



# HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ

## EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı

Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Programı

### KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN OKUL GEREKSİNİMLERİ: FENOMENOLOJİK BİR ÇALIŞMA

Ayşe Dilara SAL

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2024

Liderlik, arařtırma, inovasyon, kaliteli eđitim ve deđiřim ile

*Daha ileriye... En iyiyeye...*



Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı

Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Programı

KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN OKUL GEREKSİNİMLERİ:

FENOMENOLOJİK BİR ÇALIŞMA

SCHOOL NEEDS OF CHILDREN WITH CHRONIC ILLNESSES: A

PHENOMENOLOGICAL STUDY

Ayşe Dilara SAL

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2024

## Kabul ve Onay

Eđitim Bilimleri Enstitüsü M¼d¼rl¼đ¼ne,  
AyŒe Dilara SAL'ın hazırladıđı “Kronik Hastalıđı Olan ocukların Okul Gereksinimleri:  
Fenomenolojik Bir alıŒma” baŒlıklı bu alıŒma j¼rimiz tarafından **Eđitim Bilimleri Ana  
Bilim Dalı, Rehberlik ve Psikolojik DanıŒmanlık Bilim Dalında Y¼ksek Lisans** olarak  
kabul edilmiŒtir.

J¼ri BaŒkanı	Prof. Dr. İbrahim KEKLİK	İmza
J¼ri Üyesi (DanıŒman)	Prof. Dr. T¼rkan DOĐAN	İmza
J¼ri Üyesi	Do. Dr. Nil¼fer KOT¼RK	İmza
J¼ri Üyesi	Do. Dr. Selen DEMİRTAŒ ZORBAZ	İmza
J¼ri Üyesi	Dr. Öđr. Üyesi Pınar AĐ	İmza

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisans¼st¼ Eđitim, Öđretim ve Sınav Y¼netmeliđi'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki j¼ri ¼yeleri tarafından 22 / 05 / 2024 tarihinde uygun g¼r¼lm¼Œ ve Enstit¼ Y¼netim Kurulunca ..... / ..... / ..... tarihi itibarıyla kabul edilmiŒtir.

Prof. Dr. İsmail Hakkı MİRİCİ  
Eđitim Bilimleri Enstitüsü M¼d¼r¼

## Öz

Bu araştırmanın amacı, kronik hastalığı olan okul çağı çocuklarının eğitim yaşamlarına ilişkin gereksinimlerini öğrencilerin ve okul psikolojik danışmanlarının perspektifinden incelemektir. Nitel araştırma deseniyle gerçekleştirilen araştırmanın çalışma grubu, dokuz tip1 diyabet, sekiz astım, sekiz alerji ve iki epilepsi hastalıklarına sahip 8-14 yaşları aralığında toplam 27 öğrenci ile 6 okul psikolojik danışmanı ve 3 rehber öğretmenden oluşmaktadır. Veriler araştırmacı tarafından hazırlanan görüşme formu ile yürütülen yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla elde edilmiştir. Yorumlayıcı fenomenolojik analiz yöntemi ile analiz edilen öğrenci bulgularında, okulda hastalık yönetimi noktasında destekleyici ilişkilere ve açık iletişime ihtiyaç duydukları, çeşitli sebeplerle devamsızlık yaşayabildikleri, okulda tedaviye yönelik uygun ortama ihtiyaç duydukları, hastalığa ilişkin kabul veya inkar gibi duygusal etkiler konusunda farklılaştıkları, öğrencilerin normal hissetmeye ihtiyaç duyarken özel gereksinimlerinin görmezden gelinmemesini talep ettikleri, zorbalık deneyimleyen öğrencilerin varlığı, bakımlarını çoğunlukla anneleri üstlenirken ailelerine karşı duydukları suçluluk ve minnet duyguları dikkat çekici bulgular arasında yer almaktadır. Ayrıca öğrencilerin bir kısmının rehberlik ve psikolojik danışma servisine hiç başvurmadığı ve başvuruların görüşmelerinde hastalığın önemli bir yer tutmadığı tespit edilmiştir. Okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden alınan görüşlerin içerik analizi sonucunda ise kronik hastalığa sahip öğrencilerin bilgisine çoğunlukla veliden eriştikleri, akademik başarıyı desteklemek amacıyla destek eğitim imkanlarını önerdikleri, öğrencilere etkili destek sunabilmek adına iş birliğine ihtiyaç duydukları, hastalıklar özelinde önlem planlarının okullarında yer almadığı, bu öğrencilerle rutin görüşmeler yapmadıklarını, yapılan görüşmeler esnasında ise normalleştirme odağıyla daha hassas yaklaştıkları ve son olarak aldıkları eğitimlerin kronik hastalıklar konusunda iyileştirilmesi gerektiği bulgularına erişilmiştir. Sonuçlardan hareketle okullarda kronik hastalığı olan öğrencilerin farkındalığına ve iş birliğinin artırılmasına yönelik öneriler sunulmuştur.

**Anahtar sözcükler:** kronik hastalık, okul çağı çocukları, okul gereksinimleri, okul psikolojik danışmanları, yorumlayıcı fenomenolojik analiz.

## Abstract

The purpose of this study is to examine the educational needs of school-age children with chronic diseases from the perspectives of students and school counselors. The study group of the research, which was conducted with a qualitative research design, consisted of 27 students aged 8-14 years with 9 type 1 diabetes, 8 asthma, 8 allergy and 2 epilepsy diseases, 6 school counselors and 3 guidance teachers. The data were obtained through semi-structured interviews conducted with an interview form prepared by the researcher. In the findings of the students analyzed with the interpretative phenomenological analysis method, it was found that they needed supportive relationships and open communication in terms of disease management at school, they may experience absenteeism for various reasons, students demand that their special needs should not be ignored while they need to feel normal, the presence of students who experience bullying, and the feelings of guilt and gratitude they feel towards their families while their mothers mostly take care of them. Findings obtained from school counsellors/guidance teachers, it was found that they mostly accessed information about students with chronic diseases from parents, recommended support education opportunities to support academic success, needed cooperation in order to provide effective support to students, did not conduct routine interviews with these students and finally, the trainings they received should be improved on chronic diseases. Based on the results, recommendations were made to raise awareness of students with chronic diseases in schools and to increase cooperation.

**Keywords:** chronic illness, school age children, school needs, school psychological counselors, interpretative phenomenological analysis.

## Teşekkür

Uzun bir yolun ilk adımını tamamlamanın verdiği mutlulukla, öncelikle beni her zaman destekleyen, en kaygılı anlarımda bana inanarak devam edebileceğimi hatırlatan, bilgisi ve deneyimleriyle yolumu aydınlatan değerli tez danışmanım Prof. Dr. Türkan DOĞAN' a teşekkür ederim. Tez jürimde yer alarak geri bildirimleri ile beni zenginleştiren, Prof. Dr. İbrahim KEKLİK, Doç. Dr. Nilüfer KOÇTÜRK ve Doç. Dr. Selen DEMİRTAŞ ZORBAZ hocalarıma değerli katkıları için çok teşekkür ederim. Yalnızca jürimde yer almasıyla değil akademik yaşamıma ışık oluşuyla, varlığıyla bana yol gösteren, nezaketiyle kalbimi ısıtan değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Pınar ÇAĞ' a tezime sunduğu uzman görüşlerinden ve yaşamıma eşsiz katkılarından dolayı çok teşekkür ederim.

Bu yolda çok yeni bir araştırmacıyken yolumun rastlamasını şans bildiğim, kariyer yaşamımın en önemli yol göstericilerinden, kolları altında olmanın verdiği güvenle yolumu aydınlatan çok kıymetli Prof. Dr. Figen ÇOK hocama bana her zaman inandığı ve tez sürecimde desteklerini esirgemediği için çok teşekkür ederim.

İlk çalışma ortamım, kısa sürede çok şey öğrendiğim Başkent Üniversitesi Eğitim Bilimleri Bölümünün tüm değerli hocalarına, tez sürecimde beni motive eden ve huzurlu bir çalışma ortamı sağlayan E-201'in araştırma görevlileri olan arkadaşlarıma çok teşekkür ederim. Zorlu bir karar sürecinde bana destek olan, geç tanıyıp erken ayrıldığım arkadaşım Arş. Gör. Hatice Kübra ÖZDOĞAN' a teşekkür ederim. Şu an birlikte çalıştığım mesai arkadaşlarım değerli hocalarıma destekleri için teşekkür ederim.

Bu alanda yetişmemi sağlayan ilk evim Gazi Üniversitesi PDR'nin tüm kıymetli hocalarına ve orada tanıştığım, hayatıma renk veren değerli arkadaşlarıma, bu süreçte beni sabırla dinleyen, hayatımın tüm dönüm noktalarında yanımda olduğunu bildiğim biricik dostum Selda YETGİN' e çok teşekkür ederim.

Ve en büyük teşekkürümü kronik hastalığı olan çocuklarını büyütürken gözlerindeki endişeyi her daim hissettiğim, buna rağmen bana gerçek sevgiyi, çalışma azmini ve



merhameti aşıl原因 kıymetli ebeveynlerime etmek isterim. Tıpkı tezimde elde ettiğim bulgulardaki gibi beni okul günlerinde bekleyen, sağlığıma, eğitimime her zaman tüm özverisi ile katkı sunan, her düşüşümde beni kaldıran, tüm yakınmalarımı dinleyip bana sabır gösteren, yaşamın tüm rollerinde bana eşsiz bir örnek olmayı başaran çok kıymetli anneciğim Figen SAL' a ve beni gözünden sakınarak büyüten, her zaman başarılı ve güçlü bir kadın olmamı destekleyen, varlığıyla bana güven veren çok kıymetli babacığim Habib SAL' a sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum. Bu tezi kendilerine atfediyorum. Ailemin tüm üyelerine, büyük ebeveynlerime bu yolda bana sundukları destek için çok teşekkür ediyorum.

Son olarak beni bu süreçte yarı yolda bırakmasından çok korktuğum ama mucizelerle yoluma devam etmemi sağlayan gözlerime ve bu yolda tüm zorlu kararlara rağmen hiç yılmadan ilerleyebilen kendime teşekkür ediyorum. Bir büyük teşekkürü de araştırmama katılarak eşsiz hikayelerini paylaşan, bu zorlu yolu olağanüstü bir güçle yürüyen minik katılımcılarıma sunuyorum.

Tüm kronik hastalığa sahip çocukların hak ettikleri yaşama örselenmeden ulaştığı bir dünyada yaşamak ümidiyle...

## İçindekiler

Kabul ve Onay .....	ii
Öz .....	iii
Abstract.....	v
Teşekkür .....	vi
Tablolar Dizini .....	x
Şekiller Dizini .....	xi
Simgeler ve Kısaltmalar Dizini .....	xii
Bölüm 1 Giriş .....	1
Problem Durumu.....	1
Araştırmanın Amacı ve Önemi.....	7
Araştırma Problemi .....	10
Sayıtlılar.....	11
Sınırlılıklar.....	11
Tanımlar.....	12
Bölüm 2 Araştırmanın Kuramsal Temeli ve İlgili Araştırmalar.....	14
Kronik Hastalık.....	14
Okul Çağı Çocukları.....	25
Kronik Hastalığa Sahip Okul Çağı Çocuklarının Özellikleri .....	27
Yasal Zeminde Kronik Hastalığı Olan Öğrencilerin Eğitimi .....	31
Okulda Kronik Hastalığı Olan Öğrencilere Yönelik Okul Psikolojik Danışmanlarının Rolü .....	34
Biyoeolojik Sistem Kuramı .....	38
İlgili Araştırmalar .....	41
Bölüm 3 Yöntem .....	59
Araştırmanın Türü.....	59
Araştırmanın Çalışma Grubu.....	61

Veri Toplama Süreci .....	67
Veri Toplama Araçları .....	68
Verilerin Analizi .....	69
Araştırmanın Geçerlik ve Güvenirliği .....	72
Araştırmacının Rolü .....	75
Bölüm 4 Bulgular, Yorumlar ve Tartışma .....	77
Kronik Hastalığı Olan Öğrencilerden Elde Edilen Bulgular ve Yorumlar .....	77
Okul Psikolojik Danışmanlarından/Rehber Öğretmenlerden Elde Edilen Bulgular ve Yorumlar .....	127
Tartışma.....	167
Bölüm 5 Sonuç ve Öneriler .....	195
Sonuçlar.....	195
Öneriler .....	205
Kaynaklar .....	211
EK-A: Kronik Hastalığı Olan Öğrenciler İçin Görüşme Formu .....	237
EK-B: Okul Psikolojik Danışmanları/Rehber Öğretmenler İçin Görüşme Formu .....	239
EK-C: Veli Onam Formu .....	241
EK-Ç: Yetişkin Gönüllü Katılım Formu.....	242
EK-D: Araştırmaya Davet Duyurusu .....	243
EK-E: Transkript Örneği.....	244
EK-F: Araştırmacı Günlüğü.....	245
EK-G: Araştırma Etik Komisyonu Onay Bildirimi.....	246
EK-H: Millî Eğitim Bakanlığı Araştırma İzni.....	247
EK-I: Etik Beyanı .....	248
EK-İ: Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orijinallik Raporu .....	249
EK-J: Thesis/Dissertation Originality Report.....	250
EK-K: Yayımlama ve Fikrî Mülkiyet Hakları Beyanı .....	251

**Tablolar Dizini**

Tablo 1 Okul Çağı Çocuklarını Araştırmaya Dahil Etme ve Dışlama Kriterleri .....	63
Tablo 2 Okul Çağı Çocuklarının Demografik Bilgileri.....	65
Tablo 3 Okul Psikolojik Danışmanları/Rehber Öğretmenlerin Demografik Bilgileri	66
Tablo 4 Araştırmanın Geçerlik ve Güvenirliği .....	74
Tablo 5 Metaforik Tanımlama .....	100
Tablo 6 Bilgi ve Destek Kaynakları Teması .....	126

**Şekiller Dizini**

Şekil 1 Biyoekolojik Sistem Kuramı.....	40
Şekil 2 Katılımcıların Rumuz Kodlaması.....	64
Şekil 3 Öğrenci Bulguları .....	77
Şekil 4 Okul Teması.....	78
Şekil 5 Psikososyal Faktörler Teması .....	91
Şekil 6 Arkadaşlar Teması .....	105
Şekil 7 Öğretmenler Teması .....	111
Şekil 8 Aile Teması .....	119
Şekil 9 Okul Psikolojik Danışmanları/Rehber Öğretmenler Bulguları .....	127
Şekil 10 Bilgi Kaynakları Teması .....	128
Şekil 11 Okulda Kronik Hastalık Teması.....	132
Şekil 12 Kronik Hastalığı Olan Öğrenciye Yönelik Gözlem ve Görüşme Teması	144
Şekil 13 Sorumluluk Teması .....	153
Şekil 14 Aile Teması (Okul Psikolojik Danışmanları ve Rehber Öğretmenler) ....	160
Şekil 15 Alınan Eğitime Yönelik Değerlendirme Teması.....	163

## **Simgeler ve Kısaltmalar Dizini**

**AAAAI:** Amerikan Alerji Astım ve İmmünoloji Akademisi

**AAFA:** Amerika Astım ve Alerji Derneği

**ABD:** Amerika Birleşik Devletleri

**ADA:** Americans with Disabilities Act

**ASCA:** American School Counselor Association

**BEP:** Bireysel Eğitim Planı

**CDC:** Centers for Disease Control and Prevention

**ÇÖZGER:** Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu

**DEHB:** Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu

**DREDF:** Disability Rights and Defense Fund

**IDEA:** Individuals with Disabilities Education Act

**IDF:** International Diabetes Federation

**IEP:** Individualized Educational Programs

**IPA:** Interpretative Phenomenological Analysis

**MEB:** Millî Eğitim Bakanlığı

**NCCDPHP:** National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion

**NHS:** National Health Service

**RAM:** Rehberlik ve Araştırma Merkezi

**TÜİK:** Türkiye İstatistik Kurumu

**WHO:** World Health Organization

## Bölüm 1

### Giriş

Bu bölümde çalışmanın problem durumuna, amacı ve önemine, araştırma problemine, sayıtlarına, sınırlılıklarına ve araştırmanın temel kavramlarının tanımlarına yer verilmiştir.

### Problem Durumu

İnsan sağlığı, fiziksel, psikolojik ve zihinsel bileşenleri içeren bir bütündür. Bütünlüğün bozulması durumunda ortaya çıkan hastalıklar ise yaşamın tüm alanlarında zorluklara neden olmaktadır. Bozulan denge ile birlikte fiziksel veya psikososyal işleyişteki aksaklıklar, iyilik halinde azalmalara yol açmaktadır (Bircher, 2005). Günlük yaşamda hastalıkların semptomları geçici veya nispeten kalıcı etkide olabilmektedir. Bu durum da hastalıkların temelde akut ve kronik olmak üzere iki ana kategoriye ayrılmasına neden olmaktadır. Akut hastalıklar, ani başlangıçlı, kısa süreli ve bireyleri belirli bir süre için yetersiz bırakan belirtilerle ortaya çıkarken, kronik hastalıklar çoğunlukla saptanması zor sebepler ve belirtilerle ortaya çıkan uzun süre devam eden yaşam koşullarıdır (Falvo, 2005). Sağlıkta süregelen bozulmaları karşılayan kronik hastalıklar, yılda bir aydan fazla süre hastanede yatmayı gerektiren ve üç aydan fazla sürerek yaşamın uzun bir dönemini kapsayan niteliktedir (Shiu, 2001). Amerika Birleşik Devletleri'nde her 10 kişiden 6'sı bir kronik hastalıktan etkilenmektedir (National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion [NCCDPHP], 2022). Türkiye'de ise Ulusal Engelli Veri Sisteminin Eylül 2022 raporuna göre, 917.259 kişi en az bir kronik hastalığa sahiptir (T.C. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2022).

Bir şemsiye kavram olan kronik hastalık kavramı bünyesinde çok çeşitli hastalıkları barındırmaktadır ve literatürde bu hastalıklar niteliklerine göre çeşitli biçimlerde sınıflandırılmıştır. Törüner ve Büyükgönenç (2012, s.187), hastalıkların kazanım biçimi ve

nedenlerine göre, doğum öncesinde genetik veya fatal gelişim sırasında ortaya çıkan hastalıklar (hemofili, kistik fibrozis, orak hücreli anemi, serebral palsi) ve doğum sonrası veya yaralanma/tıbbi sorunlar nedeniyle ortaya çıkan hastalıklar (sepsis, dikkat eksikliği, görme/işitme sorunları, HIV, kanser, epilepsi) biçiminde sınıflandırmıştır. Bir başka sınıflandırmada ise özel gereksinimli bireylerin tanınan özellikleri dikkate alınmıştır. Bu sınıflandırmada özel gereksinimler üç başlık altında toplanmıştır (Baker vd., 2015).

1. *Kronik medikal hastalıklara* astım, diyabet, epilepsi vb. durumlar dahil edilmiştir. 2. *Zihinsel ve diğer gelişimsel engellere* ise down sendromu, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) gibi sorunlar dahil edilmiştir. 3. *Davranışsal/bilişsel sağlık bozukluklarında* ise otizm spektrum bozukluğu veya duyuşsal yetersizliklerde hareket için cihaz kullanımı ve yetersiz iletişim bozuklukları örnek verilmektedir.

Kronik hastalıkların çoğunlukla çocuklukta başlayan ve yaşam boyu süregelen yapıları sebebiyle hastalıkların olumsuz fizyolojik, psikolojik ve sosyal etkilerinde çocuklar risk grubunda görülmektedir. Süreleri ve yoğunlukları gereği kronik hastalıklar, çocukların yaşamlarında okul aktiviteleri, eğlence, aile yaşamı ve hareket kabiliyetleri gibi alanları etkilemektedir (American Academy of Pediatrics Committee on Children With Disabilities and Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health, 1993). Amerika'da okullarda sağlığı konu edinen bir tarama çalışmasında, okul çağı çocuklarında sık karşılaşılan altı temel kronik hastalık şu şekildedir; (Brener vd., 2017); (1) astım (2) yiyecek alerjisi (3) diyabet (4) epilepsi, (5) obezite ve (6) hipertansiyon. Bu araştırma, okullarda en sık gözlemlenen hastalıkları konu edinmiştir ancak Türkiye'de benzer çalışmalara rastlanmamıştır. Bu sebeple söz konusu araştırmanın verilerinden yola çıkılarak bu tez çalışmasında da okul çağında en sık rastlanan kronik hastalıklar olarak tip 1 diyabet, astım, epilepsi ve alerji hastalıkları temel alınmıştır.

Tip 1 diyabet, vücudun bağışıklık sisteminin insülin hormonunu üreten hücrelere saldırısı sonucu otoimmün bir reaksiyondan kaynaklanan yaşam boyu dışarıdan insülin alımı gerektiren kronik bir hastalıktır (International Diabetes Federation [IDF], 2020).



Çocukluk çağı şeker hastalığı olarak da bilinen Tip 1 diyabet dünyada 0-14 yaş aralığında 1.99 milyar çocuğu etkilemektedir. Her yıl 108.300 çocuk ise yeni tanı ile karşılaşmaktadır (IDF Diabetes Atlas, 2021). Akciğerlerdeki küçük hava yollarının iltihaplanması ve daralması ile öksürük, hırıltı, nefes darlığı ve göğüs sıkışmasının herhangi bir kombinasyonu ile ortaya çıkabilen astım, 2021 yılında yaklaşık 260 milyonu etkilemiş ve 436 bin ölüme sebep olmuştur (Dünya Sağlık Örgütü [WHO], 2021). Çocuklar arasında en yaygın görülen kronik hastalık olan astım, okul devamını etkilemekle birlikte öğrenme, akademik başarı, fiziksel aktivite katılımı ve akran etkileşimleri üzerinde olumsuz etkilere sebep olmaktadır (Gentile vd., 2022). Beynin nöral hücrelerindeki anormal elektriksel deşarj sonucu istemsiz hareket ve davranışların oluşmasıyla ortaya çıkan epilepsi ise, dünya genelinde yaklaşık 50 milyon insanı etkileyen ve en yaygın görülen nörolojik kronik hastalık olarak tanımlanmaktadır (Törüner ve Büyükgönenç, 2012). Genellikle ortaya çıkışı çocukluk çağında görülen epilepsinin çocukluk çağı prevalansı %0,5-1 aralığındadır (Kurul, 2016). Bu araştırmaya dahil edilecek son kronik hastalık olan alerji insidansı incelendiğinde ise küresel nüfusun yaklaşık %8-10'unun bir veya daha fazla alerjik hastalık çeşidine sahip olduğu bilinmektedir (Aldakheel, 2021).

Söz edilen bu kronik hastalıkların etkileri bireyi aşır etkileşimde olduğu tüm çevresini etkileyen nitelikte olmakla birlikte, kişinin yaşam tarzı değişikliğini de beraberinde gerektirmektedir (Falvo, 2005). Sunulan verilerden yola çıkılarak kronik hastalıkların çocuklarda artan yoğunluğu ise onların yaşamında başlıca değişimleri ve özel gereksinimleri doğurmaktadır. Literatür tarandığında kronik hastalıklar, çocuklarda yaşam kalitesi (Durualp vd., 2010; Eddy ve Cruz, 2007; Kouzegaran vd., 2018), benlik algısı ve saygısı (Ferro ve Boyle, 2013; Pinguart, 2013) girişkenlik ve başarı duygularında (Törüner ve Büyükgönenç, 2012) tehdit oluşturmanın yanı sıra akademik başarı (Nasuuna vd., 2016), okul devamlılığı (Shiu, 2001) ve akran zorbalığı (Blackman ve Gurka, 2007) konularında da olumsuz sonuçlar meydana getirmektedir.

Literatürde yer alan arařtırmalardan yola çıkılarak kronik hastalıęa sahip çocukların okul yařamlarındaki gereksinimlerini üç temel ihtiyaç alanı olarak sınıflandırmak mümkündür; fiziksel, akademik ve psikososyal ihtiyaçlar (Lum vd., 2017; Lum vd., 2019). Fiziksel ihtiyaç alanında okul çaęı çocuklarının yařamına dahil olan kronik hastalıkla baş edebilmesinde gereken yařam deęişiklikleri, tedaviye uyum saęlama ve semptomları izlemek gibi unsurlar yer almaktadır. Çoęunlukla süreęen hastalıklar, fiziksel bir yetersizlik doğurmasa da kullanılan ilaçların yapısı, uyulması gereken beslenme düzenleri ve fiziksel aktiviteye katılım noktalarında olumsuzluklar yaratabilmektedir (Compas vd., 2012; Engin vd., 2021). Örneęin tip 1 diyabet tanısına sahip bir çocuęun yařamı boyunca alması gereken insülini, sabit bir beslenme düzeni ve yeterli su içme gibi sorumlulukları bulunmaktadır (Compas vd., 2012). Benzer biçimde astımı olan çocukların okula devamlarını saęlayabilmek adına astımlarını kontrol altına alan ilaçları düzenli biçimde kullanmaları, alerjik rinite sahip çocukların uzak durmaları gereken çeşitli madde ve besinler bulunmaktadır (Lozier vd., 2019). Tüm bunlar kronik hastalıęa sahip çocukların okulda karşılanması gereken hayati fiziksel gereksinimlerini tanımlamaktadır.

