ve diğ., 2023). Aile içinde ise annelerin babalara göre daha fazla stres ve anksiyete ile ilişkili semptomlar gösterdiği bildirilmektedir. Ayrıca, algılanan sosyal destek yüksek ise kaygı düzeyi ve depresyonun düşüktür (Ashori, 2023; Demšar ve Bakracevic, 2023; Şahin ve Altun Yılmaz, 2023).

Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler sadece psikososyal olmamakla birlikte ekonomik açıdan da toplumla bütünleşmede farklı şekilde problemler yaşamaktadır (Dlamini ve diğ., 2023; Tekola ve diğ., 2023; Vonneilich ve diğ., 2016). Ebeveynlerin aile ve iş yaşamı arasında denge kurmakta zorlandıkları ve maddi sorunlar yaşadığını gösteren çalışmalar bulunmaktadır (Vadivelan ve diğ., 2020; Vonneilich ve diğ., 2016). Ailelerin serebral palsili çocuk sahibi olma deneyimlerinin incelendiği bir meta-sentez çalışmasında, ailelerin sorumluluk aldığı kapsamlı bakımdan dolayı tam zamanlı bir işte çalışmadıkları belirlenmiştir. Ayrıca, uygun sağlık ve sosyal hizmetlere erişebilme ve finansal yardım alma ihtiyaçlarının olduğunu da ifade ettikleri saptanmıştır (Dlamini ve diğ., 2023). Çocuğun özel sağlık ve eğitim harcamalarından dolayı aile ekonomik olarak bakım yükü altındadır. Sosyoekonomik düzeyin düşük olması ve işsizlik

ebeveynlerin özel ihtiyacı olan çocukların bakımında ekonomik olarak bakım yükünü artıran ve yaşam kalitesini düşüren faktörlerdir (Çolak ve Kahrıman, 2023).

Literatürde, özel gereksinim tanı türlerine göre çocukların aileleri veya bakım verenlerinde yaşam kalitesi, bakım yükü, fiziksel ve psikososyal sorunları inceleyen birçok çalışma bulunmaktadır (Cardelle-Pérez ve diğ., 2024; Çolak ve Kahrıman, 2023; Tekola ve diğ., 2023; Vadivelan ve diğ., 2020). Ancak, aileleri güçlendirmeye yönelik mevcut kaynaklar ve baş etme becerileri gibi güçlü yönlerini ortaya koyan çalışmalar oldukça sınırlıdır (Toros ve Falch- Eriksen, 2021; Vural Yüzbaşı, 2019; Warburton ve Bredin, 2019).

## 2.5. GÜÇLÜ YÖNLERE DAYALI YAKLAŞIM

Bireyler, aileler veya toplumlar yaşamın bir noktasında hastalık, travma veya salgın gibi beklenmedik değişiklikler ile karşılaşarak savunmasız hale gelebilirler. Bu yaşam olayları, çoğunlukla sorun ve risk faktörlerinin kaynağına odaklanan biyomedikal yaklaşım ile ele alınmaktadır (Fenton diğ.,2015; Hammond, 2010; Kerr diğ., 2019). Ancak, biyomedikal yaklaşım sağlığın sosyal ve davranışsal boyutlarını, bireylerin baş etme becerilerini ve mevcut kaynakları değerlendirme olanağı sunmada sınırlı kalmaktadır (Toraman ve Eren 2021). Saleebey ve diğ. 1980'li yıllarda biyomedikal yaklaşıma karşı yeni bir paradigma olarak geliştirdi. Bireylerin eksikliklerine odaklanan patojenik yaklaşımın yetersiz olduğunu ve sadece tanı koymanın problem çözme konusunda bireyleri karamsarlığa yönelttiğini savunmuşlardır. Hastalık odaklı problem çözme yönteminin hümanist yaklaşıma ve mesleki değerlere uygun olmadığını belirtmişlerdir (Toros ve Falch-Eriksen, 2021).

Sağlığı geliştirmenin en önemli amaçlarından biri ise toplumu etkileyen sağlık sorunlarına karşı bireylerin güçlendirilmesidir. Bu noktada, bireylerden kendi sağlıkları ile ilgili sorumluluk alması, sağlık ile ilgili kararlara aktif katılması ve baş etme yöntemlerini kullanması beklenmektedir (Toros ve Falch-Eriksen, 2021). Bu kapsamda, güçlü yönlere dayalı yaklaşım (GYDY), bireylerin mevcut potansiyellerini ve olumlu özelliklerini ön plana çıkararak sağlık ve iyilik hallerini artırmayı amaçlayan bir sağlık geliştirme yaklaşımıdır. Bu yaklaşım, sağlığın bütüncül bir bakış açısı ile değerlendirilmesine olanak tanımaktadır. Bireyler yaşadığı sorunlar ile kendini tehdit altında hissetmesi durumunda güçlü yönlerini baş etme yöntemi olarak kullanarak yaşamlarını sürdürürler. Bu yaklaşımda, güç kelimesi kapasite, yetenek yeterlilik,

beceriler olarak kullanılmaktadır. (Altınbaş ve Van Giersbergen, 2019; Gottlieb, 2014; Gottlieb ve Gottlieb, 2017; Toros ve Falch-Eriksen, 2021).

GYDY'nın temel varsayımları şunlardır:

- İnsanların doğuştan sahip olduğu güçlü yönleri vardır.
- Güçlü yönler büyüme ve gelişme, iletişim kurma ve yaşamı sürdürme için gereklidir.
- Bireylerin güçlü yönlerini belirlemek ve sağlık bakım süreçlerinde kullanmak iyilik halini artırır ve sağlık sonuçlarını iyileştirir.
- Bireylerin fiziksel, duygusal, sosyal ve ruhsal sağlık alanlarındaki güçlü yönleri bir bütün olarak ele alınır.
- Güçlü yönlere odaklanmak, sağlığı geliştiren ve iyileştiren ortamların oluşmasını sağlar.
- Güçlü yönlere odaklanmak, birey, aile ve toplumun dayanıklılığını artırır ve baş etme mekanizmasını güçlendirir.
- Birey, aile ve toplum arasında değerli bir ilişki bulunmakta olup bireylerin güçlü yönleri aile, toplum ve çevreden etkilenir.
- Birey, aile ve toplumun olumlu özelliklerini tanımak ve engellerini en aza indirmek için güçlü yönlerin nasıl kullanılacağını sorgulamak gerekir.
- Güçlü yönler, dinamik ve gelişime açık olması nedeni ile desteklenebilir ve geliştirilebilir.
- Yaşanılan zorluklar, engel yerine yaşamı sürdürmede bir fırsat olarak görülür.
- Yaşamda olumsuzluklar yerine olumlu deneyimler ve duygulara odaklanılır.
- Yaşamda bir hedefe ve vizyona ulaşmanın yollarını aranır (Gottlieb ve Gottlieb, 2017).

GYDY, hemşirelere bireylerin güçlü yönlerini tanımalarını ve kullanmasını, yaşamda karşılaşılan beklenmedik birden fazla zorluğu yönetmelerini ve duygusal ve fiziksel iyilik halini sürdürmelerini sağlayacak bütüncül bir bakım planlamalarını sağlar (Altınbaş ve ark., 2019; Gottlieb, 2014). Uluslararası Aile Hemşireliği Derneği, hemşirelerin sahip olması gereken yeterliliklerden birinin ailelerin güçlü yönlerine odaklanmak olduğunu belirtmektedir (International Family Nursing Association, 2015). Bir sistematik derlemenin sonucu, GYDY'nın hemşirelerin aile ve çocuklar ile pozitif bir ilişki kurabilmesinde önemli olduğu ve ailelerin sağlık bakımına katılımı kolaylaştırdığını göstermektedir. Bu yaklaşım, ailelerin problem çözmeyi öğrenmelerine ve kendi yaşamları hakkında kararlar almasına teşvik etmeye yardımcı olmaktadır (Toros ve Falch-Eriksen, 2021). Aile sağlığında güçlü yönlere dayalı yaklaşım

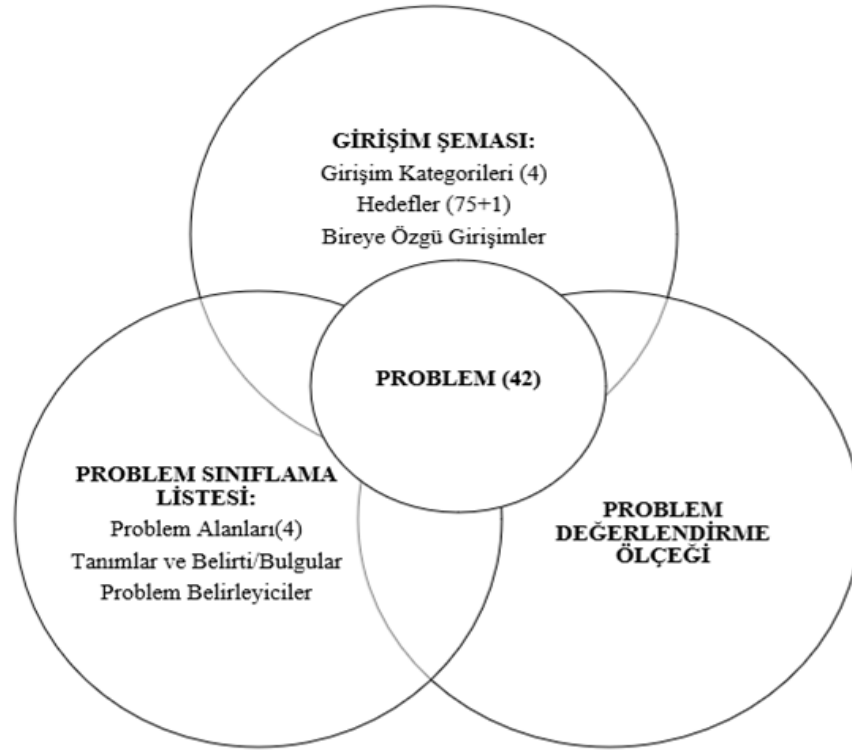
ailenin yaşam döngüsündeki evreleri sağlıklı bir şekilde geçirmesi, özyeterliliklerinin geliştirilmesi ve mevcut aile kaynaklarının harekete geçirilmesini sağlamaktadır (Robinson ve diğ., 2022). Ancak, aile sağlığına yönelik hizmet veren hemşirelerin aile ve aile üyelerinde güçlü yönleri nasıl ele alacakları ve harekete geçirecekleri ile bakım sonuçlarını nasıl değerlendirecekleri ile ilgili belirsizliklerin yaşandığı belirtilmektedir (Gottlieb ve Gottlieb, 2017). Bu noktada, bazı hemşirelik çalışmalarında, GYDY'nin standardize bir hemşirelik terminolojisi olan Omaha Sistemi ile birlikte kullanıldığı belirlenmiştir (Baron ve diğ., 2019; Gao ve diğ., 2020; Warburton ve Bredin, 2019).

## 2.6.OMAHA SİSTEMİ

Tüm dünyada, 1970'li yıllardan itibaren hemşirelik uygulamalarını ortak bir dil ile tanımlamak ve yönetmek için pek çok sınıflama sistemi geliştirilmiştir (İskender ve Kaplan, 2019). Hemşirelikte kullanım alanlarına göre, Amerikan Hemşireler Birliği (ANA) tarafından 12 sınıflama sistemi onaylanmıştır. “Kuzey Amerika Hemşirelik Tanılar Birliği”, “Hemşirelik Girişimler Sınıflaması”, “Uluslararası Hemşirelik Uygulamaları Sınıflaması” ve “Omaha Sistemi” en çok kullanılan hemşirelik sınıflama sistemleridir (Erdoğan ve diğ., 2017).

Omaha Sistemi, Kuzey Amerika Ziyaretçi Hemşireler Birliği (Visiting Nurses Association) tarafından geliştirilen ve 1992 yılında ANA tarafından tanınan eski bir sistemdir. Omaha Sistemi'nin gelişim sürecinde Donabedian tarafından geliştirilen yapı-süreç-sonuç yaklaşımı, Betty Neuman Sistem Modeli ve Dreyfus'un Beceri Edinimi Modeli'nden yararlanılmıştır (Martin ve diğ., 2005; Topaz ve diğ., 2014). Omaha Sistemi, kuram ve modele dayalı olması, basit kod ve kavramlardan oluşması, bakım sonuçlarının değerlendirilmesini sağlaması hem birey hem de aile ve topluma dayalı sağlık alanlarında kullanılabilmesi, sağlık bilgi teknolojilerinde arayüz olarak kullanılabilmesi ve kırk yılı aşan bir süredir test edilmiş olması ile standart bir terminoloji için gereken özellikleri içermektedir. Bu kapsamda, evde bakım hizmetleri başta olmak üzere çeşitli halk sağlığı alanlarında birçok sağlık disiplini tarafından yıllardır eğitim, uygulama ve araştırmalarda kanıt temelli ve kaliteli sağlık hizmeti sunmada standart bir terminoloji olarak kullanılmaktadır (Altiner ve diğ., 2019; Bayuo ve diğ., 2020; Beňová ve diğ., 2016; Ornek ve Ardic, 2019; Özdemir ve diğ., 2023).

Omaha Sistemi'nin yapısı, Şekil 2.3'te gösterildiği gibi hemşirelik sürecinin aşamaları ile uyumlu ve birbiriyle ilişkili üç bileşenden oluşmaktadır. Birinci bileşeni, sağlık problemi ile ilgili detaylı tanılama yapma olanağı sağlayan “Problem Sınıflama Listesi (PSL)”dir. İkinci bileşeni, hemşirelik sürecinin planlama ve uygulama aşamalarına karşılık gelen ve bakım sonuçlarını değerlendirme ile tanılama arasında köprü oluşturan “Girişim Şeması (GŞ)”dir. Üçüncü bileşeni ise hemşirelik sürecinin değerlendirme aşamasına karşılık gelen, problemin önceliğini ve sunulan bakımın etkinliğini hakkında bilgi elde edilmesini sağlayan “Problem Değerlendirme Ölçeği (PDÖ)”dir (Erdoğan ve diğ., 2017; Martin, 2005; Monsen ve diğ., 2015a).



**Şekil 2.3: Omaha Sistemi'nin yapısı (Martin, 2005; Monsen ve diğ., 2015a)**

*PSL:* Birey, aile ve toplum düzeyinde sağlık gereksinimlerinin bütüncül bir bakış açısı ile belirlenmesini sağlayan ve 42 problemde oluşan bir listedir. Yaşam alanı ve çevreye ait problemler “Çevresel Alanda”, davranış ve gelişimsel özelliklere ait problemler “Psikososyal Alanda”, vücut işlevleri ile ilgili problemler “Fizyolojik Alanda”, sağlığı koruma ve geliştirme aktivitelerine ilişkin problemler de “Sağlık Davranışları” alanında sınıflandırılmıştır. Her probleme özgü toplamda 335 belirti bulgu bulunmaktadır. Problemin kime ait olduğu ve niteliği “Problem Belirleyicileri” ile tanımlanır. Belirti/bulguların mevcut, olası veya hiç olmaması

durumuna göre problemin niteliği “aktüel, potansiyel ve sağlığı geliştirme” olarak değerlendirilmektedir. Problemi deneyimleyen kişi veya gruplara göre ise problemin birey, aile veya topluma ait olduğuna karar verilir (Erdoğan ve diğ., 2017; Martin, 2005).

*GŞ*: Sağlık problemlerini çözmeye yönelik girişimlerin planlandığı ve uygulandığı bölümdür. Bu bölümde girişim kategorileri, hedefler ve bireye özel girişimler hazırlanır. Girişimler “Eğitim, Rehberlik ve Danışmanlık (ERD)”, “Tedavi ve İşlem (Tİ)”, “Vaka Yönetimi (VY)” ve “Sürveyans (S)” olarak sınıflandırılmaktadır. *ERD* birey, aile veya toplumun sağlık bilgi düzeyini yükseltmek ve kendi sağlıkları ile ilgili sorumluluk almalarını sağlamak amacı ile uygulanır. *Tİ* birey, aile veya toplumun semptomlarını azaltmak veya önlemek için uygulanan teknik işlemlerdir. *VY* birey, aile veya toplumun sağlık ve sosyal hizmet kaynaklarına erişimini sağlama ve iletişimlerini destekleme amacı ile uygulanır. *S* ise birey, aile veya toplumun sağlığını değerlendirme ve izlemeye yönelik bir girişimdir. Dört kategoriden oluşan girişimler arasından gereksinimlere uygun ve öncelikli olanlar seçilir. Karar verilen hemşirelik girişimini açıklamak için 76 hedefi içeren liste kullanılır. Bireye özel girişimlerde ise seçilen girişim ve hedefler hakkında ayrıntılı bilgi verilir (Erdoğan ve diğ., 2017; Martin, 2005).

*PDÖ*: Beşli likert tipi ölçek, sağlık probleminin düzeyini ve bakım sonuçlarındaki değişimi değerlendirmeye olanak sağlar. “Bilgi, Davranış ve Durum” parametreleri, ölçeğin alt boyutlarını oluşturmaktadır. Tanılanan her probleme yönelik “Bilgi, Davranış ve Durum” düzeyleri, girişim öncesi ve sonrası en az iki kez 1 ile 5 arasında değerlendirilir. Bilgi parametresinde, bireyin probleme yönelik bilgisi ve bilgiyi yorumlama düzeyi ölçülür. Davranış parametresinde, problemi ortadan kaldırmaya veya önlemeye yönelik yaptığı aktiviteler değerlendirilir. Durum parametresinde ise bireyin probleme yönelik semptomları değerlendirilir (Erdoğan ve diğ., 2017; Martin, 2005).

Omaha Sistemi'nin basit kod ve kavramları bir arayüz terminolojisi özelliği de taşımaktadır (Altınar ve diğ., 2020; Austin ve diğ., 2022b). Bu özellik, sağlık bilgi teknolojileri içinde hemşirelik uygulamalarına ait verileri düzenlemede, kayıt altına almada, iletmede, diğer klinik veriler ile bağlantısını sağlamada ve rapor oluşturmada kolaylık sağlar. Ayrıca, sağlık bilgi teknolojileri içinde veri standardizasyonunu sağlayarak sağlık bakım ortamları ve sistemlerinin birlikte çalışabilirliğini mümkün kılar (Altınar ve diğ., 2019; Altınar ve diğ., 2020; Pruinelli ve diğ., 2016; Slipka ve Monsen, 2018). Mobil sağlık uygulamaları bireylerin kendi sağlığını yönetmesi, sağlık bakımına erişebilmesi ve kişisel sağlık verilerini yönetmesi için son

zamanlarda sık kullanılan bir sađlık bilgi teknolojisidir. Bu teknolojilerde verilerin bireyler tarafından oluřturulması, sađlık bakım ortamlarında verilerin birlikte kullanılabilirliđini ve yönetimini zorlařtırmaktadır. Bir arayüz terminolojisi olarak Omaha Sistemi, kiřisel sađlık verilerinin de standart bir yapıya sahip olması için mobil uygulamalar içinde kullanılmaktadır (Austin ve diđ., 2022a; Gao ve diđ., 2018; Lee ve diđ., 2015). Yakın zamanda, Omaha Sistemi temelli geliřtirilen MSMH örneđi bir mobil uygulama olarak gösterilebilir.

Omaha Sistemi'nin sađlık bilgi teknolojileri içinde yeni sađlık anlayıřı olan güçlü yönlerle dayalı ve bütüncül sađlık yaklařımı ile verilerin deđerlendirilmesine olanak sađladığını gösteren birçok çalıřma mevcuttur (Austin ve diđ., 2021; Gao ve diđ., 2018). Gao ve diđ. (2018), elektronik sađlık kayıt sisteminde Omaha Sistemi ile dökümantasyonu yapılan verileri kullanarak ileri yař bireylerin güçlü yönlerini ve gereksinimlerini incelemiřtir (Gao ve diđ., 2018). Çalıřmanın sonuçları, Omaha Sistemi'nin klinik uygulamada ve elektronik dokümantasyon sisteminde güçlü yönlerle dayalı bakım ve arařtırmalar için kullanılabilir olduđunu göstermiřtir. Kerr ve diđ. (2019) Omaha Sistemi'nin toplumun güçlü yönlerini belirlemede kullanılabilir bir sistem olduđunu belirlemiřtir (Kerr ve diđ., 2019). Kronik hastalıđı olan bireylerde de Omaha sistemi ile güçlü yönler tanılanmıřtır (Monsen ve diđ., 2015a). MSMH ile dolařım problemi olan kadınların zorlukları ve güçlü yönlerinin incelendiđi çalıřmada, yeni sađlık yaklařımı olan bütüncül sađlık deđerlendirmesinde Omaha Sistemi'nin uygun bir araç olduđu belirlenmiřtir (Austin ve diđ., 2021).

### 3. YÖNTEM

#### 3.1.ARAŞTIRMANIN AMACI VE ŞEKLİ

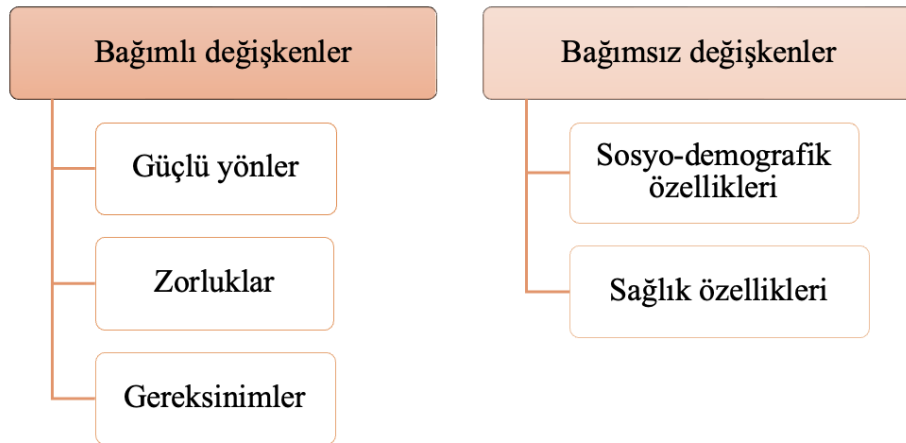
Araştırmanın amacı, özel gereksinimli çocuklara bakım veren ailelerin güçlü yönleri, zorlukları ve gereksinimlerinin Omaha Sistemi ile değerlendirilmesidir. Bu kapsamda, güçlü yönlere dayalı yaklaşım ve Omaha Sistemi kavramlarına temelli geliştirilen MyStrengths MyHealth™ mobil sağlık uygulamasının Türkçe versiyonu kullanılmıştır. Çalışma, tanımlayıcı tasarım tipinde gerçekleştirilmiştir. Yanıt aranan araştırma soruları aşağıda belirtilmiştir.