Kronik hastalıklar, okul çaęı çocuklarında, hastalıęın nitelięine, süresine, gelişimine ve tedavi planına göre farklı biçimlerde psikososyal çıktılar doğurmaktadır (Yılmaz Bolat, 2018). Arařtırmalar çocukların daha fazla akran zorbalıęına uğradıklarını (Sentenac vd., 2012; Pinguart, 2017), negatif duygulanımı ve stres düzeyini artırıcı nitelikte benlik saygısı zedelenmesini deneyimlediklerini (Juth vd., 2008), depresif semptomları daha sık yařadıklarını ve tedaviye uyumsuzluk gibi riskli davranışlar sergilediklerini göstermektedir (Bender ve Zhang, 2008; Engin vd., 2021). Yanı sıra uygulanan tedavide kullanılan ilaçlar ve hastalıęın seyrinde gelişen komplikasyonlar ile bilişsel işlevlerde, görme, algılama ve odaklanma gibi yeteneklerde aksamalar yařadıkları da bilinmektedir (Thies, 1999; Vanclooster vd., 2021). Yařanan bu olumsuzluklar psikolojik ve sosyal açıdan tehdit oluşturmakta ve okul ortamında desteklenmelerini, kolaylaştırıcı güçlerden yararlanmalarını gerektirmektedir.

Yaşamlarının önemli bir bölümünü okulda geçiren çocukların hastalıklarıyla yaşamlarını uyumlu bir biçimde sürdürebilmeleri için fiziksel ve psikososyal ihtiyaçlarının yanı sıra okulda bulunmalarının temel amacı olan akademik gereksinimleri bu grupta yer alan çocuklar için yadsınamaz önemdedir. Kronik bir hastalığa sahip olmak çoğunlukla eğitsel açıdan olumsuz sonuçlar doğurmaktadır. Bunların arasında akademik başarıda düşüş (Nasuuna vd., 2016; Yıldız Çoksan vd., 2019) okul devamsızlığı (Aguiar vd., 2007; Toyran vd., 2020) ve düşük akademik motivasyon (Forrest vd., 2011) sayılabilmektedir. Yaşanan olumsuzluklar hastalığın niteliğine, alınan tedavinin oluşturduğu komplikasyonlara, alınan sosyal desteğe ve okul iklimine bağlı olarak değişim gösterebilmektedir (Geist vd., 2003). Bu noktada kronik hastalığa sahip çocukların okullarda eğitsel bakımdan desteklenmesi, akademik performansı düşürücü risk faktörlerinin azaltılması, okuldaki akademik gereksinimlerinin karşılanması açısından önemlidir.

Araştırmalarla örneklendiği üzere kronik hastalığa sahip çocuklar, bir dizi olumsuz fiziksel, psikososyal ve eğitsel sonuçlarda risk sahibidirler (Waine, 2021). Literatür tarandığında bu risklere karşı tampon görevi görecektir olan en önemli koruyucu faktör çocuğa karşı iş birliği içerisinde bir yaklaşım benimsemektir (O'Connor vd., 2016; Parette ve Holder-Brown, 1992; Thies, 1999). Yaşamının büyük çoğunluğunu okulda geçiren çocuklar için ani bir yaşam değişimini gerektiren kronik hastalıklarla baş etmek uyum problemlerini doğurabilecek önemli bir faktörken iş birliği içerisinde bir yaklaşım çocuğu hem psikososyal açıdan hem de eğitsel açıdan destekler nitelikte olup eşit eğitim hakkına erişmesini kolaylaştıracaktır. İş birliğinin paydaşlarını, çocuğun eğitim yaşamında önemli rol oynayan sağlık personeli, ailesi veya bakım verenleri, öğretmenleri, okul idaresi ve okul psikolojik danışmanı oluşturmaktadır. İş birliği paydaşlarının her birinin kendine özgü sorumlulukları bulursa da çocuğun okul yaşamında birincil temasta olduğu öğretmenleri, okul psikolojik danışmanı ve diğer okul personelleri olmaktadır. Öğretmenler, kronik hastalığa sahip çocuklarla doğrudan temas konumunda olmaları sebebiyle onları gözlemleme noktasında önem taşımaktadır. Bu sebeple kurulacak iş birliğinin önemli

basamaklarından biri rolündedirler (Hamlet vd., 2011). Ancak kronik hastalığa sahip öğrencilerin özellikle psikososyal ihtiyaçlarını karşılamada ve söz edilen iş birliğini kurmada okul psikolojik danışmanlarının yetkinlikleri devreye girmektedir. Bu noktada hastalığın getirdiği problemlerle karşı karşıya kalan öğrenciye destek vermek tüm okul toplumunun sorumluluk alanında olsa da okul toplumunun çabalarına liderlik edecek olan, sahip olduğu yeterlilikler ve görev kapsamı dolayısıyla okul psikolojik danışmanları olmaktadır (Kaffenberger, 2006).

Amerikan Okul Danışmanları Derneği (American School Counselor Association [ASCA]) danışmanların özel gereksinimli öğrencilerin akademik, kariyer ve sosyo-duygusal ihtiyaçlarını karşılamak için en iyi uygulamaları, güncel araştırmaları temel alması gerektiğini yanı sıra bu öğrencilerin güçlü yönlerini tanımanın önem taşıdığını belirtmiştir (ASCA, 2019). Dolayısıyla okul psikolojik danışmanları tanı, tedavi sonrasında ve hastane dönüşü okula yeniden giriş sürecinde aileye, öğrenciye, kardeşlerine ve okul personeline yönelik bir dizi destek hizmeti sunmak ve koordine etmek durumundadır. Bu desteği sunmada her hastalık özelinde ihtiyaçlara cevap verebilmek için etkili bir iş birliği gerekmektedir (Kaffenberger, 2006). Ancak gerek ulusal gerek uluslararası literatürde okul psikolojik danışmanlarının çoğunlukla kronik hastalığı olan öğrenciyi tanımadıkları, gözlem yapmak için gereken yetkinliğe, yeterli zamana sahip olmadıkları ve iş birliği kurmada paydaşlarla iletişimde sıkıntılar yaşadıkları gibi sorunlar bildirmişlerdir (Davis, 2018; Hamlet vd., 2011; Hotchkiss, 2015; Sakarya, 2013; Yeşilyurt, 2019). Ek olarak Hamlet ve arkadaşları (2011) tarafından gerçekleştirilen araştırmada 96 okul psikolojik danışmanının %68'i okullarında kronik hastalığa sahip çocuklar için takip edebilecekleri yazılı bir protokolün bulunmadığını belirtmiştir.

Sonuç olarak okullarda artan kronik hastalık tanıları sebebiyle öğrencilerin özel gereksinimleri de artış göstermektedir. Artan bu gereksinimleri karşılamada çocuğun yaşamında kolaylaştırıcı olabilecek tüm paydaşların iş birliği önem taşımaktadır. Etkili bir iş birliğiyle eğitim yaşamı kolaylaştırılan çocuğun aynı zamanda bu yolla topluma dahil

edilmesi de gerçekleştirilebilmektedir. Bu amaçla kronik hastalığa sahip öğrencileri tanımak, gereksinimlerini fark etmek, iş birliği kurmada önemli rolü olan paydaşları bilinçlendirmek ve iş birliğinin birleştirici gücü olan okul psikolojik danışmanlarına kolaylaştırıcı fırsatlar sunabilmek gerekmektedir. Aksi halde eğitimde eşitlik hakkına sahip olan kronik hastalığa sahip öğrencilerin eğitim yaşamlarındaki kaybı bireyden topluma uzanan tüm sistemlerde büyük sorunlara zemin hazırlayacaktır. Bu sebeple kronik hastalığa sahip öğrencilerin eğitim yaşamında deneyimledikleri güçlükleri yanı sıra kolaylaştırıcı rolde kurulacak iş birliğinde birleştirici güç olan okul psikolojik danışmanlarının deneyimlerini tespit etmenin ve bunlara yönelik çözüm önerileri sunmanın önemli olduğu ifade edilebilir. Bu çerçevede Türkiye’de kronik hastalığa sahip okul çağı çocuklarının eğitim yaşamlarında bulunan özel gereksinimleri ve hem onların hem de onlara destek sunma görevinde olan okul psikolojik danışmanlarının çeşitli güçlüklerle karşılaşma ihtimallerinin bulunması bu araştırmanın problem durumunu oluşturmaktadır. Alanda yapılan çalışmalarda da Türkiye’de kronik hastalığa sahip çocukların çeşitli gereksinimlere sahip olduğu (Tarı ve Kitiş, 2016) yanı sıra onlara yardım sunmada okul psikolojik danışmanlarının da çeşitli gereksinimlerinin olduğu (Sakarya, 2003) ve hastalıklar özelinde okullarda uygulamaya konulması gereken müdahale planlarına ihtiyaç duyulduğu belirtilmiştir (Toyran ve Kocabaş, 2014). Bu nedenle hem bu problem durumlarına cevap bulma arzusu hem de kronik hastalığa sahip okul çağı çocuklarının ve okul psikolojik danışmanlarının deneyimlerinin ve gereksinimlerinin konu alındığı bir araştırmaya rastlanamamış olması bu araştırmanın gerçekleştirilmesi ihtiyacını vurgulamıştır.

### **Araştırmanın Amacı ve Önemi**

Kronik hastalıkların yaşam boyu mücadele gerektiren doğasında sağlıklı biçimde hayatta kalmanın yanı sıra bütüncül iyi oluşu sağlamak ve akademik başarıya ulaşmak sağlıklı akranlarına kıyasla kronik hastalığa sahip çocuklar için çok daha zorlayıcıdır. Kronik hastalıkların küresel çapta artan oranları ve bu durumun bir getirisi olarak saptanan olumsuz eğitsel çıktılar, kronik hasta çocukların okul deneyimlerine ve okul iklimlerini iyileştirmeye

yönelik arařtırmaların da artıřına yol açmıřtır (Bobo vd., 2022; Sentenac vd., 2022). Günlerinin önemli kısımlarını okulda geiren ocuklar için okul iklimini kolaylařtırıcı kılmanın onların yařam kalitesini ve akademik performanslarını iyileřtireceęi sonucuna ulařılmıřtır (Sentenac vd., 2022). Dolayısıyla kronik hastalıęa sahip ocukların okullarda fark edilmesi, fiziksel, psikososyal ve akademik gereksinimlerine yanıt verilmesi ve okul yařantılarının kolaylařtırılmasının onları yařama katarak potansiyellerini gerekleřtirmelerine böylece hem öznel iyi oluřlarına hem de toplum refahına katkı saęlayacaęı düşünölmektedir.

Kronik hastalıęa sahip ocukların eęitimde saęlıklı akranlarıyla eřit kořullara sahip olmaması, ilerleyen dönemlerde hem ocuęun kendisi için hem de toplum için önemli sorunların doęmasına neden olabilmektedir. Eęitime yüz çevirmiş bir ocuęun iyi bir meslek sahibi olma, kaliteli bir yařam sürdürme ve saęlık ihtiyalarını karřılama ihtimali zayıflamakta böylece gelecekteki yařamı tehlikeye girmektedir. Buna ek olarak fiziksel iyi oluř, sosyal yeterlilik, duygusal olgunluk, iletiřim becerileri ve biliřsel beceriler gibi gelişimsel özellikler açısından risk taşıyan kronik hasta ocukları göz ardı etmenin toplumsal gelecek adına daha büyük kayıplar doęuracaęı da düşünölmektedir (Bell vd., 2016). Buradan hareketle bu arařtırmada, kronik hastalıęa sahip öęrencilerin eęitim yařamlarını kolaylařtırmak amacıyla kronik hasta ocukların okul deneyimlerini ve gereksinim alanlarını tanımlamak yanı sıra okul iklimini onların ihtiyalarını göz önüne alarak biçimlendirmek amacıyla okul psikolojik danıřmanlarının deneyimlerine ve gereksinimlerine ulaşmak amaçlanmıřtır. Böylece arařtırmanın, kronik hastalıęı doğrudan deneyimleyen bireylerin gereksinimleri ve okul iklimini iyileřtirmede bütünleřtirici güce sahip olan okul psikolojik danıřmanlarının deneyimlerini konu edinmesi ile tamamlayıcı nitelikte olduęu düşünölmektedir.

Kronik hastalıęa sahip öęrenciler okullarda genellikle normal ve özel eęitim grubu arasında sıkıřıp kalmıřtır (Thies, 1999). Bu sıkıřmıřlıęın temelinde ne hi düzenleme gerektirmeyen bir sınıf ortamının ne de özel eęitim sınıflarında yer almanın bu öęrencilere fayda saęlamadıęı ve daha ılımlı bir tutuma ihtiya duymaları yer almaktadır. Bu iki grup

arasında sıkışık kalan kronik hastalığı olan çocukların resmi olarak tanımlanması ve ihtiyaçlarının belirlenmesi de bu sebeplerle güçleşmektedir. Okullar için engelli yasasından farklı olarak kronik hastalıkları karşılayabilecek en yakın yasal tanım 1975 yılında Amerika Birleşik Devletleri'nde yürürlüğe giren Engelli Bireyler Eğitim Yasası (IDEA)'dır. Bu yasa içerisinde söz edilen diğer sağlık sorunları kavramının kapsamı kalp hastalıkları, tüberküloz, epilepsi, astım, hemofili gibi kronik veya akut sağlık sorunları nedeniyle sınırlı güç ve odaklanma doğuran, çocuğun eğitim performansını olumsuz etkileyen hastalıklardır (Vitulano, 2003). Bu yasanın 504. Maddesi ile okulların söz edilen diğer sağlık sorunlarına sahip çocuklara ihtiyaç duydukları desteği sağlaması amacıyla uyguladıkları resmi bir plana sahip oldukları görülmektedir. Bu plan özel eğitimden farklı olarak günlük yaşamsal veya eğitsel aktivitelerde zorlanmaya sebep olan herhangi bir sağlık problemini kapsamaktadır. Bu müdahale planında özel gereksinimli çocuğa yönelik ortam değişiklikleri veya müfredatı çeşitli biçimlerde sunmak gibi kolaylaştırıcı değişiklikler yer almaktadır (Disability Rights Education and Defense Fund, 2022).

Türkiye'de ise bu durum farklı bir yasal süreçle işlemektedir. Türkiye'de özel gereksinimli çocuklar için Çocuklar için Özel Gereksinim Raporları (ÇÖZGER) adında bir rapor alınmaktadır. Bu raporda özel gereksinimli tanımı altında kronik hastalık ve engellilik ayrımı yapılmamakta yanı sıra her bir hastalık veya engel için ayrı gereksinim düzeyleri belirtilmektedir. Ağır engel olarak tanımlanan hastalıklarda 'ağır düzeyde özel gereksinimi vardır' kararı verilirken tek bir kronik hastalığa sahip çocuklarda 'hafif düzeyde özel gereksinimi vardır' kararı çıkarılmakta ve okullarda bu karara yönelik etkili düzenlemeler yapılmamaktadır (Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Yönetmeliği [ÇÖZGER], 2019). Dolayısıyla Türkiye'de kronik hastalığa sahip çocukların tanımlanamaması, velilerin veya okulların inisiyatifine bağlı olarak ya özel gereksinim raporu alınarak özel bir düzenlemenin gerçekleştirilmemesi ya da herhangi bir rapor alınmadan sağlıklı akranlarıyla aynı koşullarda eğitim alması sağlanmaktadır. Ancak her iki durum da kronik hasta öğrencinin eğitim yaşamını kolaylaştırmada eksik kalmaktadır. Buna ek olarak Türkiye'de

okullarda uygulanan bir eylem planının bulunmaması literatürde sıklıkla vurgulanan sistematik iş birliğinin kurulamamasına, bu iş birliğinin liderliği sorumluluğunu taşıyan okul psikolojik danışmanlarının görev ve sorumluluklarında aksamalara ve nihayetinde kronik hasta çocuklara sunulan desteğin verimsiz bir hal almasına sebep olmaktadır.

Bu sebeplerden doğan ihtiyaca yönelik bu araştırma, Türkiye'nin eğitim sistemi içerisinde yer alan kronik hastalığı olan çocukların ve onların okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerinin deneyimlerini konu edinen ilk çalışma niteliğindedir. Literatürde çoğunlukla kronik hastalığı olan çocukları konu edinen araştırmalar bakım verenlerin ve öğretmenlerin deneyimlerini ele almaktayken fenomeni bizzat deneyimleyen çocukları ele alan çalışma sayısı sınırlıdır, bu araştırma doğrudan çocukların perspektifinden deneyimi keşfetmeye çalışması ile farklılık göstermektedir. Yanı sıra araştırmada kullanılan yorumlayıcı fenomenolojik analiz yöntemi deneyimlerin eleştirel bir şekilde yorumlanmasına ve daha önce yapılmamış şekillerde araştırılmasına olanak sağlamıştır. Tüm bu yeniliklerle kronik hastalığı olan okul çağı çocuğu olmak fenomenine sistemler arası bir bakış sunacağı düşünülen araştırmanın temel amacı, kronik hastalığı olan çocukların okul deneyimlerini ve gereksinimlerini belirlemek, onlar için okul iklimini iyileştirici sorumlulukta olan okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin okul deneyimlerini saptamaktır.

### **Araştırma Problemi**

Bu araştırmanın temel amacı, ilkokul ve ortaokullarda eğitim gören kronik hastalığı olan öğrencilerin ve okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin perspektifinden okulda kronik hastalığa sahip olma deneyimlerini ve okul gereksinimlerini tespit etmektir. Bu amacı gerçekleştirebilmek adına araştırmanın aşağıdaki alt problemlerine yanıt aranmıştır.

### **Alt Problemler**

1. Kronik hastalığa sahip okul çağı çocuklarının eğitsel ve psikososyal gereksinimleri nelerdir?



2. Okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrencilerle çalışma deneyimleri nasıldır?

### **Sayıtlılar**

1. Araştırmaya katılan tüm katılımcıların araştırmacı tarafından sorulan tüm sorulara gerçeğe yakın yanıt verdiği varsayılmıştır.
2. Yarı yapılandırılmış görüşme formları ile derinlemesine bilgi sağlanabildiği varsayılmıştır.
3. Kronik hastalığa sahip katılımcıların hastalıklarından benzer düzeyde etkilendiği varsayılmıştır.

### **Sınırlılıklar**

Bu araştırmanın çeşitli sınırlılıkları bulunmaktadır. Bunlar aşağıdaki gibi sıralanabilir.

- İlk olarak araştırmadan elde edilen bulguların genellenebilirliği bu araştırmaya katılan bireylerle ve bu bireylerle benzer özellikler taşıyan bireylerle sınırlı olmaktadır. Yani sıra bu gruptan elde edilen bilgiler, hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formuna verilen yanıtlarla sınırlıdır.

- Bu araştırmanın bir diğer sınırlılığı, incelenen fenomenlerden birisi olan tip 1 diyabet hastalığına aynı zamanda araştırmacının da sahip olmasıdır. Bu durumun doğuracağı sınırlılığı elimine etmek amacıyla araştırmacı tarafından Moustakas'ın (1994) aşkın fenomenolojik analiz süreci dikkate alınmış ve bu sürecin ilk aşaması olan epoche (ön yargılardan arınma) temel alınmıştır. Epoche, araştırmacının fenomene özgü ön yargılarını, bakış açısını ve varsayımlarını ortadan kaldırmak en azından farkındalığını sağlamak girişimi olarak tanımlanmaktadır (Patton, 2018). Buna göre, nitel araştırmada epoche, araştırmacının fenomene yönelik önemli olaylar deneyimlediği ancak veri toplama sırasında herhangi bir etkiyi hafızasından bir kenara bırakması biçiminde de tanımlanabilmektedir (Bednall, 2006). Yine de araştırmacının bu durumu çalışmanın sonuçlarını etkilemiş

olabileceği anlamına gelebilmektedir. Ancak araştırmacı, araştırmayı nasıl etkilemiş olabileceğinin farkındadır ve araştırmanın kendisini nasıl etkilemiş olabileceğini düşünmek için veri toplama sürecine ilişkin süpervizyon, araştırma günlüğü ve yansıtma yöntemlerini kullanmıştır.

- Araştırmanın bir diğer sınırlılığı ise okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenler ile gerçekleştirilen görüşmelerde fenomenin incelenmesi amaçlansa da çoğunlukla algılara ve görüşlere odaklanıldığı görülmüştür. Psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin yanıtlarının sosyal beğenirlik etkisi altında olabileceği düşünülerek fenomenin deneyimine ulaşmak güçleşmiştir.

- Araştırmaya dahil edilen kronik hastalıkların şiddetleri ve yaşama etki düzeylerinin birbirinden farklılaşması araştırmanın bir diğer sınırlılığını oluşturmaktadır.

## **Tanımlar**

Araştırma kapsamında yer alan temel kavramların tanımlarına aşağıda yer verilmiştir.

**Kronik hastalık:** Belirtilerinin uzun süreli ve çoğunlukla saptanamayan nedenlerden meydana geldiği, bireyin yaşam tarzında değişimleri gerektiren hastalıklardır (Shiu, 2001). Bu araştırmada diyabet, astım, epilepsi ve alerjiyi kapsamaktadır.

**Okul psikolojik danışmanı ve rehber öğretmen:** Üniversitelerin ilgili bölümlerinde en az lisans düzeyinde eğitim almış, eğitim kurumlarında rehberlik ve psikolojik danışma hizmetlerini sunan, okul rehberlik ve psikolojik danışma programının uygulanması ve koordinasyonunun sağlanmasında program sorumlusu olarak görev alan personeldir (Millî Eğitim Bakanlığı Rehberlik ve Psikolojik Danışma Hizmetleri Yönetmeliği, 2020). Rehber öğretmen ise lisans mezuniyeti farklı bilim dallarından olan ancak okullarda rehberlik ve psikolojik danışma servislerinde görev yapan personeli tanımlamaktadır.

**Özel gereksinimli öğrenci:** Çocuğun toplumsal yaşama eşit katılabilmesi için bedensel ya da gelişimsel işlev kısıtlılığı olmayan bireylerden farklı sağlık, eğitim,

rehabilitasyon, cihaz, protez, çevresel düzenlemeler ve diğer sosyal ve ekonomik haklara ve hizmetlere gereksiniminin olmasıdır (ÇÖZGER, 2019).

**Tip 1 diyabet:** Kan şekerinin enerji olarak kullanılabilmesi adına hücrelere girmesine yardımcı olan insülin hormonunun pankreas tarafından hiç üretilmemesidir (American Diabetes Association, 2024).

**Astım:** Solunum güçlüklerine neden olan hava yolu tıkanıklıkları ile karakterize kronik bir akciğer hastalığıdır (Lizzo ve Cortes, 2022; National Health Service, 2021).

**Alerji:** Bağışıklık sisteminin yiyecekler, bitkiler, toz ve akarlar gibi çeşitli maddeleri zararlı algılayarak verdiği tepkilerle meydana gelen alerjik reaksiyonlarla seyretmektedir (Amerika Astım ve Alerji Derneği [AAFA], 2015).

**Epilepsi:** Beynin çalışma biçimini kısa süreli ve geçici olarak etkileyen elektriksel aktivite patlamaları ile ortaya çıkmaktadır. Çoğunlukla çocuklukta başlayan epilepsi, beynin hangi bölümünü etkilediğine göre çok çeşitlenmektedir (National Health Service, 2023).

## Bölüm 2

### Araştırmanın Kuramsal Temeli ve İlgili Araştırmalar

#### Kronik Hastalık

*“Kronik hastalıklarla sağlıklı yaşamı sürdürmek, yaşam kalitesine odaklanırken tedaviye uymak için hokkabazlık yapmaktır.”* Pamala D. Larsen

Kronik hastalıklar uzun süreli, çoğunlukla kişinin yaşamı boyunca devam edebilen hastalıklardır. Tek bir başlangıç biçimine sahip olmayan kronik hastalıkların belirtileri, aniden veya sinsi bir süreç sonucu ortaya çıkabilmekte, dönemsel alevlenmeler veya semptom gerilemeleri ile teşhisi güçleştirmektedir (Larsen, 2012). Birçok çeşidi olan kronik hastalıkların en temel ortak özellikleri kalıcı bir tedavinin gerçekleştirilememesidir. Koroner arter veya diyabet gibi hastalıklar tedavi edilmediğinde ciddi sonuçlar doğururken, lupus ve crohn hastalıkları alevlenme ve sönme dönemleri ile karakterizedir. HIV, AIDS veya kanser gibi hastalıklar ise geçmişte ölümlü sonuçlanırken günümüzde kronik hastalıklar kapsamına dahil edilmektedir (Norman ve Ruescher, 2009). Dolayısıyla kronik hastalıklar kapsamındaki her bir hastalığın kendine özgü başlangıç, tedavi ve semptom prosedürleri bulunsa da hepsi için geçerli olan, kesin bir tedavinin bulunmaması ve bu sebeple kronikleşmiş bir yaşam tarzını gerektirmeleridir. Uygulanan tedavilerin temel amacı belirtileri yönetmek, hastalığın ilerlemesinin önüne geçmek ve kalıcı hasarları önlemektir. Özetle, kronik hastalıklar hastalığın türü, seyri ve tedavi prosedürüne göre çeşitlilik gösterse de üç temel özelliğe sahiptir denilebilmektedir; (1) Herhangi bir cerrahi prosedür veya tıbbi müdahale ile son verilemezler tedavinin amacı yalnızca kontrol ve yönetimdir; (2) kronik hastalığa sahip bireyler bedensel, zihinsel ve ruhsal sistemlerinde çeşitli işlev bozukluklarıyla karşılaşabilen buna rağmen tedavisinde aktif katılımcı rolü üstlenen kişilerdir; (3) kişinin hastalıkla ilgili gereksinimleri hiçbir zaman ortadan kalkmaz (Royer, 1998).

### ***Kronik Hastalığa Sahip Çocukların Dağılımı***

Nüfusun ve yaşam sürelerinin artışı ile birlikte kronik hastalık oranlarında da önemli bir artış gözlemlenmektedir (WHO, 2022). Kronik hastalıklar küresel çapta önde gelen sağlık sorunlarının temel sebeplerinden biri olarak 2019 yılında on erken ölümün yedisine sebep olmanın yanında bu durum Covid-19 salgını ile birlikte şiddetlenmiştir (WHO, 2022). Ancak 2000-2019 yılları arasındaki ölümler incelendiğinde kronik solunum yolu hastalıkları (%37) başta olmak üzere kardiyovasküler hastalıklar (%27) ve kanserler (%16) için önemli oranlarda düşüşler gözlemlenmiştir (WHO, 2022). Bu durumdan ölümlerin azalması ve kronik hastalık başlangıç yaşlarının geri çekilmesi ile birlikte kronik hastalığa sahip bireylerin yaşamda daha fazla yer edinmesiyle kronik hastalığa sahip her yaş grubundan birey için sosyal yaşamda kolaylaştırıcı düzenlemelerin elzem olduğu sonucu çıkarılabilir. Literatür incelendiğinde sıklıkla yetişkin grubun kronik hastalık verileri sunulmaktayken çoğunlukla da bu veriler ölüm oranlarını içermektedir. Dolayısıyla kronik hastalığa sahip çocuk oranlarının küresel çapta artış gösterdiği bilinse de kesin sayılar ve hastalıkların şiddeti bilinmemektedir (Judson, 2004). Amerika'da okullarda sağlığı konu edinen bir tarama çalışmasında, okulların profilleri okul çağı çocuklarında sık karşılaşılan altı temel kronik hastalık bazında çıkarılmıştır (Brenner vd., 2017); (1) astım (2) yiyecek alerjisi (3) diyabet (4) epilepsi, (5) obezite ve (6) hipertansiyon. Bu araştırma, okullarda en sık gözlemlenen hastalıkları konu edinmiştir ancak Türkiye'de benzer çalışmalara sebebiyle araştırmanın verilerinden yola çıkılarak bu tez çalışmasında da okul çağında en sık rastlanan kronik hastalıklar olarak tip 1 diyabet, astım, epilepsi ve alerji hastalıkları temel alınmıştır.

Kronik solunum yolu hastalıklarından olan astım çocukluk çağında en sık rastlanılan kronik hastalık olma özelliğindedir (Türkiye İstatistik Kurumu [TÜİK] Türkiye Sağlık Araştırması, 2019). 18 yaşın altında yaklaşık 5.1 milyon çocuk astıma sahiptir (Ferrante ve La Grutta, 2018). Küresel olarak her 10 çocuktan biri astım semptomlarını göstermekte ve bu çocukların yarısı semptomlarını kontrol etmede yetersiz kalmaktadır (The Global Asthma

Report, 2022). Her ne kadar astım semptomları çeşitli koruyucu faktörler ve ilaçlarla büyük oranda kontrol altına alınabilse de 2019 yılında astımı olan 2.26 milyon çocuğun bir veya birden fazla astım atağı geçirdiği bildirilmiştir (CDC, 2019). Türkiye’de ise çocuklarda astım prevalansının %2 ila %16 arasında değişim gösterdiği tahmin edilmektedir (Al ve Özcebe, 2017).

Vücudun belirli maddelere/gıdalara karşı spesifik ve tekrarlanabilir bir bağışıklık tepkisi vermesiyle meydana gelen alerjilerde ise küresel bir veriye erişilemese de Amerika’da çocuk nüfusunun yaklaşık %8’ini etkilediği bilinmektedir ve her 13 çocuktan 1’inde bulunan besin alerjisinin her sınıftan iki öğrencide bulunduğu dair bir çıkarım yapmak mümkündür (CDC, 2022). Çocuklarda besin alerjisine en sık yol açan etkenler sırasıyla yer fıstığı (%2.2), süt (%1.9), kabuklu deniz ürünleri (%1.3) ve şam fıstığı (%1.2) olarak belirlenmiştir (Gupta vd. 2018). Ülkemizde gerçekleştirilen alerji haritası çalışmasına göre ise araştırmaya dahil edilen 1248 çocuktan elde edilen verilere göre besin alerjilerinin %16’sının ölümcül risk oluşturan alerjik şokla sonuçlanabildiği tespit edilmiştir (Bingöl vd., 2017). Besin alerjilerinin bölgelere göre farklılaştığı sonucuna ulaşılan araştırmada Ege ve Marmara bölgelerinde en fazla süt alerjisinin ve diğer bölgelerde ise en fazla yumurta alerjisinin görüldüğü saptanmış ve daha küçük yaş grubunda sıklıkla süt alerjilerine rastlanmıştır (Bingöl vd., 2017).

Pankreasın çok az veya hiç insülin üretmediği durumlarda meydana gelen ve yaygın olarak çocukluk çağıında başlayan kronik bir bağışıklık sistemi hastalığı olan diyabetin iki temel çeşidi bulunmaktadır ve bunlardan Tip 1 diyabet çocuklarla özdeşleşmiş olan türüdür (IDF, 2022). Küresel çapta toplam diyabetli sayısı 536.6 milyondur (IDF Diyabet Atlas, 2021). 2019 yılında 22 milyon kişinin ise yalnızca Tip1 diyabetli olduğu bulunmuştur (WHO, 2019). Birçok ülkede her geçen gün artan tip1 diyabet tanısına karşılık ölüm oranları ise azalmaktadır (IDF, 2022). 2021 yılında 20 yaşın altında 1.211. 900 tip1 diyabetli çocuk bulunurken her yıl 15 yaşın altında 108.200 çocuk yeni tip1 diyabet tanısı almaktadır (IDF Diyabet Atlas, 2021). Amerikan nüfusunda ise bu durum nüfusun %11.3’ünün yani her 5

kişiden birinin diyabetli olduğunu söylerken bu oranın %5-10'unu tip1 diyabeti oluşturmaktadır (CDC, 2022). Her yıl 64.000 Amerikalı tip1 diyabet tanısı almaktadır (Rogers vd., 2017). Türkiye'de ise her yıl 19 yaş altı 74 bin birey diyabet tanısı almaktadır (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2018). Yanı sıra yaklaşık 134 bin çocuğun tip1 diyabetli olduğu bilinmektedir ve bu oran 2000 yılında 54 bin iken günümüze kadar ciddi bir artış göstermiştir (IDF Diyabet Atlas, 2021).

Bu araştırmaya dahil edilen kronik hastalıklardan bir diğeri olan epilepsinin yaygınlığı ele alındığında ise, çocuklarda en sık karşılaşılan nörolojik kronik hastalık olduğu görülmektedir (American Academy of Pediatrics, 2021). Dünya çapında yaklaşık 50 milyon insanı etkileyen epilepsinin uygun tedavisi ile hastaların %70'inin nöbetsiz bir yaşam sürdüğü belirtilmektedir (WHO, 2022). 2019 yılında yaklaşık 52.5 milyon insanın epilepsisi bulunmakta yanı sıra epilepsiye bağlı kayıp yaşam yıllarının en fazla olduğu yaşlar ise 10-14 yaş aralığı olmaktadır (The Lancet, 2019). Bu da semptomların yoğunluğunun ve risk faktörlerinin en yüksek olduğu yaş aralığını karşılamaktadır. Türkiye'de yaklaşık 750 bin epilepsi hastası olduğu tahmin edilmekteyken epilepsi tanılı çocukların nüfus yoğunluğu %0.5 ile %1 aralığındadır (Kurul, 2016). Buna ek olarak epilepsi tanısı olan bireylerin ölümlerinin %1.9'unun ise uzun süreli nöbetlerde acil müdahale eksikliğinden kaynaklandığı bulunmuştur (Epilepsi Foundation, 2019). Bu da epilepsi tanılı bireylerle yaşamda müdahale tekniklerini bilmenin önemini vurgulamaktadır.

### **Astım**

Astım, diğerkronik hastalıklara oranla yüksek tanılanma hızı ve nispeten düşük ölüm oranları ile çocuklar ve yetişkinler için önemli bir kronik hastalıktır. Solunum yollarında ödem, hava yollarının daralması ve artan mukus üretiminden kaynaklanan hava akımı tıkanıkları ile karakterize olan astım, bağışıklık sisteminin hava yollarındaki iltihaplanmaya verdiği bir tepkidir (Lizzo ve Cortes, 2022). Kontrol edilemeyen astımlarda görülen akut astım atakları, solunum yollarındaki spazmlar ve şişliklerin neden olduğu hırıltı, öksürük ve nefes almada zorluk şeklinde ortaya çıkmaktadır. Hava yollarında artan mukus nefes almayı

zorlaştırmakta ve böylece nefes alışverişi hızlanmaktadır. Yaş ile birlikte hava geçiş yollarının boyutlarının artması, çocuklukta astım ataklarının daha sık olabileceğinin bir göstergesi olmaktadır (Marotz, 2011, s.91). Astımın kesin sebepleri belirsizliğini korusa da astıma yol açan faktörler genetik, çevresel, atopik alt yapı ve mikrobiyal maruz kalma biçiminde sınıflandırılabilir. Astım için belirli bir genetik aktarım modeli tanımlanmasa da genler ve çevre arasındaki karmaşık ilişkide pek çok faktörün yer aldığı belirtilmektedir. Bu bağlamda epigenetiğe olan ilgi artmakta ve çoğunlukla annenin çevresel maruziyetlerinin çocukluk çağı astımını tetikleyici nitelikte olduğu düşünülmektedir (Ferrante ve La Grutta, 2018). Bu noktada doğum öncesinde annenin sigara içmesi, beslenme tarzı, stres düzeyi, antibiyotik kullanımı ve sezaryen doğumun risk faktörlerini oluşturduğu belirtilmektedir (Lizzo ve Cortes, 2022). Bu etkenlerin yanı sıra, doğum sonrası erken dönemde ve çocuklukta pasif olarak sigara dumanına maruz kalmak, hava kirliliğinin ve trafik yoğunluğunun fazla olduğu ortamlarda yetişmek, hijyeni sağlamak amacıyla daha az mikroba maruz kalarak bağışıklık sisteminin yetersiz uyarılması ve alerjiye yatkın bir bağışıklık ve pozitif aile öyküsü astımın çevresel risk faktörlerini oluşturmaktadır (Ferrante ve La Grutta, 2018; Lizzo ve Cortes, 2022). Bunlara ek olarak astım küresel olarak tüm çocuk popülasyonlarını etkilese de yetersiz kaynaklara sahip ve aşırı yük altındaki popülasyonlarda daha yaygın olduğu ve bu ailelerde yetişen çocukların önceliğinin güvenli bir yaşam alanı, destekleyici bir toplum ve temel insani ihtiyaçlar olması sebebiyle ailelerin astımı yönetme becerilerinin de düşük olduğu belirtilmektedir (Federico vd., 2020). Bu risk faktörleri tarafından tetiklenen astım, çocukluk çağında olumsuz akademik performansa, sosyal izolasyona ve kaçırılan okul günlerine sebep olabilmektedir (Federico vd., 2020; Mitchell vd., 2022). Olumsuz çıktılardan korunmak amacıyla uygun tedavinin planlanması ve yürütülmesi önem taşımaktadır. Bu noktada astım tanılı çocukların tıbbi tedavisinde çoğunlukla belirli doza inhalerler, oral ilaçlar veya nebulizatörler kullanılmaktadır (Lizzo ve Cortes, 2022). Bu tedavi araçlarının kullanım bilgisinin aileler, çocuklar ve öğretmenler/okul hemşireleri tarafından edinilmesi elzemdir. Tıbbi tedavinin yanı sıra çocuğun astım ataklarını tetikleyebilecek ortamların veya maddelerin tanımlanması ve uzaklaştırılması,



ortamda kullanılan hava filtrelerinin düzenli olarak değiştirilmesi, sigara dumanı, temizlik malzemeleri, boyalar gibi ağır kimyasalların kullanımının sınırlandırılması çocuğun astım tedavisinde uygulanabilecek diğer yöntemlerdendir (Marotz, 2011, s.91). Çocukların yaşamının önemli bir kısmını geçirdiği eğitim ortamlarında ise astım ataklarından korunmak veya ataklara uygun müdahale etmek oldukça önemlidir, bu noktada okul personeline, özellikle öğretmenlere ve okul psikolojik danışmanlarına çeşitli sorumluluklar düşmektedir. Astımı olan bir çocuk okula ilk kez kaydedildiğinde mutlaka aile ile bir görüşme gerçekleştirmek, çocuğun semptomlarını, ilaçlarını, tetikleyici ortam ve maddelerini bilmek yanı sıra bu bilgiler ışığında bir acil eylem planı buldurmak bu sorumlulukların en başında gelmektedir (Marotz, 2011, s.92).

### **Alerji**

En yaygın kronik hastalıklardan olan alerjiler, vücudun bağışıklık sisteminin belirli maddeleri zararlı algılayarak verdiği tepkiler olarak tanımlanmaktadır (Amerika Astım ve Alerji Derneği [AAFA], 2015). Temel amacı insan vücudunu tehlikelerden korumak olan bağışıklık sistemi normal koşullarda vücuda zarar vermeyecek çeşitli maddeleri bir tehdit unsuru olarak görmekte ve savunma amaçlı antikorlar üretmektedir. Alerjenlere verilen bu aşırı tepki sonucu üretilen antikorlar, vücudun kimyasal salgılayan hücrelerine girerek alerjik reaksiyonlara sebep olmaktadır (Amerikan Alerji Astım ve İmmünoloji Akademisi [AAAAI], 2023). Bağışıklık sisteminin bu aşırı tepkisinin altında yatan faktörler henüz kapsamlı olarak bilinmese de genetik yatkınlığı oluşturan atopik genlerin varlığının yanı sıra çevresel faktörlerin de antikor oluşumuna sebep olduğu bilinmektedir (Wang, 2005). Günümüzde yaşanan yaşam tarzı değişiklikleri ile doğum öncesi ve doğum sonrası erken dönemde bağışıklık tepkilerinin şekillenmesinde önemli rol oynayan mikrobiyaya gelişiminin olumsuz etkilenmesi çevresel faktörleri oluşturmaktadır. Bu faktörler arasında artan sezaryen doğum oranları, antibiyotik kullanımının erken yaşlardaki başlangıcı, Batılılaşan diyet şekli ile artan obezite, iç ve dış mekanlarda değişen aktivite tarzları ve artan trafikle birlikte hava kirliliğine maruz kalma gibi unsurlar yer almaktadır (Nordling vd., 2008; Renz ve Skevaki, 2021).

Alerjik reaksiyonlar bu sebeplerden temellenerek hafif veya yaşamı tehdit edici düzeyde ağır olabilmektedir. Hafif düzeydeki belirtiler arasında hapşırık, göz sulanması, burun akıntısı, öksürük, gözlerde kızarıklık ve kaşıntı sayılabilirken ciddi belirtiler arasında boğazda şişlik ile gelişen nefes darlığı, hırıltı, ciltte kızarıklık ve döküntü, tansiyon düşüklüğü ve bayılma belirtileri sayılabilmektedir ve bu belirtilere anafilaksi adı verilmektedir (AAFA, 2015). Bunun yanı sıra alerjik reaksiyonlar, alerjenle temasın gerçekleştiği ve belirtilerin geliştiği vücut bölgesine göre de yutma, soluma, deri ile temas ve vücuda enjekte edilerek alınan maddeler sonucu meydana gelen reaksiyonlar olarak sınıflandırılabilir (Marotz, 2011, s. 86). Yutma sonucu gerçekleşen alerjik reaksiyonlarda özellikle süt, turunçgiller, yumurta, buğday ürünleri, çikolata, yer fıstığı gibi gıdalar ile ağızdan alınan ilaçlar ile sindirim bozuklukları ve solunum problemleri ortaya çıkmaktadır. Soluma yolu ile vücuda alınan polenler, küfler, tozlar, hayvan tüyleri, parfümler ve temizlik ürünleri gibi kimyasallar ise solunum yolunda hasarlar, öksürük, hırıltı, sulu ve kaşıntılı gözlere neden olmaktadır (Marotz, 2011, s. 86).

Diğer kronik hastalıklara benzer bir şekilde kronik alerjilerin de kesin bir tedavisi olmamakla birlikte uygulanan tedaviler çoğunlukla belirtileri kontrol etmeye odaklanmaktadır. Bu noktada tedavinin ilk ve en önemli aşaması çocuğun alerjenlere maruziyetini olabildiğince kısıtlamaktır (Baral ve Hourihane, 2005). Yanı sıra hafif düzeydeki belirtileri önlemek amacıyla antihistaminikler, steroid tabletler ve steroid kremler gibi ilaçlar reçete edilirken anafilaksiler için epipen gibi acil durum ilaçları veya alerjen maddeye maruz bırakma ile duyarsızlaştırmayı içeren immünoterapi gibi farklı tedavi yöntemleri kullanılmaktadır (National Health Service [NHS], 2022). Kronik alerjilere sahip çocukları alerjik reaksiyonlardan korumak amacıyla planlanan bu tedaviler her ne kadar belirtileri sınırlasa da günlük yaşamı etkileyen çeşitli yan etkilere sahip olmaktadır. Bu etkiler arasında yorgunluk ve sinirlilik hali, konsantrasyon problemleri ve uyuşukluk hali gibi yaşam kalitesini düşürücü etkiler yer almaktadır (Marotz, 2011; Thies, 1999). Bu yan etkiler özellikle alerjik hastalıkların sık görüldüğü grup olan okul çağı çocuklarında okul performansını da olumsuz

etkileyebilmektedir (Muraro vd., 2010). Dolayısıyla okullarda kronik alerji yönetimi bu noktada önem taşımakta ve okullarda kurulacak iş birliği ile öğrencilerin okul yaşamlarının kolaylaştırılması gerekmektedir. Öğretmenler kronik alerjisi olan çocukları dikkatle gözlemlemeli ve tedavinin etkililiği ve yan etkileri konusunda aileyle temas halinde bulunmalıdır. Hafif belirtilere müdahalenin yanı sıra daha ağır reaksiyonlara müdahalede kullanılan immünoterapi uzman bir doktor tarafından sağlanırken okulda ani gerçekleşen bir anafilaksi durumunda epipenlerin vakit kaybetmeden uygulanması gerekmektedir. Bu noktada okul personelinin, genellikle üst uyluğa batırılarak uygulanan epipen kullanım bilgisine sahip olması yanı sıra anafilaksi durumunda acil eylem planına sahip olması gerekmektedir. Bunlara ek olarak alerjenlerden olabildiğince uzak, pozitif bir okul iklimi için çabalamak da alerji tanılı çocukların okul yaşamını iyileştirici ve tedavilerine katkı sağlayıcı nitelikte olacaktır (Marotz, 2011; Sicherer vd., 2010).

### ***Tip 1 Diyabet***

Her yaştan bireyde görülebilen ancak çoğunlukla çocukluk ve gençlik yıllarında tanılanan tip 1 diyabet, bağışıklık sistemi tarafından pankreasın insülin üreten beta hücrelerine gerçekleştirilen bir saldırı ile bu hücrelerin yok edilmesi sonucunda ortaya çıkmaktadır. Dolayısıyla vücutta insülin hormonunun kaybı ile oluşan ve yaşam boyu insülin bağımlılığını gerektiren bir hastalık niteliği taşımaktadır (Hanas, 2007). İnsülin hormonu karbonhidratların sindirimi ve glikozun depolanması ve kana karışması görevini üstlenmektedir. İnsülin üretiminin olmadığı veya sınırlandırıldığı durumlarda glikoz karaciğerde glikojen olarak depolanmak yerine kan dolaşımında serbestçe salınmaya devam etmektedir. Bu durum hiperglisemi olarak tanımlanmakta ve tedavi edilmediği takdirde koma ve ölüm dahil olmak üzere ciddi sağlık problemlerine yol açabilmektedir (Marotz, 2011, s. 96). Buna karşıt olarak düşük kan şekeri anlamına gelen hipoglisemi ise baş ağrısı, uyuşukluk, baş dönmesi, halsizlik, titreme, tuhaf davranışlar, zayıf muhakeme, konuşma bozukluğu, koordinasyon eksikliği, bilinç kayıpları ve nöbetlere varabilecek çıktılar doğurabilmektedir (Hanas, 2007). Tip 1 diyabet özellikle çocuklarda ani gelişmekle birlikte belirtileri arasında aşırı su ihtiyacı,

normalden fazla tuvalete çıkma, yorgun ve bitkin hissetme, sebepsizce kilo verme, bulanık görme, zor iyileşen yaralar, ağız kokusu ve kusma gibi belirtiler yer almaktadır. Bu belirtilerle sağlık kuruluşuna başvuran çocuk için kan glikozu ve idrarda keton testi gerçekleştirilmekte ve buna göre tanı konmaktadır (NHS, 2021). Tip 1 diyabet tanısının altında yatan sebepler henüz araştırılmakla birlikte çevresel ve genetik faktörler olarak sınıflandırılmaktadır (Hanas, 2007). Çevresel faktörler arasında, enfeksiyonlar, mikrobiyataya hasar veren antibiyotik kullanımları ve çocukluk çağı diyetleri, anne sütü, inek sütü ve tahılların beslenmeye etkileri, doğum kilosunu ve gelişimde obeziteye, travmatik yaşantılara verilen stres tepkisi gibi faktörler dahil edilebilmektedir (Rewers ve Ludvigsson, 2016).

Tip 1 diyabet yönetiminde düzenli insülin enjeksiyonu ve kan şekeri kontrolü temel gereksinimler olmak üzere hipoglisemi ve hiperglisemi durumlarında gerçekleştirilecek müdahaleler farklılaşmaktadır, ancak temel gereksinimlerin sağlanması ile regülasyonun gerçekleşmesi çocuğu hipoglisemi ve hiperglisemiden koruyacaktır. Okulda diyabet yönetimi çoğunlukla öğretmenler ve idari personellerce gerçekleştirilmekte birçok okulda okul hemşiresi bulunmamaktadır (Marks vd., 2013). Bu noktada okul personellerinden çocuğun diyabeti hakkında ailesinden bilgi alması, tip 1 diyabet hakkında yeterli bilgi sahibi olması ve bunu tip 2 diyabetten ayırabilecek farkındalığa sahip olması, çocuğun hangi konularda yardıma ihtiyaç duyduğu ve bu noktada kurulacak iş birliğini koordine etmesi gibi sorumlulukları bulunmaktadır. Bunun yanı sıra insülin enjeksiyonu hakkında uygulama bilgisine sahip olmak veya günümüzde insülin tedavisini kolaylaştıracak insülin pompalarının işleyişine hâkim olmak da en önemli noktalardan biri olmaktadır. İnsülin uygulaması veya hipoglisemi tedavisi çoğunlukla sınıf ortamı dışında gerçekleştirilmektedir bu durumda öğretmenin öğrenciye gereken izinleri sunması yanı sıra arkadaşlarına bu durumu gelişim dönemlerine uygun bir biçimde açıklaması gerekmektedir. Yalnızca ders ortamlarında değil sınavlarda ve okul dışı uygulamalarda da diyabetli çocuğun öğünleri ve besin tercihleri, aktivite kapasiteleri, sınavlarının güvenilirlik düzeyleri dikkatle

gözlemlenmeli gerektiği koşullarda sınavlarının tekrarı veya okul dışı uygulamalarda uygun tolerans gösterilmelidir (Hanas, 2007; Marks vd., 2013; Marotz, 2011).

### ***Epilepsi***

Epilepsi, beyinde kısa süreli fonksiyon bozukluğuna bağlı olarak gelişen, beyin hücrelerinde anormal bir deşarjın gerçekleştiği ve çoğunlukla istemsiz hareket ataklarının eşlik ettiği nörolojik bir bozukluktur. Her yaştan bireyde görülebilen epilepsi çoğunlukla yaşamın ilk ve son yıllarında ortaya çıkmaktadır (Türk Epilepsi ile Savaş Derneği, 2022). Çeşitli biçimde nöbetlerle karakterize olan epilepside, beyindeki anormal elektriksel uyarımlar vücudun çeşitli bölgelerinde istemsiz veya kontrol edilemeyen hareketleri tetiklemektedir (Marotz, 2011). Bu nöbetlerin sınıflandırılması, kas kasılmasından zihin bulanıklığına veya ağız köpürmesinden tamamen bilinç kaybına kadar çok çeşitli belirtilerle ortaya çıkmaktadır. Bu çeşitli belirtiler elektriksel aktivitenin beynin hangi bölgesinde gerçekleştiğine göre değişim göstermektedir. Doğru sınıflandırma nöbetlerin yönetimi ve uygun tedavinin belirlenmesi açısından önem taşımaktadır (Falvo, 2005, s.60).