Özel gereksinimli çocuklara bakım veren ailelerin;

- Omaha Sistemi ile belirlenen güçlü yönleri nelerdir?
- Omaha Sistemi ile belirlenen zorlukları nelerdir?
- Omaha Sistemi ile belirlenen gereksinimleri nelerdir?
- Güçlü yönlerini ve zorluklarını etkileyen faktörler nelerdir?

#### 3.2. ARAŞTIRMANIN DEĞİŞKENLERİ

Araştırmanın bağımlı ve bağımsız değişkenleri Şekil 3.1’de belirtilmiştir.



Şekil 3.1: Bağımlı ve bağımsız değişkenler

### 3.3. ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI

Araştırmanın verileri, 24.04.2024- 27.05.2024 tarihleri arasında İstanbul ili Fatih ilçesinde bulunan bir çocuk rehabilitasyon merkezinden toplanmıştır. Özel bir kurum olan bu merkez, Millî Eğitim Bakanlığı'na bağlı olarak 2005 yılında açılmıştır. Rehabilitasyon merkezi, 500 öğrenci kapasitesine sahiptir. Kurumun fiziki ortamında, tek kişilik 15 özel eğitim odası ve 4 tane rehabilitasyon odası yer almaktadır. Kurumda 2 müdür, 15 fizyoterapist, 2 psikolog, 2 dil konuşma terapisti, 2 odyolog, 10 çocuk gelişim uzmanı çocuk ve ailelere hizmet vermektedir. Rehabilitasyon merkezinde uzmanlar tarafından “OSB, zihinsel yetersizlik, görme yetersizliği, işitme yetersizliği, bedensel yetersizlik, öğrenme güçlüğü, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu (DEHB)” tanısına sahip 0-18 yaş arası çocuklara hizmet verilmektedir. Bu hizmetler konuşma terapisi, aile eğitimi ve havuz terapisi gibi özel yöntemleri içermektedir.

### 3.4. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın evreni, 24.04.2024- 27.05.2024 tarihleri arasında rehabilitasyon merkezine kayıtlı özel gereksinimli öğrencilerin aile üyelerinden oluşmaktadır (N=600). Çalışmada, örneklem seçimine gidilmeksizin tam sayım yöntemi kullanılmıştır. Araştırma, dahil edilme kriterlerine uyan 250 kişi ile tamamlanmıştır. Bu kapsamda, G\*Power (v3.1.9) programı (Faul ve diğ., 2009) kullanılarak post-hoc analiz yapılmıştır. 250 kişiye uygulanan analiz sonucunda  $\alpha=0.05$  düzeyinde, etki büyüklüğü 0,747 olarak bulunmuş olup çalışmanın gücü 1.00 olarak hesaplanmıştır. Post-hoc için minimum elde edilmesi gereken güç değeri 0,67'dir (Cohen, 1988). Sonuç olarak, veri sayısı yeterli bulunmuştur.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri şunlardır:

- 18 yaş ve üzeri olmak,
- Özel gereksinimi olan 18 yaş ve altı çocuğun aile üyesi olmak,
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olmak,

Aile üyesinin 18 yaşın altında olması dışlanma kriteridir.

### 3.5. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırmada, veri toplama aracı olarak “Tanıtıcı Bilgi Formu” ve “MyStrengths MyHealth™” uygulaması kullanıldı.

**3.5.1. Tanıtıcı Bilgi Formu:** Literatür taraması doğrultusunda oluşturulan form, aile üyelerinin sosyo-demografik ve sağlık/hastalık bilgilerine ilişkin toplam 17 soruyu içermektedir. Bunlar;

- *Yaşadığı Yer:* Katılımcıların yaşamını çoğunlukla geçirdiği yerleşim yeri soruldu. Yaşadığı yer “köy”, “kasaba”, “şehir” ve “büyükşehir” olarak sınıflandırıldı.
- *Aile Yapısı:* “Çekirdek aile”, “geniş aile” ve “parçalanmış aile” olarak sınıflandırıldı.
- *Ailedeki Rolü:* Katılımcıların aile içindeki rolü “anne”, “baba”, “kardeş”, “anneanne/babaanne”, “dede”, “teyze”, “hala”, “amca” ve “dayı” olarak gruplandırıldı.
- *Toplam Çocuk Sayısı:* Yanıtlar için sınıflandırma yapılmamıştır. Aile üyesinden doğrudan elde edilmiştir.
- *Çalışma Durumu:* Katılımcıların çalışma durumlarına ilişkin yanıtlar “Evet” ya da “Hayır” şeklinde elde edilmiştir.
- *Meslek Durumu:* Yanıtlar “memur”, “serbest meslek”, “işçi”, “ev hanımı” ve “emekli” şeklinde sınıflandırıldı.
- *Sağlık problemi:* Aile üyesinin mevcut tanı konmuş hastalıklarını yazması istenmiştir.
- *İlaç kullanımı:* Aile üyesinin sürekli kullandığı ilaç sayısını rakam şeklinde yazması istenmiştir.
- *Özel gereksinimli çocuk sayısı:* Ailede özel gereksinimi olan çocuk sayısının rakam şeklinde doğrudan yazılması istenmiştir.
- *Özel gereksinimli çocuğun yaşı:* Ailede özel gereksinimi olan çocuğun yaşının rakam olarak yazılması istenmiş olup, yanıtlar için sınıflandırma yapılmamıştır.
- *Özel gereksinimli çocuğun cinsiyeti:* Ailede özel gereksinimi olan çocuğun cinsiyeti “Kız” ve “Erkek” şeklinde sınıflandırılarak sorulmuştur.
- *Özel gereksinimli çocuk tanısı:* Aile üyesinin “zihinsel yetersizlik”, “işitme yetersizliği”, “görme yetersizliği”, “ortopedik yetersizlikler”, “kas ve sinir sistemine bağlı yetersizlikler”, “dil ve konuşma güçlüğüne bağlı yetersizlikler”, “özel öğrenme güçlüğü”, “otizm”, “dikkat eksikliği ve hiperaktivite”, “üstün zekâ”, “down sendromu” ve “birden fazla yetersizlikler” olarak sınıflandırılan seçeneklerden birini işaretlemeleri istenmiştir.

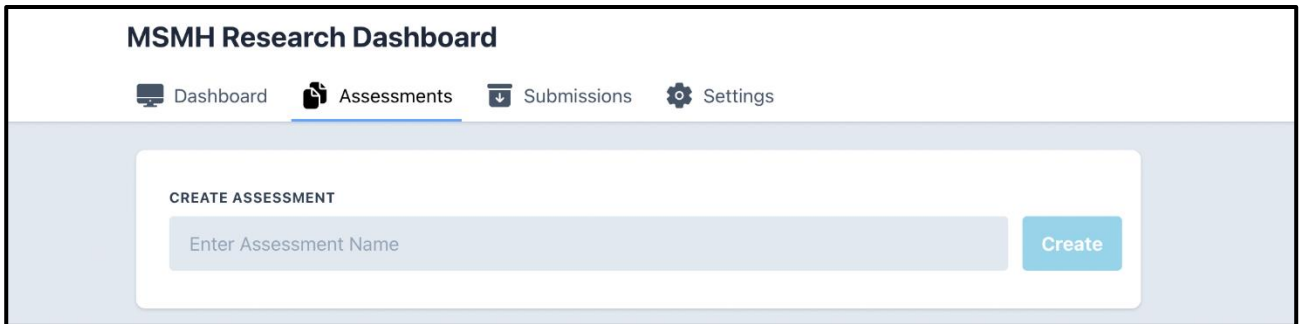
- *Tanı konma yaşı:* Özel gereksinimi olan çocuğun ne zaman tanı aldığını öğrenmek amacı ile sorulmuştur. Tanı konma yaşının rakam şeklinde doğrudan yazılması istenmiştir.
- *Gereksinim düzeyi/oranı:* Sınırlandırma yapılmadan, aile üyesinin doğrudan yazması istenmiştir.
- *Özel eğitim süresi:* Aile üyesine, özel gereksinimi olan çocuğun eğitim süresi yıl şeklinde sorulmuştur. Yanıtlarda sınıflandırma yapılmamış olup katılımcıların doğrudan yazması istenmiştir.
- *Özel gereksinimli çocuk bakımında günde ortalama ayrılan saat süresi:* Aile üyesine doğrudan soruldu.
- *Özel gereksinimli çocuk bakımında destek kaynak durumu:* “Aile üyeleri”, “Akraba”, “Komşu”, “Bakıcı”, “Belediye”, “Dernek veya sivil toplum kuruluşu”, “Hiç kimse” olarak sınıflandırıldı.

### 3.5.2. MyStrengths MyHealth™ (MSMH)

MSMH, bireylerin bütüncül bir yaklaşım ile güçlü yönlerini, zorluklarını ve gereksinimlerini öz bildirim dayalı olarak değerlendirebilmesi için 2017 yılında geliştirilen web temelli bir mobil sağlık uygulamasıdır. MSMH, Minnesota Üniversitesi'nde Omaha Sistemi ve güçlü yönlerle dayalı yaklaşım temel alınarak geliştirilmiştir (Austin ve diğ., 2021; Austin ve diğ., 2022c). Çünkü, Omaha Sistemi ile güçlü yönlerin incelendiği birçok çalışma bulunmakta olup, Sistem'in uygun bir yapıya sahip olduğu belirlenmiştir (Austin ve diğ., 2022a; Austin ve diğ., 2022b; Austin ve diğ., 2022c; Gao ve diğ., 2018; Gao ve diğ., 2020; Monsen ve diğ., 2014). Austin ve diğ. (2022b), mobil uygulamanın temellendiği Omaha Sistemi kavramlarının bireyler için daha basit ve anlaşılır olması amacı ile “*Basitleştirilmiş Omaha Sistemi Kavramları (BOSK)*” versiyonunu geliştirmişlerdir. Türkiye’de Seçginli ve Yaş tarafından “MSMH Uluslararası Araştırma İşbirliği” kapsamında 2021 yılından itibaren Basitleştirilmiş Omaha Sistemi kavramları Türkçe’ye uyarlanmış ve uygulamaya entegre edilmiştir. BOSK, Türkçe dahil 11 dilde arayüz terminolojisi olarak MSMH uygulamasına entegre edilmiştir (Austin ve diğ., 2022b). MSMH, birçok çalışmada veri toplama aracı olarak kullanılmış ve bireylerin kendi sağlığını bütüncül olarak değerlendirmesinde uygun bir araç olduğu belirlenmiştir (Agboola ve diğ., 2022; Austin ve diğ., 2021; Austin ve diğ., 2022b; Monsen ve ark., 2021; Rajamani ve diğ., 2022).

BOSK, sağlık hizmeti kullanıcılarının ürettiği verilerin standart bir yapıya sahip olması ve sağlık hizmetinin sunulduğu ortamlarda sağlık profesyonelleri ile paylaşılabilmesi ve kullanılabilmesini sağlamaktadır (Austin ve diğ., 2021; Austin ve diğ., 2022c). Omaha Sistemi PSL’de yer alan 42 problem, BOSK’da bireylerin *güçlü yönleri*, problemlere ait belirti/bulgular bireylerin yaşadığı *zorlukları* şeklinde nitelendirilmiştir. Ayrıca, PSL’de yer alan “*Çevresel, Psikososyal, Fizyolojik ve Sağlık Davranışları*” alanları BOSK’da sırasıyla “*Yaşam Alanım, Düşünce ve İlişkilerim, Bedenim ve Kişisel Bakımım*” şeklinde isimlendirilmiştir. Omaha Sistemi GŞ ise bireylerin *gereksinimlerine* karşılık gelmektedir. GŞ’de “*Eğitim, Rehberlik ve Danışmanlık, Tedavi ve İşlem, Vaka Yönetimi ve Sürveyans*” BOSK’da sırasıyla “*Bilgi Alma/Rehberlik, Tedavi/Bakım, Sağlık/Sosyal Hizmetlerin Koordinasyonu ve Sağlık Kontrolü*” şeklinde isimlendirilmiştir (Şekil 3.7). Omaha Sistemi PDÖ, bireylerin her problem için kendi sağlık durumlarını “5=çok iyi, 4=iyi, 3=orta, 2=kötü, 1=çok kötü” şeklinde değerlendirmeleri için kullanılmaktadır. Bu derecelendirme ile bireyler için problem/kavramın güçlü yönü olup olmadığı belirlenmektedir. Puanın “4 (iyi) veya 5 (çok iyi)” olması, *güçlü yönü* ifade etmektedir (Austin ve diğ., 2021; Austin ve diğ., 2022c).

MSMH ile veriler, internet bağlantısının olduğu alanlarda tablet bilgisayarlar ve akıllı telefonlar ile toplanmaktadır. Uygulamada, sağlık değerlendirmesine ait bir bağlantı linki oluşturulmaktadır. Bu bağlantı linki, uygulamanın “Değerlendirmelerim” sekmesinden yapılmaktadır (Şekil 3.2). Link, katılımcılar ile paylaşıldığında sağlık değerlendirmelerini kendileri yapabilmektedirler. MSMH’in sadece araştırmacılar tarafından kullanılan ana ekran sekmeleri İngilizce’dir. Anketin dili, kullanıcılara uygun olarak seçilebilmektedir.



Şekil 3.2.: MSMH’de “Değerlendirmelerim (Assessments)” ekranı

Bağlantı linki tıklandığında, ilk olarak “dil seçeneği” ve “yeni anketi başlat” seçeneği ekrana gelmektedir. Uygulamanın dili katılımcı için uygun değil ise, dil seçeneğinden kendi dilini seçebilmektedir. Anketi başlat seçeneği tıklanarak ise süreç başlamaktadır (Şekil 3.3).

The screenshot shows the MSMH website interface. At the top, there are logos for "My Strengths" and "My Health". The main heading is "Dili değiştir" (Change Language) with a dropdown menu currently set to "Türkçe". Below this, there is a section titled "BGBS hakkında" (About BGBS) with a sub-heading "Sağlığımızla ilgili güçlü yönlerinizi, zorluklarınızı ve ihtiyaçlarınızı belirleyin." (Identify your strengths, challenges, and needs related to your health). The text explains that the BGBS (Benim Güçlerim Benim Sağlığım) is a tool for individuals and communities to identify strengths, challenges, and needs, and to share information for research purposes. There is a text input field labeled "RAPOR KODUNU GIRIN" (Enter Report Code) and a "Raporu görüntüle" (View Report) button. Below this is an "Or" separator and a "Yeni anketi başlat" (Start New Survey) button. At the bottom, there is a disclaimer: "This site is protected by reCAPTCHA and the Google Privacy Policy and Terms of Service apply." and a copyright notice: "© 2020 Regents of the University of Minnesota. All rights reserved."

Şekil 3.3: MSMH’de dil seçeneği ve anketi başlatma ekranı

Anket sorularına geçmeden önce ekrana bir izin yazısı gelmektedir. Bireyden sağlık değerlendirmesine katılmaya gönüllü olup olmadığına yönelik izin alınmaktadır (Şekil 3.4). Bireyden izni alındıktan sonra, ankette yer alan sosyodemografik özelliklere ilişkin sorular ekrana gelmektedir. Buna göre, yaş, cinsiyet, medeni durum, aylık gelir, sağlık güvencesi ve göçmen/ mülteci durumuna ilişkin sorular cevaplanmaktadır.

The screenshot shows the consent screen on the MSMH website. The heading is "İzin" (Consent). The text reads: "Bu sağlık değerlendirmesine katılmak ve soruları cevaplamak gönüllülük esasına dayalıdır. Bilgileriniz ve verdiğiniz cevaplar gizli tutulacaktır. Çalışma sonuçları bilimsel amaçlı kullanılacaktır." (Participation in this health assessment and answering questions is voluntary. Your information and answers will be kept confidential. Research results will be used for scientific purposes). There is a checkbox labeled "Yukarıdaki bilgileri okudum. Araştırmaya katılmayı kabul ediyorum." (I have read the above information and I agree to participate in the research). Below the checkbox is a "Devam" (Continue) button.

Şekil 3.4: MSMH’de kullanıcı izni ekranı

Sosyodemografik özelliklere ilişkin sorular tamamlandıktan sonra, BOSK’a göre 42 problem/kavramın her biri için sırayla üç soru ekrana gelmektedir (Şekil 3.5). Bireylerin problem/kavrama yönelik yaşadığı zorlukların neler olduğu, problem/kavrama yönelik sağlık algısının ne olduğu ve problem/kavrama yönelik gereksinimlerinin ne olduğuna ilişkin üç soruyu içermektedir. İlk soruda, birey problem/kavrama yönelik belirti/bulgulardan en az birini seçerse yaşadığı zorlukları bildirmiş olmaktadır. İkinci soruda, birey ilgili problem/kavramı 4 veya 5 olarak puanlandırırsa güçlü yönünü belirtmiş olmaktadır. Üçüncü soruda ise birey gereksinimlerini seçmektedir. Birey, ilgili problem/kavrama yönelik bir gereksinimi yoksa “Gereksinim yok” seçeneğini işaretlemektedir. Birey, tüm soruları yanıtladıktan sonra anketi göndermektedir. Anket bittikten sonra bir rapor kodu ekrana gelmektedir. Birey rapor kodunu uygulamada ilgili alana girerek güçlü yönlerini ve zorluklarını görebilmektedir.

The image displays three sequential screens from the MSMH application, all titled 'Gelir' (Income) with a money icon. Each screen has a progress bar at the top.

- Screen 1:** The question is 'Aşağıdaki zorluklardan hangisi/hangileri sizde vardır?' (Which of the following difficulties do you have?). It lists six options with radio buttons: 'gelirin düşük olması', 'sağlık harcamalarının çok olması', 'para yönetiminde güçlük', 'sadece temel ihtiyaçlarını satın alabilme', 'temel ihtiyaçlarını satın almada güçlük', and 'hiçbiri'.
- Screen 2:** The question is 'gelir durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?' (How do you evaluate your income situation?). It shows a vertical scale from 'Çok İyi' (Very Good) to 'Çok Kötü' (Very Bad) with 'İyi', 'Orta', and 'Kötü' in between. A green dot is positioned at the bottom, labeled 'No Rating'.
- Screen 3:** The question is 'Lütfen Gelir durumunuz için gereksinimlerinizi seçin.' (Please select your needs for your income situation.). It lists five options with selection icons: 'Sağlık Kontrolü' (arrow), 'Tedavi/ Bakım' (hand), 'Bilgi Alma/ Rehberlik' (info), 'Sağlık/ Sosyal hizmetlerin koordinasyonu' (gears), and 'Gereksinim yok' (X).

**Şekil 3.5: MSMH’de güçlü yönler, zorluklar ve gereksinimlerin değerlendirildiği ekran**

Bu çalışmada, örneklem grubunun özelliği ve dahil edilme kriterlerine uygunluk açısından BOSK’nın 42 problem/kavramlarından Büyüme ve Gelişme ile Bilinç çalışmaya dahil edilmemiştir. Bu çalışma için araştırmacı tarafından kartopu örnekleme yöntemi kullanılarak toplumda katılmaya gönüllü 20 kişi ile pilot test gerçekleştirilmiştir.

### 3.6. VERİLERİN TOPLANMASI

Araştırmada verilerin toplanmasına etik kurul izni (Ek-1) ve kurum izni (Ek-2) alındıktan sonra başlanmıştır. Araştırmacı tarafından tez çalışması ve veri toplama süreci ile ilgili bilgi vermek amacı ile rehabilitasyon merkezinin müdürleri ile görüşme yapılmıştır. Ailelerin eğitim ve rehabilitasyon için kuruma geldiği gün ve saatlerin çocuklarının tanı türlerine göre farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Bu araştırmada, aile üyelerinden veri toplamaya başlamadan önce haftalık kuruma gelinen gün ve saatler öğrenilmiş ve buna göre belirlenen günlerde veriler toplanmıştır. Veri toplama süreci, kurum tarafından izin verilen tek kişilik özel eğitim odalarında gerçekleştirilmiştir. Veriler, Google Anket Formuna dönüştürülen Tanıtıcı Bilgi Formu ve web temelli bir veri toplama aracı olan MSMH uygulaması ile toplanmıştır. Bu kapsamda, katılımcılar araştırmacının tablet bilgisayarını kullanarak öz bildirim dayalı olarak veri toplama araçlarını yanıtlamıştır. Veri toplama araçlarını yanıtlama süresi ise 20 dakika sürmüştür.

### 3.7. ETİK KONULAR

Araştırmanın yürütülebilmesi için İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Sosyal ve Beşerî Bilimler Etik Kurulu'ndan 15.12.2023 tarihli ve 2023/501 karar numaralı yazı ile izin alınmıştır (Ek-1). Çalışma hakkında kurum müdürüne ve çalışanlarına bilgi verilmiştir. Kurum izni 25.10.2023 tarihinde yazılı olarak alınmıştır (Ek-2). Çalışmada, MSMH'in Türkçe dil seçeneğinin veri toplama aracı olarak kullanılabilmesi için e-posta aracılığıyla kullanım izin alınmıştır (Ek-3). Araştırmada, aile üyelerinin gönüllü olarak katılım sağlamalarına özen gösterilmiş olup katılımcılardan bilgilendirilmiş onam alınmıştır. Bilgilendirilmiş onam formunda çalışmanın amacı, çalışmaya kaç kişinin katılması planlandığı, veri toplama araçları, veri toplama süreci, veri toplama süresi, verilerin gizliliği ve saklama süreci, toplanan verilerin araştırma için kullanılacağı, çalışmanın gönüllülük esasına dayalı olduğu ve istenen anda katılımcı olmaktan vazgeçilebileceği hakkında açıklama yapılmıştır (Ek-4). Ayrıca, MSMH uygulamasında anket soruları yanıtlanmadan önce *“katılımın ve soruları cevaplamanın gönüllülük esasına dayalı olduğu, bilgilerin ve verilen cevapların gizli kalacağı ve araştırma sonuçlarının bilimsel olarak kullanılacağı”* ile ilgili bir açıklama ekrana çıkmaktadır (Ek-5). Katılımcı, bilgileri okuduktan ve katılmayı kabul ediyorum seçeneğini onayladıktan sonra anket sorularını cevaplamıştır.

### 3.8. ARAŞTIRMANIN ZAMAN ÇİZELGESİ

Tez çalışma sürecinin zaman çizelgesi Şekil 3.6'de gösterilmiştir.



Şekil 3.6: Araştırmanın zaman çizelgesi

### 3.9. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Google Form ve MSMH uygulamasındaki veriler, Excel olarak indirilmiştir. SPSS (Statistical Package For Social Science) 25.0 paket programına aktarılarak veri analizi yapılmıştır. Araştırmada, katılımcıların sosyodemografik ve sağlık özellikleri, güçlü yönleri, yaşadığı zorlukları ve gereksinimleri için tanımlayıcı istatistik yöntemleri (frekans, yüzde, aritmetik ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum) kullanılmıştır. Katılımcıların güçlü yönlerini ve zorluklarını etkileyen sosyodemografik ve sağlık özelliklerine ait değişkenleri belirlemek için de çoklu doğrusal regresyon analizi yapılmıştır. Verilerde, %95 güven aralığı ve  $p < 0,05$  anlamlılık düzeyi esas alınmıştır.