Nöbetler jeneralize (generalized) ve fokal (focal) olarak ikiye ayrılabilir. Jeneralize nöbetlerde beynin tümünde görülen anormal elektriksel aktivite sonucu vücutta titreme ile başlayan çeşitli belirtiler sergilenmektedir (American Academy of Pediatrics & Flais, 2018). Jeneralize nöbetler temelde tonik-klonik ve absans nöbetler olarak sınıflandırılmaktadır. Tonik-klonik nöbetler bireyin nöbet geçirmeden önce aura adı verilen ışık parlaması, ağızda alışılmadık bir tat gibi çeşitli belirtileri deneyimlediği ve nöbet esnasında bilinç kaybı, kasların katılaşması, ağzın kenetlenmesi ve titremenin eşlik ettiği belirtileri sergilediği gözlemlenmektedir. Absans nöbette ise bireyin bir süreliğine bilinç duraklaması yaşayarak sabit bir noktaya bakılması yanı sıra hızlı göz kırpması ve dudak ısırması gibi belirtilerin de ortaya çıktığı görülmektedir. Fokal nöbetlerde beynin yalnızca bir bölümünde anormal elektriksel deşarj gerçekleşmekte ve bunun sonucunda vücudun da genellikle bir bölümünde kasılmalar gözlemlenmektedir. Çoğunlukla bilinç kaybının eşlik etmediği bu nöbet türlerinde anlamsız yürüyüşler, bulanık bir zihin veya yalnızca gergin

vücut kasları ortaya çıkabilmektedir (American Academy of Pediatrics & Flais, 2018; Falvo, 2005).

Çocukluk çağı nöbetlerinde kimi zaman bir tedaviye gerek duymadan nöbetlerin kendiliğinden kesilmesi beklense de nöbetlerin sıklığı ve biçimi, kan testleri ve EEG gibi beyin aktivitesini inceleyen testlerden elde edilen sonuçlarla koyulan epilepsi tanısı sonrasında antikonvülsan ilaçlar reçete edilerek epilepsi tedavisi başlatılmaktadır. Bu tedavinin etkili planlanması ve eksiksiz uygulanması ile birey çoğunlukla nöbetlerden korunmaktadır. Ancak bu tedavide çocuklar kimi zaman zihin bulanıklığı, baş dönmesi ve mide bulantısı gibi yan etkiler yaşayabilmektedir. Bu durumda çocuğun öğrenmesinin tehdit altında olup olmadığı doktoru ve öğretmenin gözetiminde belirlenmelidir (Marotz, 2011).

Epilepsi tanısının belirlenmesinde gereken ön koşul olan bu nöbetlerin ilk ortaya çıkışının belirsizliği, çocuğun yaşamının önemli bir kısmını geçirdiği okul ortamında nöbet geçirme ihtimalini artırmaktadır. Bu durum da nöbet anlarında okul personeline önemli sorumluluklar doğurmaktadır. Okulda ilk defa nöbet geçiren bir öğrenci için nöbet anında temel olarak çocuğun yan biçimde yatırılması, ağzında hiçbir cisim olmadığına emin olunması ve hiçbir şekilde kasılmış olan uzuvlarının rahatlatılmaya çalışılmaması gerekmektedir. Bu müdahaleler temel olmakla birlikte nöbetin çeşidine göre değişim göstermektedir. Yanı sıra öğretmenin aileyi bilgilendirmesi, nöbetleri mümkünse kayıt altına alması veya nöbete dair gözlemlerini raporlaştırması da çocuğun tedavisinin planlanmasında önemli rol oynamaktadır (American Academy of Pediatrics & Flais, 2018; Marotz, 2011). Diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi okulda, öğrenciyi, nöbet çeşidini ve müdahalede yer alacak paydaşları tanımlayan bir eylem planının bulunması nöbet anlarında kaygıyı azaltacak ve öğrenciyi komplikasyonlardan koruyacaktır.

Ele alınan dört kronik hastalık da çoğunlukla çocukluk çağı başlangıçlı olması sebebiyle okul çağı çocuklarının eğitim yaşamlarında önemli bir yer tutmaktadır. Buna ek olarak dört kronik hastalığın da kesin bir tedavi yöntemlerinin olmayışı ile yalnızca semptomları kontrolde tutarak görece sağlıklı bir yaşam sunan yapısı hastalığın çocukluk

çağında iyi yönetilmesinin önemini vurgulamaktadır. Hastalık tanılarının okul dönemlerine denk gelmesi ve dolayısıyla fiziksel, sosyal ve psikolojik açıdan yeni bir yaşama uyum sağlamanın gerektirdikleri, öğretmen ve okul psikolojik danışmanlarına düşen görevleri anımsanın gerekliliğini de ortaya koymaktadır.

### **Okul Çağı Çocukları**

Kronik hastalığa sahip okul çağı çocuklarının bakımını üstlenmek ve onlara yardımcı olabilmek amacıyla literatürde orta çocukluk veya okul çağı olarak bilinen gelişim döneminin ortak gelişimsel özelliklerine hâkim olmak önemlidir. Okul çağı çocukluğunun yaş aralığı kuramlara ve kültüre göre değişim göstermektedir. Piaget bilişsel gelişim teorisinde somut işlemler dönemi olarak adlandırdığı orta çocukluk dönemini 7-11 yaş aralığında sınıflandırırken psikososyal gelişimi ele alan Erikson için başarı hissini aksi durumda yetersizlik hissine dönüştüğü dönem olarak orta çocukluğu 6-12 yaş olarak sınıflandırmıştır (Tuttle vd., 2017). Amerika Birleşik Devletleri'nde ilk ve ortaokul yılları 6-14 yaşları iken Çin'de bu aralık 7-15 yaşlarını kapsamaktadır. Buradan hareketle gelişimsel özellikleri açıklamak amacıyla bu başlık altında Türk kültüründe ilk ve orta okul yaşları ile uyum gösteren Click ve Parker (2011)'in sınıflandırması temel alınarak 6-14 yaş aralığı benimsenmiştir. Bu yaş aralığı gelişim dönemleri içerisinde orta çocukluk sınıfına dahil edilse de geç çocukluk ile birlikte ergenliğin başlangıcına tekabül eden geniş bir aralığı kapsamaktadır. Temelde orta çocukluk dönemi, çocuğun benlik kavramının, arkadaşlık ilişkilerinin ve sosyal beceri gelişiminin hızlandığı bir dönem olarak tanımlanabilse de geniş bir yaş aralığını kapsayan okul çağı çocuklarının özellikleri birbirinden farklılaşmaktadır (Tuttle vd., 2017). Bu başlık altında farklılaşmayı gözetmek adına okul çağı çocukluğu dönemi üç aşamaya ayrılarak fiziksel, sosyal ve duygusal olarak ele alınacaktır.

Sınıflandırmanın ilk basamağında olan 5-7 yaşlarındaki çocukların bedenlerinde artan enerji seviyesine, artan el-göz koordinasyonuna ve çoğunlukla kızların lehine olan farklı gelişim hızlarına uyum sağlama çabaları görülmektedir. Fiziksel gelişimlerine ek

olarak sosyal açıdan ailelerinden daha bağımsız ancak aile kurallarına ihtiyaç duydukları, akran gruplarına katılım sağladıkları ve perspektif alabildikleri, çoğunlukla hemcinsleri ile vakit geçirdikleri, okul ortamında paylaşma becerisini kazandıkları ve öğretmenlerinden onay bekledikleri, öğretmenin tutum ve değerlerinden etkilenecek başarıyı ön plana alan bakış açısına sahip oldukları bilinmektedir (Işık, 2021). Yanı sıra düşünce ve duygu olarak hayal ve gerçeğin ayırdına varmaya başladıkları, somut fikirlerine kendi yargılarını dahil etmeye başladıkları, doğal bir merakla sahip olarak sıklıkla 'neden' sorusunu sordukları, başkalarının duygularına duyarlı olmaya başladıkları ve doğru-yanlış, adalet-eşitsizlik gibi kavramlara artan ilgiye sahip oldukları bilinmektedir (Click ve Parker, 2011).

Bir sonraki aşamada cinsiyet farklılıklarının belirginleştiği, küçük kas aktivitelerinin güçlendiği ve dönemin sonuna doğru özellikle kız çocuklarının büyüme atağına geçtiği dönem olan 8-10 yaş aralığına geçiş yapılmaktadır. Bu dönemde çocuklar rekabetçiliği ön plana alarak akran ilişkilerinde düşmanca davranmak, alay etmek gibi zorbalıklara yönelebilir veya maruz kalabilirler. Okul başarısının ön planda olduğu bu yaşlarda çocuklar ebeveyn rehberliğine ihtiyaç duyabilmektedirler. Artan enerji seviyesini dizginlemek için fiziksel oyunlar ön plana çıkmaktayken bu oyunlarda çoğunlukla hem cinslerinden oluşturdukları klikleri tercih etmektedirler. Duygusal olarak bu yaş grubundaki çocuklar kendi ahlaki değerlerini geliştirme ve kendileri için standartlar belirleme eğilimindedirler. Yetişkinlerle dostane ilişkiler kurma ve toplumsal cinsiyet rollerine güçlü bir uyum sergileme de bu dönemin özelliklerindedir. Soyut düşünceye geçişin başladığı bu yaş aralığında mantığın devreye girişi ile birlikte neden-sonuç ilişkileri kurabilme, planlar yapma ve uygulama konusunda kendilerini geliştirebilmektedirler. Yanı sıra dil gelişiminde önemli bir dönem olan bu yaşlarda ikinci dilin kazanımı da görece kolaylaşmaktadır (Click ve Parker, 2011).

Okul çağı çocukluğu döneminin son aşaması olan 11-14 Yaş aralığında ise fiziksel olarak ergenliğe giriş yapan çocukların vücutlarında cinsel değişimler gerçekleşmekte, özellikle kızlarda ikincil cinsiyet özellikleri ortaya çıkmaktadır, genç ergenler artık motor



gelişim ve beden koordinasyonunu sağlayarak çeşitli spor türlerinde başarı yakalamaktadırlar (Üzbe Atalay, 2021). Sosyal açıdan aileden bağımsızlaşmakta olan ergenler asileşmekte ancak aile desteğine hala ihtiyaç duymaktadır. Akranlarıyla ilişkisinde bir önceki dönemden farklı olarak karşı cinse yönelim artmakta ve aşk duygusu ön plana çıkmaktadır. Benzer ilgilere sahip olduğu akran gruplarıyla geçirdiği vakitler artmakta, alkol, sigara ve cinsel ilişki gibi konulara duyulan ilgi de artış göstermektedir. Okul ortamında yetişkin otoritesini sorgularken soyut düşünme becerisi ile problem çözme davranışını geliştirebilmektedirler. Bu evrede kendini keşfe çıkan ergenler, bedenlerindeki değişimler ile birlikte benlik saygısında da dalgalanmalar yaşayarak kaygılı ve içedönük olabilirken bu keşif dönemini dışa dönüklük ile de karşılayabilmektedirler (Click ve Parker, 2011).

Dönemin gelişimsel özellikleri, çoğu çocuk için ortak olsa da çocuğun bireysel koşullarına bağlı olarak oluşumu, sırası ve etkileri değişim göstermektedir. Okul çağı çocukluğunun fiziksel gelişim hızı ile artan obezite, astım, diyabet ve alerji gibi kronik hastalık riskleri bu kritik koşullar içerisinde yer almakta ve çocuğun gelişiminde bir tehdit unsuru olabilmektedir. Bu noktada bir ebeveyn, öğretmen veya okul psikolojik danışmanı olarak bakım veren olmak, çocuğun temel gelişimsel özelliklerini bilerek, kronik hastalığın çocuk üzerindeki etkilerini tespit edebilmek ve etkili yardım sunabilmek açısından önem taşımaktadır.

### **Kronik Hastalığa Sahip Okul Çağı Çocuklarının Özellikleri**

Kronik hastalıkların yapısı, tanıldığı yaş, hastalığın komorbiditeleri ve demografik özellikler, duygusal ve bilişsel süreçleri etkilemekte ve bunun sonucunda bir stresör olarak hastalıkla başa çıkma biçimi belirlenmektedir. Benimsenen başa çıkma biçimi ise psikolojik, sosyal ve fiziksel alanlarda çeşitli çıktılar doğurmaktadır (Maes vd., 1996). Literatürde kronik hastalıklar, okul çağı çocukları özelinde incelendiğinde bu çıktıları fiziksel, psikososyal ve akademik alanlarda sınıflandırmak işlevsel gözükmemektedir.

Okul çağı çocuklarında kronik hastalıklar fiziksel anlamda gelişim süreçlerini olumsuz etkileyebilmekte ve bazı zamanlarda beden görünümünde değişimlere sebep olabilmektedir. Ancak bu noktada hastalığın türü, yapısı ve tedavisi önemli bir değişkendir. Epilepsi gibi hastalıklar nörolojik gelişimde kısıtlamalara sebep olabilirken doğumsal kalp hastalıkları, kistik fibrozis veya talasemi gibi hastalıklarda gelişimde geriliklere rastlanabilmektedir. Ancak bu durum tüm kronik hastalıklar için söz konusu olmamaktadır (Haspolat vd., 2016). Kronik hastalıkların okul çağı çocuklarına fiziksel etkilerinin görece sınırlı ve çoğunlukla görünmez olması onları okul ortamlarında da görünmez hale getirebilmektedir. İşte bu noktada psikososyal ve akademik çıktılardan söz etmek kaçınılmazdır.

Kronik hastalığa sahip olmak yaşam tarzında çeşitli değişiklikler gerektirmekte ve bu değişikliklerle başa çıkmada kaynakların dengeli ve yeterli olmayışı psikososyal uyumu güçleştirmektedir (LeBlanc vd., 2003). Okul çağı çocuklarında hastalıkların bulaşıcı yolla gerçekleştiği düşüncesi hakimdir ve vücutlarının hastalığı oluşturduğu gibi iyileştirmede de iyi olacağı düşüncesiyle kendilerine pasif bir rol çizdikleri bilinmektedir. Belirli bir süre tedaviye uyumla birlikte hastalığın geçeceği algısından kaynaklı kronikliğin kabulü zorlaşmaktadır. Çocuklar vücutlarının karmaşıklığını anlamakta ve hastalığı anlamlandırmakta çoğunlukla güçlük yaşamaktadır (Perrin ve Gerrity, 1984). Çocuklar için fiziksel farklılıkların potansiyel bir damgalayıcı olması ve yaşam değişikliklerinin özellikle okul ortamında akran gruplarından farklılaşması çoğu zaman endişe verici olmakta ve bu noktada duyguları düzenlemek, fiziksel, sosyal sınırlamalara uyum sağlamak ve aynı zamanda tıbbi rejimlere uymak karmaşıklık yaratabilmektedir (LeBlanc vd., 2003).

Bu karmaşıklık içerisinde kaçınılmaz hale gelen stres, her an baş edilmesi gereken bir yerde konumlanmaktadır. Çünkü bu stres yine hastalığı doğrudan etkileyebilen niteliktedir, örneğin diyabetli bir çocukta stresle salgılanan kortizol hormonu glikoz metabolizmasını yıpratıcı etkisiyle tedaviye uyumu güçleştirmektedir (Cottrell, 2015). Bu noktada kronik hastalığın çocuk üzerindeki psikososyal etkilerine aracılık eden önemli

faktörlerden biri de stresle başa çıkma stili olmaktadır. Örneğin kaçınma stiline sahip olmak çoğunlukla anksiyete, depresyon ve sosyal izolasyon gibi çıktılara neden olabilmektedir (LeBlanc vd., 2003). Ancak kronik hastalıklarda mental bozuklukların tek belirleyicisi stresle başa çıkma stilleri değil, gelişimsel özellikler ve komorbid bozukluklar da olabilmektedir (Iannucci ve Nierenberg, 2022).

Literatürde kronik hastalıkların mental bozuklukların görülme sıklığını artırdığına yönelik çalışmalar bulunsa da bazı araştırmalar kronik hastalıkların bir risk faktörü olmadığını kanıtlamıştır (Brady vd., 2020; Caplan vd., 2005; Cottrell, 2015). Mental bozukluklar için bir risk faktörü olarak kronik hastalıklar ise nörobiyolojik mekanizmalarla açıklanmıştır. Örneğin sağlıklı bireylerle karşılaştırıldığında epilepsi tanısı olan çocukların orbital-frontal bölgelerindeki hacmin azalması, intihar düşünceleri, depresyon ve dürtüselliklere yol açan duyu düzensizlikleri ile ilişkili bulunmuştur (Caplan vd., 2005; Iannucci ve Nienberg, 2022). Diyabet gibi bir kronik hastalığın varlığı ise insülinin potansiyel ölümcüllüğü ile intihar düşüncesi ve girişiminde bir risk faktörü olarak saptanmıştır (Matlock vd., 2017). Astım ve alerji gibi hastalıklarda ise literatürde intihar riski ile nedensellik kurulmasa da madde kullanımı, depresyon gibi eşlik eden ek sorunların bu riski artırdığı gözlemlenmiştir (Iannucci ve Nierenberg, 2022). Mental bir bozukluğun varlığı kronik hastalıkların belirtilerini alevlendirmekte ve kronik hastalık belirtileri ise mental bozukluk belirtilerini tetikleyerek kısır bir döngü oluşturmaktadır (Cottrell, 2015). Bu kısır döngünün sonucu olarak da zorbalığa maruz kalma veya okul performansında olumsuzluklar gibi problemler ortaya çıkabilmektedir. Kronik hastalığa sahip çocuklar kimi zaman zorbalığa maruz kalabilmekte veya akranları karşısında kurban olabilmektedir (Van Cleave ve Davis, 2006). Bununla ilişkili bir diğer sosyal problem ise sosyal damgalanmadır ve bu damgalanmanın sonucunda çocuklar sosyal izolasyona maruz kalabilmektedir (Vranda ve Mothi, 2013). Bu damgalanma ve zorbalık mağduriyetleri çocukların tedavilerine uyumu güçleştirmekte, okul yaşamlarında ise tedavilerini sürdürmekte zorluklar oluşturmaktadır (Gidman vd., 2011). Bu gibi çocukluk çağı olumsuz deneyimleri kronik hastalığı olan

çocuklar için okul başarısı ya da katılımını olumsuz etkileyebilmekte ancak kimi zaman da olumsuz etkilerden ziyade bir gelişime sebep olabilmektedir (Forrest vd., 2011). Bir travma niteliği taşıyabilecek bu yaşantılar bazı bireyler için dönüştürücü etkiye sahip olmanın yanı sıra kişisel güç kazanma gibi olumlu değişimlere de sebep olabilmektedir (Sikorová ve Strakošová, 2023). Daha olumlu ve kabullenici bir hastalık algısıyla şekillenen hastalık kimliği daha yüksek bir yaşam kalitesinin de yordayıcısı haline gelmektedir (Meyer ve Lamash, 2021). Dolayısıyla çocukluk çağında ortaya çıkan kronik hastalıkların yalnızca olumsuz etkilerine odaklanmak sınırlayıcı bir perspektife hizmet etmektedir.

Okul çağı çocuklarında yaşamlarının büyük bir kısmında yer alan okul yaşantısı hem sosyal yaşama katılımı hem de başarı ve başarısızlığı deneyimlemenin ve bunun sonucunda da benlik algısını oluşturmanın en önemli yollarından birini oluşturmaktadır (Vitulano, 2003). Her koşulda risk altında olmasa da çoğunlukla uyum sorunlarında dezavantajlı grupta olan kronik hastalığa sahip çocuklar, hastalığın şiddeti, bilişsel işlevlerdeki sınırlayıcılığı gibi biyolojik faktörler veya negatif okul iklimi, akran kabulü gibi çevresel faktörler dolayısıyla okulda başarısızlık ya da yetersizlik duygusunu deneyimleyebilmektedir (Lum vd., 2017; Runions vd., 2019; Vitulano, 2003). Bu deneyimler de çocuğun okul performansında ve okul memnuniyetinde düşüğe sebep olabilmektedir (Vitulano, 2003). Okul çağı çocuklarının keşif sürecinde olmaları dolayısıyla, önemli bir diğer ihtiyacı da arkadaşları tarafından kabul görmeye birlikte bağımsızlığını kazanmaya yönelik aktiviteler içerisinde olmaktadır. Ancak bu durum kronik hastalığı olan çocuklar için çoğu zaman sağlıklı akranlarıyla benzer düzlemde ilerlememektedir (Vitulano, 2003). Çocuğun hastalığına yönelik tedavi, cihazlar veya rutinindeki değişimlerden kaynaklanan farklılıklar akran etkileşimi süreçlerini bozucu etki gösterebilmektedir (Runions vd., 2019). Bu bozucu etkiler de akademik başarı, ruh sağlığı ve öğrenci iyi oluşu üzerinde de olumsuz çıktılar doğurabilmektedir (Wentzel ve Caldwell, 1997).

Akran kabulünü ve akademik performansı doğrudan etkileyen bir diğer nokta ise kronik hastalık sebebiyle kaçırılan okul günleridir (Vitulano, 2003). Devamsızlık yalnızca

geri kalan dersleri değil aynı zamanda kaçırılan fırsatları içermekte ve öğrencinin akranlarına yetişme baskısını hissetmesine yol açarak başa çıkmayı zorlaştırmaktadır (Runions vd., 2019). Sağlıklı akranlarına kıyasla daha fazla devamsızlık riski taşıyan kronik hastalığı olan çocuklar için sosyal izolasyon ve akademik başarıda azalma da bunun sonucunda gelişen bir risk faktörü olarak belirmektedir (Forrest vd., 2011; Lum vd., 2019b; Runions vd., 2019).

### **Yasal Zeminde Kronik Hastalığı Olan Öğrencilerin Eğitimi**

Özel gereksinimli öğrencilerin eğitsel değerlendirme ve tanınmasına yönelik Türkiye'deki uygulamalara zemin hazırlayan Amerika Birleşik Devletleri (ABD) yasaları bir çerçeve niteliğindedir (Türkiye Cumhuriyeti Millî Eğitim Bakanlığı [MEB], 2022). Engelli Amerikalılar Yasası (Americans with Disabilities Act [ADA]) istihdamda, eğitimde ve tüm kamusal alanlarda engellilik temelinde ayrımcılığı yasaklayan bir haklar yasası iken Engelli Bireylerin Eğitimi Yasası (Individuals with Disabilities Education Act [IDEA]) engelli bir çocuğun özel eğitimden yararlanabilmesi için gerekli olabilecek gelişimsel, düzeltici ve diğer destekleyici hizmetler ile çocuklardaki engel durumlarının erken tespiti ve değerlendirmesini içeren hizmetlere erişimi kapsayan bir eğitim yasasıdır (Engelli Hakları Eğitim & Savunma Fonu [DREDF], 2023). IDEA, kapsamlı bir değerlendirme gerektirmektedir. Multidisipliner bir ekip ilk aşamada alınan ebeveyn onayı ile 3-21 yaş aralığında yer alan öğrencinin, yasada belirlenen 13 özel engellilik kategorisinden bir veya daha fazlasına sahip olma durumunu belirleyerek öğrenciyi değerlendirmektedir. Bu değerlendirmeler en az 3 yılda bir yenilenmelidir. Eğitim ortamına yerleştirmenin yanı sıra öğrencinin akademik ihtiyaçlarına özgü hazırlanan Bireyselleştirilmiş Eğitim Planını (Individualized Educational Programs [IEP]) içermektedir.

Özel eğitime dahil edilmeden ilgili hizmetlerin sağlanmasının yasal gerekçesi ise 1973 tarihli Rehabilitasyon Yasası'nın 504.maddesi ile tamamlanmıştır. Bu yasa kapsamında engelli bireyler, bir veya daha fazla önemli yaşam faaliyetini önemli ölçüde

sınırlayan fiziksel veya zihinsel bozukluğu olan kişiler olarak tanımlanmaktadır. Bu kapsamdaki bireylere “uygun” eğitim sağlanmaktadır. Uygun eğitim, tüm çocuklara normal sınıfta eğitim, ek hizmetlerin kullanımı ile normal sınıfta eğitim veya özel eğitimle ilgili hizmetleri kapsamaktadır. Öğrenciler herhangi bir özel eğitim almasalar dahi 504.madde ile ilgili hizmetleri alabilmektedirler. Burada özel gereksinimi bulunan öğrenciye en az kısıtlayıcı ortamda uygun eğitimi sağlamak amacıyla resmi olarak belgelendirilmiş bir ‘504 Planı’ geliştirilmektedir. IDEA’dan farklı olarak 504.madde kapsamında değerlendirme için kapsamlı bir onay değil yalnızca bildirim gerekmektedir. 504.madde, öğrencilerin uygun olan azami ölçüde, engelli olmayan akranlarıyla birlikte eğitim almasını gerektirir. Genellikle IDEA kapsamında hazırlanan bireyselleştirilmiş eğitim planı, 504 planına kıyasla akademik ihtiyaçlar alanında daha spesifiktir (DREDF, 2023). Dolayısıyla 504.madde, kronik hastalığı olan çocukların da özel eğitime ihtiyaç duyup duymadıklarına bakılmaksızın eğitim programlarında uygun ve kapsamlı düzenlemelere hak tanımaktadır.

ABD’de Engelli Amerikalılar Yasası çerçevesinde özelleşen özel eğitim hakkı Türkiye’de de benzer şekilde Anayasanın “Eğitim ve öğrenim hakkı ve ödevi” başlıklı 42.maddesinden Özel Eğitim Hizmetleri yönetmeliğine uzanmaktadır. Çeşitli sebeplerle bireysel ve gelişimsel özellikler ile eğitim yeterliği açısından akranlarından beklenen düzeyde anlamlı farklılıklar gösteren bireyi tanımlayan özel gereksinimli bireylere süregelen hastalığı olanlar da dahil edilmektedir (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018). Türkiye’de özel eğitim hizmetlerinden yararlanabilmek için Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) veya eğitsel değerlendirme talep edilebilmektedir. ÇÖZGER, özel gereksinimli çocukların hekim kurulunca hastalık tanıları ve buna bağlı işlev kayıpları değerlendirilerek gereksinimlerinin onaylandığı belgedir (Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik, 2019). Bu raporda her bir kronik hastalık için işlevsellik değerlendirmesi kriterleri bulunmaktadır ve rapor sonucunda çocuğun özel gereksinime ihtiyacı olup olmadığı, gereksinim söz konusuysa hafif, orta, ağır olmak üzere düzey sınıflandırması yer almaktadır. Alınan bu raporun sağladığı özel eğitim hakkından

yararlanmak için Rehberlik ve Araştırma Merkezlerine (RAM) başvuru yapılmalıdır. Bu başvuru ile okul yönetimi veya bakım veren, eğitsel değerlendirme ve tanılama talep etmektedir.

Çocuğun tüm gelişim alanlarında gelişimsel özelliklerinin ve akademik yeterliliklerinin standardize edilmiş testlerle ölçülmesi ile gerçekleşen eğitsel değerlendirme ve tanılama süreci sonucunda gereksinim düzeyine bağlı olarak öğrenci özel eğitim okullarına, genel eğitim içerisindeki okulların özel eğitim sınıflarına, yaygın eğitim kurumlarında kaynaştırma eğitimine veya rehabilitasyon merkezlerine yerleştirilmektedir. Yaygın eğitim kurumlarında kaynaştırma yoluyla yürütülen eğitim süregelen hastalıklarda en sık görülen uygulamadır. Bu eğitimde özel gereksinimleri olan öğrenci destek eğitim hizmetleri sağlanarak yetersizliği olmayan akranlarıyla birlikte eğitimini sürdürmektedir. Bu eğitim süresince öğrenciye özel kazanımları içeren bireyselleştirilmiş eğitim planı hazırlanmakta ve akademik olarak desteklenmesi açısından gerektiğinde destek eğitimden yararlanabilmektedir (Türkiye Cumhuriyeti Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2019; Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik, 2019). Yanı sıra özel eğitim hizmetlerine gereksinim duyan öğrencilerin aile eğitimi desteği hakları da yönetmelikte yer almaktadır. Aile eğitimi, tüm eğitim kademelerindeki özel gereksinimli bireyin eğitimine katkı sağlamak için “rehberlik ve danışmanlık” hizmetlerini içeren bir eğitimidir ve bu programlar ailenin katılımıyla bir yıllığına planlanır ve ihtiyaçlar doğrultusunda her yıl yeniden geliştirilerek uygulanır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018; Türkiye Cumhuriyeti Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2019). Dolayısıyla Türkiye’de kronik hastalığı olan çocuklar ve aileleri eğitimde, özel eğitim hizmetleri yönetmelikleri kapsamında desteklenmektedir.

ABD ve Türkiye özelinde söz edilen kanun ve yönetmeliklerin çoğunlukla engellilik teriminden şekillenerek özel eğitim programları ile sonuçlandığı görülmektedir. Ancak kronik hastalığı olan çocukların hepsi hastalıkları nedeniyle engelli değildirler. Aksine iyi yönetilen astım, epilepsi veya diyabet çoğu zaman görece az sayıda kısıtlama doğurabilmektedir

(Ashton ve Bailey, 2004). Bu sebeple kronik hastalığı olan çocuklar normal ve özel eğitim arasında sıkışıp kalmaktadır ve yaşanabilecek sıkıntılar göz ardı edilemez hale gelinceye kadar bunlara uyum sağlamakla yetinmektedirler (Thies, 1999). Kronik hastalığı olan çocuklar tamamıyla bir özel eğitime değil ancak ek ihtiyaçlara gereksinim duymaktadır. 'Ek ihtiyaçlar' engellilikle eşleştirilse de hastalık özelinde engelleyicilik düzeyleri değişim göstermektedir. Ek ihtiyaçları engellilikle sınırlayan politikalar, kaçınılmaz olarak birçok çocuk için desteği sınırlandırmaktadır (Ashton ve Bailey, 2004). Bununla birlikte genel olarak özel gereksinimler göz önüne alındığında ulusların politikalarında sağlık ve eğitim arasındaki iş birliğinin eksikliğine dair eleştiriler yapılmıştır (Milbourne vd., 2003). Yönetmeliklerin ihtiyaçları karşılamaya yönelik yeterince spesifik olmayışı, acil tıbbi durumlar ile ölüm dışındaki konularda net prosedür bilgilerini içermeyişi ve çoğunlukla teorik yapıda sınırlı kalışı politikaların eleştirilen yönlerini oluşturmaktadır (Ashton ve Bailey, 2004).

### **Okulda Kronik Hastalığı Olan Öğrencilere Yönelik Okul Psikolojik Danışmanlarının Rolü**

Kronik hastalığa sahip öğrenciler dışarıdan sağlıklı görünürler ancak hırpalayıcı semptomlar deneyimlemektedirler (Pederson vd. 2021). Bu öğrencilerin en temel ihtiyacı sağlıklı biçimde hayatta kalmak olduğundan okul profesyonelleri diğer ihtiyaçlarını çoğunlukla gözden kaçırmaktadır. Hayatta kalmak temelde yeterince önemliyken benlik saygısı, kendini gerçekleştirme, kabul ve manevi ihtiyaçlar medikal yaklaşımda göz ardı edilebilmektedir (Fitzgerald, 2011). Çocuk popülasyonunda her geçen gün artmakta olan kronik hastalık oranları okullarda ortaya çıkabilecek özel gereksinim oranlarını da artırmaktadır. Bu noktada özel gereksinimlerle karşı karşıya kalan çocuklara destek, tüm okul topluluğunun görevi iken bu topluluğun çabalarına liderlik edecek okul psikolojik danışmanı/rehber öğretmenin rolü ve sorumlulukları da bu büyüyen nüfusu kapsayacak şekilde genişlemelidir (Hamlet vd., 2011).



Ancak okul psikolojik danışmanlarının kronik hastalığı olan öğrencilere sunacağı destekte oynaması gereken bu kritik rol görece belirsizdir (Kaffenberger, 2006). Amerikan Okul Danışmanları Derneği (American School Counselor Association [ASCA]) Ulusal Modeli'ne göre okul psikolojik danışmanları, öğrencilerin barınma durumu, engellilik, koruyucu aile, özel eğitim durumu, ruh sağlığı veya başka herhangi bir istisna veya özel ihtiyaç nedeniyle damgalanmadığı veya izole edilmediği tüm gençler için ücretsiz, uygun kamu eğitimine eşit hak ve erişim için savunuculuk yapmak ve engelli öğrencilerin zorluklarının yanı sıra güçlü yönlerini de tanımak akademik, kariyer ve sosyal/duygusal ihtiyaçlarını desteklemek için en iyi uygulamaları ve güncel araştırmaları sağlamak gibi sorumluluklara sahiptir (ASCA National Model, 2019, s.150). Ancak bu modelde okul psikolojik danışmanları özel gereksinimli öğrencilere destek olmaya teşvik edilse de resmi bir hazırlık mevcut değildir (Lanin, 2014). Benzer şekilde Türkiye'de okul psikolojik danışmanlarının rollerine Millî Eğitim Bakanlığı tarafından yayınlanan rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri yönetmeliğinde yer verilmiştir. Söz konusu yönetmelikte rehber öğretmen/psikolojik danışman, okullarda veya rehberlik araştırma merkezlerinde rehberlik ve psikolojik danışmanlık hizmetlerini yürütmek ve koordine etmekle sorumlu olan kişi, psikolojik danışman ise üniversitelerin eğitim psikolojisi veya rehberlik ve psikolojik danışmanlık alanlarından en az lisans düzeyinde mezun olmuş kişileri tanımlamaktadır. Bu araştırmada da rehber öğretmen ve okul psikolojik danışmanı unvanları bu tanımdan yola çıkılarak kullanılmaktadır.

Söz konusu yönetmeliğin 5.maddesi olan rehberlik ve psikolojik danışma hizmetlerinin ilkelerinde 'Tüm öğrencileri kapsayacak şekilde gelişimsel ve önleyici yaklaşımı esas alır.' ifadesine yer verilmekte yanı sıra yönetmeliğin 21.maddesi olan rehber öğretmen/psikolojik danışmanın görevleri kapsamında 'Doğal afetler ile kaza, ihmal, istismar, intihar, şiddet, savaş, göç ve salgın hastalıklar gibi zorlu yaşam olaylarında öğrenci, aile ve öğretmenlere psikolojik ve sosyal destek sağlar.' ifadesine yer verilmektedir. (T.C. Millî Eğitim Bakanlığı Rehberlik ve Psikolojik Danışma Hizmetleri Yönetmeliği, 2020).

Dolayısıyla kronik hastalığı olan öğrencilerin de içerisinde yer aldığı dezavantajlı gruplara sunulacak destek yalın ve muğlak görünmektedir. Yasal çerçevelerdeki bu muğlaklık literatürdeki birçok araştırmaya göre okul psikolojik danışmanlarının hazırlıksız ve yetersiz hissetmelerine yol açmıştır (Davis ve Murphy, 2016; Davis, 2018; Hamlet vd., 2011; Kaffenberger, 2006). Araştırma sonuçlarına göre okul psikolojik danışmanları rollerinin belirsizliklerinden, hastalık ve mevcut kaynaklar hakkındaki bilgi eksiklerinden ve eğitim yoksunluklarından, öğrenci ve ailelerin ihtiyaçlarını karşılamada kendilerini hazırlıksız hissetmektedirler.

Kronik hastalığı olan öğrencilerin özel gereksinimlerini tespit etmek ve bunlara yanıt vermek tüm okul personelinin, ailenin ve hatta sağlık profesyonellerinin sorumluluğunda olsa da okul sınırları içerisinde en önemli birleştirici ve kolaylaştırıcı rolü üstlenecek olan okul psikolojik danışmanlarıdır (Hamlet vd., 2011). Temel önceliği hayatta kalmak olan öğrencinin fiziksel gereksinimlerini karşılamak okul psikolojik danışmanları da dahil olmak üzere tüm okulun sorumluluğundadır ve bu noktada okul psikolojik danışmanları mevcut olması durumunda okul hemşiresi ile yakın iş birliği içerisinde çalışmalıdır. Okul hemşiresinin olmadığı durumlarda yaşamı tehdit eden krizlerle başa çıkabilmek için danışman, asgari düzeyde ilk yardım kursunu tamamlamalıdır (Warren, 1982). Ancak fiziksel tedavi sorumluluğunun gerisinde okul psikolojik danışmanlarının üstlenmesi gereken önemli roller bulunmaktadır. Bunlardan ilki hastalıklara ilişkin medikal bilgilerini artırmak ve çocuğun ilk tanı sonrası okulu dönüşü veya ilk kayıttan ardından bir toplantı düzenlemektir (Parette ve Holder-Brown, 1992). Bu toplantı okulun ve ailenin nasıl bir bilgi paylaşım süreci gerçekleştireceğine yönelik rol atamalarını ve hastalığın diğer okul personeli ve akranlarla paylaşım sürecini içermelidir. Bu toplantının koordinatörü olarak okul psikolojik danışmanı, ailenin okuldan talep ettiği destek düzeyini değerlendirme, çocuğun ihtiyaçlarını ve bu ihtiyaçlara yönelik okulun sağlayacağı destek ve bilginin paylaşılma biçimini planlamalıdır. Bu toplantının paydaşlarında okul idari personelleri, sınıf öğretmenleri, beden eğitimi öğretmeni ve okul hemşiresi yer almalıdır (Kaffenberger, 2006).

Okul psikolojik danışmanlarının buna ek olarak kronik hastalığı olan öğrencilerin yararlanabileceği mevcut yasal hakların da bilincinde olması ve bunları aileye de aktarması gerekmektedir (Kaffenberger, 2006). Bu noktada okul psikolojik danışmanının hem aile ile hem de diğer okul personelleri ile olan iş birliği dikkat çekmektedir. İşbirliğinin, çocuğun psikososyal uyumunda iyileşmeye, aile ile iletişimde artışa ve okulda daha iyi sağlık bakımına yol açtığı bulunmuştur (Hamlet ve Herrick, 2011). Dolayısıyla okul psikolojik danışmanları, kronik hasta öğrencinin deneyimini daha iyi anlayarak ihtiyaçlarını daha etkili tespit etmek amacıyla öğrencinin yaşamındaki çoklu sistemlerle etkileşime girme sorumluluğunu taşımaktadır (Hamlet vd., 2011).

Uzun süreli bir hastalığa sahip olma olgusu görünen yüzünün ardında sosyal duygusal alanda da çeşitli olumsuz çıktılara neden olabilmektedir. Bu çıktılarla baş edebilme noktasında okul psikolojik danışmanı çocuğun hem yaşamla hem de okulla irtibatını sağlamada ideal kişi konumundadır (Warren, 1982). Çocuğun diğerleriyle etkileşimini engelleyebilecek çarpıtılmış inançları, çoğu zaman zedelenmiş öz saygısı ve hastalığa ilişkin düşmanca duyguları okul psikolojik danışmanı tarafından anlaşılması ile çözümlenebilecektir. Bu noktada bireysel farkındalığın sağlanması, sosyal becerilerin ve akran ilişkilerinin desteklenmesi amacıyla okul psikolojik danışmanı tarafından bireysel görüşmeler veya küçük destek grupları oluşturulması önerilmektedir (Warren, 1982). Sosyal izolasyonu azaltmak amacıyla hastane günleri ve sonrasında akran desteği de etkili yöntemlerden biri olabilmektedir (Hamlet ve Herrick, 2011; Warren, 1982).

Çocukluk çağı kronik hastalıklarında göz ardı edilemeyecek yıkıcı sosyal duygusal etkilerden birçoğu aile tarafından da deneyimlenmektedir. Çocuklarına ömür boyu sürecek olan ve yaşamı tehdit eden bir hastalık teşhisi konulduğunda aileler çoğunlukla yıkıma uğramakta ve bu krizle başa çıkmada genellikle dış dünyayla teması kısıtlamaktadırlar. Bu kısıtlamaya okul sorunlarının eskisi kadar öncelikli olmadığını düşünerek okulla teması geciktirmek de dahil olabilmektedir (Kaffenberger, 2006). Bu durumda okul psikolojik danışmanları, aileyi yeniden organize etme, okul kaynaklarına erişim konusunda

bilgilendirme, hastalığın sorumluluğunu alan aile üyesine veya hasta çocuğun kardeşinin deneyimlerine ilişkin psikososyal destek sunma sorumluluğuna da sahip olmaktadır (Kaffenberger, 2006; Warren, 1982).

### **Biyoeekolojik Sistem Kuramı**

Araştırmanın temel aldığı kuram olan ve insan gelişiminin ekolojisi olarak da bilinen Ekolojik Sistemler Teorisi (EST), 1979 yılında Urie Bronfenbrenner tarafından geliştirilen bir ekolojik/sistemler çerçevesidir (Harkonen, 2007). İnsan gelişimi, ekolojik perspektifte, aktif, büyüyen bir insan ile gelişmekte olan kişinin içinde yaşadığı çevrenin değişen özellikleri arasındaki aşamalı ve karşılıklı uyum süreçlerinden etkilenir. Söz konusu süreç ise çevreler arasındaki ilişkilerden ve çevrelerin içine gömülü olduğu daha geniş bağlamlardan etkilenmektedir (Bronfenbrenner, 1979).

Bronfenbrenner'a göre gelişim süreci üç varsayımı içermektedir; 1) kişi bir tabula rasa değil aktif bir oyuncudur ve çevresine aşamalı biçimde dahil olarak onu etkilemektedir, 2) kişi ve çevre arasındaki etkileşim iki yönlüdür ve karşılıklılıkla karakterize edilen bir etkileşim söz konusudur ve 3) çevre tek bir yakın ortamla sınırlı olmayıp birbiri içerisine yerleştirilmiş farklı boyutlardaki varlıklardan, bunların karşılıklı ilişkilerinden ve çeşitli sistemlerden oluşmaktadır (Bronfenbrenner, 1979; Harkonen, 2007). Ekolojik sistem teorisine göre gelişim, yaşam boyunca kişinin niteliklerinde kalıcılık ve değişim yaratmak için kişi ve çevrenin niteliklerinin etkileşim sürecidir (Harkonen, 2007). Bu süreç dört ana bileşenden oluşmaktadır; süreç, kişi, bağlam ve zaman (Krishnan, 2010).

Süreç bileşeni, yakın ve uzak süreçlerden oluşmakta ve yakın süreçler, çocuğa yakın çevrelerdeki karşılıklı etkileşimi içeren çocuğun yetkinliğinin ve genel refahının gelişiminden sorumlu olan her türlü işlemi içerir. Yakın süreçler gelişimi yönlendirici, genellikle ebeveyn şefkati ve disiplin stratejileri gibi koruyucu ve önleyici sistemler olarak tanımlanabilmektedir. Uzak süreçler ise çocuk ve çevre arasındaki tek yönlü işlemi içermekte ve çocuğun merkezinden uzaktaki kişi, nesne ve faktörleri kapsamaktadır.

Örneğin ailenin çocuğu duygusal ve maddi açıdan destekleme becerileri uzak süreçlere örnek niteliğindedir. Modelin kişi bileşeninde bireyin biyolojik ve genetik yönlerine odaklanmaktadır. Bu noktada yaş, cinsiyet, fiziksel özellikler gibi kişisel uyarılar, geçmiş deneyimler, zihinsel ya da duygusal kapasite gibi kişisel kaynaklar ve mizaç, motivasyon gibi kişisel güçlerden söz etmek mümkündür. Bağlam ise ekolojik sistemde en iyi bilinen bileşen olmakla birlikte fiziksel, sosyal ve ekonomik olmak üzere bireyin sürekli etkileşimde olduğu ortamları içermektedir. Bronfenbrenner'a göre bağlam dört farklı eş merkezli sistemden oluşur: mikrosistem, mezosistem, ekzosistem ve makrosistem, her biri bir çocuğun gelişimi üzerinde doğrudan veya dolaylı etkiye sahiptir. Beşinci bir sistem olan krono ise modelin zaman bileşenini de kapsayacak şekilde daha sonra eklenmiştir. Krono, zamanla gerçekleşen fizyolojik değişimler veya ebeveyn kaybı gibi olayların iç ve dış sistemlerde gerçekleştirdiği değişimleri içermektedir (Hapunda vd., 2017; Krishnan, 2010).

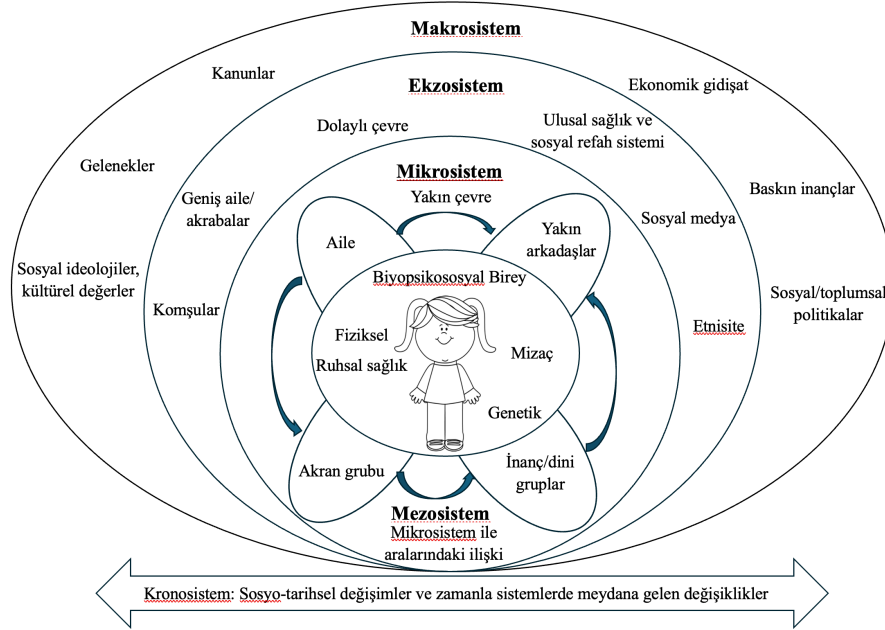
Bağlam bileşeni kapsamında ayrıntılı ekolojik sistem kuramının temelini oluşturan dört sistemden ilki mikrosistemdir. En içte yer alan sistem olan mikrosistem bireyin doğrudan içinde bulunduğu ve diğerleriyle direkt etkileşimde bulunduğu en yakın ortam olarak tanımlanabilmektedir (Alam, 2020). Mikrosistemde birey ebeveynler, öğretmenler ve akranlar gibi kişilerle doğrudan ev, kreş, oyun alanı gibi ortamlarda etkileşimi deneyimlemektedir (Bronfenbrenner, 1979). Mikrosistemde gelişmekte olan bireyin aktif katılımcı olarak temasta bulunduğu tüm çevreler mikrosistemi oluşturmaktadır (Harkonen, 2007). İkinci sistem mezosistemdir. Gelişmekte olan kişinin farklı ortamlara dahil olmasıyla çoklu bağlantıların genişlemesini içermektedir. Bu sebeple mezosistem bir mikrosistemler sistemidir (Bronfenbrenner, 1979). Örneğin çocuğun evi mikrosistem iken okuldaki akranları, öğretmenleri ile ilişkisinin ev ile etkileşimi mezosistemi oluşturmaktadır (Krishnan, 2010). Kronik hastalıklar perspektifinden mezosistem, çocuğu içeren iki veya daha fazla ortamda kronik hastalık bakımını ve psikososyal iyi oluşu etkileyen bağlantıları ve süreçleri içermektedir. Üçüncü sistem ekzosistemdir. Gelişmekte olan kişinin direkt içerisinde yer almadığı ancak yakın ortamlardaki süreçlerin çocuğun iyi oluşunu etkilediği tüm sistemleri

içermektedir. Ayrıca, daha geniş bir düzeyde politikalar ve alınan kararlar da dolaylı olarak çocuğu etkileyen dış sistemler içerisinde yer almaktadır. Örneğin, ebeveynin çalışma programı, günlük iş stresi gibi unsurlar kronik hastalığı olan çocuğun bu stresi kişiselleştirmesi ve tedavisinde riskli davranışlar sergilemesine yol açabilmektedir (Hapunda vd., 2017). Ya da bir okulun özel gereksinimli öğrencilere veya farklı etnikten gelen çocuklara yönelik yaklaşımına ilişkin politikaları, kronik hastalığı olan çocukların tedavi teknolojilerine erişimine yönelik politikalar da ekosisteme dahil edilebilmektedir (Krishnan, 2010).

Sistemin en dışında kalan bileşeni ise makrosistemdir. Ekosistem gibi dolaylı bir etkiye sahip olan makrosistem tüm sistemlerin işleyişine etkiler nitelikte kapsayıcı toplumsal roller, inançlar ve değerlerden oluşmaktadır. Ülkede yaşanan siyasi çalkantılar, ekonomik krizler veya kültürel farklılıklar toplumun ve kişinin gelişimini şekillendiren önemli makrosistem unsurlarıdır (Krishnan, 2010). Örneğin, ulusal sağlık politikaları, çocukluk çağı kronik hastalıklarının etiyolojik kökenleri, gıda ve ilaç endüstrisinin ülkedeki durumu ve sağlıksız alışkanlıklara yönelik kültürel yönlendirici gelenekler de makrosistem unsurları içerisinde yer almakta ve diğer bütün alt sistemleri etkileyici nitelik göstermektedir (Hapunda vd., 2017). Özetle, biyoekolojik sistem teorisi, çocuğun gelişimi ele alınırken biyolojinin ötesine geçmeye ihtiyaç duyulduğunu ve yalnızca yakın çevrelerin değil daha geniş çevrenin etkileşimi ile şekillenen sistemlerin yadsınamaz bir önem taşıdığını vurgulamaktadır. Bu noktada kronik hastalığı olan çocukların ekolojik yapısını ele almanın, geliştirilecek müdahale planlarında bütüncül bir bakış açısını benimsemeyi ve tüm paydaşları kapsayıcı bakış açısı edinmeyi kolaylaştırıcı nitelikte olacağı düşünülmektedir. Şekil 1, biyoekolojik sistem kuramını tanımlamak amacıyla Romo (2015) ve Harkonen (2007)'in araştırmalarından derlenerek oluşturulmuştur.