## 4. BULGULAR

Özel gereksinimli çocuklara bakım veren ailelerin güçlü yönleri, zorlukları ve gereksinimlerinin Omaha Sistemi ile değerlendirilmesini amaçlayan çalışmanın bulguları;

- Katılımcıların Tanıtıcı Özellikleri,
- Katılımcıların Güçlü Yönleri, Zorlukları ve Gereksinimleri,
- Katılımcıların Güçlü Yönleri ve Zorluklarını Etkileyen Faktörler olmak üzere üç başlıkta sunulmuştur.

### 4.1.KATILIMCILARIN TANITICI ÖZELLİKLERİ

Katılımcılar ve özel gereksinime sahip çocuklarına ilişkin bulgular, Tablo 4.1 ve Tablo 4.2’de gösterilmiştir. Özel gereksinimli çocuğa bakım veren katılımcıların %55,2’si anne, %22’si baba, %15,6’sı kardeş ve %7,2’si teyzedir. Katılımcıların %10,8’i 18-24 yaş arası, %53,2’si 25-44 yaş arası ve %36’sı 45-64 yaş arasında olup %73,6’sı kadın ve %73,6’sı evli, %33,2’si ilkokul mezunu, %26,8’i lise mezunu ve %22,4’ü ortaokul mezunudur. Katılımcıların tamamı çekirdek aile yapısına sahip olup, %4,8’i göçmen statüsündedir. Katılımcıların %63,2’sinin çalışmadığı, %70,4’ünün genel sağlık sigortasına sahip olduğu ve %76,8’sinin orta düzeyde ve %14’ünün kötü düzeyde gelir durumuna sahip olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların özel gereksinimli çocuğa bakım verme süresi ortalama  $6,08 \pm 7,14$  saattir. Katılımcıların %58,4’ünün aile üyelerinden %5,2 toplum kaynaklarından bakım desteği aldığı ve %36,4’ünün ise bakım için destek almadığı bulunmuştur. Sağlık özelliklerine ilişkin ise katılımcıların sürekli kullandığı ilaç sayısının  $0,98 \pm 1,72$  olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.1: Katılımcıların Tanıtıcı Özellikleri (N=250)

Değişkenler		n	%	Ort±SS	Min-Maks
Yaş	18-24	27	10,8		
	25-44	133	53,2		
	45-64	90	36,0		
Cinsiyet	Erkek	66	26,4		
	Kadın	184	73,6		
Medeni durum	Bekâr	184	18,0		
	Evli	45	73,6		
	Boşanmış	21	8,4		
Eğitim durumu	Okuma yazma bilmeyen	14	5,6		
	İlköğretim Mezunu	83	33,2		
	Ortaokul Mezunu	56	22,4		
	Lise Mezunu	67	26,8		
	Yükseköğretim Mezunu	30	12,0		
Toplam çocuk sayısı	Dört ve üzeri	37	14,8		
	Üç	42	16,8		
	İki	91	36,4		
	Bir	43	17,2		
Aile rolü	Yok	37	14,8		
	Anne	138	55,2		
	Baba	55	22,0		
	Kardeş	39	15,6		
Aile yapısı	Teyze	18	7,2		
	Çekirdek Aile	250	100,0		
Göçmen	Evet	12	4,8		
	Hayır	238	95,2		
Çalışma durumu	Evet	92	36,8		
	Hayır	158	63,2		
Sağlık sigortası	Özel sağlık Sigortası	40	16,0		
	Genel sağlık sigortası	176	70,4		
	Sağlık güvencesi yok	34	13,6		
Gelir durumu	İyi	22	8,8		
	Orta	192	76,8		
	Kötü	35	14,0		
Özel gereksinimli çocuk sayısı	Bir	202	80,8		
	İki ve üzeri	48	19,2		
Bakım verme süresi (saat)	Yok	26	10,4	6,08±7,14	0-24
	Bir	55	22,0		
	İki	38	15,2		
	Üç ve üzeri	131	52,4		
Bakım için destek sistemi	Aile Üyeleri	146	58,4		
	Toplum Kaynakları	13	5,2		
	Destek almayan	91	36,4		
Sürekli kullanılan ilaç sayısı	Yok	158	63,2	0,98±1,72	0-15
	Bir	19	7,6		
	İki	31	12,4		
	Üç ve üzeri	42	16,8		
	<b>Toplam</b>	<b>250</b>	<b>100,0</b>		

Maks: Maksimum, Min: Minimum n: Frekans, %: Yüzde

Katılımcıların sahip olduğu özel gereksinimli çocukların yaş ortalaması  $12,08 \pm 4,83$  olup minimum 2 ve maksimum 18 yaşında olduğu belirlendi. Özel gereksinimli çocukların %42,4'ü kız ve %57,6'sı erkektir. Sahip oldukları tanılara göre %18,4'ü birden fazla yetersizliğe, %14,4'ü işitme yetersizliğine, %11,2'si zihinsel yetersizliğe, %10,4'ü otizme, %8,8'i dil ve konuşma güçlüğüne bağlı yetersizliklere, %8'i özel öğrenme güçlüğüne, %7,2'si ortopedik yetersizliklere ve %6,4'ü kas ve sinir sistemine bağlı yetersizliklere sahiptir. Çocukların %57,2'si 0-1 yaş, %31,2'si 2-5 yaş ve %11,6'sı 6-18 yaş arasında özel gereksinim tanısı almıştır. Çocukların %15,6'sı hafif düzeyde, %20,8'si orta/ileri düzey ve %63,6'sı ağır düzeyde özel gereksinim düzeyine sahiptir. Özel gereksinime sahip çocukların %58,8'inin eğitim süresi 10 yıl ve altındadır.

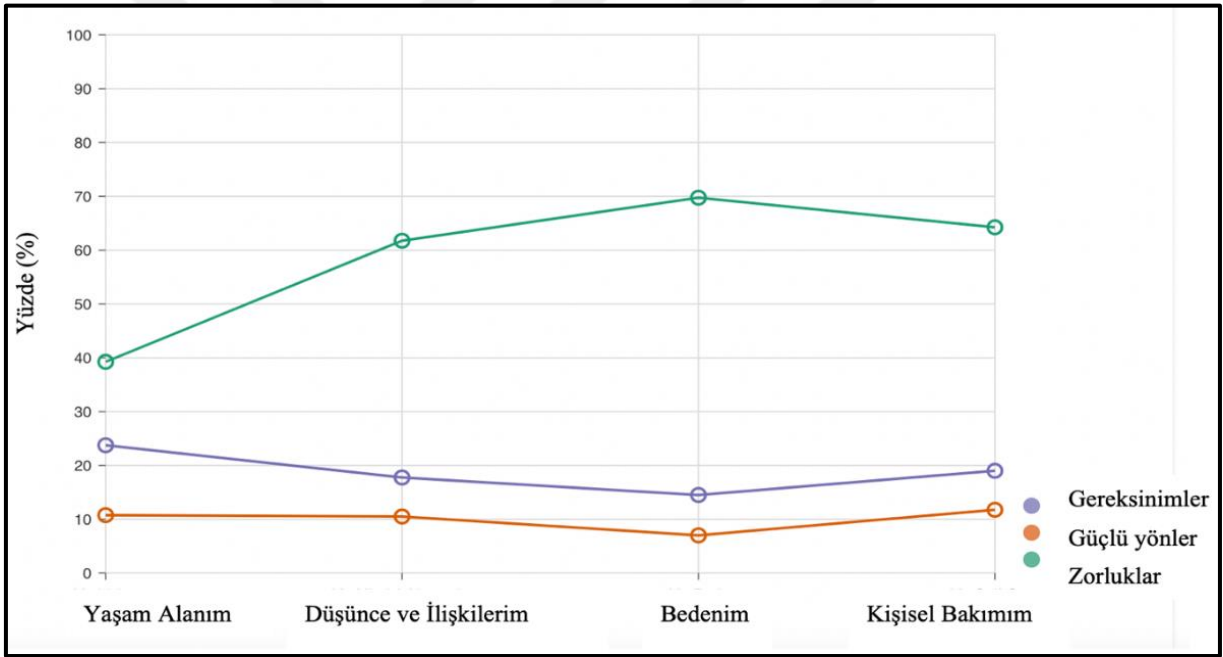
**Tablo 4.2: Özel Gereksinimli Çocukların Tanıtıcı Özellikleri (N=250)**

Değişkenler		N	%	Ort±SS	Min-Maks	
<b>Yaş</b>	12 yaş ve altı	131	52,4	12,08±4,83	2-18	
	12 yaş üstü	119	47,6			
<b>Cinsiyet</b>	Kız	106	42,4			
	Erkek	144	57,6			
<b>Tanı sayısı</b>	Bir tanı	204	81,6			
	Birden fazla tanı	46	18,4			
<b>Tanı türü</b>	Zihinsel Yetersizlik	28	11,2			
	İşitme Yetersizliği	36	14,4			
	Görme Yetersizliği	14	5,6			
	Ortopedik Yetersizlik	18	7,2			
	Kas ve Sinir Sistemi Yetersizliği	16	6,4			
	Dil ve Konuşma Güçlüğü	22	8,8			
	Özel Öğrenme Güçlüğü	20	8,0			
	Otizm	26	10,4			
	Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite	7	2,8			
	Üstün Zekâ	3	1,2			
	Down Sendromu	14	5,6			
	Birden Fazla Yetersizlikler	46	18,4			
	<b>Tanı yaşı</b>	0-1 Yaş	143	57,2		
		2-5 Yaş	78	31,2		
6 -18 Yaş		29	11,6			
<b>Gereksinim düzeyi/oranı</b>	Hafif düzeyde	39	15,6			
	Orta/ ileri düzey	52	20,8			
	Ağır düzeyde	159	63,6			
<b>Eğitim süresi</b>	10 yıl ve altı	147	58,8			
	10 yıl ve üstü	103	41,2			

Maks: Maksimum, Min: Minimum n: Frekans, %: Yüzde

## 4.2. KATILIMCILARIN GÜÇLÜ YÖNLERİ, ZORLUKLARI VE GEREKSİNİMLERİ

Katılımcıların BOSK'a göre belirlenen güçlü yönleri, zorlukları ve gereksinimlerinin problem alanlarına göre dağılımı Şekil 4.1'de gösterilmiştir. Omaha Sistemi'nde yer alan “Çevresel, Psikososyal, Fizyolojik ve Sağlık Davranışları” alanları BOSK'ta sırasıyla “Yaşam Alanım, Düşünce ve İlişkilerim, Bedenim ve Kişisel Bakımım” şeklinde nitelendirilmiştir. Buna göre, aile üyelerinin güçlü yönleri en fazla sırasıyla *Kişisel Bakımım* (%11,7), *Yaşam Alanım* (%10,8), *Düşünce ve İlişkilerim* (%10,5) ve *Bedenim* (%7) alanlarındadır. Aile üyelerinin en fazla yaşadığı zorluklar ise sırasıyla *Bedenim* (%69,7), *Kişisel Bakımım* (%64,2), *Düşünce ve İlişkilerim* (%61,6) ve *Yaşam Alanım* (%39,3) olarak belirlenmiştir. Katılımcıların gereksinimleri en fazla sırasıyla *Yaşam Alanım* (%23,6), *Kişisel Bakımım* (%19,1), *Düşünce ve İlişkilerim* (%17,8) ve *Bedenim* (%14,5) alanlarında olduğu bulunmuştur (Şekil 4.1).



Şekil 4.1: Güçlü yönler, zorluklar ve gereksinimlerin alanlara göre dağılım grafiği

Katılımcıların güçlü yönlerine ilişkin bulguları Tablo 4.3'te gösterilmiştir. Bu çalışmada toplam 6216 güçlü yön belirlenmiştir. Özel gereksinimli çocuğa bakım veren katılımcıların sahip olduğu güçlü yönlerin sayısı ortalama  $158,7 \pm 44,39$  olup minimum 36 ve maksimum 234'tür. Güçlü yönler, kapasite ve baş etme becerisi anlamına gelmekle birlikte, katılımcıların problem/kavramlarda sorun yaşamadığını da ifade etmektedir. Bu çalışmada, aile üyelerinin en sık sırasıyla *Üreme Sağlığı* (%93,6; n=234), *İstismar* (%92; n=230), *Bulaşıcı Hastalıklar* (%85,6; n=214), *İhmal* (%85,2; n=213), *Yas veya kayıp* (%82,4; n=206), *Aile Planlaması* (%82,4; n=206), *Maneviyat veya İnanç* (%81,2; n=203) ve *İlaç* (%78; n=195) problemleri/kavramlarında sorun yaşamadıkları ve güçlü yönleri olduğu belirlenmiştir. BOSK'un Yaşam Alanım isimli problem alanında belirlenen güçlü yönler en fazla sırasıyla *Evde ve İşte Güvenlik* (%52,8; n=132), *Ev* (%49,2; n=123) ve *Temizlik* (%41,2; n=103) olduğu saptanmıştır. Düşünce ve İlişkilerim alanında en fazla sırasıyla *İstismar* (%92; n=230), *İhmal* (%85,2; n=213), *Yas veya kayıp* (%82,4; n=206) ve *Maneviyat ve İnanç* (%81,2; n=203) problemleri/kavramlarında sorun yaşamadıkları ve güçlü yönleri olduğu belirlenmiştir. Bedenim alanında belirlenen güçlü yönlerin en fazla sırasıyla *Üreme Sağlığı* (%93,6; n=234), *Bulaşıcı Hastalık* (%85,6; n=214), *Böbrekler veya Mesane* (%76,8; n=192) olduğu belirlenmiştir. Kişisel Bakımım alanında en fazla belirlenen güçlü yönleri sırasıyla *Aile Planlaması* (%82,4; n=206), *İlaç* (%78; n=195), *Madde Kullanımı* (%76,8; n=192) olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3).

**Tablo 4.3: Katılımcıların Güçlü Yönlerinin Dağılımı**

<b>Problem Alanları</b>	<b>Kavramlar*</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Yaşam Alanım</b>	Gelir	36	14,4
	Temizlik	103	41,2
	Ev	123	49,2
	Evde ve İşte Güvenlik	132	52,8
<b>Düşünce ve İlişkilerim</b>	İletişim	197	46,8
	Sosyal Etkileşim	78	31,2
	Rol Değişimi	119	47,6
	Kişilerarası İlişki	102	40,8
	Maneviyat veya İnanç	203	81,2
	Yas veya Kayıp	206	82,4
	Duygu	105	42,0
	Cinsellik	184	73,5
	Bakım Verme	142	56,8
	İhmal	213	85,2
	İstismar	230	92,0
<b>Bedenim</b>	İşitme	182	72,8
	Görme	170	68,0
	Konuşma ve Dil	166	66,4
	Ağız Sağlığı	99	39,6
	Düşünme	133	53,2
	Ağrı	121	48,4
	Deri	161	64,4
	Hareket	179	71,6
	Solunum	181	72,4
	Dolaşım	163	65,2
	Sindirim	147	58,8
	Bağırsak	182	72,8
	Böbrekler veya Mesane	192	76,8
	Üreme Sağlığı	234	93,6
	Gebelik	181	72,4
	Doğum Sonrası Dönem (Lohusalık)	182	66,0
	Bulaşıcı Hastalık	214	85,6
<b>Kişisel Bakımım</b>	Beslenme	136	54,4
	Uyku	147	58,8
	Egzersiz Yapma	119	47,6
	Kişisel Bakım	177	70,8
	Madde Kullanımı	192	76,8
	Aile Planlaması	206	82,4
	Sağlık Hizmeti	116	46,0
	İlaç	195	78,0

\*Güçlü yönler, baş etme becerisi anlamına gelmekle birlikte katılımcıların problem/kavramlarda sorun yaşamadığını da ifade etmektedir.

n: Frekans, %: Yüzde

Bu çalışmada, toplam 7453 zorluk belirlenmiştir. Katılımcıların yaşadığı zorlukların ortalama sayısı  $25,14 \pm 26,83$  olup minimum 1 ve maksimum 139'dır. Katılımcıların en sık yaşadığı zorluklar sırasıyla *Sağlık Hizmeti* (n=539), *Duygu* (n=538) ve *Gelir* (n=461)'dir. BOSK'un Yaşam Alanım isimli problem alanında en sık sırasıyla *Gelir* (n=461), *Temizlik* (n=244) ve *Ev* (n=205) zorlukları yaşandığı belirlenmiştir. Düşünce ve İlişkilerim alanında en sık yaşanan zorluklar sırasıyla *Duygu* (n=538), *İletişim* (n=348), *Bakım Verme* (n=313), *Sosyal Etkileşim* (n=292)'dir. Bedenim alanında en sık yaşanan zorluklar sırasıyla *Ağız Sağlığı* (n=436), *Sindirim* (n=282), *Dolaşım* (n=262)'dir. Kişisel Bakımım alanında en sık yaşanan zorluklar ise sırasıyla *Sağlık Hizmeti* (n=539), *Beslenme* (n=380) ve *Egzersiz Yapma* (n=275)'dir (Tablo 4.4).

Yaşam Alanım isimli problem alanında en sık sırasıyla Gelir zorluğuna ilişkin “*sadece temel ihtiyaçları satın alabilme*” (%51,2; n=128) ve Temizlik zorluğuna ilişkin “*ev temizliği*” (%36,4; n=91) belirti/ bulgularının görüldüğü belirlenmiştir. Düşünce ve İlişkilerim alanında en sık sırasıyla Duygu'ya ilişkin “*endişe duymak*” (%33,6; n=84), Bakım Verme'ye ilişkin “*bakım sağlamada güçlük*” (%23,2; n=58) belirti/ bulgularının görüldüğü saptanmıştır. Bedenim alanında en sık sırasıyla Ağız Sağlığı zorluğuna ilişkin “*diş kaybı veya kırık diş*” (%48,8; n=122), Sindirim zorluğuna ilişkin “*mide hazımsızlığı*” (%29,2; n=73), Dolaşım zorluğuna ilişkin “*bacak krampları*” (%18,8; n=47) belirti/ bulgularının görüldüğü belirlenmiştir. Kişisel Bakımım alanında en sık sırasıyla Sağlık Hizmeti zorluğuna ilişkin “*sadece hasta olunca sağlık hizmeti alma*” (%49,6; n=124) ve Beslenme zorluğuna ilişkin “*beslenme programına devam etmede güçlük*” (%34,4; n=86) belirti/ bulguları saptanmıştır (Tablo 4.4).

**Tablo 4.4: Katılımcıların Yaşadığı Zorlukların Dağılımı**

Problem Alanları	Kavramlar	Belirti/Bulgular	n	%			
Yaşam Alanım	Gelir	Gelirin düşük olması	126	50,4			
		Sağlık harcamalarının çok olması	62	24,8			
		Para yönetiminde güçlük	59	23,6			
		Sadece temel ihtiyaçlarımı satın alabilme	128	51,2			
		Temel ihtiyaçlarımı satın almada güçlük	86	34,4			
	Temizlik	Ev temizliği	Ev temizliği	91	36,4		
			Besinleri güvenli bir şekilde saklamada güçlük	6	2,4		
			Böcek, sıçan, fare, sincap, haşere	11	4,4		
			Kötü kokular	5	2,0		
			Temiz su yetersizliği	12	4,0		
			Pis ve atık suyun taşınmasında yetersizlik	1	0,4		
			Çamaşır yıkama yerinin olmaması	4	1,6		
			Alerji olmama neden olan durumlar	38	15,2		
			Hasta olmama neden olan durumlar	38	15,2		
			Küf	37	14,8		
			Evde hayvan sayısının fazla olması	1	0,4		
			Ev	Ev	Çok fazla tamir ihtiyacının olması	32	12,8
					Isıtma veya soğutma sisteminin olmaması	16	6,4
	Güvenli olmayan veya çok dik merdivenler	28			11,2		
	Güvenli olmayan çıkış	24			9,6		
	Çok dağınık	31			12,4		
	Tehlikeli maddenin güvenli bir şekilde saklanmaması	2			0,8		
	İnsanların takılmasına veya düşmesine neden olan halılar ve paspaslar	5			2,0		
	Duman alarmı veya diğer güvenlik araçlarına ihtiyaç olması	8			3,2		
	Kurşun bazlı boya	4			1,6		
	Güvenli olmayan ev eşyaları veya aletleri	4			1,6		
	Yaşanan yerin çok kalabalık olması	9			3,6		
	Güvenli olmayan kablolar	7			2,8		
	Ev eşyalarını almada güçlük	24			9,6		
	Yaşanılacak bir evin olmaması	11			4,4		
	Evde ve işte güvenlik	Evde ve işte güvenlik			Suç oranının yüksek olması	14	5,6
					Ortamin kirli olması	22	8,8
					Zarar veren hayvanlar	12	4,8
			Şiddet	39	15,6		
			Güvenli olmayan kaldırım veya yollar	30	12,0		
			Güvenli olmayan oyun veya egzersiz alanları	13	5,2		
			Sağlıklı yiyecek veya sağlık bakım hizmeti alacak yerlerin olmaması	10	4,0		
			Trafik tehlikesi	17	6,8		
Ev veya iş yerinde tehlikeli kimyasalların olması			9	3,6			
Ev veya işyerinde radyasyon tehlikesinin olması			8	3,2			

Tablo 4.4 (devam)

Problem Alanları	Kavramlar	Belirti/Bulgular	n	%	
Düşünce ve İlişkilerim	İletişim	Hizmet alma yollarını bulmada güçlük	55	22,0	
		Hizmetler ile ilgili kuralları anlamada güçlük	46	18,4	
		Endişeleri hizmet sunanlar ile paylaşmada güçlük	34	13,6	
		Hizmetlerden memnun olmama	38	15,2	
		Kaynakların yetersiz olması	22	8,8	
		Konuşulan dilin farklı olması	51	20,4	
		Kültüre özgü engeller	28	11,2	
		Eğitime özgü engeller	27	10,8	
		Ulaşım engelleri	14	5,6	
		Bakım veya hizmete erişimde güçlük	32	12,8	
		Telefon veya internetin olmaması	1	0,4	
	Sosyal etkileşim	Sınırlı sosyal zaman	Sadece bakım verenlerle sosyal zaman geçirme	139	55,6
			Herhangi bir hobinin olmaması	58	23,2
				95	38,0
	Rol değişimi	Toplumda ya da ailede sahip olunan rolü kaybetme	Toplumda ya da ailede istenmeyen rol değişimi	72	28,8
			Toplumda ya da ailede yeni bir rol veya görev üstlenme	23	9,2
				25	10,0
	Kişilerarası ilişkiler	İlişki kurma veya sürdürmede güçlük	Ortak yapılan aktivitelerin az olması	43	17,2
			Birlikte paylaşılan değer ve amacın olmaması	87	34,8
			Eş/ partner ile iletişimde güçlük	18	7,2
			İlişkimizin gergin olması	11	4,4
			Birine güvenmekte güçlük	32	12,8
			Eşe/ partnere kötü davranma	63	25,2
			Kavga etme	7	2,8
				17	6,8
	Maneviyat veya inanç	İnanç ile ilgili endişelenme	Eskisi gibi ibadet etmede güçlük	3	1,2
			Dini inanç ile ilgili şüphelenme	20	8,0
Sağlık bakım uygulamaları ve dini inanç arasında karar vermede güçlük			2	0,8	
Yaşanan kayıp veya yası ifade etmede güçlük			15	6,0	
Yaşanan kayıp veya yas ile baş etmede güçlük			22	8,8	
Yaşanan kayıp veya yası açıklamada güçlük			11	4,4	
Yaşanan kayıp veya yasin diğerlerinden farklı olması			9	3,6	
			8	3,2	

Tablo 4.4 (devam)

Problem Alanları	Kavramlar	Belirti/Bulgular	n	%	
Düşünce ve İlişkilerim	Duygu	Çok üzgün, umutsuz	66	26,4	
		Endişe duymak	84	33,6	
		Kendi bakımı ile ilgilenmemek	44	17,6	
		Konsantrasyonda güçlük	36	14,4	
		Hiçbir şeye heyecan duymamak	29	11,6	
		Öfkelenme ve öfkeyi dışa vurma	58	23,2	
		Kızgın	59	23,6	
		Stresi yönetmede güçlük	41	16,4	
		Yorgun hissetme	18	7,2	
		Aynı şeyi tekrar tekrar yapma	40	16,0	
		Gerçek yaşama ait duygu ve inanışları anlamada güçlük	2	0,8	
		Başkalarının görmediği ya da duymadığı şeylerin varlığı	5	2,0	
		Kendimi ya da başkasını öldürme düşüncesi	1	0,4	
		Ruh halinin değişken olması	47	18,8	
		Zihninde geçmişe ait travmatik görüntüler belirme	8	3,2	
		Cinsellik	Güvenli olmayan cinsel ilişkinin sonuçlarını bilmeme	5	2,0
			Yakın ilişki kurmada güçlük	13	5,2
	Kim olduğumu açıklamada güçlük		4	1,6	
	İsteklerimi ifade etmede güçlük		7	2,8	
	Eş/ partnerden memnun olmama		12	4,8	
	Güvenli olmayan cinsel davranışlar		5	2,0	
	Cinsel dışa vurum/ uygun olmayan cinsel davranışlar		1	0,4	
	Cinsel konularda yasa ile ilgili sorun yaşama		1	0,4	
	Bakım Verme	Fiziksel ihtiyaçlarını karşılamada ve güvende kalmayı sürdürmede güçlük	32	12,8	
		Duygusal bakım vermede güçlük	35	14,0	
		Öğrenme sürecine yardım etmede güçlük	31	12,4	
		Sağlık bakım hizmeti almalarında güçlük	44	17,6	
		Beklentilerin ne olduğunu anlamada güçlük	21	8,4	
		Sorumluluklarla başa çıkmada güçlük	42	16,8	
		İhtiyaçların ne olduğunu anlamada güçlük	25	10,0	
		Bakım sağlamada güçlük	58	23,2	
	İhmal	Bakım verilen bireyin incinmesini önlemede güçlük	25	10,0	
		Sağlıklı olmam için gereken bakım verilmez	6	2,4	
		Diğerleri beni desteklemez ya da umursamaz	3	1,2	
		Yeterli uyarın verilmez	6	2,4	
		Sıklıkla yalnız kalırım	19	7,6	
		İhtiyacım olduğunda bana göz kulak olacak biri yoktur	8	3,2	
		Diğerleri ihtiyacım olduğunda doktora gitmeme izin vermez	2	0,8	
	İstismar	Sert veya aşırı disiplin	8	3,2	
Yaralanmaları açıklayamama		1	0,4		
Sözlü saldırıya uğrama		6	2,4		
Başkalarının tepkilerinden korkma		4	1,6		
Ev içi şiddet		5	2,0		
Diğer insanların beni sürekli eleştirmesi		6	2,4		
Cinsel saldırıya maruz kalma		1	0,4		

Tablo 4.4 (devam)

Problem Alanları	Kavramlar	Belirti/Bulgular	n	%
Bedenim	İşitme	Konuşmaları duymada güçlük	42	16,8
		Kalabalık ortamda duymada güçlük	26	10,4
		Yüksek sesleri duymada güçlük	19	7,6
		Seslere yanıt vermede güçlük	27	10,8
		İşitme sorununu gösteren test sonuçları	16	6,4
	Görme	Küçük yazıları görmeye güçlük	44	17,6
		Yakını görmeye güçlük	42	16,8
		Görme kaybı	6	2,4
		Görme sorununu gösteren test sonuçları	1	0,4
		Göz kırpma, şaşılık, gözde sulanma veya bulanık görme	1	0,4
		Renk körlüğü	2	0,8
	Konuşma ve dil	Konuşmada güçlük	36	14,4
		Diğer insanların konuşmasını anlamada güçlük	33	13,2
		İşaret dilini kullanmada güçlük	41	16,4
		Cümle kurmada güçlük	26	10,4
		Şivemin, aksanımın anlaşılmasında güçlük	17	6,8
		Hangi kelimeleri kullanacağını bilmeme	14	5,6
	Ağız sağlığı	Diş kaybı veya kırık diş	122	48,8
		Çürükler	113	45,2
		Diş taşı	104	41,6
		Ağrıyan veya kanayan diş eti	28	11,2
		Çarpık diş veya kapanma bozukluğu	20	8,0
		İyi oturmeyen takma dişler	11	4,4
		Dişlerde sıcak ya da soğuğa hassasiyet	38	15,2
		Ağrıyan veya kanayan diş eti	28	11,2
		Düşünme	Doğruyu bulmada güçlük	15
	Zaman, kişi ve yerleri hatırlamada güçlük		10	4,0
	Yakın zamanda olan olayları hatırlamada güçlük		29	11,6
	Uzun zaman önce olan olayları hatırlamada güçlük		36	14,4
	İşlerin yapma sırasını hatırlamada güçlük		11	4,4
	Odaklanma güçlüğü		52	20,8
	Düşüncemi ifade etmede güçlük		35	14,0
İstemsiz hareket etme	11		4,4	
Tekrarlayan sözcük veya hareketi durdurmada güçlük	10		4,0	
Zihni toparlamada güçlük	38		15,2	
Ağrı	Ağrı		113	45,2
	Ağrıya bağlı kalp atışının ve solunumun hızlanması	18	7,2	
	Ağrıya bağlı hareket etmede güçlük	31	12,4	
	Ağrıya bağlı yerinde duramama veya kıvrınma	20	8,0	
	Ağrıya bağlı yüzünü buruşturma	31	12,4	
	Ağrıya bağlı cilt renginde değişim veya terleme	13	5,2	

Tablo 4.4 (devam)

Problem Alanları	Kavramlar	Belirti/Bulgular	n	%
Bedenim	Deri	Yara, kesik veya sıyrık	17	6,8
		Cildin çok kuru olması	30	12,0
		Döküntü	7	2,8
		Cildin çok yağlı olması	20	8,0
		Kızarıklık veya şişlik	21	8,4
		Kaşıntının çok olması	6	2,4
		Akıntı	2	0,8
		Çürük- ezik	7	2,8
		Tırnak kalınlaşması	14	5,6
		Yavaş iyileşme	22	8,8
		Hareket	Kol veya bacakları hareket ettirmede güçlük	23
	Kas gerginliğinde artma		10	0,8
	His kaybı veya uyuşma		10	1,6
	El ve ayakta karıncalanma		4	1,6
	Denge sağlamada güçlük		16	6,4
	Yürümekte güçlük çekme		15	6,0
	Kırılan kemik		1	0,4
	Titremeler ya da nöbetler		3	1,2
	Yataktan sandalyeye geçmede güçlük		1	0,4
	Çok sıcak veya çok soğuk hissetme		8	3,2
	Solunum		Nefes alıp vermekte güçlük	33
		Solunum cihazına ihtiyaç olması	1	0,4
		Öksürme	20	8,0
		Öksürme ve balgam çıkarmada güçlük	5	2,0
		Oksijen eksikliğine bağlı cildin mavi/ mor olması	1	0,4
		Anormal balgam	11	4,4
		Sesli solunum	12	4,8
		Burun ya da sinüslerin tıkanması veya dolması	18	7,2
		Normal olmayan solunum sesleri	3	1,2
		Test sonuçlarının aşırı yüksek ya da düşük olması	4	1,6

Tablo 4.4 (devam)

Problem Alanları	Kavramlar	Belirti/Bulgular	n	%
Bedenim	Dolaşım	Ödem- şişlik	31	12,4
		Bacak krampları	47	18,8
		Zayıf nabız ya da nabızı bulmada güçlük	9	3,6
		Kansızlık nedeni ile deride renk değişimi	15	6,0
		El veya ayak parmaklarında soğukluk	11	4,4
		Varis veya belirgin damarlar	19	7,6
		Bayılma ya da ani baş dönmesi	9	3,6
		Tansiyonun çok yüksek ya da düşük olması	28	11,2
		Nabız sayısının çok yüksek ya da düşük olması	10	4,0
		Kalp ritminde düzensizlik	26	10,4
		Kalp çarpıntısı	28	11,2
		Kalp hızında aşırı azalma	4	1,6
		Göğüs ağrısı	15	6,0
		Hırıltılı kalp sesleri	6	2,4
		Kanda pıhtılaşma bozukluğu	2	0,8
		Test sonuçlarının çok yüksek ya da düşük olması	2	0,8
		Sindirim	Bulantı ya da kusma	25
	Çiğneme ya da yutma güçlüğü		12	4,8
	Mide hazımsızlığı		73	29,2
	Kansızlık- anemi		55	22,0
	Karında sıvı birikmesi (asit)		2	0,8
	Cilt veya gözlerde sarılık		2	0,8
	Deriyi çekip bıraktığımızda eski haline hemen dönmemesi		3	1,2
	Bağırsak	Dudak çatlaması ya da ağız kuruluğu	17	6,8
		Kandaki mineral ve elektrolitlerin çok yüksek ya da düşük olması	2	0,8
		Sert veya sulu dışkılama	21	8,4
		Ağrılı dışkılama	11	4,4
		Mide (karın) guruldaması	34	13,6
		Dışkıda kan	1	0,4
		Dışkı renginin normal olmaması	2	0,8
	Mide krampları	38	15,2	

Tablo 4.4 (devam)

Problem Alanları	Kavramlar	Belirti/Bulgular	n	%	
Bedenim	Böbrekler veya mesane	İdrar yaparken yanma	9	3,6	
		İdrarda renk değişikliği	6	2,4	
		Geceleri idrar yapmak için çok sık uyanma	15	6,0	
		İdrar testi sonuçlarının çok yüksek ya da düşük olması	3	1,2	
	Üreme sağlığı	Adet düzensizliği	2	0,8	
		Gebe kalmada güçlük	1	0,4	
		Orgazm olma veya boşalma sorunu	1	0,4	
	Gebelik	Beslenme, egzersiz yapma ve uyumada güçlük	1	0,4	
		Erken doğum ya da bebeğin sağlık sorunları	1	0,4	
	Kişisel Bakımım	Beslenme	Besin alma ya da pişirmede güçlük	42	16,8
Kan şekerinin düşük olması			16	6,4	
Fazla kilo			29	11,6	
Düşük kilo			44	17,6	
Beslenme programına devam etmede güçlük			86	34,4	
Kan şekerinin düşük olması			16	6,4	
Fazla kilo			29	11,6	
Düşük kilo			44	17,6	
Beslenme programına devam etmede güçlük			86	34,4	
Aşırı yemek yeme			85	34,0	
Dengesiz beslenme			34	13,6	
Kan şekerinin yüksek olması			21	8,4	
Önerilenleri değil istediğimi yerim			3	1,2	
Nedeni bilinmeyen, sürekli kilo kaybı			20	8,0	
Uyku			Başkalarını rahatsız etme	17	6,8
			Gece sık sık uyanma	48	19,2
			Uykuda ayağa kalkıp etrafta dolaşma	7	2,8
			Uykuya dalmada güçlük	44	17,6
			Kâbus görme	10	4,0
		Yetersiz uyku	61	24,4	
		Uykuda solunumun durması	4	1,6	
		Horlama	24	9,6	
Egzersiz yapma		Uzun süre oturma	74	29,6	
		Yetersiz egzersiz yapma	103	41,2	
		Uygun egzersizleri yapmama	98	39,2	

Tablo 4.4 (devam)

Problem Alanları	Kavramlar	Belirti/Bulgular	n	%		
Kişisel Bakımım	Kişisel bakım	Çamaşır yıkamada güçlük	16	6,4		
		Banyo yapmada güçlük	13	5,2		
		Kötü vücut kokusu	7	2,8		
		Saçlarımı yıkama ya da taramada güçlük	8	3,2		
		Diş fırçalamada güçlük	5	2,0		
		Tuvalete gitmede güçlük	6	2,4		
		Pantolon, etek, çorap veya ayakkabı giymede güçlük	6	2,4		
		Gömlek giymede güçlük	33	13,2		
		Kişisel bakımımı yapmayı unutma	54	21,6		
		Madde kullanımı		Reflekslerde bozulma	2	0,8
Davranış değişikliği	2			0,8		
Reçeteli ya da reçetesiz ilaçları önerilenden fazla kullanma	2			0,8		
Diğer maddeleri kullanma	37			14,8		
Aşırı alkol kullanma	3			1,2		
Sigara içme, tütün çiğneme, koklama, elektronik sigara içme	3			1,2		
Günlük işlerini yerine getirmede sorun	6			2,4		
Sigara içen kişilerle birlikte çalışma ya da yaşama	29			11,6		
Günlük işlerini yerine getirmede sorun	6			2,4		
Sigara içen kişilerle birlikte çalışma ya da yaşama	29			11,6		
Gebe kalmayı nasıl önleyeceğini bilmeme	18			7,2		
Her zaman doğum kontrol yöntemi kullanmama	10			4,0		
Doğum kontrol yöntemi kullanmaktan hoşlanmama	10			4,0		
Aile planlaması				Gebeliğe hazırlığı bilmeme	8	3,2
				Başkalarının ne düşüneceği konusunda endişe duyma	8	3,2
		Doğum kontrol yöntemi kullanamama	16	6,4		
Sağlık hizmeti		Sadece hasta olunca sağlık hizmeti alma	124	49,6		
		Hasta olsam bile bir sağlık kuruluşuna gitmem	88	35,2		
		Sağlık kontrolü yaptırmada güçlük yaşama	76	30,4		
		Sağlığım ile ilgili yapmam gerekenleri takip edememe	56	22,4		
		Düzenli gidilen bir hastane/ klinik olmaması	60	24,0		

Tablo 4.4 (devam)

Problem Alanları	Kavramlar	Belirti/Bulgular	n	%
Kişisel Bakımın	İlaç	Bakım planının yetersiz olması	78	31,2
		Sağlık hizmeti almada güçlük	57	22,8
		Bakım planının yetersiz olması	78	31,2
		Sağlık hizmeti almada güçlük	57	22,8
		İlaçları önerilen şekilde kullanmama	19	7,6
		Yan etkiler ya da istenmeyen tepkiler	3	1,2
		İlaçları almak için sistemin iyileştirilmesi	11	4,4
		Daha iyi ilaç saklama koşuluna ihtiyaç olması	2	0,8
		İlaçları tekrar almada sorun yaşama	14	5,6
		Aşı olmak istememe	4	1,6
		Daha iyi ilaç temin etme ve kullanma planına ihtiyaç olması	10	4,0
		İlaç almada yardıma ihtiyaç duyma	9	3,6

n: Frekans, %: Yüzde

Katılımcıların “Bilgi Alma/Rehberlik” gereksinimi en fazla sırasıyla *Sosyal Etkileşim* (%46; n=115), *Egzersiz Yapma* (%32,4; n=81), *İletişim* (%31,2; n=78), ve *Kişilerarası İlişkiler* (%30,8; n=77)’e yöneliktir. “Tedavi/Bakım” gereksinimi en fazla sırasıyla *Ağız Sağlığı* (%52,8; n=132), *Duygu* (%41,6; n=104) ve *Ağrı* (%40,4; n=101)’ya yöneliktir. “Sağlık/ Sosyal Hizmetlerin Koordinasyonu” gereksinimi en fazla sırasıyla *Gelir* (%66,8; n=167), *Sağlık Hizmeti* (%35,6; n=89) ve *Temizlik* (%33,6; n=84)’e yöneliktir. “Sağlık Kontrolü” gereksinimi en fazla sırasıyla *Ağız Sağlığı* (%56,8; n=142), *Ağrı* (%49,2; n=123) ve *Beslenme* (%44; n=110)’ye yönelik olduğu bulunmuştur (Tablo 4.5, Şekil 4.2 ve Şekil 4.3).

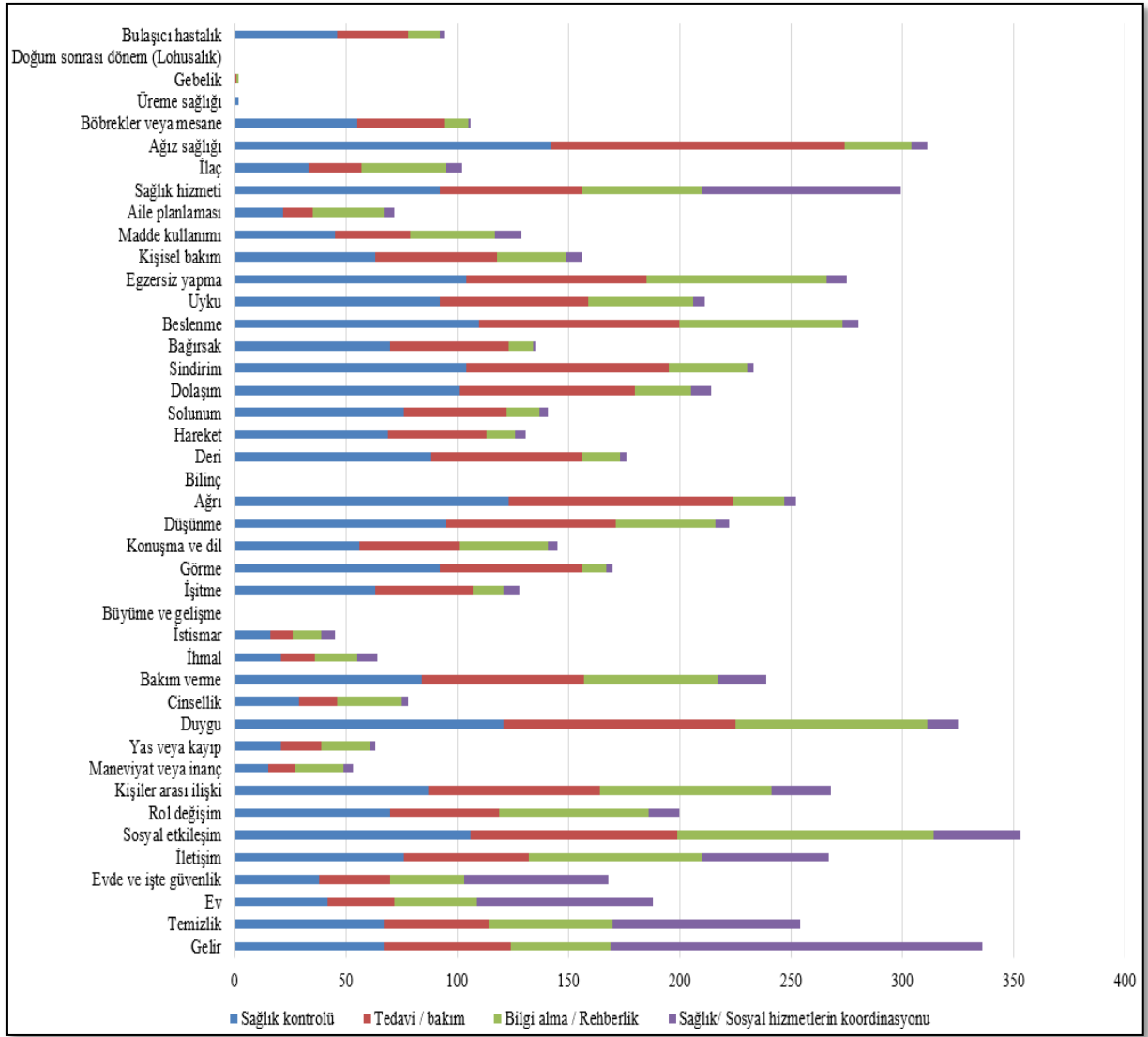
Tablo 4.5: Katılımcıların Gereksinimlerinin Dağılımı

Gereksinim Adı	Problem Alanları	Kavramlar	n	%		
<b>Bilgi alma/ Rehberlik</b>	Düşünce ve İlişkilerim	İletişim	78	31,2		
		Sosyal Etkileşim	115	46,0		
		Rol Değişimi	67	26,8		
		Kişilerarası İlişki	77	30,8		
	Kişisel Bakımım	Cinsellik	29	11,6		
		Egzersiz Yapma	81	32,4		
		Madde Kullanımı	38	15,2		
<b>Tedavi/ Bakım</b>	Düşünce ve İlişkilerim	İlaç	38	15,2		
		Kişilerarası ilişki	77	30,8		
	Bedenim	Duygu	104	41,6		
		Bakım verme	73	29,2		
		İşitme	44	17,6		
		Görme	64	25,6		
		Konuşma ve Dil	45	18,0		
		Ağız Sağlığı	132	52,8		
		Düşünme	76	30,4		
		Ağrı	101	40,4		
		Deri	68	27,2		
		Hareket	44	17,6		
		Solunum	46	18,4		
		Dolaşım	79	31,6		
		Sindirim	91	36,4		
		Bağırsak	53	21,2		
		<b>Sağlık/ Sosyal Hizmetlerin Koordinasyonu</b>	Yaşam Alanı	Gelir	167	66,8
				Temizlik	84	33,6
				Ev	79	31,6
				Ev ve İşte Güvenlik	65	26,0
Kişisel Bakımım	Sağlık Hizmeti		89	35,6		