## **Şekil 1**

*Biyoeekolojik Sistem Kuramı*



## İlgili Araştırmalar

Bu bölümde ilgili literatürde kronik hastalığı olan çocukları konu edinen araştırmalara yer verilmiştir. Bu araştırmalar sırasıyla kronik hastalıkların psikososyal etkileri, kronik hastalıklarda eğitim süreci ve kronik hastalıklarda okul psikolojik danışmanları başlıkları altında derlenmiştir. Değişkenlere ilişkin yapılan araştırmalar dahil edilirken öncelikli olarak kronolojik sıra gözetilmiş yanı sıra anlamsal bütünlüğün korunması ve araştırmaların bu çalışmanın amacına uygunluğu da dikkate alınmıştır. Ancak literatürde kronik hastalığa sahip çocuklara yönelik araştırmaların görece sınırlı olması sebebiyle bu çalışmaya dahil edilen dört hastalık dışındaki kronik hastalıklar ve ergen örneklem gruplarıyla gerçekleştirilen araştırmalara da yer verilmiştir.

### ***Kronik hastalıkların psikososyal etkileri ile ilgili araştırmalar***

Kronik hastalıkların yalnızca fiziksel etkilerden ibaret olmadığı Amerika'da 1973 tarihinde yürürlüğe giren Engelli Bireylerin Eğitimi Yasası (IDEA) ile gündemde yer edinmiştir. Bu yasa kapsamında yer verilen kronik hastalıkların eğitim sürecine etkileri ile hastalıkların psikososyal çıktıklarına olan ilgi de artmıştır. Yanı sıra Swartz (1984) gibi çalışmalarında çocukluk çağı kronik hastalıklarının günlük yaşama etkilerini kapsamlı

biçimde vurgulayan arařtırmalarla birlikte bu alandaki çalıřma sayılarında artış gözlemlenmiřtir. Bu konuda yürütölen çalıřmalar psikososyal çıktıları riskli davranıřlar, psikolojik saęlımlık, yařam kalitesi, bařa çıkma, hastalıęa uyum ve psikolojik ihtiyaçları saptama gibi temel deęiřkenlerle ele almıřtır. Bu bařlık altında da arařtırmalar bu deęiřkenler kapsamında kronolojik sıraya göre sunulacaktır.

Kronik hastalıęa sahip çocuk ve ergenlerde tedaviye uyumsuzluk kendine zarar verme davranıřı olarak doktorlar ve ebeveynler tarafından çoęunlukla riskli davranıř olarak görölmektedir (Sawyer vd., 2007). Bu noktada Santos ve arkadaşları (2014) okul çaęı çocuklarında kronik hastalıkların riskli davranıřlara etkisini arařtırdıkları bir çalıřma gerçekteřirmiřtir. Bu çalıřmanın amacı kronik hastalıkla yařama algısının okula katılıma etkisi ve bu etkinin sarhořluk, fiziksel kavga, üzüntü, kendine zarar verme gibi riskli davranıřlarla iliřkisini tanımlamaktır. Yař ortalaması 15 olan 3494 Portekizli ergenden oluřan geniř bir örnekleme dört kümeye ayrılmıř ve analiz edilmiřtir; çoęunlukla saęlıklı davranıřlara sahip ergenler, çoęunlukla riskli davranıřlara sahip ergenler, çoęunlukla riski içselleřtiren davranıřlara sahip ergenler ve çoęunlukla riski dıřsallařtıran davranıřlara sahip ergenler. Yapılan deęerlendirme sonucunda kronik hastalıęı olan ergenlerin riskleri daha fazla içselleřtirici davranıřa sahip olduęu, kronik hastalıęı olmayanların ise daha saęlıklı davranıřlar sergiledięi bulunmuřtur. Kronik hastalıęa sahip olmanın okula katılımlarını etkiledięini belirten ergenler daha riskli davranıřlar sergilerken kronik hastalıęının okula katılımını etkilemedięini düřünenler daha saęlıklı davranıřlar sergilemiřtir. Cinsiyete göre karřılařtırıldıęında kronik hastalıęı olan erkekler kızlara göre daha saęlıklı davranıřlar sergilerken kronik hastalıęın okula katılımlarını etkiledięini belirten erkekler daha fazla riskli davranıřta bulunmaktadır. Ayrıca kronik hastalıęı olan kızlar yalnızca üzgün hissetmek gibi içe yönelim davranıřlarını daha fazla sergilemektedir. Bu sonuçlar da kronik hastalıęa sahip ergenlerin riskli davranıřlar açısından dezavantajlı bir grubu oluřturduęu bulgusuna iřaret etmektedir.



Kronik hastalıklarda riskli davranışlar noktasında ele alınabilecek bir diğer risk faktörü ise korunmasız cinsel davranışlardır (Sawyer vd., 2007). Bu konuda İbrahim ve arkadaşları (2023) tarafından 2680 ergen üzerinde çeşitli riskli cinsel davranışlar ve kronik hastalıklar arasındaki ilişkiyi değerlendirmeyi amaçlayan bir çalışma yürütülmüştür. Araştırmada ebeveynlerin eğitim düzeyi, erken menarş ve öznel iyi oluş (anne ve baba ile ilişki, depresyon, algılanan sağlık durumu ve okulu sevmeye), ve cinsiyet değişkenleri arasında lojistik regresyon analizi gerçekleştirilmiştir. Analiz sonucunda önemli cinsiyet farklılıkları elde edilerek kronik hastalığın varlığı erkekler arasında açıkça daha riskli cinsel davranışla ilişkilendirilirken kızlar arasında ilişki daha az düzeyde bulunmuştur. Öznel iyi oluşun aracılık rolü incelendiğinde kronik hastalık ve riskli cinsel davranış arasındaki ilişkinin etki büyüklüğü kızlar arasında farkla etkilenmiş erkekler arasında etkilenmemiştir, bu durumda öznel iyi oluşun aracılık etkisi kızlar için anlamlıdır. Araştırmacılar bu bulguyu kızların çoğunlukla içselleştirici davranışları, erkeklerin ise dışsallaştırıcı davranışları tercih ettiği literatür bilgisine dayandırmıştır (Pinquart ve Shen, 2011). Her iki cinsiyet için de kronik hastalık varlığı ile ilk cinsel ilişki yaşı arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Bu bulgunun literatürün aksine olması örneklem özelliklerinden veya analizin kesitsel oluşundan kaynaklanabileceği açıklaması yapılmıştır. Çalışmanın en önemli sonuçlarından birisi kronik hastalıklarda riskli cinsel davranışların cinsiyete göre farklılaşmasıdır.

Kronik hastalıklar çocuklar ve ergenlerin riskli duygusal ve davranışsal sorunları ile ilişkili olan ve hastalığa uyumu engelleyebilen bir stres unsurudur (Compas vd., 2012). Bu noktada hastalığa uyum ve stresle başa çıkma kronik hastalıkların psikososyal süreçlerinde önemli bir rol oynamaktadır. Gannoni ve Shute (2009) yürüttükleri nitel araştırmada çocukların ve ebeveynlerinin bakış açısından kronik hastalığa uyumu derinlemesine anlamayı amaçlamıştır. Çalışmada kanser, tip 1 diyabet ve kronik böbrek yetmezliği gibi hastalıklara sahip 7-14 yaş arası 18 çocuk ve 21 ebeveyn ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların kronik hastalıklarla yaşadıkları zorluklar ve hastalığa uyumu artırmada önemli gördükleri süreçlere ilişkin görüşleri alınmış ve tematik analize tabii tutulmuştur. Çalışma

sonucunda 11 ana tema elde edilmiştir, bunlardan altısı hastalığın yaşamın çeşitli yönleri üzerine etkisi iken diğer temalar hastalığın anlamı, sosyal destek, stresi ele alma, gelecek kaygıları ve psikososyal müdahalelerdi. Sonuçlar, yaşamı tehdit eden önemli hastalıklarla uğraşmalarına rağmen çocukların ve ebeveynlerinin zorluklarla başa çıkmada olumlu yönleri algıladıklarını göstermiştir. Yanı sıra üç hastalık grubunda da tanı sonrası verilen tepkiler çocuklar için üzüntü, korku, öfke, şok ve hayal kırıklığı gibi duygularken ebeveynler de benzer duygularla birlikte endişe, suçluluk ve hissizlik gibi duyguları deneyimlemiştir. Hastalığın yaşam tarzı üzerindeki etkileri incelendiğinde çocuklar için spor veya arkadaşlarının evinde yatıya kalma gibi günlük yaşam faaliyetlerinde kısıtlanma, bir rutine bağlı kalma ve etkinlikler için özel hazırlıklar yapma gibi mecburiyetlerden doğan hayal kırıklıkları, ebeveynler için ise özel gıdaların veya tedavilerin maliyeti, kardeşler için ek düzenlemelere duyulan gereksinim gibi zorluklar dikkat çekmiştir. Hastalığın eğitim üzerindeki etkisinde okula devamsızlık ve bazı durumlarda öğrenme performansındaki aksamalar önemli bulgular arasındadır.

Buna ek olarak akran ilişkilerinde sorunlarla başa çıkma ve ilişkileri yeniden başlatma gibi konularda üç gruptaki katılımcılar da benzer yakınmalar bildirmiştir. Olumsuz duyguların yanı sıra yolunda giden tedavi sonucu hem çocuklar hem de ebeveynler artan güvenlerinden ve çocukların hastalığı yönetmeye ilişkin çabalarından gurur duyma gibi olumlu duygular rapor edilmiş ve duygusal olgunluk, disiplinli davranış gibi olumlu katkılardan söz edilmiştir. Son olarak katılımcıların psikososyal müdahalelere yönelik önerileri başlığı altında gelen ortak öneri geçiş süreçlerinin iyileştirilmesi ve destek gruplarının oluşturulması olmuştur. Özellikle çocuklar hastaneden okula veya bir sonraki tedavi aşamasına geçişin desteklenmesine ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir.

Yanı sıra kronik hastalığı olan bireylerde psikolojik dayanıklılık daha uyumlu başa çıkma stratejileri ve daha yüksek yaşam kalitesi ile ilişkilendirilmiştir (Oleś, 2015). Yaşam kalitesi düzeyleri ise daha başarılı metabolik kontrol, daha iyi öz-yönetim düzeyleri ve daha düşük sürekli kaygı deneyimleri ile ilişkili bulunmuştur (Jaser ve White, 2011; Rechenberg

vd., 2019). Bu ilişkilerden hareketle Bravo ve arkadaşları (2020), kronik hastalığı olan 32 çocuk ve ebeveynlerinin öz-yönetim, öz-yeterlik ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi algılarını değerlendirmeyi amaçlamıştır. 8-17 yaş aralığındaki kronik hasta çocuklar ve ebeveynlerinin dahil edildiği bu kesitsel çalışmada Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden elde edilen toplam puanlar dört seviyeye ayrılmıştır. Ölçekten elde edilen puanlarda ebeveyn ve çocuk katılımcıların orta düzeyde öz-yeterliğe sahip olduğu bulunmuştur ve bu seviyedeki bireyler kendi kendini yönetme becerilerine sahip olan, hedef odaklı ve kendisini sağlık ekibinin bir paydaşı olarak gören bireyler olarak tanımlanmaktadır. Araştırma bulgularında hem ebeveynler hem de çocuklar için öz-yönetim ve öz-yeterlik puanları arasında yüksek düzeyde korelasyon bulunmuştur. Çocuğun sağlıkla ilişkili yaşam kalitesine ilişkin ebeveyn ve çocuk değerlendirmelerinin yüksek olduğu bulunsa da duygusal ve zihinsel alt puanların sosyal ve fiziksel puanlara kıyasla düşük olduğu gözlemlenmiştir. Bu da araştırmacıları düşük zihinsel ve duygusal puanlara sahip çocukların sınıfta dikkatlerini toplayamama, okulu kaçırmama, ödevlerini takip edememe, korku, endişe ve üzüntü duygularını deneyimlemede sorun yaşayabilecekleri çıkarımına götürmüştür. Araştırma sonuçları yüksek öz-yeterliğin kronik hastalıklarda öz-yönetim ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi düzeyleri ile yüksek oranda ilişkili olduğunu göstermektedir. Sonuç olarak kronik hastalıkların psikososyal çıktılarını değerlendirmede zihinsel, duygusal, sosyal ve fiziksel alanda yaşam kalitesi düzeyleri göz ardı edilmemeli ve iyileştirmede öz-yönetim ve öz-yeterlik düzeylerini geliştirmeye yönelik müdahalelere yer verilmeli önerileri sunulmuştur. (Bravo vd., 2020).

Kronik hastalığa sahip çocukların yaşam kalitelerini artırmak tüm paydaşlar arasında nihai bir amacı oluştururken bu yolda çocukların ihtiyaçlarını fark etmek ve ihtiyaca dönük müdahaleler geliştirmek önemli görülmektedir. Bu noktada ihtiyaç belirlemeye yönelik araştırmalar yürütülmüştür. Çoğunlukla nitel araştırma yöntemiyle yürütülen deneyim ve ihtiyaç saptama konulu araştırmaların yanı sıra var olan literatürü değerlendirmek amacıyla sistematik derleme araştırmaları da yürütülmektedir. Bu derleme çalışmalarından biri de

DeCosta ve arkadaşlarının (2020) tip 1 diyabetli çocukların psikososyal deneyimlerine yönelik yürüttüğü araştırmadır. Araştırmaya çeşitli veri tabanlarından, tanı süresi iki yılı aşmamış tip 1 diyabetli çocukların bildirimlerini konu edinen 2018-2020 yılları arasında yayınlanmış 32 çalışma dahil edilmiştir. Bu çalışmalar sistematik ve nitel olarak analiz edilerek yeni tanı almış tip 1 diyabetli çocukların psikososyal deneyimleri ve ihtiyaçlarını tespit etmek amaçlanmıştır. Araştırma sonucunda tanı konulan çocukların çoğunluğunun kaygı, öfke, hüznün ve enjeksiyon kaygısı gibi olumsuz duygular yaşadıkları ancak bu duyguların yoğunluğunun ilerleyen haftalarda azaldığı görülmüştür. Tanı esnasında depresif belirtiler, anksiyete ve intihar düşüncesi gibi sorunlar görülürken başlangıçtaki yüksek prevalansın zaman içerisinde normal bir adaptif yanıt haline geldiği görülmüştür. Araştırmacılar çocukların tanıya verdikleri tepkilerin normal yas sürecinin bir parçası olduğunu belirtmişlerdir.

Araştırma bulgularında çocukların temel ihtiyaç alanları şu şekilde belirlenmiştir; tanıya uyum sağlamak için zaman, destekleyici ilişkiler, anlamlı katılım fırsatları, uygun şekilde korunmak, katılım ve keşif ve desteklendiğini ancak farklı olmadığını hissetmek. Çocuklar kendi kimliklerini keşfetme sürecinde sağlık bakımlarına katılımı ve bağımsızlığı deneyimleme arzusu içerisindedir. Burada kazanılan özerklik dayanıklılığın da bir belirleyicisi niteliğinde olmaktadır (Bravo vd., 2020). Bu çalışma sonucunda da literatürle uyumlu olarak çocukların desteklenmeye ihtiyaç duyduğu ancak farklı hissetmek istemedikleri sonucuna ulaşılmıştır (Ferguson ve Walker, 2014; Gannoni ve Shute, 2009). Bu derleme çalışmasında literatürde ve uygulamada çocuk merkezli bir odağın eksikliği vurgulanmış, tanılanma sürecinin ihtiyaçlarına kulak verilerek önleme çalışmalarının düzenlenmesi önerileri sunulmuştur (DeCosta vd., 2020).

Kronik hastalık olgusunu bizzat deneyimleyen çocukların psikososyal ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik çalışmalardan bir diğerinde ise aile dinamiklerinin de önemi vurgulanarak çocuklar ve anneleri ile gömülü kuram çalışması gerçekleştirilmiştir (Baker ve Claridge, 2023). Bu araştırmaya Amerika Birleşik Devletleri'nde artan okul çağı kronik

hastalıklarıyla yaşama uyum sağlama olgusunu daha iyi anlamak amacı ile 6-11 yaş aralığında 8 çocuk ve 10 anne katılımcı dahil edilmiştir. Gerçekleştirilen tematik analiz sonucunda beş tema elde edilmiştir. Bunlardan ilki olan aile dinamikleri üzerindeki etki temasında birden fazla çocuğu olan ailelerde neredeyse tüm annelerin sağlıklı kardeşe yüklenen sorumluluktaki artıştan söz ettiği gözlemlenmiştir. Yanı sıra ebeveynler arasındaki çift dinamiklerinde tıbbi bakım konusundaki anlaşma düzeyi ve baba katılım düzeyine göre farklılaşmalar gözlemlenmiştir. Kimi ebeveynler tıbbi tedavi konusunda uzlaşamazken kimi ailelerde her iki eşin de ortak sorumluluk alması söz konusu değildir.

Araştırmanın ikinci teması olan ebeveyn savunuculuğu temasında ise ailenin hastalık ve uygun tedavi konusunda gerektiğinde doktorlara dahi savunuculuk yapmasını içermektedir. Bu noktada bir katılımcı “Aile için en zor kısım diğer insanları bu konuda eğitmek, belki yalnızca büyükanne ve büyükbabasını eğitmektir...” ifadesini kullanmıştır ve bu savunuculuk ebeveynin deneyimlerine zorluklar getirmektedir. Bir diğer tema, zorluğun ardından gelen dayanıklılık temasında ise birçok anne teşhisin ardından gelen süreçte son derece zorlansa da aile dinamiklerinde yeni bir normal yarattıklarını ve artık hastalığın yönetilebilir olduğunu kabul ettiklerini belirtmişlerdir. Benzersiz stres unsurları teması altında hem anneler hem de çocuklar için hastalığı yönetme, stresi belirtilmiştir. Yanı sıra anneler için bilinmezlik, çocuğun ölme ihtimali ve mali yükler de mevcut stresörler arasında yer almıştır. Hastalığı yönetme sorumluluğunun çoğunlukla annede olmasının yarattığı baskı ve çocuğu sürekli izleme ihtiyacı, çocuk ile anne arasında ayrılamama sorununu da doğuran bir etken olarak belirtilmiştir. Son tema olan sosyal destek alanları temasında ise geniş aileden ve anlayışlı sağlık çalışanlarından alınan desteğin ailenin çocuklarının kronik hastalıklarını nasıl yöneteceği konusunda kritik bir rol oynadığı öne sürülmüştür (Baker ve Claridge, 2023).

Sonuç olarak, literatürde çocukluk çağı kronik hastalıklarının psikososyal çıktılarına yönelik hem nicel hem nitel araştırma yöntemleri ile çalışmalar gerçekleştirilmiştir. Bu konuda çocukların bildirimlerini temel alan araştırma sayısı görece az olmakla birlikte

çoğunlukla deneyimleri ve psikososyal gereksinimleri saptamaya yönelik nitel arařtırmalar yürütüldüğü görülmektedir. Arařtırmalardan yola çıkılarak kronik hastalıkların çocuklarda çoğunlukla riskli davranıřlar açısından risk faktörü olabileceđi, psikolojik sađamlık, yařam kalitesi, öz-yeterlik gibi deđiřkenlerde kimi zaman sınırlayıcı kimi zaman geliřtirici bir yöne sahip olabileceđi ve çocukların temel gereksinimlerinin tedaviye kolay eriřim, destekleyici iliřkiler ve sınırlamalardan sıyrılarak normal hissetmek gibi ihtiyaçlar olduđu sonucuna eriřilebilmektedir.

### ***Kronik hastalıđa sahip çocukların eđitim süreçleri ile ilgili arařtırmalar***

Çocukluk çađı kronik hastalık tanı oranları ve okullarda eđitimine devam eden kronik hastalıđa sahip öğrenci sayıları günden güne artarken bu grup eđitim arařtırmalarında yeterince ilgi görememiřtir (Shiu, 2008). Son yirmi yılda eđitim süreçlerinde kronik hastalıđı olan öğrencilere yönelik eđitim arařtırmaları uluslararası literatürde görece artış gösterirken ulusal literatür için durum benzer deđildir. Kronik hastalıkların fiziksel ve psikososyal etkilerinin eđitsel süreçlere etkisini arařtıran arařtırmaların yanı sıra literatür hastaneden okula geçiř süreci üzerinde yoğunlařmıřtır (Prevatt vd., 2000; Sexson ve Madan-Swain, 1993). Bu çalıřmada kronik hastalıkların eđitsel süreçlere olan yansıması konu edinildiđinden buna yönelik literatür taranmıřtır. Çoğunlukla çocukluk çađı kronik hastalıklarının akademik başarı ve motivasyonu olumsuz etkileyebileceđi (Forrest vd., 2011; Lum vd., 2019; Nasuuna vd., 2016; Runions vd., 2019; Thies, 1999) okul devamsızlıđında artışa neden olabileceđi (Aguiar vd., 2007; Bender ve Zhang, 2008; LeBlanc vd., 2003; Lum vd., 2017; Runions vd., 2019; Shiu, 2001; Toyran vd., 2020; Vitulano, 2003) akran zorbalıđına maruz kalma açısından risk faktörü olabileceđi sonuçlarına ulařıldıđı görülmektedir (Sentenac vd., 2012; Pinguart, 2017; Pittet vd., 2009; Van Cleave ve Davis, 2006).

Bu konuda uluslararası literatürde kapsamlı bir çalıřma olarak Shiu'nun (2008) doktora tez çalıřmasına rastlanmıřtır. Kronik hastalıklarla eđitim süreçlerini kapsamlı biçimde ele alan Shiu (2001, 2008) doktora tez çalıřmasında kronik hastalıđa sahip

çocukların eğitimini çevreleyen sorunları ebeveyn ve öğretmen perspektifinden inceleyerek en iyi uygulamayı saptamayı amaçlamıştır. Bu amaçla Kuzey Avusturalya'da öğrenimine çeşitli kronik hastalıklarla devam etmekte olan öğrencilerin 500 ebeveyni ve 500 öğretmeni katılımcı olarak dahil edilmiş ve araştırmacı tarafından oluşturulan anket yarı yapılandırılmış biçimde uygulanmıştır. Veriler betimleyici istatistiklerle sunulmuştur. Çalışmanın demografik bulgularında 50'den fazla kronik hastalık tespit edilmiş ve bunlardan en yaygınları astım, diyabet, kanser, kistik fibrozis ve epilepsi olmuştur. Müdürlerin %12'si okullarında kronik hastalığı olan öğrenci bulunmadığını bildirmiştir ve araştırmacılar bu durumu öğrenciyi tespit edememekten kaynaklanarak acil durumlarda öğrenciyi risk altına soktuğu biçiminde yorumlamışlardır. Ebeveynlerin %50'si öğrencilerinin okul çalışmalarına ayak uydurmada güçlük çektiğini, kronik hasta öğrencilerin %55'inin okulda mutlu olduğunu ve %19'unun ise zayıf akran ilişkilerine sahip olduğunu belirtmişlerdir. Devamsızlık konusunda grubun %50'sinin 0-20 gün arası devamsızlık yaptığı 40 günden fazla devamsızlık yapanların ise ciddi hastalık olarak sınıflandıran grupta yer aldığı görülmüştür. Ayrıca yapılan korelasyon analizlerinde artan yaşla birlikte devamsızlık sayılarının azaldığı gözlemlenmiştir. Ebeveynler, çocuklarının devamsızlıkları arttığında okulun akademik, sosyal ve duygusal açıdan çok zorlu bir ortam haline geldiğini belirtmişlerdir.

Öğretmenler okulda meydana gelebilecek acil durumlar için yeterince eğitilmiş olmadıklarını düşünmekte veliler bu konuda endişeli olduğunu bildirmektedir. Öğretmenler, kronik hasta öğrencilerin tüm yaş gruplarında akranları tarafından kabul edilmeme risklerinin yüksek olduğu gözlemlerini bildirmişlerdir. 23 ebeveyn ise çocuklarının arkadaş edinmekte zorlandığını belirtmişlerdir. Kronik hastalığa sahip olmak okulda sataşma ve zorbalığın hedefi haline gelmeyi kolaylaştırıcı olabilmekte yorumu getirilmiştir. Araştırma sonucunda belirlenen en iyi uygulama, ebeveyn-okul ve sağlık personeli iletişiminin düzenli olması, öğrencinin eğitim ihtiyaçlarını fark etmek ve buna yönelik telafiler geliştirmek ve akran desteğinden yararlanmak olarak sunulmuştur (Shiu, 2008). Araştırmada kronik hastalıkların eğitsel süreçlere olan yansımaları temel değişkenlerle açıklansa da verilerin

nedensellik sunmaması ve öğrenci perspektifinden elde edilmemiş olması sınırlılıklarını oluşturmaktadır.