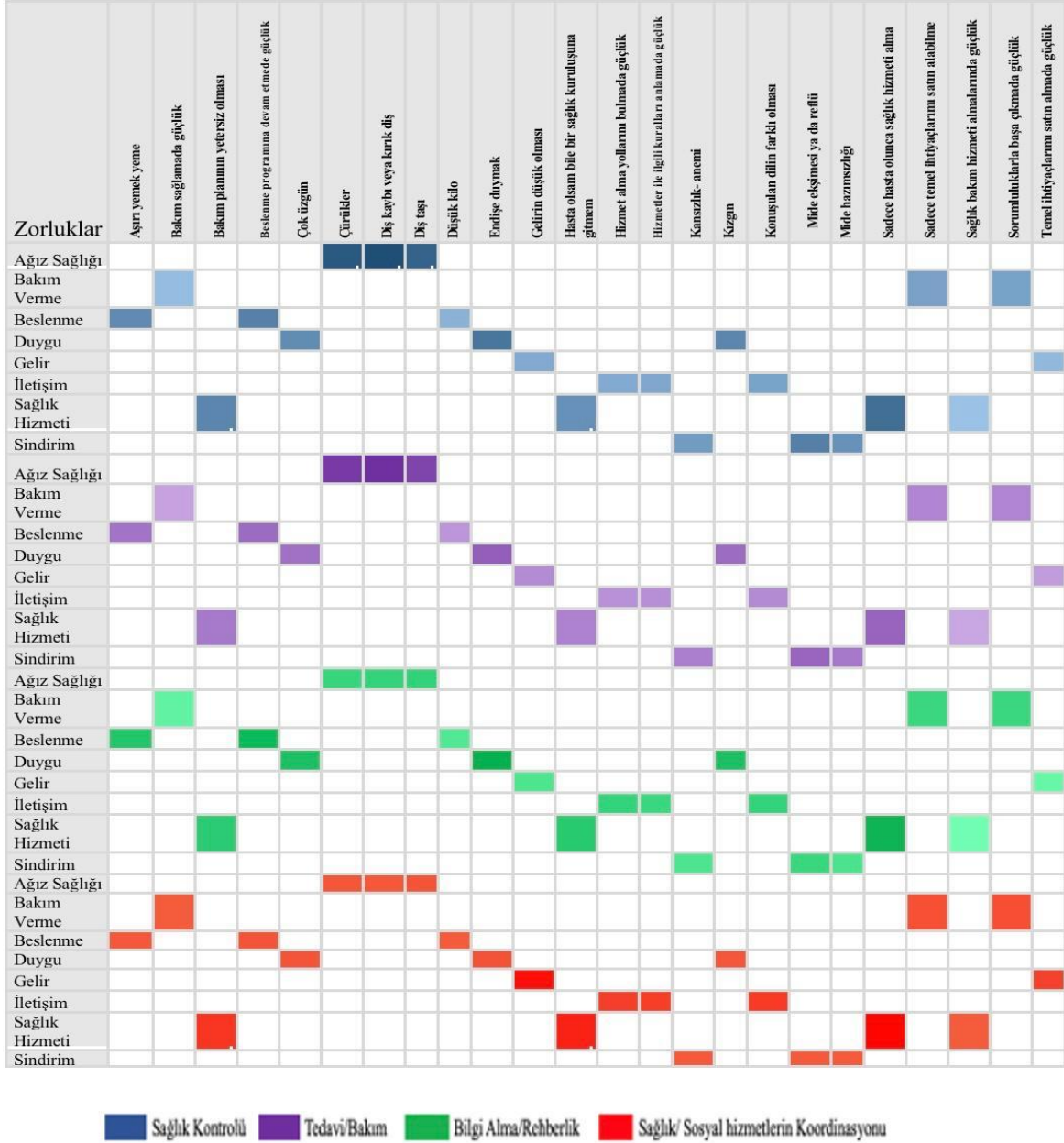
Tablo 4.5 (devam)

Gereksinim Adı	Problem Alanları	Kavramlar	n	%
Sağlık Kontrolü	Düşünce ve İlişkilerim	İletişim	76	30,4
		Sosyal Etkileşim	106	42,4
		Rol Değişimi	70	28,0
		Kişilerarası İlişki	87	34,8
		Duygu	121	48,4
		Cinsellik	29	11,6
		Bakım Verme	84	33,6
	Bedenim	İşitme	63	25,2
		Görme	92	36,8
		Konuşma ve Dil	56	22,4
		Düşünme	95	38,0
		Ağrı	123	49,2
		Deri	88	35,2
		Hareket	69	27,6
		Solunum	76	30,4
		Dolaşım	101	40,4
		Sindirim	104	41,6
		Bağırsak	70	28,0
		Böbrekler veya Mesane	55	22,0
		Bulaşıcı Hastalık	46	18,4
Ağız Sağlığı	142	56,8		
Kişisel Bakımım	Beslenme	110	44,0	
	Uyku	92	36,8	
	Egzersiz Yapma	104	41,6	
	Kişisel Bakım	55	22,0	
	Madde Kullanımı	45	18,0	
	Sağlık Hizmeti	92	36,8	

n: Frekans, %: Yüzde



**Şekil 4.2: Katılımcıların zorluklarına göre gereksinimlerinin dağılımı**



Şekil 4.3: En sık yaşanan yedi zorluğun belirti/bulgularına göre gereksinimlerin dağılımı

#### 4.3. KATILIMCILARIN GÜÇLÜ YÖNLERİ VE ZORLUKLARINI ETKİLEYEN FAKTÖRLER

Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerinin güçlü yönler üzerinde etkisini belirlemek için çoklu doğrusal regresyon yapılmıştır (Tablo 4.6). Buna göre, kurulan modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi. ( $F=2.719$ ,  $p<0,05$ ). Cinsiyet ve eğitim durumunun güçlü yönler üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir etkisi olduğu bulunmuştur ( $p<0,05$ ). Kadın katılımcıların güçlü yönlerinin erkek katılımcılara göre 2,211 kat daha fazla olduğu belirlenmiştir. Yükseköğretim mezunu olan katılımcıların güçlü yönleri, okuryazar olmayan

katılımcılara göre 7 kat daha fazla olduğu saptanmıştır. Bakım destek kaynağı olmayan katılımcıların güçlü düzeylerinin, katılımcıların aile üyelerinden destek alan katılımcılara göre 2,692 kat daha fazla olduğu görülmektedir ( $p>0,05$ ).

**Tablo 4.6: Katılımcıların Güçlü Yönlerini Etkileyen Faktörler**

Bağımsız Değişkenler		B	SH	Beta	t	p	F	p	R <sup>2</sup>
Sabit		23.045	3.651		6.312	<b>0.000*</b>			
Yaş	18-24								
	25-44	0.852	1.914	0.054	0.445	0.657			
	45-64	-0.984	2.049	-0.060	-0.480	0.631			
Cinsiyet	Erkek (R)								
	Kadın	2.211	1.114	0.124	1.985	<b>0.048*</b>			
Medeni Durum	Bekâr (R)								
	Evli	2.145	1.382	0.120	1.552	0.122			
Eğitim Durumu	Okuryazar değil (R)								
	İlkokul	2.326	1.329	0.123	1.750	0.082			
	Ortaokul	2.514	1.322	0.142	1.902	0.058			
	Lise	-4.118	2.228	-0.121	-1.848	0.066			
	Ön lisans	-5.758	2.564	-0.150	-2.246	<b>0.026*</b>			
	Lisans	7.031	2.323	0.213	3.027	<b>0.003*</b>			
	Yüksek lisans	3.040	3.939	0.049	0.772	0.441			
Gelir Durumu	Çok iyi (R)								
	İyi	-1.222	3.316	-0.032	-0.368	0.713	2.719	<b>0.000*</b>	0.217
	Orta	-1.584	2.406	-0.085	-0.659	0.511			
	Kötü	-2.659	2.775	-0.110	-0.958	0.339			
	Çok kötü	-3.421	3.934	-0.067	-0.870	0.385			
Aile Rolü	Anne (R)								
	Baba	0.710	1.393	0.037	0.510	0.611			
	Kardeş	1.903	1.470	0.088	1.295	0.197			
	Teyze	0.289	1.920	0.010	0.150	0.881			
Çalışma Durumu	Evet (R)								
	Hayır	-1.105	1.123	-0.068	-0.983	0.326			
Yaş	Çocuğun yaşı	-0.042	0.106	-0.026	-0.396	0.693			
	Çocuğun Cinsiyeti								
Bakım Destek Kaynakları	Kız (R)								
	Erkek	-1.543	1.038	-0.097	-1.487	0.138			
	Aile üyeleri (R)								
	Akraba	-0.701	2.717	-0.017	-0.258	0.797			
Destek Kaynakları	Destek Almayan	2.692	1.142	0.165	2.358	<b>0.019*</b>			
	Diğer	-7.636	3.879	-0.122	-1.969	<b>0.050*</b>			

\* $p<0,05$ , B: Regresyon katsayısı, SH: Standart hata

Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerinin yaşanan zorluklar üzerinde etkisini belirlemek için çoklu doğrusal regresyon yapılmıştır (Tablo 4.7) ( $F=1.998$ ,  $p<0,05$ ). Medeni durumun yaşanan zorluklar üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir etkisi olduğu görülmektedir

( $p<0,05$ ). Evli katılımcıların yaşadığı zorluk sayısının, bekâr katılımcılara göre 10 kat daha az olduğu görülmüştür. Katılımcıların eğitim durumunun zorluklar üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir etkisi olduğu bulunmuştur ( $p<0,05$ ). Eğitim durumu yükseköğretim mezunu olanların okuryazar olmayanlara göre çok daha az, ortaokul mezunlarının okuryazar olmayanlara göre az zorluk yaşadığı belirlenmiştir ( $p<0,05$ ). Bakım destek kaynağı olmayanların yaşadığı zorluk sayısının, aile desteği olan katılımcılara göre daha az olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ).

**Tablo 4.7: Katılımcıların Yaşadığı Zorlukları Etkileyen Faktörler**

Bağımsız Değişkenler		$\beta$	SH	Beta	t	p	F	p	$R^2$
Sabit		30.926	11.123		2.780	<b>0.006*</b>			
Yaş	18-24 (R)								
	25-44	7.214	5.830	0.155	1.237	0.217			
	45-64	7.165	6.242	0.148	1.148	0.252			
Cinsiyet	Erkek (R)								
	Kadın	-0.371	3.392	-0.007	-0.109	0.913			
Medeni Durum	Bekâr (R)								
	Evli	-10.068	4.211	-0.191	-2.391	<b>0.018*</b>			
Eğitim Durumu	Okuryazar değil (R)								
	İlkokul	-12.158	4.049	-0.218	-3.003	<b>0.003*</b>			
	Ortaokul	-10.297	4.027	-0.196	-2.557	<b>0.011*</b>			
	Lise	10.344	6.789	0.102	1.524	0.129			
	Ön lisans	-3.512	7.812	-0.031	-0.450	0.653			
	Lisans	-19.610	7.077	-0.200	-2.771	<b>0.006*</b>			
Gelir Durumu	Yüksek lisans	-12.116	11.999	-0.065	-1.010	0.314			
	Çok iyi (R)								
	İyi	3.810	10.102	0.034	0.377	0.706	1.998	<b>0.006*</b>	0.169
	Orta	5.935	7.329	0.108	0.810	0.419			
	Kötü	9.855	8.454	0.138	1.166	0.245			
Aile Rolü	Çok kötü	-5.381	11.984	-0.035	-0.449	0.654			
	Anne (R)								
	Baba	-3.538	4.244	-0.063	-0.834	0.405			
	Kardeş	-1.588	4.479	-0.025	-0.355	0.723			
	Teyze	6.999	5.849	0.078	1.197	0.233			
Çalışma Durumu	Evet (R)								
	Hayır	2.483	3.422	0.052	0.725	0.469			
Yaş	Çocuğun yaşı	0.089	0.323	0.019	0.276	0.783			
Çocuğun Cinsiyeti	Kız (R)								
	Erkek	4.289	3.161	0.091	1.357	0.176			
Bakım Destek Kaynakları	Aile üyeleri (R)								
	Akraba	-0.703	8.278	-0.006	-0.085	0.932			
	Destek Almayan	-9.834	3.479	-0.204	-2.827	<b>0.005*</b>			
	Diğer	2.295	11.816	0.012	0.194	0.846			

\* $p<0,05$ , B: Regresyon katsayısı, SH: Standart hata

## 5. TARTIŞMA

Aileye katılan her yeni çocuk bir stres kaynağı olup özel gereksinime sahip bir çocuğun katılımı da aile düzeninde yeni yapılanmalara ve birtakım zorluklara yol açabilmektedir (Robinson ve diğ., 2022; Staunton ve diğ., 2023; Vadivelan ve diğ., 2020). Çocukların gelişimsel ve davranışsal olmak üzere bütüncül bir sağlık bakımına ve özel eğitime gereksinimleri bulunmaktadır. Bu noktada aileler, özel gereksinime sahip çocukların beslenme, güvenlik, öz bakım gibi temel yaşam ile sosyal becerileri gibi gelişimsel gereksinimleri olmak üzere çok boyutlu sorumluluklar üstlenmektedirler (Alexander ve McGinley, 2017). Bu nedenle, bebek veya çocuklar özel gereksinim tanısı aldıktan sonra aile sistemi içinde yer alan her üye yaşamının bir noktasında çevresel, psikososyal, fiziksel ve ekonomik olarak beklenmedik değişiklikler ile karşılaşmaktadır (Balbo ve Bolano, 2024; Cavdar ve diğ., 2021; Critchley ve diğ., 2021).

Ailelerin öncelikli gereksinimlerinin belirlenmesi ve baş etme becerilerinin geliştirilmesi, özel gereksinimli çocukların topluma katılım sağlaması ve yaşamını sürdürebilmesi için oldukça önemlidir (Toros ve Falch-Eriksen, 2021). Çünkü, toplumda özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin güçlü yönlerini, yaşadığı zorlukları ve gereksinimlerini belirlemek ailelerin güçlendirilmesine yönelik programların geliştirilmesine katkı sağlar (Ersin ve diğ., 2023; Keskin ve Yağmur, 2024). Literatürde yer alan çalışmaların çoğunlukla özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sosyal desteği, bakım yükü, psikolojik sorunları ve yaşam kalitesi ile ilgili sorun ve yetersizliklerini belirlediği görülmektedir (Chen ve diğ., 2020; Dlamini ve diğ., 2023; Emam ve diğ., 2023; Wen ve diğ., 2023). Ancak, ailelerin yetersizlikleri yerine bütüncül bir yaklaşım kullanılarak yaşadığı zorluklar ile güçlü yönlerini de ortaya koyan çalışmalar oldukça sınırlıdır (Toros ve Falch-Eriksen, 2021; Vural Yüzbaşı, 2019).

Bu çalışmada, bir rehabilitasyon merkezinden hizmet alan özel gereksinimli çocuğa bakım veren ailelerin sağlığının standart bir hemşirelik terminolojisi olan Omaha Sistemi ile bütüncül olarak değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Bu doğrultuda, bireylerin kendi sağlığını kapsamlı olarak değerlendirebilmesi için Omaha Sistemi Kavramları ve Güçlü Yönlere Dayalı Yaklaşım doğrultusunda geliştirilen MSMH mobil sağlık uygulaması kullanılmıştır. Öz

bildirime dayalı olan MSMH uygulamasının bireyler için uygun ve etkin bir araç olabilmesi için Omaha Sistemi kavramları basitleştirilmiş ve birçok çalışmada da test edilmiştir (Austin ve diğ., 2021; Gao ve diğ., 2018). Bu çalışmada, MSMH uygulaması, aile üyelerinin çevresel, psikososyal, fizyolojik ve sağlık davranışları alanlarındaki zorlukları ve gereksinimleri ile birlikte güçlü yönlerini de değerlendirebilmelerine olanak sağlamıştır. Bu yönü ile çalışma ülkemizde özel gereksinimli çocuğa bakım veren ailelerin sağlığının Omaha Sistemi temelli bir mobil sağlık uygulaması kullanılarak bütüncül bir yaklaşımla incelendiği ilk çalışmadır. Bu kapsamda, çalışmanın tartışma bölümü;

- Katılımcıların güçlü yönlerinin tartışılması,
- Katılımcıların yaşadığı zorluklarının tartışılması,
- Katılımcıların gereksinimlerinin tartışılması olmak üzere üç başlıkta sunulmuştur.

### 5.1 KATILIMCILARIN GÜÇLÜ YÖNLERİNİN TARTIŞILMASI

Omaha Sistemi'nde yer alan 42 problem, BOSK'ta "güçlü yönleri" tanımlamak için kullanılmaktadır. Bu çalışmada, bireylerin güçlü yönleri MSMH uygulamasında yer alan beşli likert tipi ölçek ile belirlenmiştir. Örnekleme oluşturan özel gereksinimli çocuğa sahip aile üyeleri, her bir probleme yönelik sağlık durumlarını 1 (en kötü) ile 5 (çok iyi) puan arasında değerlendirmişlerdir. Bir probleme 4 (iyi) veya 5 (çok iyi) puan verilmesi, ailenin güçlü yönünü göstermektedir (Austin ve diğ., 2021; Austin ve diğ., 2022c). Bu çalışmada, BOSK'a göre toplam 6216 güçlü yön belirlendi. Katılımcıların, dört problem alanında da güçlü yönlerinin olduğunu bildirmişlerdir. Çalışmada, güçlü yönlerin yaşanan zorluklardan daha az olduğu bulunmuştur. Katılımcıların çoğunlukla kişisel bakım ve yaşam alanında güçlü yönlere sahip oldukları görülmektedir. Güçlü yönler hastalık, travma veya salgın gibi beklenmedik değişiklikler ile baş etmede bireylerin kapasitesi, yeteneği, yeterliliği ve becerileridir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin de sağlığını koruma, geliştirme ve iyilik halini yükseltmede güçlü yönlerin belirlenmesi ve geliştirilmesi son derece önemlidir (Ersin ve diğ., 2023; Gottlieb ve Gottlieb, 2017).

Literatür taramasında, özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin çoğunlukla baş etme becerilerinin araştırıldığı gözlenmiş olup Omaha Sistemi ile güçlü yönlerinin incelendiği çalışmaya rastlanmamıştır. Güçlü yönler, beklenmedik durumlara karşı bireylerin baş etme becerisi anlamına da geldiği için güçlü yönlerle ilişkin bulgular özel gereksinimli çocuğa bakım

veren aile üyelerinin baş etme becerilerini inceleyen çalışmalar ile tartışılmıştır. (Altınbaş ve Van Giersbergen, 2019; Gottlieb, 2014; Gottlieb ve Gottlieb, 2017). Literatürde bulunan birkaç çalışma, özel gereksinimli çocuğa bakım veren ailelerin baş etme yöntemlerinin çoğunlukla dini inanç uygulamaları olduğunu göstermektedir (Boovaragasamy diğ., 2019; Xavier ve Esperandio, 2023). Bu çalışmada, katılımcıların en fazla sahip olduğu güçlü yönlerden birinin maneviyat ve inanç olması literatür ile benzerlik göstermektedir. Hindistan'da nitel araştırma tasarımı kullanılarak yapılan bir çalışmada, annelerin özel gereksinimi olan çocuklarına bakım verirken yaşadığı zorluklara karşı baş etme deneyimleri incelenmiştir. Çalışmanın sonucunda, aile ve arkadaşlardan destek alma ve dini inanca yönelim annelerin en fazla tercih ettiği baş etme yöntemi olduğu belirlenmiştir (Bashir ve diğ., 2023). Başka bir çalışmada, ebeveynler bir inanca yönelmeyi, sosyal destek almayı ve deneyimlerini paylaşmayı zorluklarla baş etmede tercih ettikleri yöntemler olarak belirtmişlerdir (Disasa, 2023). Zihinsel yetersizliği olan bireylere bakım veren aile üyelerinde yapılan birkaç çalışmada, yüksek maneviyata sahip olmanın baş etme becerilerine olumlu katkı sağladığını göstermiştir (El Tahir ve diğ., 2023; Xavier ve Esperandio, 2023). Ülkemizde Malatya ilinde yapılan nitel bir çalışmada, anneler özel gereksinimli çocuğa sahibi olmanın dini açıdan bir lütuf ve iyi bir anne olma konusunda bir sınav olarak gördüklerini ifade etmişlerdir (Yüksel ve Tanrıverdi, 2019). Bir sistematik derleme, ailelerin bakım sürecinde baş etme becerilerinin yetersiz olmasının fiziksel ve psikososyal sorunlarla daha sık karşılaşmalarına neden olduğunu göstermektedir (Strunk, 2010). Bu noktada, güçlü yönleri ortaya koyan bu çalışma bulguları, gelecekte ailelerin karşılaştığı zorlukları önleme ve aileleri güçlendirmeye yönelik planlanacak çalışmalara rehber olabilir.

Bu çalışmada, cinsiyet ve eğitim durumu özel gereksinimli çocuğa bakım veren katılımcıların güçlü yönlerini etkileyen faktörler olduğu belirlendi. Kadınlarda güçlü yönlerin erkeklere göre yaklaşık iki kat daha fazla olduğunu göstermektedir ( $p<0,05$ ). Yapılan bir çalışmada, özel gereksinimli çocukların bakımında babaların daha çok zorlandığı belirtilmiştir (Bilge ve diğ., 2021). Şizofreni hastalarına bakım verenlerde yapılan başka bir çalışmada, kadınların sosyal ve duygusal açıdan baş etme becerilerinin erkeklere göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Kumar ve diğ., 2023). Ancak, inme geçiren bireylere bakım veren ailelerde yapılan bir çalışmada, tersi bir sonuca ulaşılmıştır (Kazemi ve diğ., 2021). Bu çalışmada, yükseköğretim mezunu olanların okuryazar olmayan katılımcıların göre 7 kat daha fazla güçlü yönleri sahip olduğu belirlenmiştir ( $p<0,05$ ). Eğitim düzeyi yüksek olan ebeveynlerin

çocuklarının sosyal ve eğitim destek kaynaklarından daha fazla yararlandığı bulunmuştur (Toros ve Falch-Eriksen, 2021). Başka bir çalışmada yüksek eğitim düzeyi ile sosyal destek algısı, yaşam amacı ve bireysel gelişim arasında anlamlı ilişki bulunmuştur (Kazemi ve diğ., 2021).

Aile sağlığına yönelik hizmet veren halk sağlığı hemşireleri, ailelerin özyeterliliklerini geliştirmede ve güçlü yönler gibi mevcut aile kaynaklarını harekete geçirmede anahtar konumdadır (International Family Nursing Association, 2015; Toros ve Falch-Eriksen, 2021). Hemşirelerin güçlü yönlere dayalı yaklaşımı kullanması, toplumda özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin mevcut güçlü yönlerini belirleme ve nasıl kullanabilecekleri ile ilgili farkındalık oluşturmayı kolaylaştırır (Strunk, 2010). Vaka yöneticisi olarak ise, ailenin diğer sağlık ve sosyal hizmet sunucuları ile iletişimini sağlamak ve hizmetleri koordine etmede ailelerin güçlü yönlerini kullanmasını sağlayabilir. Bu noktada, Omaha Sistemi aile ve aile üyelerinde güçlü yönleri değerlendirmede standart bir terminoloji olarak uygun bir araçtır. MSMH mobil sağlık uygulamasına entegre edilen Basitleştirilmiş Omaha Sistemi Kavramları ise aile üyelerinin kendi sağlığını değerlendirmesine ve güçlü yönlerini öğrenmelerine fırsat tanımaktadır. Hemşireler için de güçlü yönlere dayalı bakım planı oluşturulmasına katkı sağlamaktadır.