Literatürde kronik hastalığı olan öğrencilerin okul deneyimleri arasında önemli noktalardan biri de akran zorbalığıdır. Bu konuda kültürlerarası bir çalışma yürüten Sentenac ve arkadaşları (2011) kronik hastalığı olan 11-15 yaşları arasındaki 12.048 öğrenciden elde edilen uluslararası Okul Çağı Çocuklarında Sağlık Davranışı anketinin verilerini lojistik regresyon analizi aracılığıyla analiz etmiştir. Kültürden bağımsız ele alınamayacak bir olgu olan akran zorbalığı, Fransa ve İrlanda kültürlerinde karşılaştırılmış ve her iki ülkede de kronik hastalığı olan öğrencilerin, olmayan öğrencilere kıyasla zorbalığa uğradıklarını bildirme olasılıkları anlamlı derece yüksek bulunmuştur ve kronik hasta grubun okula katılımındaki risk, zorbalıkla birlikte anlamlı derece artmıştır. Ancak Fransa'da zorbalığa maruz kalma yaygınlığının daha fazla olduğu bildirilmiştir. Ülkeden ve kronik hastalıktan bağımsız olarak zorbalığa maruz kalmanın daha zayıf sosyal destek ile ilişkili olduğu bulunmuş ve bu ilişkiye kronik hastalık dahil edildiğinde ilişkinin güçlendiği sonucuna erişilmiştir. Birbirlerinden kültürel değerler bağlamında ayrışan iki kültürden elde edilen sonuçlara göre çevresel faktörlerin etkisi yadsınamasa da literatürle uyumlu olarak kronik hastalığa sahip olmanın akran zorbalığı açısından risk faktörü olabileceği gerçeği gözler önüne serilmiştir.

Kronik hastalığa sahip okul çağı çocuklarının eğitsel deneyimlerini saptayan araştırmalar ulusal literatürde sınırlı olup rastlanan kapsamlı çalışmalardan biri Çakır (2018) tarafından gerçekleştirilen yüksek lisans tez çalışmasıdır. Bu çalışma kapsamında veriler Ankara ilinde kronik hastalığı bulunan ilkokul çocuklarının ebeveynleri ve öğretmenlerinden araştırmacı tarafından hazırlanan tanımlayıcı ve gereksinim formları aracılığıyla toplanmıştır. Betimleyici istatistik analizleri yapılan veriler sonucunda en fazla karşılaşılan kronik hastalıklar sırasıyla astım, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu ve epilepsi olmuştur. Çalışmanın bulgularında başvuru okulların tamamında kronik hastalıklar için acil eylem planının bulunmadığı ve öğretmenlerin %4.3'ünün öğrencisinin kronik hastalığı



olup olmadığını bilmediği yer almaktadır. Ebeveynlerin %13'ü çocuğun acil durumlarda ve günlük gereksinimlerini karşılamak için okulda beklediği ve bu ebeveynlerin %88.9'unun anneler olduğu bulunmuştur. Ebeveynler çocukların %11.6'sının, öğretmenler ise %21.7'sinin sınıf arkadaşlarıyla saldırganlık, yiyecek/eşyalarını izinsiz alma gibi sorunlar yaşadığını belirtmişlerdir. Ebeveynler çocukların %23'ünün öğretmenler ise %14'ünün okula gitmek istemediğini ve bunun nedeninin hastalık komplikasyonları ve dışlanma problemleri olduğunu belirtmişlerdir.

Bu noktada 192 kronik hastalığı olan öğrencinin ebeveynini dahil eden ve 208 kronik hastalığı olmayan öğrenci ebeveynlerinin görüşleri ile karşılaştırma yapan Lum ve arkadaşlarının (2019) araştırmaları ihtiyaçları saptama noktasında daha kapsamlı bir çalışma olarak dahil edilmiştir. Avusturalya'da eğitim görmekte olan 5-19 yaş aralığındaki kronik hastalığı olan ve olmayan öğrencilerin akademik notlar, devam oranları, sosyal-duygusal işlevsellik ve ilaç ihtiyacı gibi değişkenler açısından okul çıktıları ve alınan okul temelli destek düzeylerini karşılaştırmak amaçlanmış ve bu amaçla araştırmacılar tarafından geliştirilen ölçeklerden elde edilen yanıtlar lojistik regresyon ile analiz edilmiştir. Araştırmanın sonucunda, kronik hastalığı olan öğrencilerin sınıf tekrarı yapma olasılıkları 3.8 kat ve ebeveynlerinin bildirdiği akademik zorlanmalara sahip olma olasılıkları 3.6 kat daha fazla bulunmuştur. Kronik hastalığı olanların yakın zamanda hastalıkla ilişkili okul devamsızlığı yaşama olasılığı 4.9 kat daha fazlayken bu öğrencilerin ebeveynleri, sağlıklı öğrencilerin ebeveynlerine kıyasla çocuklarının orta-yüksek düzeyde duygusal sıkıntı yaşadığını 2.2 kat daha fazla ve çocuklarının düşük sosyal güvene sahip olduğunu 4.6 kat daha fazla bildirmiştir.

Ayrıca araştırmanın diğer bulgularında okuldan alınan destekler karşılaştırılmış ve kronik hastalığı olan öğrencilerin, sağlıklı öğrencilere kıyasla daha fazla okul temelli özel ders, ev temelli özel ders veya öğretmen yardımcısı ya da okul psikoloğundan destek almadığı belirtilmiştir. Bu durumda sonuçlar kronik hastalığı olan öğrencilerin akademik ve psikososyal açıdan yeterince desteklenmediklerini ve bunun da olumsuz okul çıktılarına

sebeplenebileceğini göstermektedir. Araştırmacılar eğitimcilerin eğitilmesini, okulların ve hükümetlerin de kanıta dayalı destek uygulamalarını devreye sokacak politikalar oluşturmalarını böylece eğitim sisteminde kronik hastalığı olan öğrenciler için fırsat eşitliği sağlamayı önermektedir (Lum vd., 2019).

Bu başlık altına dahil edilen araştırmalardan farklı olarak kronik hastalığı olan okul çağı çocuklarının hastalığı deneyimleme biçimini çocukların perspektifinden ele alan bir araştırma bu tez çalışmasının deseni ile benzerlik göstermektedir. Jones (2022), kronik hastalığı olan 11-16 yaş aralığında üç çocuk ve bu çocukların bakım verenlerinden üçü ile altı yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirmiştir. Kronik hastalık olgusunu farklı konumlardan deneyimleyen bu iki grubun deneyimlerini keşfetmek amacıyla yorumlayıcı fenomenolojik analiz gerçekleştirmiştir. Çocukların okul yaşamlarına yönelik keşfedici soruları ile onların deneyimlerini ve bunları etkileyebilecek faktörleri tespit etmeyi amaçlayan araştırmada çocukların okula devam oranı %90'ın altında bulunmuş ve bu durum bakım verenleri tarafından hastalıklarının bir sonucu olarak açıklanmıştır. Çalışmanın bulgularında bakım verenler için altı tema, çocuklar için beş tema belirlenmiştir. Bakım verenlerden elde edilen bulgulara göre, okulla iş birliği teması altında ebeveynler okul personelinin bilgisi ve ılımlı yaklaşımı ile iş birliğinin sağlandığını ve bunun çocuğun gelişimi üzerinde olumlu etki yarattığını belirtmişlerdir aksi durumda ebeveynin savunucu rolü benimsediği durumlarda okulda iş birliği güçleşmektedir.

Çalışmadaki tüm ebeveynler okulun kronik hastalığı olan çocuklarına göre düzenlenmediğini ve genel eğitime erişimde akranlarına göre daha fazla zorluk çektiklerini bunun sistemsel bir sorun olarak her an karşılarını çıktığını belirtmişlerdir. Çocukların perspektifinden elde edilen bulgularda ise çocukların hepsi okul personeliyle ilişki kurmada temkinli, güvensiz ve isteksiz görünmektedir. Okul personelinin tıbbi ihtiyaçlara yönelik bilgisinin olduğu durumlarda çocuklar kendini güvende ve rahat hissederken uzun devamsızlıklar sonunda herhangi bir destek görmeyen çocuklar kendilerini sınıfın görünmez üyesi olarak tanımlamışlardır. Çocukların eğitim yaşamlarında hem genel okul kurallarına

uymak hem kendi tedavilerine uymak hem de akranlarına karşı suçluluk gibi duygularla baş etmek noktasında duygusal roller dalgalanmalar yaşadıkları belirtilerek duygusal roller coaster başlığıyla temalandırılmıştır. Katılımcı çocuklar her ne kadar kendi gerçekliklerini kabullenmiş ve kronik hastalıklarıyla eğitim yaşamlarına uyum sağlamış görünse de normal hissetme ihtiyacına sahip oldukları görülmektedir. Araştırma sonucunda hem ebeveynler hem de çocuklar için okul deneyimlerini olumlu etkileyen üç tema arkadaşlık ilişkileri, okul personelinin iş birliği ve karma yöntemin etkililiği iken olumsuz eğitim deneyimlerinde kilit faktörleri sistemsel süreçleri ve anlayış eksikliği olarak belirtmişlerdir (Jones, 2022).

Sonuç olarak kronik hastalığı olan çocukların eğitim yaşamlarındaki deneyimleri ve önlerine çıkan engellere dönük yürütülen çeşitli araştırmalar benzer sonuçlar vermiştir. Bu grubun eğitim yaşamında göz ardı edilmemesi, akademik başarı, okula devam, akranlarla ilişkiler ve normallik arzusu gibi konularda desteğe ihtiyaç duydukları sonucuna erişilebildiği görülmektedir. Yanı sıra deneyim ve ihtiyaçların çocukların perspektifinden ele alındığı çalışmaların sınırlı olduğu tespit edilmektedir. Yaşanan olumsuz deneyimlerde sistemsel sorunların, iş birliği süreçlerinin ve psikososyal destek eksikliğinin belirleyici faktörler olduğu görülmektedir. Buradan hareketle bu araştırmada kronik hastalığı olan çocukların gereksinimleri ulusal bağlamda ve çocukların bakış açılarından yola çıkılarak ele alınıp tartışılmaya çalışılmıştır.

### ***Kronik hastalıklarda okul psikolojik danışmanları ile ilgili araştırmalar***

Kronik hastalığı olan öğrencilerin hem akademik performanslarını destekleme hem de hastaneden okula dönüşte okula uyumlarını sağlama noktasında okul psikolojik danışmanlarının koruyucu ve kritik bir role sahip oldukları bilinmektedir (Kaffenberger, 2006; Warren, 1982). Okul psikolojik danışmanlarının kronik hastalığı olan okul çağı çocukları üzerindeki bu kilit rolü ortaya konulmasına rağmen literatürde okul psikolojik danışmanlarını konu edinen sınırlı sayıda araştırmaya rastlanmaktadır.

Bu konuda ulusal literatürde rehber öğretmen/okul psikolojik danışmanlarını konu edinen iki araştırmaya rastlanmıştır. Sakarya (2003) tarafından hazırlanan yüksek lisans

tezi, kronik hastalığı olan çocuklardan, rehber öğretmenleri ve sınıf öğretmenlerinden hastalığa yönelik tutumlarını ve öğretmenlerin hasta öğrenciye karşı bilgi düzeylerini belirlemeyi amaçlamıştır. 20 ilköğretim okulunda eğitimine devam eden 63 kronik hasta öğrenciyi ve onların sınıf ve rehber öğretmenlerini dahil eden araştırmada araştırmacı öğretmenlerden literatüre dayalı hazırladığı anketleri doldurmalarını talep ederken öğrenciler için yarı yapılandırılmış görüşme formu ile veriler toplamıştır. Toplanan verilerin yüzdeler ve frekanslar ile sunulduğu araştırmaların bulgularında, sınıf ve rehber öğretmenlerin çoğunluğunun kronik hastalıkları ailelerden öğrendiği ancak ailelerin önemli bir çoğunluğunun sınıf öğretmenini hastalıktan haberdar ederken yalnızca %7'lik bir kısmının rehber öğretmene söylediği görülmüştür. Yanı sıra öğrencilerin %65'inin rehber öğretmenlerini tanımadığını belirtirken rehber öğretmenlerin %20'si kronik hasta öğrenciye tedavisi hakkında soru sorduğunu belirtmiş ancak öğrencilerin hiçbirinden bunu onaylayan bir yanıt gelmemiştir. Bu da öğrenciler ve rehber öğretmen arasındaki iletişimin kopukluğunu göstermektedir. Kronik hasta öğrencilerin yasal hakları ile ilgili bilgiler bakımından rehber öğretmenlerin %60'ı, sınıf öğretmenlerinin ise %75'i öğrencilerin yasal hakları hakkında bilgi sahibi olmadığını belirtmiştir. Son olarak rehber öğretmenlerin %66'sı hastalık hakkında edindikleri bilgileri sınıf öğretmeni ile paylaşırken sınıf öğretmenlerinin yalnızca %38'i benzer bir bilgi paylaşımını gerçekleştirmektedir. Hastalığı akranlar ile paylaşmada rehber öğretmenlerin %60'ı diğer öğrenciler ile nasıl paylaşacağına dair bir fikri olmadığını, sınıf öğretmenlerinin ise bir kısmı öğrenci sınıfta yokken, diğer kısmı öğrenci sınıftayken açıklamaları gerektiği algılarını belirtmiştir. Araştırma sonucunda rehber öğretmenler ve sınıf öğretmenlerin kronik hastalıklara yönelik bilgilerinin sınırlı olduğu, tutumlarında iyileştirme gereken noktalar olduğu belirtilmiştir (Sakarya, 2003).

Ulusal literatürde rastlanan bir diğer araştırma Yeşilyurt (2019) tarafından epilepsi özelinde gerçekleştirilmiştir. Araştırmada İstanbul'da farklı bölgelerdeki liselerde çalışan 73 rehber öğretmenden, araştırmacı tarafından hazırlanan 11 soruluk "Rehber Öğretmenlerin Epilepsiye İlişkin Bilgi ve Nöbet Anındaki Davranışlarının Belirlenmesi" soru formu

aracılığıyla veri toplanmıştır. Kesitsel bir çalışma yürüten Yeşilyurt (2019), araştırmasında rehber öğretmenlerin epilepsi hakkındaki bilgi düzeyleri ile epilepsi nöbeti esnasında yapılacak müdahalelere ilişkin bilgi düzeylerini saptamayı ve bu bilgi düzeylerinin sosyodemografik özelliklere göre değişim gösterip göstermediğini belirlemeyi amaçlamıştır. Araştırma sonucunda rehber öğretmenlerin %43.8'i epilepsi nöbetine müdahale hakkında yeterli bilgiye sahip olduklarını değerlendirmiş ancak nöbet geçiren bir çocuğa nasıl yaklaşacakları sorusuna çenesini açmaya çalışırım veya soğan koklatırım gibi bilimsel olmayan yanıtlar vermişlerdir. Yanı sıra rehber öğretmenlerin epilepsi konusunda herhangi bir eğitim almadıkları edindikleri bilgileri gazete/dergilerden edindikleri, okullarındaki epilepsisi olan öğrenciyi ailesi vasıtasıyla tanıdıkları bilgilerine ulaşılmıştır. Ayrıca rehber öğretmenler epilepsi tanısı olan çocuğa genel anlamda destek olma sorumluluklarına sahip olduklarını ancak nöbete müdahale gibi bir sorumluluklarının olmadığını belirtmiş ve nitekim nöbet müdahalelerinde de kendilerini yetersiz değerlendirmişlerdir. Bu araştırmanın verilerinin araştırmacı tarafından hazırlanan anket ile toplanmış kesitsel bir çalışma olması önemli bir sınırlılık oluştursa da ulusal literatürde sınırlı biçimde ele alınan rehber öğretmenlerin epilepsiye yaklaşımı konusunu temel alması ile önem taşımaktadır.

Literatür incelendiğinde bu spesifik gruba hizmet sunan rehber öğretmen/okul psikolojik danışmanlarını konu alan bir diğer çalışma Hamlet ve arkadaşları (2011) tarafından yürütülmüştür. Araştırmada katılımcı olan 106 okul ruh sağlığı uzmanının kronik hastalığa sahip çocuklara sunduğu hizmetin kalitesini değerlendirmek ve benimsedikleri eğilimleri saptamak amaçlanmıştır. Bu amaçla araştırmacılarca hazırlanan anketler ile nicel, nitel ve demografik veriler toplanmıştır. Toplanan nicel veriler çoklu karşılaştırma analizlerine tabi tutulurken nitel veriler gömülü teori çerçevesinde kodlanmıştır. Çalışmada danışmanlardan kronik hastalığı olan öğrencilerle çalışırken başarılı oldukları stratejileri paylaşımları istenmiş ve lisede danışmanlarının %71'i öğrencilerin akademik başarıları ve öz-savunuculuk becerilerini önceleyen hizmetler sunduklarını belirtmiştir. Bu noktada akademik programlar oluşturmak, hastalık ve eğitim sorunlarıyla başa çıkmasına yönelik

güçlü yönlerine odaklanan danışma hizmeti sunmak gibi stratejiler kullandıklarını belirtmişlerdir. Yanı sıra ilkokul ve ortaokul danışmanlarının %88'i, lise danışmanlarının %29'una kıyasla, öncelikle hastalığın öğrenci üzerindeki sosyal ve duygusal etkisini ele alan hizmetler sunduğunu bildirmiştir. Bu noktada öğrencileri bir rutin içerisinde tutmak amacıyla grupla danışmadan faydalandıklarını belirtmişlerdir. Bu doğrultuda kullanılan stratejiler ve temel hedeflerde öğrencinin gelişiminin dikkate alındığını söylemek mümkündür.

Çalışmadaki danışmanların %64'ü sağlık uzmanlarıyla iletişimde olduklarını belirtirken bu iletişimin çoğunlukla çocuğun tüm ihtiyaçlarından ziyade tıbbi prosedürler üzerinden yürüdüğünü belirtmişlerdir. Danışmanların %68'i okullarında bir öğrenciye kronik hastalık teşhisi konulduktan sonra izlenecek yazılı bir protokol bulunmadığını bildirmiştir. Bu noktada öğrencilerin tüm alanlardaki ihtiyaçlarının gözetilmesi amacıyla iş birliğinin ve yazılı protokollerin önemi vurgulanmış ancak veli, öğretmenler ve sağlık uzmanları ile işbirliğinin zorluğu ve danışmanların bu çocuklara ayırdıkları zamanın kısıtlılığından yakınılmıştır. Çalışmada katılımcılara lisans eğitimlerinin onları kronik hasta çocuklarla çalışmaya hazırlayıp hazırlamadığı sorulduğunda ise danışmanların %82'si hayır yanıtını vermiştir. Tüm bu bulgulara ek olarak danışmanlar tarafından çeşitli çözüm önerileri sunulmuştur; tanı konulan öğrenciye özgü yazılı bir protokolün oluşturulması, hastanelerle ortaklıklar kurulması, 504 planı oluşturma ve yürütmeye yönelik mesleki eğitimlerin sağlanması, okul danışmanının kapsamlı rolünü tanımak ve tanıtmak ile bu gruba dönük sistemsel değişimler ihtiyaca yönelik öneriler içerisinde yer almaktadır.

Okul psikolojik danışmanlarının kronik hastalıklarla çalışmadaki deneyim ve ihtiyaç alanlarını konu edinen bir başka çalışmada Davis (2018) 15 ilkokul psikolojik danışmanının deneyimlerini belirlemek amacıyla fenomenolojik bir araştırma yürütmüştür. Araştırma sonucunda eğitim sorunları, danışmanlık deneyimleri, sergilenen müdahaleler ve okul paydaş etkileşimleri olmak üzere dört tema elde edilmiştir. Danışmanların kronik hasta öğrenciyle çalışmaya dönük uygun eğitim alıp almama durumlarını önemli oranda sınırlı ve zayıf tanımladıkları görülmüştür. Danışmanların neredeyse tamamı kronik hasta bir

öğrenciyle en az bir kez çalışmış ve en çok çalışılan hastalıklar kanser, genetik hastalıklar, diyabet, hemofili gibi hastalıklar olmuştur ve katılımcılar bu durumlarla çalışırken kendilerini bunalmış, endişeli ve stresli hissettiklerini belirtmişlerdir. Kronik hastalıklarla çalışırken danışmanlar hümanistik kuramlardan davranışçı tekniklere kadar uzanan bireysel ve grup terapi yaklaşımlarını benimsediklerini yanı sıra en fazla kullandıkları dört beceriyi etkin dinleme, empati, yeniden çerçeveleme ve güçlü yönleri vurgulama olarak sıralamışlardır. Son olarak katılımcıların üçü ebeveynler, öğretmenler veya yöneticilerle hiçbir iletişiminin olmadığını belirtirken katılımcıların çoğu paydaşlarla çalışma noktasında ihtiyaç duyulanın paydaşları eğitmek ve iletişim becerilerini güçlendirmek olduğunu belirtmişlerdir. Çalışmanın sonucunda araştırmacı, psikolojik danışman eğitimcilerine kronik hastalıklar, tıbbi konular ve etkin müdahaleler hakkında disiplinlerarası çalışmalarla destekleyici tutum geliştirmelerini, kullanılacak beceri ve müdahalelerin çeşitlenmesine yönelik tutarlı eğitim fırsatlarının artırılmasını ve yazılı eylem planlarının oluşturularak öngörülebilirliğin artırılmasını önermektedir (Davis, 2018).

Sonuç olarak, literatürde kronik hastalığı olan okul çağı çocukları ile çalışan okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenleri konu edinen çalışmalar çoğunlukla nitel yöntem ile benzer amaçlarla yürütülmüştür. Araştırmaların çoğu sunulan hizmette neler yaşanıyor ve öğretmenlerin bu noktadaki deneyimleri nedir sorusunu yanıtlamayı amaçlamaktadır. Bu amaç sonucunda, okul psikolojik danışmanlarının kronik hastalıklarla çalışma konusunda eğitimlerini yetersiz buldukları, etkin dinleme ve normalleştirme gibi temel terapötik becerileri tercih ettikleri, çoğunlukla çocukların tıbbi ihtiyaçları temel alınırken psikososyal ihtiyaçlara dönük hedeflenen hizmet sunumunda aksaklıklar yaşandığı sonuçlarına ulaşılmıştır. Yanı sıra bütünsel bakış açısı ile paydaşlarla iş birliğinin önemi, yazılı eylem planı oluşturmanın önemi ve gerekliliği, ebeveynlere hizmet sunmanın da danışmanın sorumlulukları arasında yer alabileceği bulguları literatür taraması sonucunda elde edilmektedir. Okul psikolojik danışmanlarının konu edinildiği çalışmaların sınırlı olması sebebiyle bu çalışmada kronik hastalıklar ile eğitim yaşamı olgusu Türkiye'deki okullarda

görev yapan okul psikolojik danışmanları ve kronik hasta öğrencilerin perspektifinden araştırılmaya çalışılmıştır.



## Bölüm 3

### Yöntem

Bu bölümde araştırmanın türü, çalışma grubu, veri toplama araçları, veri toplama süreci, verilerin işlenmesi ve çözümlenmesi, araştırmanın geçerlik ve güvenilirliği konularında bilgilere yer verilmiştir.

#### Araştırmanın Türü

Bu araştırmada kronik hastalığı olan okul çağı çocuklarının ve psikolojik danışmanların okul gereksinimlerini keşfetmek amacıyla nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Nitel araştırma, bir olgunun, derinlemesine keşfedilmesi amacıyla gözlem, görüşme veya dokümanlar aracılığıyla bütüncül bir bakış açısı gerektiren bir yaklaşımdır (Creswell, 2019). Bu araştırmada dört farklı hastalığın benzer getirilerini farklı konumlardan deneyimleyen çocukların süreçlerini betimlemek ve böylece farklı hastalık gruplarında daha geniş düzeydeki örüntüleri ayırt etmek amaçlandığı için nitel araştırma yöntemi tercih edilmektedir.

Nitel araştırma yöntemleri temel aldığı felsefi perspektiflere göre çeşitli desenlerde uygulanabilmektedir. Bu araştırmada yorumlayıcı fenomenoloji deseni kullanılmıştır. Fenomenoloji, nesne ve öznenin birleşiminden bir görüntü çıkarmayı amaçlamaktadır. Özne, nesnelere amaçları, değerleri ve dünya görüşü ile harmanlayarak işleme sonucunda fenomeni var etmektedir (Willig, 2021). Fenomenolojik değerlendirmenin amacı olgunun bilince sunulduğu biçimde özünü açıklamaktır (Van Manen, 2016).

Fenomenolojinin öncü isimlerinden olan Husserl'e göre, geçmiş tasarımlarımız ve ön yargılarımızı paranteze alma işlemi, deneyime açık gözlerle bakmayı ve verilerden çıkarımlar yapmayı mümkün kılmaktadır (Eatough ve Smith, 2017). Husserl'in temelini oluşturduğu fenomenolojik perspektifi geliştiren öğrencisi Heidegger ise bağlamın ve zamansallığın önemini öne sürmüştür (Miller, 2003). Yani insan deneyimleri, zamandan, anlamdan ve ilişkilerden bağımsız görülmemelidir. Heidegger'ın yorumlayıcı bakış açısında,

araştırmacı karşılaşmaya kendi ön algılarını getirmekte ve yeni bir uyarıcıya önceki deneyimlerinin ışığında bakmaktan geri duramayacak konumdadır (Heidegger, 1962; Akt., Smith vd., 2009). Husserl ve Heidegger'ın bu iki temel düşüncesi fenomenolojik yöntemi iki ana başlığa ayırmaktadır; betimleyici ve yorumlayıcı fenomenoloji. Bu iki yaklaşım temel aldıkları felsefi perspektifler ve analiz süreçleri açısından farklılaşmaktadır. Betimleyici fenomenoloji, geleneksel aşkın fenomenolojiyi temsil etmekte ve burada değerler ve algılar fenomeni anlama sürecinden sıyrılmalıdır. Betimleyici fenomenolojide araştırmacı, yorumlayıcı tutumdaki araştırmacının göreceği aynı muğlakları açıkça görmekte ancak veride sunulmayan faktörlerle bunları açığa çıkarmak güdüsüne sahip değildir. Tanımlayıcı bir sonuç çoğunlukla daha belirsizdir ve verideki boşluklar yorumlarla değil daha fazla veri ile doldurmaya çabalanır (Finlay, 2011).