## 5.2. KATILIMCILARIN YAŞADIĞI ZORLUKLARININ TARTIŞILMASI

Özel gereksinimli çocuklar, yaşamda birçok beceri ve kavramı öğrenirken normal gelişim gösteren çocuklara göre daha fazla aile desteğine ihtiyaçları olmaktadır. Bu noktada, aile üyeleri hem bakım verici hem de öğretmen olarak birden fazla ve zorlu rolleri üstlenmektedirler. Bu roller, aile sisteminde birtakım zorluklara yol açabilmektedir (Öztürk ve diğ., 2017; Vadivelan ve diğ., 2020). Bu çalışmada, özel gereksinimli çocuğa bakım veren ailelerin yaşadığı zorluklar Omaha Sistemi doğrultusunda incelenmiştir. Bu kapsamda, ailelerin yaşadığı zorluklar MSMH uygulamasında yer alan BOSK'a ait 42 problem ile ilişkili belirti/bulguların durumuna göre belirlenmiştir. Mevcut belirti/bulgular, ailelerin problem ile ilgili zorluk yaşadığını göstermektedir. Bu çalışmaya katılan 250 katılımcıların ait toplam 7453 zorluk belirlendi. Özel gereksinimli çocuğu olan katılımcıların; *Bedenim, Düşünce ve İlişkilerim, Yaşam Alanım, Kişisel Bakımım* olmak üzere dört problem alanında da zorluk yaşadığını bildirmişlerdir. Çalışmada, yaşanan zorlukların güçlü yönlerden daha fazla olduğu saptanmıştır.

Çalışmanın bulguları, özel gereksinimli çocuğa bakım veren ailelerin en fazla yaşadığı zorlukların *Duygu* (n=538), *Sağlık Hizmeti* (n=539) ve *Gelir* (n=461) olduğunu göstermiştir. Amerika'nın Colorado eyaletinde 2018 ve 2019 yıllarında halk sağlığı hemşirelerinin ev ziyareti ile 150 aileye verdiği sağlık hizmetinde Omaha Sistemi'ne göre en fazla *Bakım Verme/Ebeveynlik Becerileri* (%100), *Gelir* (%93) ve *Ruh Sağlığı* (%37) problemlerinin yaşandığı saptanmıştır (Huling ve diğ., 2022). Latin kökenli ailelere halk sağlığı hemşireleri tarafından yapılan ev ziyaretine ilişkin verilerin retrospektif incelendiği bir çalışmada Omaha Sistemi'ne göre *Bakım verme/Ebeveynlik Becerileri* (%23,5) ve *Gelir* (%11) problemlerinin sık görüldüğü belirlenmiştir (Garcia ve diğ., 2013). Bu iki çalışmada belirlenen Bakım Verme/ Ebeveynlik Becerileri, Ruh Sağlığı ve Gelir problemleri, çalışmamızın bulguları ile benzerdir. Ancak, çalışmamızda katılımcıların en sık yaşadığı zorluğun *Sağlık Hizmeti* (n=539) olması farklı bir bulgudur. Bunun nedeni, özel gereksinimli çocukların normal gelişim gösterenlere göre daha sık sağlık kontrolüne ihtiyacının olması, yapılan tarama ve testlerin maliyetli olması ve kapsamlı bir sağlık bakımı almakta zorluk yaşamalarından kaynaklı olabileceği düşünülmektedir (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2021; Braddock ve diğ., 2015).

BOSK'a göre katılımcıların Bedenim alanında en fazla yaşadığı zorluklar *Ağız Sağlığı* (n=436), *Dolaşım* (n=262) ve *Sindirim* (n=282)'dir. Aile üyeleri, *Ağız Sağlığı*'nda en sık “*diş kaybı ve kayıplar*” (%48,8) ve “*çürükler*” (%45,2) belirti/bulgularına, *Dolaşım*'da en sık “*bacak krampları*” (%18,8) ve “*ödem*” (%12,4) belirti/bulgularına, *Sindirim*'de en sık “*mide hazımsızlığı*” (%29,2) ve “*kansızlık*” (%22) belirti/bulgularına sahiptir. Yapılan bir çalışmada, fiziksel yetersizliği olan çocuklara bakım veren ailelerin yaklaşık %85'i gibi büyük bir çoğunlukta ülser ve hipertansiyon gibi hastalıkların görüldüğü belirlenmiştir (Aykanat Girgin ve diğ., 2015). Benzer şekilde, İngiltere'de yapılan bir kohort çalışmasında annelerde çoğunlukla hipertansiyon ve kardiyovasküler hastalıkların olduğu belirlenmiştir (Fraser ve diğ., 2021). Yapılan çalışmalar, ailelerin sosyal destek sisteminin yetersiz olması ve artan bakım yükü nedeni ile kendi sağlığını ihmal ettiğini göstermektedir (Akça ve diğ., 2024; Vadivelan ve diğ., 2020). Ayrıca, bakım gereksinimi olan çocuğun işlevsel, davranışsal ve zihinsel yetersizliğinin olması ve aile tarafından bakıma ayrılan süresinin artması, aile üyelerinin fiziksel sağlık sorunlarının ortaya çıkmasında etkili faktörler olduğu belirtilmektedir (Lacey ve diğ., 2024). Bu çalışmada belirlenen fizyolojik zorlukların nedeni, ailelerin neredeyse yarısının bakım için destek almadığını belirtmesi ve çocuklarının sıklıkla birden fazla tanıya sahip olması ile ilişkili olabilir.

Kişisel Bakımın alanında en fazla yaşanan zorluklar *Sağlık Hizmeti* (n=539), *Beslenme* (n=380) ve *Egzersiz Yapma* (n=275)'dir. Katılımcıların, Sağlık Hizmeti'nde çoğunlukla *sadece hasta olunca sağlık hizmeti alma* (%49,6), *hasta olsam bile bir sağlık kuruluşuna gitmem* (%35,2) ve *bakım planının yetersiz olması* (%31,2) belirti bulgularına yönelik zorluk yaşamakta olduğu görülmektedir. Beslenme 'de *beslenme programına devam etmede güçlük* (%34,4), *aşırı yemek yeme* (%34) ve *besin alma ya da pişirmede güçlük* (%16,8) belirti bulgularına ve Egzersiz Yapma'da *yetersiz egzersiz yapma* (%41,2) ve *uygun egzersizleri yapmama* (%39,2) belirti/bulgularına ilişkin zorluklar yaşanmaktadır. Oliveira ve diğ. (2019), ailelerin sosyal ve toplumsal baskı nedeni ile suçluluk duygusu hissetmesi ve bakım yükünün artmasının sağlığı koruma ve geliştirmeyi sağlayan aktivitelerin ihmaline yol açabileceğini belirtmektedir (Oliveira ve diğ.,2019). Ayrıca, bakım verenlerde fiziksel aktivite ve beslenmenin araştırıldığı bir çalışmada, günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı olan bireylere uzun süreli bakım vermenin, ailelerin doğru besin seçimlerini ve fiziksel aktivitelerini olumsuz etkileyebileceği belirlenmiştir (Snyder ve Vitaliano, 2020).

Bu çalışmada, katılımcıların Düşünce ve İlişkilerim alanında çoğunlukla *Duygu* (n=538), *İletişim* (n=348) ve *Sosyal Etkileşim* (n=292) zorlukları yaşadığı görülmektedir. Katılımcıların yaşadığı Duygu zorluğuna ilişkin sıklıkla *“endişe duymak”* (%33,6) ve *“çok üzgün, mutsuz”* (%26,4) belirti/bulgularına sahiptir. Bu bulgu, Amerika ve İngiltere'de yapılan uzun süreli hane halkı araştırmalarının sonuçları ile benzerlik göstermektedir (Hoyle ve diğ., 2021; Lacey ve diğ., 2024). Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin ruh sağlığının incelendiği birkaç çalışmada annelerin neredeyse tamamının üzüntü ve mutsuzluk yaşadığı belirlenmiştir (Kurban ve diğ., 2022; Scherer ve diğ., 2019). Bu çalışmada, katılımcıların *hizmet alma yollarını bulmada güçlük* (%22) ve *hizmetler ile ilgili kuralları anlamada güçlük* (18,4) gibi belirti/bulgulara sahip olması ile İletişim'de de zorluklar yaşadığı saptanmıştır. Bazı çalışmalar, ailelerin sağlık okuryazarlığı düzeyinin düşük olduğunu ve bu nedenle çocukları için alması gereken sağlık ve sosyal hizmetler hakkında bilgi eksikliği olduğunu bildirmektedir (Akça ve diğ., 2024; Vadivelan ve diğ., 2020). Ayrıca, özel eğitim ile ilgili bir okulun bulunmadığı yerlerde yaşayan zihinsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin hizmet almada zorluk ve iletişim güçlükleri yaşadığı belirlenmiştir (Aksakal, 2024). Bu çalışmada, katılımcıların Sosyal Etkileşim'de *sınırlı sosyal zaman* (%55,6) ve *herhangi bir hobinin olmaması* (%38) belirti/bulgusuna yönelik de zorluk yaşadığı belirlenmiştir. Özel gereksinimli çocuğa sahip anneler ile yapılan bir nitel çalışmada, çocuğun kapsamlı ve sürekli bakıma ihtiyacının olması

günlük yaşamda diğer rolleri yerine getirmede zorluk yaşamaya, dinlenememeye, sınırlı sosyal zamana yol açtığını ifade etmişlerdir (AlShatti ve diğ., 2021). Ayrıca, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin toplumda maruz kaldıkları damgalama ve dışlanmadan dolayı sosyal yaşamlarını sınırlandırmaya ve sosyal olarak etkileşimlerini azaltmaya yöneldiği belirtilmektedir (Aksakal, 2024; Dlamini ve diğ., 2023; Tekola ve diğ., 2023). Bu çalışmada, sosyal etkileşimin en fazla yaşanan zorluklardan biri olmasının nedeni ailelerin toplumda çoğunlukla sosyal dışlanma hissi yaşamaları ve damgalamaya maruz kalma riski ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir (Rimmerman, 2013).

Bu çalışmada, katılımcıların Yaşam Alanında en fazla yaşadığı zorluklar *Gelir* (n=461) ve *Temizlik* (n=244)'tir. Katılımcıların çoğunlukla *sadece temel ihtiyaçlarını satın alabilme* (%51,2) belirti/bulgusunu belirtmesi, *Gelir*'de yaşadığı zorluğu göstermektedir. Literatürde bulunan bazı çalışmalar, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin neredeyse yarısının gelir seviyesinin düşük olduğunu ve sadece temel ihtiyaçlarını satın alabildiklerini göstermektedir (Çelik ve Kara Uzun, 2023; Disasa, 2023). Bu çalışmada, *Gelir*'in en fazla yaşanan zorluk olarak tespit edilmesinin nedeni, sürekli ve kapsamlı bir bakım ihtiyacı olan çocuğun gereksinimleri karşılamak için çoğu aile üyesinin tam zamanlı işte çalışmaması, toplum kaynaklarından yeterli desteği alamaması ve çocukların sağlık harcamalarının maliyetli olması ile ilişkili olabilir (Dlamini ve diğ., 2023; Vadivelan ve diğ., 2020; Vonneilich ve diğ., 2016). Ayrıca, bu çalışmada en sık görülen *ev temizliği* (%36,4) belirti/bulgusu ise *Temizlik*'te yaşanan zorluğu göstermektedir. Yapılan çalışmalarda, özel gereksinimli çocuğun bakımını çoğunlukla kadınların üstlendiği belirtilmektedir (Tekindal ve Özlem, 2021; Vonneilich ve diğ., 2016). Bu çalışmada da bakım verenlerin çoğunlukla kadın ve anne rolünde olduğu belirlenmiştir. Bu kapsamda, aile içinde kadınların hem bakım ve hem de diğer rolleri arasında karmaşık bir süreç ve bir çatışma oluşmaktadır. Aile içinde yaşanan rol çatışması, ev işleri ile ilgili zorluklarla karşılaşmanın nedeni olabilmektedir (Çelik ve Kara Uzun, 2023; Tekindal ve Özlem, 2021).

Bu çalışmada, özel gereksinimli çocuğa bakım veren katılımcıların bekar ve eğitim düzeyinin düşük olmasının yaşanan zorluklar üzerinde etkili faktörler olduğu belirlenmiştir. Rakap ve Vural-Batik (2024)'in çalışmasında, evli olan kişilerin zorluklar ile daha kolay baş edebildikleri belirlenmiş olup ebeveynlerin birbirini desteklemesinin olumlu etkisi olduğu görülmüştür (Ropal ve Vural, 2024). Ancak, birkaç çalışmada medeni durumu evli olan kişilerin daha çok zorluk yaşadığının bulunması bulgularımız ile farklılık göstermektedir (Kang ve Marks, 2014; Pilapil ve diğ., 2017). Örneğin, özel gereksinimli bir çocuğa bakmanın evlilikte

aile içi rollerde daha fazla çatışma yaşanmasına ve aile üyelerinin birbirlerine desteğinin azalmasına neden olduğu belirlenmiştir (Pilapil ve diğ., 2017).

### 5.3. KATILIMCILARIN GEREKSİNİMLERİNİN TARTIŞILMASI

Omaha Sistemi'nde yer alan dört hemşirelik girişimi, Basitleştirilmiş Omaha Sistemi Kavramları'nda gereksinimler olarak nitelendirilmiş olup *Bilgi Alma/Rehberlik, Tedavi/Bakım, Sağlık/ Sosyal Hizmetlerin Koordinasyonu* ve *Sağlık Kontrolü* şeklinde yeniden isimlendirilmiştir. Bu çalışmada, Basitleştirilmiş Omaha Sistemi Kavramları'na temellenen MSMH uygulaması kullanılarak ailelerin gereksinimleri belirlenmiştir. MSMH mobil uygulaması ile özel gereksinimli çocuğa sahip aileler *Yaşam Alanım, Düşünce ve İlişkilerim, Bedenim ve Kişisel Bakımım* olmak üzere dört problem alanında da gereksinimleri olduğunu bildirmişlerdir.

Bu çalışmada, özel gereksinimli çocuğa bakım veren katılımcıların en sık *Sağlık Kontrolü* (n=2109) gereksinimi bulunmaktadır. Omaha Sistemi Girişim Şeması'nda yer alan Sürveyans, Basitleştirilmiş Omaha Sistemi Kavramları'nda Sağlık Kontrolü olarak isimlendirilmiştir. Ev ziyareti yapılan ailelerde sağlığın Omaha Sistemi ile değerlendirildiği bir çalışmada, ailelerin en sık Sürveyansa gereksinimi olduğu belirlenmiştir. Bu sonuç, çalışmamızda elde edilen bulgu ile benzerlik göstermektedir. Ayrıca, katılımcıların en sık Ağrı (%49,2) ve Duygu (%48,4) problemlerine yönelik *Sağlık Kontrolü* gereksinimi olduğu belirlenmiştir. Literatürde, yaşamda bağımlılık düzeyi yüksek olan bireylerin bakım verenlerinde yoğun fiziksel bakım süreçlerinden kaynaklı ağrı ve yorgunluk gibi belirtiler sık görülmektedir (Schmaderer ve diğ., 2020; Smythe ve diğ., 2020). Ayrıca, bakım veren yükü yüksek olan bireylerde kronik ağrının görülme sıklığının da arttığı vurgulanmaktadır (Castillo ve diğ., 2022). Bu nedenle, katılımcıların ağrıya neden olan faktörlerin belirlenmesi ve ağrıyı azaltan uygulamaların gerçekleştirilmesi için düzenli sağlık kontrolünün yapılması önemlidir (Monsen ve diğ., 2013; Schmaderer ve diğ., 2020). Ayrıca, özel gereksinimi olan çocukların bağımlılık düzeyinin artması, ailelerin verdiği bakımın zorluğu ve bakıma ayrılan sürenin artması ile depresyon ve stres arasındaki ilişki bulunmaktadır (Schmaderer ve diğ., 2020; Toy ve Kesici, 2020). Otizm tanısı olan çocukların ailelerinde yapılan bir çalışmada, ailelerin psiko-sosyal desteğe gereksinimi olduğu bulunmuştur (Köksal ve Erciyes, 2021). Ancak, Graaf ve diğ. (2021) yaptığı bir çalışmada, özel gereksinimli çocuğa bakım veren ailelerin sağlık hizmetlerinin

konum olarak uzak olması, randevu saatlerinin uygun olmaması ve gelir engeli nedeni ile psiko-sosyal destek hizmetleri alamadıkları belirlenmiştir (Graaf ve diğ., 2021). Bu nedenle, bu çalışmada aileler psikolojik açıdan düzenli olarak sağlık kontrolü talep etmiş olabilir.

Bu çalışmada, katılımcıların ikinci olarak en sık sahip oldukları gereksinimin *Tedavi/Bakım* (n=1097) olduğunu bildirmişlerdir. *Tedavi/Bakım* gereksiniminin ise en sık *Ağız Sağlığı* (%52,8) problemine ilişkin olduğu bulunmuştur. *Diş çürüğü*, bu çalışmada *Ağız Sağlığı*'na ilişkin sık görülen belirti bulgularından biridir. Bakım verenlerin ağız sağlığının değerlendirildiği bir çalışmada, sağlıksız besin tercihi ve kötü ağız hijyeninin diş çürüklerin en yaygın görülen nedenlerinden olduğunu göstermektedir (Balwanth ve Singh, 2023). Bu noktada, *Tedavi/Bakım ağızda* diş çürüklerine ilişkin risk faktörlerinin erken dönemde önlenmesi veya azaltılması için gereken önemli bir teknik işlemdir (Martin, 2005). *Ağız Sağlığı*'nda en sık *Tedavi/Bakım* gereksiniminin belirlenmesi ağız hijyeninin ihmal edilmesi gibi davranışsal etkenler ve gelir sorunundan kaynaklı düzenli doktor muayenesine gidilememesinden kaynaklı olabilir (Balwanth ve Singh, 2023).

*Sağlık/ Sosyal hizmetlerin Koordinasyonu* (n=968) katılımcılar tarafından bildirilen en sık üçüncü gereksinimdir. Omaha Sistemi Girişim Şeması'nda yer alan *Vaka Yönetimi*, Basitleştirilmiş Omaha Sistemi Kavramları'nda *Sağlık/ Sosyal hizmetlerin Koordinasyonu* anlamına gelmektedir. Ailelerin, en fazla *Gelir ve Sağlık Hizmeti* problemlerine yönelik *Sağlık/ Sosyal Hizmetlerin Koordinasyonu* gereksinimi olduğu belirlenmiştir. Birçok çalışma özel gereksinimli çocuklara bakım veren ailelerde sosyoekonomik durumun düşük olduğu ve ailelerin sadece temel ihtiyaçlarını alabildikleri belirlenmiştir (Çokyaman ve Battal, 2020; Modula ve Chipu, 2024; Nadarajah ve diğ., 2024). Ayrıca, bakım süresinin uzun, özel eğitim ve tedavi maliyetlerinin yüksek olması ailelerde ekonomik yük oluşturabilmektedir (Çokyaman ve Battal, 2020; Wackerbarth ve Johnson, 2002). Bu nedenle, ailelerin gelire ilişkin yaşadıkları zorluklarla baş etmede uygun toplum kaynaklarının belirlenmesi ve kullanılmasının sağlanması oldukça önemlidir (Nadarajah ve diğ., 2024; Wolf ve Bailey, 2018).

Bu çalışmada, katılımcıların en fazla *Sosyal Etkileşim* (%46) ve *İletişim* (%31,2) problemlerine yönelik *Bilgi alma /Rehberlik* (n=523) gereksinimi olduğu bulunmuştur. Bazı çalışmalar, katılımcıların sağlık okuryazarlığı düzeyinin düşük olduğunu göstermektedir. Bu durum, ailelerin sağlık ve sosyal hizmetler gibi toplum kaynakları hakkında bilgi alma gereksinimi olduğunu desteklemektedir (Akça ve diğ., 2024; Vadivelan ve diğ., 2020). Ayrıca,

yapılan birkaç çalışma, ailelerin sınırlı sosyal etkileşime sahip olduğu ve bakım verme sürecinde aile üyeleri ve toplum kaynakları ile iletişim sorunları yaşadıklarını göstermektedir (Modula ve Sumbane, 2022; Slatyer ve diğ., 2019). Örneğin, alzheimer veya demans hastası olan bireylere bakım veren ailelerin daha çok sağlık ve sosyal hizmet kaynaklarına, hukuki/mali konulara ve yasal/finansal bilgilere de gereksinimi olduğu belirlenmiştir (Wackerbarth ve Johnson, 2002). Bu noktada, hemşireler birey ve ailelerin sosyal ihtiyaçlarının belirlenmesi ve karşılanması konusunda oldukça önemli bir role sahiptirler.

Bu çalışmanın güçlü yönlerinden biri, ülkemizde özel gereksinimli çocuğa bakım veren ailelerin sağlığının Omaha Sistemi temelli bir mobil sağlık uygulaması kullanılarak bütüncül bir yaklaşımla incelenmesidir. MSMH mobil sağlık uygulaması, ailelerin yalnızca yaşadığı zorlukları değil aynı zamanda güçlü yönlerinin de değerlendirilmesine olanak sağlamıştır. Çalışmanın bir başka güçlü yönü ise, hemşirelerin Omaha Sistemi ile güçlü yönlere dayalı standart bir bakım planı oluşturmasına katkı sağlayacak olmasıdır. Ayrıca, güçlü yönlerle ilişkin veriler, özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin iyilik halini artırma, aileleri güçlendirme ve bakım sonuçlarını iyileştirmeye yönelik gelecek çalışmalara rehberlik yapacaktır.

Araştırmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Çalışmanın tek rehabilitasyon merkezinde yürütülmesi, verilerin genellenebilirliğini sınırlamaktadır. Ayrıca, literatür taramasında Omaha Sistemi kullanılarak yapılan benzer çalışmaların oldukça az olduğu belirlenmiştir. Bu durum, özel gereksinime sahip ailelerin güçlü yönleri, zorlukları ve gereksinimlerine ait verilerin karşılaştırılmasında sınırlılığa neden olmuştur.

## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışma, bir rehabilitasyon merkezinden hizmet alan özel gereksinimli çocuğa bakım veren ailelerin güçlü yönleri, yaşadığı zorlukları ve gereksinimleri standart bir hemşirelik terminolojisi olan Omaha Sistemi ile değerlendirilmiştir. Bu bağlamda, bireylerin kendi sağlığını kapsamlı olarak değerlendirebilmesi için BOSK ve Güçlü Yönlere Dayalı Yaklaşım doğrultusunda geliştirilen MSMH mobil sağlık uygulaması kullanılmıştır. Çalışmada özel gereksinimli çocuğa bakım veren ailelere ilişkin elde edilen sonuçlar aşağıda sunulmuştur:

- BOSK'a göre katılımcıların en fazla sırasıyla Kişisel Bakımım, Yaşam Alanım, Düşünce ve İlişkilerim ve Bedenim alanlarında sorun yaşamadığı ve güçlü yönleri olduğu belirlendi.
- BOSK'a göre katılımcıların yaşadığı zorluklar en fazla sırasıyla Bedenim, Kişisel Bakımım, Düşünce ve İlişkilerim ve Yaşam Alanım olarak saptandı.
- BOSK'a göre katılımcıların gereksinimleri en fazla sırasıyla Yaşam Alanım, Kişisel Bakımım, Düşünce ve İlişkilerim ve Bedenim alanlarında olduğu belirlendi.
- Katılımcıların en sık sırasıyla Üreme Sağlığı, İstismar, Bulaşıcı Hastalık, İhmal, Yas veya Kayıp, Maneviyat ve İnanç kavramlarında sorun yaşamadığı ve güçlü yönleri olduğu belirlendi.
- Katılımcıların en sık yaşadığı zorluklar sırasıyla Sosyal Etkileşim, Gelir, Sindirim, Sağlık Hizmeti, Ağrı ve Egzersiz Yapma'dır.
- Katılımcıların Bilgi Alma/Rehberlik gereksinimi en fazla Sosyal Etkileşim ve Egzersiz Yapma zorluklarına yönelikti.
- Katılımcıların Sağlık/ Sosyal hizmetlerin koordinasyonu gereksinimi en fazla Gelir ve Sağlık Hizmeti yönelikti.
- Katılımcıların Tedavi/Bakım gereksinimi en fazla Ağız Sağlığı ve Duygu yönelikti.
- Katılımcıların Sağlık Kontrolü gereksinimi en fazla Ağız Sağlığı ve Ağrı yönelikti.
- Katılımcıların cinsiyet, eğitim düzeyi ve bakım destek kaynakları güçlü yönleri etkileyen faktörlerdir ( $p<0,05$ ).
- Katılımcıların medeni durumu ve eğitim düzeyi zorlukları etkileyen faktörlerdir ( $p<0,05$ ).

Bu çalışma sonuçları doğrultusunda sunulan başlıca öneriler aşağıdaki gibidir:

- Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin güçlü yönleri, zorlukları ve gereksinimlerinin daha büyük örneklem grubunda ve uzun süreli değerlendirilmesini amaçlayan çalışmaların planlanması önerilir.
- Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin güçlü yönlerini ortaya koyan ve geliştiren sağlık programlarının planlanması önerilir.
- Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin güçlü yönlerinin farkında olması ve zorluklara karşı kullanabilmesini sağlamak için halk sağlığı hemşirelerinin bakım planlarını güçlü yönlere dayalı yaklaşımı temel alarak oluşturması önerilir.
- MSMH mobil sağlık uygulamasının, sadece hemşireler değil, aynı zamanda özel gereksinimli bireyler ile çalışan tüm disiplinler tarafından bütüncül sağlık değerlendirmesinde kullanılması önerilir.
- MSMH uygulaması, standart bir hemşirelik terminolojisi ile güçlü yönlerin değerlendirilmesine olanak sağlayan bir araçtır. Bu kapsamda, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin güçlü yönleri, zorlukları ve gereksinimlerin incelendiği uluslararası düzeyde çok merkezli çalışmaların planlanması önerilir.

## KAYNAKLAR

- Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB), 2023, *Engelli ve yaşlı istatistik bülteni*, [https://aile.gov.tr/media/135432/eyhgm\\_istatistik\\_bulteni\\_nisan\\_23.pdf](https://aile.gov.tr/media/135432/eyhgm_istatistik_bulteni_nisan_23.pdf), [Ziyaret tarihi: 19 Mayıs 2024].
- Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB), 2021, *Aile temelli ulusal erken ulusal erken müdahale programı geliştirme çalıştay sonucunu raporu*, [https://www.aile.gov.tr/media/84698/ulusal\\_erken\\_mudahaleprogrami\\_gelistirme\\_calistay\\_raporu.pdf](https://www.aile.gov.tr/media/84698/ulusal_erken_mudahaleprogrami_gelistirme_calistay_raporu.pdf), [Ziyaret tarihi: 04 Mayıs 2024].
- Akça, G., Sanrı, A., ve Akca, U., 2024, Health literacy in parents of children with down syndrome, *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 18 (2), 88-97.
- Aksakal, E., 2024, Zihinsel engelli çocuk sahibi annelerin ve toplumun engelliliğe bakışı, *İçtimaiyat*, 8 (1), 261-280.
- Aldè, M., Zanetti, D., Ambrosetti, U., Monaco, E., Gasbarre, A. M., Pignataro, L., Cantarella, G. and Barozzi, S., 2024, Unilateral sensorineural hearing loss in children: etiology, *Audiological Characteristics, and Treatment. Children (Basel, Switzerland)*, 11 (3), 324.
- Alexander, M., and McGinley, V.A., 2017, Parents and families of students with special needs: collaborating across the age span, *SAGE Publications*, Amerika Birleşik Devletleri, ISBN: 978-1506316000.
- AlShatti, A., AlKandari, D., AlMutairi, H., AlEbrahim, D., AlMutairi, A., AlAnsari, D., ... and Ahmed, J., 2021, Caregivers' perceptions and experience of caring for persons with down syndrome in kuwait: a qualitative study, *International Journal of Developmental Disabilities*, 67(5), 381-390.
- Altınbaş, Y., and Van Giersbergen, M. Y., 2019, Güçlü yönlerle dayalı hemşirelik bakımı, *Adıyaman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5 (2), 1652-1665.
- Altiner, M., Secginli, S., Mathiason, M. A., and Monsen, K. A., 2019, Method development for describing content of multitasked interventions using the omaha system, *Research and Theory for Nursing Practice*, 33 (2), 147-168.

- Altiner, M., Secginli, S., and Kang, Y. J., 2020, Refinement, reliability and validity of the time capture tool (TimeCaT) using the omaha system to support data capture for time motion studies, *Japan Journal of Nursing Science*, 17 (2), e12296.
- Amerikan Psikologlar Birliđi [APA], 2023, *Child with special needs*, <https://dictionary.apa.org/child-with-special-needs>, [Eriřim tarihi: 25 Mayıs 2024].
- Ashori, M., 2023, Level 4 triple-P positive parenting program and the interaction of parent-child with special needs: a meta-analytic study in iran, *Journal of Research & Health* (2423-5717), 13 (3), 153–162.
- Atayurt Fenge, Z. ve Subařiođlu, F., 2020, Dñnyada ve tñrkiye’de zihinsel ve ruhsal engellilik: zaman çizelgesi, *Dil ve Tarih-Cođrafya Fakñltesi Dergisi*, 60 (1), 355- 389.
- Austin, R. R., Martin, C. L., Jones, C. R., Lu, S. C., Jantraporn, R., Nestratil, I., ... and Monsen, K. A., 2022a, Translation and validation of the Omaha System into english language simplified Omaha System terms, *KONTAKT-Journal of Nursing & Social Sciences Related to Health & Illness*, 24(1).
- Austin, R. R., Mathiason, M. A., Lindquist, R. A., McMahon, S. K., Pieczkiewicz, D. S., and Monsen, K. A., 2021, Understanding women’s cardiovascular health using MyStrengths plus MyHealth: a patient-generated data visualization study of strengths, challenges, and needs differences, *Jour.*
- Austin, R. R., Mathiason, M. A., Lu, S. C., Lindquist, R. A., McMahon, S. K., Pieczkiewicz, D. S., & Monsen, K. A., 2022b, Toward clinical adoption of standardized MHealth solutions: the feasibility of using MyStrengths+ MyHealth consumer-generated health data for knowledge discovery, *CIN: Computers Informatics Nursing*, 40 (2), 71-79.
- Austin, R. R., Mathiason, M. A., and Monsen, K. A., 2022c, Using data visualization to detect patterns in whole-person health data, *Research in Nursing & Health*, 45 (4), 466-476.
- Australian Bureau of Statistics, 2014, *Prevalence of Disability*, <https://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/Lookup/4427.0main+features152012>, [Ziyaret tarihi: 19 Haziran 2024].
- Aykanat Girgin, B., ve Balcı, S., 2015, Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi, *Gñmñřhane Ûniversitesi Sađlık Bilimleri Dergisi*, 4 (2), 305-317.

- Balbo, N., and Bolano, D., 2024, Child disability as a family issue: a study on mothers' and fathers' health in Italy, *European Journal of Public Health*, 34 (1), 79–84.
- Balwanth, S., and Singh, S., 2023, Caregivers' knowledge, attitudes, and oral health practices at long-term care facilities in KwaZulu-Natal, *Health SA = SA Gesondheid*, 28, 2147.
- Barbotte, E., Guillemin, F., and Chau, N., 2001, Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature, *Bulletin of the World Health Organization*, 79 (11), 1047-1055.
- Baron, S., Stanley, T., Colomina, C., and Pereira, T., 2019, Strengths-based approach: practice framework and practice handbook, *Department of Health and Social Care*.
- Bashir, A., Tariq, A., Khan, A., Ali, I., and Azman, A., 2023, The challenges and coping strategies of single mothers caring for children with special needs: experiences from Kashmir, India, *Asian Social Work and Policy Review*, 17(1), 15-26.
- Bayuo, J., Wong, F. K. Y., and Agyei, F. B., 2020, “on the recovery journey:” an integrative review of the needs of burn patients from immediate pre-discharge to post-discharge period using the Omaha System, *Journal of Nursing Scholarship*, 52 (4), 360-368.
- Beňová, E., Boledovičová, M., and Bowles, K. H., 2016, Problems, interventions and outcomes of the Omaha System in nursing clinical practice, *Kontakt*, 18 (3), e164-e169.
- Bilge, M., Avcı, A., and Kale, M., 2021., Babaların psikolojik sağlık düzeyleriyle çocuk bakımına katılım düzeyleri arasındaki ilişki: adana örneği, *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 15(2), 375-382.
- Binnet, A., ve Simon, T., 1939, *Anormal Çocuklar*, (S. E. Siyavuşgil, Çev.) İstanbul Devlet Basım Evi.
- Boovaragasamy, C., Keerthi, A. G., Boratne, A. V., Seetharaman, N., and Bahurupi, Y. A., 2019, Problems faced and coping strategies adopted by parents of the children with special needs in Pondicherry: a mixed method study, *Indian Journal of Community Health*, 31 (1), 24–29.
- Braddock, M. E., Leutgeb, V., Zhang, L. and Koop, S. E., 2015, Factors influencing recurrent admissions among children with disabilities in a specialty children's hospital, *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 8 (2), 131-139.

- Cardelle-Pérez, F., Banacloig-Delgado, C. and García-García, L., 2024, Resilience and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorders, *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 29 (1), 245-258.
- Castillo, W. C., Onasanya, O., Hogans, B. and Reeves, G., 2022, Caregiver burden in caregivers of children with special health care needs and association with chronic pain, *Medical Care*, 60 (5), 368-374.
- Cavdar, S., Simsek, C., Gunduz, B. ve Yalcinkaya, E.Y., 2021, Engelli bireyler ve bakım veren ailelerinin yaşadıkları zorluklar: sosyal içerme perspektifi, *International Journal of Barrier Free Life and Society*, 5(1), 29-41. doi: 10.29329/baflas.2021.441.2.
- Cavkaytar, A., Melekoğlu, M. ve Yıldız, G., 2014, Geçmişten günümüze özel gereksinimli olma ve zihin yetersizliği: dünya’da ve türkiye’de kavramların evrimi, *Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 0(Özel Sayı), 111- 122.
- Celik, P., ve Kara Uzun, A., 2023, Stressful experiences and coping strategies of parents of young children with down syndrome: a qualitative study, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(4), 881-894.
- Centers for Disease Control and Prevention-CDC, *Prevalence of Disability 2023*, <https://www.cdc.gov/autism/publications/adults-living-with-autism-spectrum->, [Ziyaret Tarihi: 19 Mayıs 2024].
- Chen, S. Q., Chen, S. D., Li, X. K., and Ren, J., 2020, Mental health of parents of special needs children in china during the COVID-19 pandemic, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 (24), 9519.
- Citron, L., and Fuller, M. C., 2024, *The history of disability, disability models, and a view for the future: the past is prologue, Disability, Intersectionality, and Belonging in Special Education: Socioculturally Sustaining Practices*, 150. Rowman&Littlefield, London, ISBN:9781538175835.
- Cohen, J.,1988, *Statistical power analysis for the behavioral sciences (2nd ed.)*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

- Critchley, E., Cuadros, M., Harper, I., Smith-Howell, H., and Rogish, M., 2021, A parent-sibling dyadic interview to explore how an individual with autism spectrum disorder can impact family dynamics, *Research in Developmental Disabilities*, 111, 103884.
- Çetin, B. I., 2017, Sanayi devrimi'nden 21. yüzyıla batı dünyasında engellilik, *Sosyal Güvenlik Dergisi*, 7(1), 91-122.
- Çokyaman, T., ve Battal, F., 2020, Otizm spektrum bozukluğu ve down sendromlu çocukların bakım verme yüklerinin zarit bakım verme yükü ölçeği ile değerlendirilmesi, *Sakarya Tıp Dergisi*, 10(2), 210-215.
- Çolak, B., ve Kahrıman, I., 2023, Evaluation of family burden and quality of life of parents with children with disability, *The American Journal of Family Therapy*, 51(2), 113-133.
- Darwin, C., 2009, *Türlerin kökeni* (7. Baskı b.). (S.Belli, Çev.) Onur Yayınları. ISBN: 9789753510257
- Demšar, A., and Bakracevic, K., 2023, Depression, anxiety, stress, and coping mechanisms among parents of children with autism spectrum disorder, *International Journal of Disability, Development and Education*, 70(6), 994-1007.
- Disasa, B., 2023, Families of children with disabilities: challenges and coping strategies in some selected towns of arsi zone, *Journal of Disability & Religion*, 27(3), 383-399.
- Dlamini, M. D., Chang, Y. J., and Nguyen, T. T. B., 2023, Caregivers' experiences of having a child with cerebral palsy, a meta-synthesis, *Journal of Pediatric Nursing*, 73, 157-168.
- El Tahir, M., Elhusein, B., Elamin, H., Rustom, H., Reagu, S., Bedhıaf, H., ... and Alabdulla, M., 2023, Stress levels and coping strategies of families of adults with intellectual disability and challenging behaviours during the COVID-19 pandemic in Qatar, *Journal of Intellectual Disabilities*, 27(3), 689-700.
- Emam, M. M., Al-Hendawi, M., and Gaafar Ali, D., 2023, Parenting stress and life satisfaction in families of children with disabilities: the mediating effect of social support in three arab speaking countries, *Journal of Family Studies*, 29(1), 134-152.
- Emerson, E., and Brigham, P., 2013, Health behaviours and mental health status of parents with intellectual disabilities: cross sectional study, *Public Health*, 127(12), 1111-1116.

- Erdoğan, S., Nahcivan, N., Esin, M.N., Seçginli, S., Coşansu, G. ve Ardiç, A., 2017, *Omaha Sistemi Hemşirelikte Bilgi Yönetimi*, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, ISBN: 9786053352525.
- Ersin, F., Dincer, S., ve Koyuncu, A., 2023, Engelli çocuğa evde bakım verenlerin bakım verme yükleri ve sosyal destek algıları arasındaki ilişkisi: bakım verenlerin bakım yükü ve sosyal destek algısı, *Göbeklitepe Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6(13).
- European Commission (EUROSTAT), 2023, *Health statistics – children*. [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Health\\_statistics\\_-\\_children&oldid=508288#Disability\\_.28activity\\_limitations\\_due\\_to\\_health\\_problems.29](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Health_statistics_-_children&oldid=508288#Disability_.28activity_limitations_due_to_health_problems.29), [Ziyaret Tarihi: 19 Mayıs 2024].
- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., and Lang, A. G., 2009, Statistical power analyses using G\*Power 3.1: tests for correlation and regression analyses, *Behavior Research Methods*, 41(4), 1149–1160.
- Fenton, A., Walsh, K., Wong, S., and Cumming, T., 2015, Using strengths-based approaches in early years practice and research, *International Journal of Early Childhood*, 47, 27-52.
- Fraser, L. K., Murtagh, F. E., Aldridge, J., Sheldon, T., Gilbody, S., and Hewitt, C., 2021, Health of mothers of children with a life-limiting condition: a comparative cohort study, *Archives of Disease in Childhood*, 106(10), 987-993.
- Gao, G., Kerr, M., Beman, S., Bruhjell, C., Rudenick, J., Singh, O., Rafiei, M., and Monsen, K. A., 2020, Disseminating strengths-oriented best practices in diabetes care utilizing a standardized language within a global community, AMIA ... annual symposium proceedings, *AMIA Symposium*, 2019, 448–456.
- Gao, G., Pieczkiewicz, D., Kerr, M., Lindquist, R., Chi, C. L., Maganti, S., ... and Monsen, K. A., 2018, Exploring older adults' strengths, problems, and wellbeing using de-identified electronic health record data, annual symposium proceedings. *AMIA Symposium*, 2018, 1263–1272.
- Gottlieb L. N., 2014, Strengths-based nursing. *The American journal of nursing*, 114(8), 24–46. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000453039.70629.e2>.

- Gottlieb L.N., Gottlieb B., 2017, Strengths-based nursing: a process for implementing a philosophy into practice, *Journal of Family Nursing*, 23(3), 319-340.
- Graaf, G., Annis, I., Martinez, R., and Thomas, K. C., 2021, Predictors of unmet family support service needs in families of children with special health care needs, *Maternal and Child Health Journal*, 25(8), 1274-1284.
- Güloğlu, F. K., 2021, *Tarihi süreçte dünyada ve türkiye’de engelliliğin değişimi ve gelişimi*, Güloğlu Ekin Yayınevi.
- Güloğlu, F. K., 2022, Engellilik hakkında kavramsal karmaşanın nedenleri ve türkiye’deki durum, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 33(1), 291-315.
- Hammond, W., 2010, Principles of strength-based practice, *Resiliency Initiatives*, 12(2), 1-7.
- Hogg, J., Moss, S., and Cooke, D., 2024, Ageing and mental handicap (Vol. 24), *Taylor & Francis*.
- Hope, H., Pierce, M., Gabr, H., Radojčić, M. R., Swift, E., Taxiarchi, V. P., and Abel, K. M., 2024, The causal association between maternal depression, anxiety, and infection in pregnancy and neurodevelopmental disorders among 410 -461 children: a population study using quasi-negative control cohorts and sibling analysis, *Psychological Medicine*, 54(8), 1693–1701.
- Hoyle, J. N., Laditka, J. N., and Laditka, S. B., 2021, Mental health risks of parents of children with developmental disabilities: a nationally representative study in the united states, *Disability and Health Journal*, 14(2), 101020. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101020>.
- Huling, J. D., Austin, R. R., Lu, S. C., Doran, M. M., Swarr, V. J., and Monsen, K. A., 2022, Public health nurse tailored home visiting and parenting behavior for families at risk for referral to child welfare services, colorado: 2018-2019, *American Journal of Public Health*, 112(S3), S306–S313.
- International Family Nursing Association, 2015, *IFNA position statement on generalist competencies for family nursing practice*, <https://internationalfamilynursing.org/wordpress/wp-content/uploads/2015/07/GC->

[Complete-PDF-document-in-color-with-photos-English-language.pdf](#), [Ziyaret Tarihi: 20 Mayıs 2024].

- İskender, Ö., ve Kaplan, S., 2019, Uluslararası hemşirelik sınıflandırma sistemleri, *Türkiye Sağlık Bilimleri ve Araştırmaları Dergisi*, 2(2), 1-10.
- Jonte’C, T., Monaco, E. A. H., and Patenaude, D., 2024, Disability rights: the impact of social and cultural movements on special education, *Disability, Intersectionality, and Belonging in Special Education: Socioculturally Sustaining Practices*, 290.
- Kang, S., and Marks, N. F., 2014, Parental caregiving for a child with special needs, marital strain, and physical health: evidence from national survey of midlife in the US 2005. *In Family Relationships and Familial Responses to Health Issues (pp. 183-209)*. Emerald Group Publishing Limited.
- Kazemi, A., Azimian, J., Mafi, M., Allen, K. A., and Motalebi, S. A., 2021, Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke, *BMC Psychology*, 9, 1-9.
- Kerr, M. J., Gargantua, A. S. del R., Glavin, K., Honey, M. L. L., Nahcivan, N. O., Secginli, S., Martin, K. S., and Monsen, K. A., 2019, Feasibility of describing community strengths relative to omaha system concepts, *Public Health Nursing*, 36(2), 245–253.
- Keskin, F., ve Yağmur, Y., 2024, Özel gereksinimli çocuğa sahip kadınlarda travma sonrası büyüme ve yaşam doyumu arasındaki ilişki, *Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 9(1), 1-8.
- Kılıç, S., 2013, Örneklem yöntemleri, *Journal of Mood Disorders*, 3(1), 44-6.
- Köksal, M. ve Erciyes, J.C., 2021, Otizm tanısı almış çocukların ailelerinde görülen psiko-sosyal sorunların değerlendirilmesi, *Aydın Sağlık Dergisi*, 7(3), 235-254.
- Kumar, S., Dixit, V., Ali, R., and Chaudhury, S., 2023, Gender differences in burden of care and coping strategies among caregivers of schizophrenia patients, *Industrial Psychiatry Journal*, 32(1), 78-85.
- Kurban, V., Tetikçok, R. ve Ünlü, U., 2022, Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kaliteleri ve etkiyen faktörler, *Dicle Tıp Dergisi*, 49(2), 324-323.

- Kurki, M. I., Saarentaus, E., Pietiläinen, O., Gormley, P., Lal, D., Kerminen, S., Torniainen-Holm, M., Hämäläinen, E., Rahikkala, E., Keski-Filppula, R., Rauhala, M., Korpi-Heikkilä, S., Komulainen-Ebrahim, J., Helander, H., Vieira, P., Männikkö, M., Peltonen, M., Havulinna, A. S., Salomaa, V., Pirinen, M., ... Palotie, A., 2019, Contribution of rare and common variants to intellectual disability in a sub-isolate of northern Finland, *Nature Communications*, 10(1), 410.
- Lacey, R. E., Xue, B., Di Gessa, G., Lu, W., and McMunn, A., 2024, Mental and physical health changes around transitions into unpaid caregiving in the UK: a longitudinal, propensity score analysis, *The Lancet Public Health*, 9(1), e16-e25.
- Lauritzen, J., Pedersen, P. U., Sørensen, E. E., and Bjerrum, M. B., 2015, The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review, *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(6), 373–433.
- Lee, S., Kim, E., and Monsen, K. A., 2015, Public health nurse perceptions of Omaha system data visualization, *International Journal of Medical Informatics*, 84(10), 826–834.
- Lichtenstein, P., Tideman, M., Sullivan, P. F., Serlachius, E., Larsson, H., Kuja-Halkola, R., and Butwicka, A., 2022, Familial risk and heritability of intellectual disability: a population-based cohort study in Sweden, *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 63(9), 1092–1102.
- Martin, K., 2005, *The Omaha System: A Key to Practice, Documentation, and Information Management*, 2nd edn, St Louis: Elsevier Sanders, ISBN: 0721601308.
- Modula, M. J., and Chipu, M. G., 2024, Exploring information needs among family caregivers of children with intellectual disability in a rural area of South Africa: a qualitative study, *BMC Public Health*, 24(1), 1139.
- Modula, M. J., and Sumbane, G. O., 2022, Families' experiences on safety needs of children with intellectual disability, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(22), 15246.
- Monsen, K. A., Austin, R. R., Goparaju, B., Clarence Jones, R., Mathiason, M. A., Pirsch, A., and Eder, M., 2021, Exploring large community- and clinically-generated datasets to

understand resilience before and during the COVID-19 pandemic. *Journal of Nursing Scholarship*, 53(3), 262-269.

- Monsen, K. A., Elsbernd, S. A., Barnhart, L., Stock, J., Prock, C. E., Looman, W. S., and Nardella, M., 2013, A statewide case management, surveillance, and outcome evaluation system for children with special health care needs, *ISRN Nursing*, 2013, 793936.
- Monsen, K. A., Holland, D. E., Ping W. Fung-Houger, and Vanderboom, C. E., 2014, Seeing the whole person: feasibility of using the omaha system to describe strengths of older adults with chronic illness, *Research & Theory for Nursing Practice*, 28(4), 299–315.
- Monsen, K. A., Schenk, E., Schleyer, R., and Schiavenato, M., 2015a, Applicability of the omaha system in acute care nursing for information interoperability in the era of accountable care, *The American Journal of Accountable Care*, 9.
- Monsen, K. A., Peters, J., Schlesner, S., Vanderboom, C. E., and Holland, D. E., 2015b, The gap in big data: getting to wellbeing, strengths, and a whole-person perspective, *Global Advances in Health and Medicine*, 4 (3), 31-39.
- Munyi, C. W., 2012, Past and present perceptions towards disability: a historical perspective, *Disability Studies Quarterly*, 32 (2).
- Nadarajah, A., Lazor, T., Meserve, A., Buchanan, F., Birken, C., and van den Heuvel, M., 2024, Experiences of financial stress and supports in caregivers during pediatric hospital admission, *Hospital Pediatrics*, 14 (4), 233-241.
- Oliveira, D., Sousa, L., and Orrell, M., 2019, Improving health-promoting self-care in family carers of people with dementia: a review of interventions, *Clinical Interventions in Aging*, 515-523.
- Olusanya, B. O., Kancherla, V., Shaheen, A., Ogbo, F. A., and Davis, A. C., 2022, Global and regional prevalence of disabilities among children and adolescents: analysis of findings from global health databases, *Frontiers in Public Health*, 10, 977453.
- Olusanya, B. O., Wright, S. M., Nair, M. K. C., Boo, N. Y., Halpern, R., Kuper, H., ... and Global Research on Developmental Disabilities Collaborators., 2020, Global burden of childhood epilepsy, intellectual disability, and sensory impairments, *Pediatrics*, 146(1).

- Ornek, O. K., and Ardic, A., 2019, Evaluation of nursing practice in patients with HIV/AIDS with the omaha system electronic-based information program: a retrospective study, *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 37 (9), 482-490.
- Ören, B., ve Aydın, R., 2020, Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi, *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302-309.
- Özdemir, A., Yıldız, S., ve Ünal, E., 2023, Nursing students' evaluation of the omaha care system, *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, 12 (3), 485-491.
- Öztürk, Y. E., Şentürk, Ş., ve Macit, Y., 2017, Evde bakım hizmeti alan engelli bireye sahip ailelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi: amasya örneği, *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 1 (1), 48-67.
- Pilapil, M., Coletti, D. J., Rabey, C., and DeLaet, D., 2017, Caring for the caregiver: supporting families of youth with special health care needs, *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 47 (8), 190-199.
- Polat, T., Yönden, Z., Döğüş, Y., Ray, P. Ç., Binokay, H., ve Jaicks, Ç. C. D., 2024, Otizm spektrum bozukluğunda D vitamini düzeyleri. *Türk Klinik Biyokimya Dergisi*, 22(1).
- Pruinelli, L., Lucena, A. D. F., and Monsen, K. A., 2016, Empirical evaluation of international health system data interoperability: mapping the wanda horta theory to the omaha system ontology, *Research and Theory for Nursing Practice*, 30 (3), 229-241.
- Rajamani, S., Austin, R., Geiger-Simpson, E., Jantraporn, R., Park, S., and Monsen, K. A., 2022, Understanding whole-person health and resilience during the COVID-19 pandemic and beyond: a cross-sectional and descriptive correlation study, *JMIR Nursing*, 5 (1), e38063.
- Rakap, S., and Vural-Batik, M., 2024, Mitigating the impact of family burden on psychological health in parents of children with special needs: buffering effects of resilience and social support, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(1), e13179.
- Rana, M. S., Alam, M. B., Khanam, S. J., Kabir, M. I., Khandaker, G., and Khan, M. N., 2024, Prevalence and patterns of comorbidities in people with disabilities and their associated

socio-demographic factors, *Scientific Reports*, 14 (1), 1425.  
<https://doi.org/10.1038/s41598-024-51678-4>.

Resmî Gazete, (Sayı: 334), (1961), *Türkiye Cumhuriyeti Anayasası*.  
<https://www.anayasa.gov.tr/tr/mevzuat/onceki-anayasalar/1961-anayasasi/>, [Ziyaret Tarihi: 21 Haziran 2024].

Resmî Gazete, (Sayı: 17863), (1982), *Türkiye Cumhuriyeti Anayasası*.  
<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/5.5.2709.pdf>, [Ziyaret Tarihi: 21 Haziran 2024].

Resmî Gazete, (Sayı: 18192), (1983), *Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Kanunu*.  
<https://www.kanunum.com/files/2916-1.pdf>, [Ziyaret Tarihi: 21 Haziran 2024].

Resmî Gazete, (Sayı:23011), (1997), *Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname*.  
<https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/4.5.573.pdf>, [Ziyaret Tarihi: 22 Haziran 24].

Resmî Gazete, (Sayı: 25868), (2005), *Engelliler Hakkında Kanun*.  
<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=5378&MevzuatTur=1&MevzuatTertip=5>, [Ziyaret tarihi: 21 Haziran 2024].

Resmî Gazete, (Sayı:30471), (2018), *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*.  
<https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2018/07/20180707-8.htm>, [Ziyaret Tarihi: 21 Haziran 2024].

Resmî Gazete, (Sayı:30692), (2019), *Çocuklar için Özel Gereksinim Değerlendirilmesi Hakkında Yönetmelik*. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1.htm>, [Ziyaret Tarihi: 21 Haziran 2024].

Robin R. Austin, Karen A. Monsen, and Craig Schulz., 2017, An informatics approach to interprofessional management of low back pain: a feasibility Study using the omaha system. *Journal of Innovation in Health Informatics*, 24 (3).

Robinson, M., Coehlo, D. P. and Smith, P. S., 2022, *Family health care nursing: theory, practice, and research*, F.A. Davis, Amerika Birleşik Devletleri: F.A. Davis, ISBN: 978-1-7196-4296-5

Saleebey D., The strengths perspective in social work practice: extensions and cautions, *Social Work*, Volume 41, Issue 3, May 1996, Pages 296–305,

- Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H., 2019, Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: a systematic review and meta-analysis. *PloS one*, 14 (7), e0219888.
- Scheibner, C., Scheibner, M., Hornemann, F., Arélin, M., Hennig, Y. D., Kiep, H., ... and Gburek-Augustat, J., 2024, Parenting stress in families of children with disabilities: impact of type of disability and assessment of attending paediatricians, *Child: Care, Health and Development*, 50 (1), e13193.
- Schmaderer, M., Struwe, L., Pozehl, B., Loecker, C., and Zimmerman, L., 2020, Health status and burden in caregivers of patients with multimorbidity, *Gerontology and Geriatric Medicine*, 6, 2333721420959228.
- Sellmaier, C., 2022, Physical and mental health of mothers and fathers caring for children with special health care needs: the influence of community resources, *Journal of Family Issues*, 43 (11), 2815–284.
- Snyder, S. A., and Vitaliano, P. P., 2020, Caregiver psychological distress: longitudinal relationships with physical activity and diet, *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 35, 1533317520904554.
- Slatyer, S., Aoun, S. M., Hill, K. D., Walsh, D., Whitty, D., and Toye, C., 2019, Caregivers' experiences of a home support program after the hospital discharge of an older family member: a qualitative analysis, *BMC Health Services Research*, 19 (1), 220. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4042-0>.
- Slipka, A. F., and Monsen, K. A., 2018, Toward improving quality of end-of-life care: encoding clinical guidelines and standing orders using the omaha system, *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 15 (1), 26-37.
- Smythe, T., Adelson, J. D., and Polack, S., 2020, Systematic review of interventions for reducing stigma experienced by children with disabilities and their families in low-and middle-income Ccountries: state of the evidence, *Tropical Medicine & International Health*, 25 (5), 508-524.
- Staunton, E., Kehoe, C., and Sharkey, L., 2023, Families under pressure: stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability, *Irish Journal of Psychological Medicine*, 40 (2), 192-199.

- Strunk, J. A., 2010, Respite care for families of special needs children: a systematic review, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, 615-630.
- Şahin, H., ve Altun Yılmaz, E., 2023, Engelli çocuğu olan annelerin depresif semptomlar ve algıladıkları sosyal destek açısından incelenmesi, *Hemşirelik Bilimi Dergisi*, 6 (2), 97-105.
- Şanlı, ME., 2023, Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin ruhsal durumları ile depresyon ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkinin bazı demografik değişkenlere göre incelenmesi, *Adıyaman Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (45), 467-498.
- Tekindal, M., ve Özlem, Ş. Ö., 2021, Engelli çocuğa sahip kadınların COVID-19 sürecindeki deneyimleri: nitel bir araştırma, *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 6 (3), 115-124.
- Tekola, B., Kinf, M., Girma Bayouh, F., Hanlon, C., and Hoekstra, R. A., 2023, The experiences of parents raising children with developmental disabilities in ethiopia, *Autism*, 27 (2), 539-551.
- Tsai, L.-T., Hsieh, C.-L., Wu, T.-Y., Lu, Y.-C., Wu, W.-C., and Hou, C.-H., 2023, Development and validation of the visual function battery for children with special needs, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 65 (5), 632–639.
- Tomotaki, A., Iwamoto, T., and Yokota, S., 2022, Research types and new trends on the omaha system published from 2012 to 2019: a scoping review, *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 40(8), 531-537.
- Topaz, M., Golfenshtein, N., and Bowles, K. H., 2014, The omaha system: a systematic review of the recent literature, *Journal of the American Medical Informatics Association*, 21(1), 163-170.
- Toraman, A. U., and Eren, D., 2021, Salutojenik model ve yaşlı sağlığında kullanımı, *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 14 (3), 308-317.
- Toros, K., and Falch-Eriksen, A., 2021, Strengths-based practice in child welfare: a systematic literature review, *Journal of Child and Family Studies*, 30, 1586-1598.
- Toy, A. B., and Kesici, İ., 2020, Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin eğitim ihtiyaçları, *Journal of Advanced Education Studies*, 2(1), 61-93.

- United Nations International Children's Emergence Fund (UNICEF), 2021, *Seen, counted, included: using data to shed light on the well-being of children with disabilities*. <https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/>, [Ziyaret Tarihi: 19 Mayıs 2024].
- Vadivelan, K., Sekar, P., Sruthi, S. S., and Gopichandran, V., 2020, Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy, *BMC Public Health*, 20 (1), 645
- Van der Mescht, P., Geertsema, S., le Roux, M., Graham, M. A., and Johnson, E., 2023, The potential burden experienced by south african caregivers of children with severe intellectual disability, *South African Journal of Childhood Education*, 13(1), 1219.
- Vonneilich, N., Lüdecke, D., and Kofahl, C., 2016, The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children, *Disability and Rehabilitation*, 38(8), 761-767.
- Vural Yüzbaşı, D., 2019, Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin iyi oluşlarının başa çıkma tarzları, aile gereksinimleri ve sosyal destek değişkenleriyle modellenmesi, *Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17 (1), 107-134.
- Wackerbarth, S. B., and Johnson, M. M., 2002, Essential information and support needs of family caregivers, *Patient Education and Counseling*, 47 (2), 95-100.
- Wang, Y., Huang, Z., and Kong, F., 2020, Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: the mediating effect of social support., *Journal of Health Psychology*, 25 (3), 416-425.
- Warburton, D. E., and Bredin, S. S., 2019, Health benefits of physical activity: a strengths-based approach, *Journal of Clinical Medicine*, 8 (12), 2044.
- Wen, X., Ren, J., Li, X., Li, J., and Chen, S., 2023, Parents' personality, parenting stress, and problem behaviors of children with special needs in china before and during the COVID-19 pandemic, *Current Psychology*, 42 (31), 27305-27316.
- Wolf, Z. R., and Bailey, D. N., 2018, Nursing center--health intervention program in philadelphia: program evaluation and outcomes, *Nursing Forum*, 53 (2), 161-172.

- World Health Organization (WHO), 2023, *Disability*, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>, [Ziyaret Tarihi: 18 Mayıs 2024].
- World Health Organization (WHO), 2007, *International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY*. World Health Organization; Geneva, Switzerland: 2007, WHO, Switzerland, [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf), [Ziyaret Tarihi: 21 Mayıs 2024].
- World Health Organization (WHO), 2011, *World report on disability*, <http://whqlibdoc.who.int/publications/>, [Ziyaret Tarihi: 18 Mayıs 2024].
- Xavier, F. T., and Esperandio, M. R. G., 2023, Spirituality and caregiver burden of people with intellectual disabilities: an empirical study, *International Journal of Latin American Religions*, 7(1), 17-35.
- Yüksel, H. ve Tanrıverdi, A., 2019, Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ve baş etme yolları, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri*.
- Zablotsky B., Ng A.E., Black L.I., Blumberg S.J., 2023, Diagnosed developmental disabilities in children aged 3–17 years: united states, 2019–2021, NCHS Data Brief, no 473. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics, <https://dx.doi.org/10.15620/cdc:129520>.
- Zeydan, N. N., and Yılmaz, H. B., 2023, Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin sosyal desteklerinin bakım verme yüküyle olan ilişkisi, *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 10 (3), 403-410.

## **EKLER**

Ek-1: Etik Kurul İzni

Ek-2: Kurum İzni

Ek-3: Veri Toplama Aracını Kullanım İzni

Ek-4: Bilgilendirilmiş Onam Formu

Ek-5: MSMH'de Kullanıcılar İçin Bilgilendirilmiş Onam Ekranı

Ek-6: Tanıtıcı Bilgi Formu

Ek-1



Ek-2



Ek-3



Ek-4

## T.C. İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa

Sosyal ve Beseri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu

## BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Sizi Dr. Öğr. Üyesi Merve Altınır Yaş danışmanlığında Hemşire Seren Demirtaş tarafından yürütülen "Özel Gereksinimli Çocuklara Bakım Veren Ailelerin Güçlü Yönleri, Zorlukları ve Gereksinimlerinin Omaha Sistemi'ne Göre Değerlendirilmesi" başlıklı yüksek lisans tez çalışmasına davet ediyoruz. Bu araştırmanın amacı, özel gereksinimli çocuklara bakım veren ailelerin güçlü yönleri, zorlukları ve gereksinimlerinin Omaha Sistemi'ne göre değerlendirilmesidir. Araştırmada siz dahil tahminen 600 kişi ile yapılacaktır. Size mobil sağlık uygulamasında sağlık problemlerine ilişkin 42 soru sorulacaktır. Bu çalışmaya katılmak tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle verecek şekilde cevaplamamızdır. Veriler, bilgisayar ortamında 2 yıl çif ile koruma altına alınarak saklanacaktır. Saklama süresi dolduktan sonra, bir daha kurtarılamayacak biçimde güvenli olarak silinip, imha edilecektir. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz gizli tutulacaktır; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. İletişim bilgileriniz ise sadece izminize bağlı olarak ve farklı araştırmacıların sizinle iletişime geçebilmesi için "ortak katılımcı havuzuna" aktarılabilir. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacı Hemşire Seren Demirtaş'a şimdi sorabilir veya e-posta adresi ve lı telefonundan ulaşabilirsiniz. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Seş ve video kaydı yapılacaksa bilgilendirme:

Veriler on-çif toplanacaksa bilgilendirme:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı/araştırmacılar tarafından yapıldı. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve telkin olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının:

Adı-Soyadı: .....

İmzası:

İletişim Bilgileri: e-posta:

Telefon:

İletişim bilgilerimin diğer araştırmacıların benimle iletişime geçebilmesi için "ortak araştırma havuzuna" aktarılmasını;

kabul ediyorum  kabul etmiyorum (lütfen uygun seçeneği işaretleyiniz)

Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin:

Veli veya Vasisinin

Adı-Soyadı: .....

İmzası:

Araştırmacının

Adı-Soyadı: Seren Demirtaş

İmzası:

## Ek-5

### İzin

Bu sađlık deęerlendirmesine katılmak ve soruları cevaplamak gönüllülük esasına dayalıdır. Bilgileriniz ve verdiđiniz cevaplar gizli tutulacaktır. alıřma sonuçları bilimsel amaçlı kullanılacaktır.

Yukarıdaki bilgileri okudum. Arařtırmaya katılmayı kabul ediyorum.

Devam

Ek-6

## Tanıtıcı Bilgi Formu

Sevgili aileler,  
 Bu çalışma, "Özel Gereksinimli Çocuklara Bakım Veren Ailelerin Güçlü Yönleri, Zorlukları ve Gereksinimlerinin Omaha Sistemi'ne Göre Değerlendirilmesi" adlı bir yüksek lisans tezi olup ailelerin güçlü yönlerini, zorluklarını ve gereksinimlerini belirlemek amacı ile yapılmaktadır. Bu formda, sosyodemografik ve sağlık/hastalık bilgilerine ilişkin sorular yer almaktadır. Katılımınız gönüllük esasına dayanmaktadır. Tüm bilgileriniz ve cevaplarınız gizli tutulacaktır. Katılımınız için teşekkür ederim.

Okul Sağlığı Hemşiresi Seren DEMİRTAŞ

1)Hayatınızın büyük çoğunluğunu nerede geçirdiniz?

- Köy
- Kasaba
- Şehir
- Büyükşehir

2)Aile Yapınız:

- Çekirdek Aile
- Geniş Aile
- Parçanmış Aile

3)Aile rolü:

- Anne
- Baba
- Kardeş
- Anneanne/ babaanne
- Dede
- Hala
- Teyze
- Amca
- Dayı

## Ek-6 (devam)

4)Kaç çocuğunuz var?.....

5)Herhangi bir işte çalışıyor musunuz?

Cevabınız evet ise, günde kaç saat işte çalışıyorsunuz?.....

6)Mesleğiniz:

- Memur
- Serbest meslek
- İşçi
- Ev hanımı
- Emekli

7)Özel gereksinimi olan bireylere yönelik kurulan bir dernek veya sivil toplum kuruluşuna üye misiniz?

- Evet
- Hayır

8)Varsa, tanı konulan hastalıklarınızı yazınız.....

9)Sürekli kullandığınız ilaç sayısını yazınız.....

10)Özel Gereksinimli Çocuğun Sağlık Özellikleri,

11)Özel Gereksinimli Çocuk Sayısı: ....

12)Yaşı: .....

13)Cinsiyeti

- Kız
- Erkek

14)Tanısı

- Zihinsel Yetersizlik
- İşitme yetersizliği
- Görme Yetersizliği
- Ortopedik Yetersizlikler
- Kas ve Sinir Sistemine Bağlı Yetersizlikler
- Dil ve Konuşma Güçlüğüne Bağlı Yetersizlikler

## Ek-6 (devam)

- Özel Öğrenme Güçlüğü
- Otizm
- Dikkat eksikliği ve Hiperaktivite
- Üstün Zeka
- Down Sendromu
- Birden fazla yetersizlikler

15)Kaç yaşında tanı konuldu?.....

16)Gereksinim düzeyi veya oranı % kaçtır?.....

17)Kaç yıldır özel eğitim almaktadır?.....

18)Çocuğunuza bakım vermek için günde ortalama kaç saatinizi ayırıyorsunuz? (sadece rakam yazınız).....

19)Çocuk bakımında destek kaynaklarınız

- Aile üyeleri
- Akraba
- Komşu
- Bakıcı
- Belediye
- Dernek veya sivil toplum kuruluşu
- Hiçbiri

## İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI

Özel Gereksinimli Çocuklara Bakım Veren Ailelerin Güçlü Yönleri, Zorlukları ve Gereksinimlerinin Omaha Sistemi'ne Göre Değerlendirilmesi

### ORJİNALLİK RAPORU

% <b>10</b>	% <b>8</b>	% <b>5</b>	% <b>5</b>
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

### BİRİNCİL KAYNAKLAR

<b>1</b>	Submitted to The Scientific & Technological Research Council of Turkey (TUBITAK) Öğrenci Ödevi	% <b>3</b>
<b>2</b>	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% <b>1</b>
<b>3</b>	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>4</b>	toad.halileksi.net İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>5</b>	nek.istanbul.edu.tr:4444 İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>6</b>	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>7</b>	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>8</b>	hdl.handle.net İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>

## ETİK KURUL İZİN YAZISI

**Uyarı:** Canlı denekler üzerinde yapılan tüm arařtırmalar için Etik Kurul Belgesi alınması zorunludur.

- Etik Kurul izni gerekmektedir.**
- Etik Kurul izni gerekmemektedir.**

Öğrenci Adı SOYADI  
(İmza)

Seren DEMİRTAŞ

## KURUM İZİNİ YAZILARI

**Uyarı:** Canlı ve cansız deneklerle yapılan tüm çalışmalar için kurum izin belgelerinin eklenmesi zorunludur. Gizlilik ve mahremiyet içeren durumlarda kurum adı kapatılmalıdır.

- Kurum izni gerekmektedir.
- Kurum izni gerekmemektedir.

Öğrenci Adı SOYADI  
(İmza)

Seren DEMİRTAŞ

## ÖZGEÇMİŞ