Bu araştırma ise epistemolojik ve ontolojik duruşuna uygun olması sebebiyle yorumlayıcı fenomenolojik analiz temel alınarak gerçekleştirilmiştir (Creswell, 2021; Eatough ve Smith, 2017; Jones, 2022). Bu araştırma, kronik hastalığı olan çocukların ve onlara eğitim yaşamlarında destek sunan okul psikolojik danışmanlarının bireysel gerçekliklerini incelemektedir. Bilginin öznelliğine, katılımcıların her birinin kendi gerçekliklerine dayanan yorumlarına sahip olacağına dair felsefi inancı yansıtmaktadır, bu nedenle araştırmada yorumlayıcı fenomenolojik analiz deseni tercih edilmektedir (Jones, 2022).

Yorumlayıcı fenomenolojik analiz (Interpretative Phenomenological Analysis [IPA]), yaşanmış deneyimlerin detaylı bir incelemesini içeren fenomenolojik bir yaklaşımdır. İlk olarak 1990'lı yılların ortalarında Birleşik Krallık'ta özellikle sağlık ve danışmanlık psikolojisi alanında kullanılan bir yaklaşım olarak ortaya çıksa da son yıllarda sosyal ve klinik psikoloji alanlarında da ilgi çekmeye başlamıştır (Eatough ve Smith, 2017; Smith, 2004). Bireylerin nesne veya olaylara ilişkin algılarıyla ilgilenmesi bakımından fenomenolojiktir. Aynı zamanda araştırmacının bu deneyimi anlamlandırmadaki merkezi rolünü kabul etmesiyle de yorumlayıcı ya da hermenötiktir (Smith, 2004). Görece küçük örneklerle yürütülen

yorumlayıcı fenomenolojik analiz araştırması genellikle yarı yapılandırılmış görüşmelerle tümevarımsal biçimde yürütülmektedir. Görüşmelerin dökümleri sistematik nitel bir analiz yoluyla incelenmekte ve ardından araştırmacının analitik yorumunun ayrıntılı sunumu ile desteklendiği bir anlatıya dönüştürülmektedir (Smith vd., 2009). IPA araştırmacıları mevcut literatüre dayanarak kurulan hipotezleri doğrulamaya veya reddetmeye çalışmanın aksine kapsamlı verilerin toplanmasına yol açacak olan daha geniş araştırma soruları elde etmeye odaklanmaktadır (Smith, 2004).

Yorumlayıcı fenomenolojik analizde araştırmacının konumu, metni anlamak isteyen ve kendi ön-algılarının farkında olarak metnin kendisine bir şeyler söylemesine izin veren noktadadır. Araştırmacı burada ne içeriği ne de kendisini yok etme amacındadır. Bu noktada IPA'nın çifte hermenötik özelliği de ortaya çıkmaktadır. Çifte hermenötik, araştırmacının kendisine olanları anlamlandırmaya çalışan katılımcıyı anlamlandırmaya çalışma sürecidir (Smith vd., 2009, s.3). Dolayısıyla araştırmacı burada iki roledir, bir yandan katılımcının katılımcı olma davranışını empatik bir duruşla imgelemek, diğer yandan katılımcıdan gelen deneyime eleştirel yaklaşarak deneyimin anlamını araştırmak (Eatough ve Smith, 2017). Ancak bu süreç araştırmacının tarafsızlığını kaybetmesi anlamına gelmenin aksine referans noktasının her zaman katılımcı deneyimleri olması gerektiği anlamını taşımaktadır. IPA ayrıca, benzer bir olguyu deneyimlemiş homojen bir grubun deneyimlerini açıklaması yönüyle idiyografik özellik taşımaktadır (Smith vd., 2009). Bu araştırmada da yorumlayıcı fenomenolojik analiz, iki ayrı grubun yani kronik hastalığı olan okul çağı çocuklarının ve onlara destek konumunda bulunan psikolojik danışmanların eğitimdeki deneyim ve gereksinimlerini ve bunları nasıl anlamlandırdıklarını araştırmak için uygun bir yaklaşım olarak görülmüştür.

### **Araştırmanın Çalışma Grubu**

Araştırmanın çalışma grubu, nitel araştırmalarda sıklıkla kullanılan amaçlı örnekleme yöntemi ile oluşturulmuştur. Amaçlı örnekleme, olasılık yönteminden ziyade bir

deneyim hakkında içgörü sağlamaya yönelik belirli bir amaç doğrultusunda yapılan seçimleri ifade etmektedir (Smith vd., 2009). Bu araştırmada amaçlı örnekleme yöntemi nitel paradigma ve yorumlayıcı fenomenolojik analiz desenin teorik temeliyle tutarlı olması sebebiyle seçilmiştir. Çalışma grubunun oluşturulmasında amaçlı örnekleme yönteminin türlerinden biri olan maksimum çeşitlilik örnekleme yöntemi seçilmiştir. Maksimum çeşitlilik örnekleme yöntemi, olguyu deneyimleyen bireylerden belirli boyutlarda ayrışan grupları ele almayı içermektedir. Bu yöntemi nitel çalışmalarda gerçekleştirirken büyük çeşitlilikten küçük bir örneklem seçmek iki tür kıymetli bulguyu ortaya çıkarmaktadır; benzersizliği belgeleyen ayrıntılı açıklamalar ve durumların önemini heterojenlikten ortaya çıkaran önemli ortak desenler (Patton, 2018, s.235).

Nitel araştırmalar, idiyografik yapısı dolayısıyla çoğunlukla küçük örneklem üzerinde yürütülmektedir. Örneklemin büyüklüğü, öğrenilmek istenen olguya, olgunun araştırılma sebebine, elde edilen verilerin kalitesine, bulguların nasıl kullanılacağına ve bunun için sahip olunan zaman ve para gibi kaynaklara bağlı olarak değişmektedir (Patton, 2018; Smith vd., 2009). Bunun yanı sıra Lincoln ve Guba (1985), örneklem büyüklüğünde en önemli noktanın verilerin doygunluğu olduğunu vurgulamaktadır. Amaç bilgi edinmek olduğunda yeni örnekleme birimlerinden yeni bilgiler sağlanmadığında verilerin doygunluğa ulaştığı sonucuna erişilebilmektedir (Akt., Patton, 2018). Bu araştırmada benimsenen çeşitlilik amacıyla ise Smith ve arkadaşları (2009) karşılaştırma çalışması yapılacak araştırmalarda tek gruplu bir çalışmadan daha fazla katılımcının dahil edilmesini örneğin her grupta beş kişinin bulunacağı bir çalışma grubu oluşturmayı önermektedir.

Buradan hareketle bu araştırmada okul çağında sık karşılaşılan dört hastalık grubundan (astım, alerji, diyabet ve epilepsi) en az 6 öğrenciyi dahil etmek planlanmıştır. Araştırmanın okul çağı çocukları grubu için dahil etme ve dışlama kriterleri Tablo 2'de sunulmuştur. Çocuklar için belirlenen kriterlere uygun öğrencilerle çalışmış olmak ise okul psikolojik danışmanları için araştırmaya dahil etme kriterini oluşturmaktadır.

**Tablo 1***Okul Çağı Çocuklarını Araştırmaya Dahil Etme ve Dışlama Kriterleri*

<b>Dahil Etme Kriterleri</b>	<b>Dışlama Kriterleri</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Çocuğun, Shiu'nun (2001) kronik hastalık tanımına uyan tıbbi bir duruma sahip olması; Üç aydan fazla sürerek yaşamın uzun bir dönemini kapsayan ve yılda belirli bir dönemde hastanede olmayı gerektiren uzun süreli hastalıklardır (Shiu, 2001).</li> <li>• Çocuğun 7-14 yaşları arasında ve ilk veya ortaokul eğitimine devam ediyor olması</li> <li>• Çocuğun ailesinin ve kendisinin görüşmeye onay vermiş olması</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Çocuğun hastalığının akut, geçici nitelikte olması</li> <li>• Çocuğun ek öğrenme ihtiyaçlarına sahip olması (Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu, otizm spektrum bozukluğu, disleksi vb. gibi)</li> <li>• Çocuğun anlaşmaya engel dil bilgisinin bulunması (dil konusunda zorlanılacağı düşünülen mülteci öğrenciler dahil edilmemiştir)</li> <li>• Çocuğun algı süreçlerini etkileyecek farklı travmalara sahip olması</li> </ul>

**Çalışma Grubunun Özellikleri**

Araştırmanın öğrenci çalışma grubunu 8 astım, 8 alerji, 9 tip1 diyabet ve 2 epilepsi tanılu öğrenci oluşturmaktadır. Yanı sıra öğretmen çalışma grubuna ise 9 okul psikolojik danışmanı/rehber öğretmen dahil edilmiştir. Veri toplama sürecinin başlangıç aşamasında potansiyel katılımcılarla araştırmacının çevre okullarından iletişime geçilmiş ardından katılımcıların yönlendirmesini içeren kartopu yöntemiyle öğrencilere erişilmiştir. Ulaşılan öğrencilere araştırmanın kapsamı hakkında bilgi verilmiş, gönüllü katılım vurgulanmış ve velilerinden onay alınmıştır. Okul psikolojik danışmanlarına ise çevrim içi ulaşmak amacıyla sosyal medya üzerinden duyuru yapılmıştır (Ek-D). Araştırmada katılımcıların kişisel bilgilerine yer vermemek adına her bir katılımcı için rumuz oluşturulmuştur. Öğrenciler için oluşturulan rumuzda öğrencinin sahip olduğu hastalığın baş harfi (A, AL, D, E) ve görüşme sırası kullanılırken, okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenler için mezuniyet alanına bakılarak belirlenen unvanların baş harfleri (okul psikolojik danışmanları için; PD, rehber

öğretmenler için; RÖ) ve görüşme sırası kullanılmıştır. Rumuz oluşturma kodlaması Şekil 2'de gösterilmiştir.

## Şekil 2

### *Katılımcıların Rumuz Kodlaması*

	Katılımcı Kodu	Görüşme Sırası
Okul Çağı Çocukları	A, AL, D, E	
Yetişkinler	PD, RÖ	1,2,3...

Araştırmanın veri toplama süreci planlanırken her bir hastalık grubundan 6'şar öğrenciyi dahil etmek ön görülmüştür ancak epilepsi hastalığı olan öğrencilere beklenen düzeyde erişilememiştir. Bu durumun, literatürle uyumlu olarak çocukluk çağı epilepsilerinin nörolojik, psikolojik ve fiziksel komorbid bozukluklara sahip olmalarından kaynaklandığı düşünülmektedir (Aaberg vd., 2016; Wei ve Lee, 2015). Araştırmacının ulaştığı epilepsi tanısına sahip öğrencilerin büyük çoğunluğunda otizm, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu gibi psikolojik komorbiditeler veya dil konuşma bozukluğu ya da bilişsel sınırlılık gibi nörolojik komorbiditeler bulunması dolayısıyla araştırmaya dahil edilmemişlerdir.

Araştırmaya toplam 27 okul çağı çocuğu dahil edilmiştir. Yaşları 8-14 yaş aralığında değişen öğrencilerin 15'i kız ve 12'si erkektir. Bu öğrencilerden 19'u ortaokul, 8'i ise ilkokul öğrencisidir. Astımı olan 8 öğrencinin ikisi 2.sınıfa, biri 3.sınıfa, ikisi 4.sınıfa, biri 5. Sınıfa, biri 6. Sınıfa ve biri 7. Sınıfa gitmektedir. Alerjisi olan 8 öğrenciden beşinin çölyacı, ikisinin toz, yün ve ev akarları alerjisi birinin ise süt ve süt ürünleri alerjisi bulunmaktadır. Bu öğrencilerden üçü 8.sınıf, üçü 7.sınıf, biri 6. sınıf ve biri 3.sınıf öğrencisidir. Diyabeti olan 9 öğrencinin ikisi 3.sınıf, ikisi 5.sınıf, biri 6.sınıf, üçü 7.sınıf ve biri 8.sınıf öğrencisidir ve bu öğrencilerden ikisi öğrenimine özel okulda devam etmektedir. Epilepsi tanısı olan öğrencilerin ise her ikisi de 5.sınıf öğrencisidir. (Tablo 3).

Okul psikolojik danışmanı/rehber öğretmenlerin ise 5'i kadın 4'ü erkektir. Yaşları 24-52 arasında değişmekte ve mesleki deneyimleri ise 2 yıl ile 28 yıl arasında değişmektedir.

Öğretmenlerin 6'sı lisans mezunu iken 3'ü yüksek lisans mezunudur. Mezuniyet alanlarına bakıldığında altısının rehberlik ve psikolojik danışmanlık lisans mezunu olduğu görülürken birinin eğitim psikolojisi, birinin sosyal bilgiler öğretmenliği ve birinin ise sosyoloji lisans mezunu olduğu görülmektedir. Öğretmenlerin en az 1, en fazla 5 çeşit kronik hastalıkla çalıştığı belirtilmiştir. Bir okul psikolojik danışmanı ve bir rehber öğretmen görevlerine özel okulda devam etmektedir (Tablo 4).

**Tablo 2**

*Okul Çağı Çocuklarının Demografik Bilgileri*

<b>Katılımcı Kodu</b>	<b>Cinsiyet</b>	<b>Yaş</b>	<b>Sınıf Düzeyi</b>	<b>Hastalık</b>	<b>Hastalık Süresi</b>
E1	Erkek	11	5	Epilepsi	4 yıl
AL2	Kız	14	8	Çölyak	13 yıl
A3	Erkek	8	2	Astım	4 yıl
AL4	Erkek	8	2	Süt ürünleri alerjisi	7 yıl
A5	Erkek	8	2	Astım	4 ay
A6	Erkek	9	3	Astım	5 yıl
A7	Erkek	10	4	Astım	5 yıl
A8	Kız	10	4	Astım	1,5 yıl
A9	Kız	13	7	Astım	10 yıl
AL10	Erkek	12	7	Çölyak	3 yıl
D11	Kız	13	7	Tip 1 Diyabet	3 yıl
AL13	Kız	13	7	Çölyak	2 yıl
AL14	Kız	14	8	Yün, toz, akar alerjisi	13 yıl
E15	Kız	11	5	Epilepsi	1 yıl
D16	Erkek	13	8	Tip 1 Diyabet	10 yıl
A17	Erkek	12	6	Astım	8 yıl
AL18	Kız	13	8	Çölyak	2 yıl
AL19	Kız	12	7	Çölyak	4 yıl
D20	Kız	11	6	Tip 1 Diyabet	1 yıl
AL21	Erkek	12	6	Çimen, toz, akar alerjisi	2 yıl
D22	Kız	11	5	Tip 1 Diyabet	4 ay

D23	Erkek	13	7	Tip 1 Diyabet	11 yıl
D24	Kız	13	7	Tip 1 Diyabet	8 yıl
D25	Kız	11	5	Tip 1 Diyabet	4 yıl
D26	Kız	9	3	Tip 1 Diyabet	6 yıl
D27	Erkek	9	3	Tip 1 Diyabet	6 ay

**Tablo 3**

*Okul Psikolojik Danışmanları/Rehber Öğretmenlerin Demografik Bilgileri*

<b>Katılımcı Kodu</b>	<b>Cinsiyet</b>	<b>Yaş</b>	<b>Meslek Yılı</b>	<b>Mezuniyet Düzeyi</b>	<b>Mezuniyet Alanı</b>	<b>Çalıştığı Kronik Hastalıklar</b>
PD1	Erkek	45	22 yıl	Lisans	Eğitim Psikolojisi	Astım, alerji, diyabet
RÖ2	Erkek	40	12 yıl	Yüksek Lisans	Sosyal Bilgiler Öğretmenliği, Sosyoloji	Diyabet, anemi
PD3	Kadın	31	9 yıl	Lisans	Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık	Diyabet, alerji, böbrek yetmezliği, epilepsi, SMA
RÖ4	Kadın	33	12 yıl	Lisans	Sosyoloji	Diyabet
PD5	Erkek	40	24 yıl	Lisans	Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık	Astım, diyabet, epilepsi, serebral palsi
PD6	Kadın	28	2 yıl	Yüksek Lisans	Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık	Diyabet
PD7	Erkek	27	5 yıl	Yüksek Lisans	Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık, Okul Öncesi Öğretmenliği	Epilepsi, astım, diyabet
PD8	Kadın	52	28 yıl	Lisans	Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık	MS, SMA, Serebral Palsi, hipoglisemi, çölyak
PD9	Kadın	24	2 yıl	Lisans	Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık	MS, diyabet



## Veri Toplama Süreci

Veri toplama sürecine başlamadan önce Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyon'undan (Ek-H) ve Millî Eğitim Bakanlığı'ndan (Ek-I) uygulama için gerekli izinler alınmıştır. Ardından okullara iki aşamada gidilerek veri toplama süreci başlatılmıştır. İlk aşamada okulların idari yönetimlerine araştırmacının amacı ve süreç hakkında bilgi verilmiş idareden alınan onayın ardından okul psikolojik danışmanından kronik hastalığı olan öğrencilerin isimleri istenmiştir. Tespit edilen bu öğrencilere araştırmacı tarafından araştırma hakkında kısa bir açıklama yapılarak Veli Onam Formu (Ek-C) gönderilmiş ve öğrencinin bu formu velisinin onayı halinde okul psikolojik danışmanına getirmesi istenmiştir. Okul psikolojik danışmanının iletişim numarası alınarak velilerden gelen onay sonrasında uygun gün ve saat belirlenmiş, çoğunlukla kütüphane veya destek eğitim sınıfları olmak üzere okul içerisinde sessiz ve görüşmeye uygun bir ortamda görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Smith'e (2004, s.49) göre yorumlayıcı fenomenolojik analizin genel kurallarında görüşmeler büyük ölçüde müdahaleci olmayan bir duruşla gerçekleştirilmesi gerekirken, çocuklar ve anadili hedef dil olmayan gruplarla yürütülen görüşmelerde araştırmacının müdahaleci olması ve kendi mesleki deneyimlerinden faydalanmasına ihtiyaç duyulabilmektedir. Yanı sıra çocuklarla çalışırken öncesinde ısınma sorularının sorulması veya ısınma oyunlarının oynanması da tavsiye edilmektedir (Smith ve Dunworth, 2003). Buradan hareketle araştırmacı, kendini ifade etmekte zorlanan çocuklarla yaptığı görüşmelerinde kimi zaman sondajlamalardan yararlanmıştı. Görüşmelerin başlangıcında çocuklara "en sevdiğin ders nedir?", "teknolojiyle aran nasıldır?" veya "hangi mesleği yapmak istersin?" gibi ısınma soruları sorulmuştur. Ardından araştırmacının amacı ve süreç hakkında bilgilendirme yapılmış ve araştırmaya katılma, ses kaydına alma gibi konulardaki izni sözel olarak alınmıştır. Tüm görüşmeler ses kaydına alınmış ve kayıtlar araştırmacı tarafından şifreli bir bilgisayar klasöründe muhafaza edilmiştir. Araştırmacının çocuklarla gerçekleştirilen görüşme aşaması Mart 2023-Haziran 2023 ayları arasında tamamlanmıştır.

Araştırmanın ikinci aşamasında ise Haziran 2023-Temmuz 2023 ayları arasında okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenler ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Dönem içerisinde görüşme talep edilen psikolojik danışmanların büyük çoğunluğu iş yoğunluğundan kaynaklı görüşmeyi reddetmiş ve çevrimiçi görüşme talep etmiştir. Bu talepler üzerine çocuklarla tercih edilmeyen çevrimiçi görüşmelerin yetişkinler için kolaylaştırıcı olacağı düşüncesiyle Zoom platformu üzerinden görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşme öncesinde katılımcılara “Yetişkin Gönüllü Katılım Formu” (Ek-Ç) onaylatılarak gönüllü katılım doğrulanmıştır. Her iki katılımcı grubu ile yapılan görüşmelerde beden dili, mimik ve duraksamalar gibi sözel olmayan işaretler dikkate alınmış, görüşme transkriptlerinde bu notlara yer verilmiştir. Öğrenciler ile gerçekleştirilen görüşmeler ortalama 25 dakika, okul psikolojik danışmanları ile gerçekleştirilen görüşmeler ortalama 60 dakika sürmüştür.

### **Veri Toplama Araçları**

Bu araştırmada kronik hastalığı olan çocukların ve okul psikolojik danışmanlarının eğitsel gereksinim alanlarını belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanan ‘Kronik hastalığı olan öğrenciler için yarı yapılandırılmış görüşme formu’ (EK-A) ve ‘Okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenler için yarı yapılandırılmış görüşme formu’ (EK-B) kullanılmıştır.

Görüşmeler, bireyler arası etkileşim yoluyla kişinin bakış açısını ve deneyimlerini keşfetme amacıyla nitel araştırmalarda en çok tercih edilen veri toplama yöntemlerindedir (Yıldırım ve Şimşek, 2021). Bireyin iç dünyasını yansıtan sorular aracılığıyla keşif amacı taşıyan görüşmeler fenomenolojik yaklaşımların doğasına uygun veri toplama yöntemlerindedir (Patton, 2018). Görüşme türlerinden olan yarı yapılandırılmış görüşme ise araştırmacıya hazırlanan form sayesinde esneklik sağlamaktadır. Görüşme formu, kapsamı belirlenmekte ancak görüşme esnasında cümle yapıları, soru sıralaması ve soruların ayrıntılandırılması gibi konularda değişimi mümkün kılmaktadır (Yıldırım ve

Şimşek, 2021). Bu araştırmada amacın katılımcı gruplarının deneyimlerine odaklanmak ve buradan hareketle eğitsel gereksinimleri saptamak olması yanı sıra okul çağı çocuklarının katılımcı grubunun önemli bir kısmını oluşturması sebebiyle yarı yapılandırılmış görüşme formu tercih edilmektedir.

Literatürden hareketle kronik hastalığı olan okul çağı çocuklarının problem alanlarının fiziksel, akademik ve psikososyal alanlar olması sebebiyle görüşme formları bu üç alan temel alınarak hazırlanmıştır (Barnett vd., 2023; Kogon ve Hooper, 2023). Araştırmacı tarafından hazırlanan görüşme soruları psikolojik danışma ve rehberlik alanında çalışan iki alan uzmanı, bir ölçme değerlendirme uzmanı ve konu içeriği gereğiyle bir uzman hemşire tarafından incelenmiştir. Alınan uzman görüşleri sonrasında ölçeğe son hali verilmiştir. Soruların yaş düzeyine uygunluğu, anlaşılabilirliği ve kapsamını test etmek amacıyla bir tip1 diyabet tanısına sahip öğrenci ve bir okul psikolojik danışmanı ile pilot uygulama gerçekleştirilmiştir. Pilot uygulamada yer alan katılımcılar araştırma grubuna dahil edilmemiştir. Pilot uygulama sonucunda yetişkin görüşme formunda düzeltmeler yapılmış (örneğin hastalıkla geleceğe ilişkin bir soru eklenmiştir) ve soruların uygunluğuna karar verilerek görüşme formu uygulamaya hazır hale getirilmiştir.

### ***Kişisel Bilgi Formu***

Araştırmada öğrenciler ve okul psikolojik danışmanları için görüşme başlangıcında kişisel bilgilerin elde edilmesi yanı sıra görüşmeye ısınma amacıyla sözel olarak çeşitli bilgiler istenmiştir. Bu bilgiler görüşme formuna kaydedilmiştir. Öğrenciler için yaş, sınıf düzeyi, hastalık adı ve hastalık süresi gibi bilgiler alınırken okul psikolojik danışmanlarından yaş, meslek yılı, görev yaptığı okul, mezuniyet alanı ve düzeyi ve kronik hastalığı olan öğrencilerle çalışma tecrübesine yönelik bilgiler istenmiştir.

### **Verilerin Analizi**

Bu araştırmada verilerin işlenmesi ve analizinde Smith ve arkadaşlarının (2009) yorumlayıcı fenomenolojik analiz adımları temel alınmıştır. Analize hazırlık aşamasında ses

kaydı aracılığıyla toplanan veriler Microsoft Word programı ile yazıya aktarılmıştır. Bu aşamada katılımcıların duraksamaları, ses tonları, jest ve mimiklerine dair önemli ifadeler de not edilmiştir. Ardından transkript edilen her bir görüşme için yorumlayıcı fenomenolojik analiz adımları MAXQDA (2022) programı aracılığıyla gerçekleştirilmiştir. Bu analizin adımları şu şekilde sıralanmaktadır (Smith vd., 2009; Willig, 2021).

- 1. Okuma ve tekrar okuma:** Analizin ilk aşamasında araştırmacı metinleri okur, okur ve tekrar okur. Bu aşamada geniş kapsamlı ve odaklanılmamış notlar alınır, bu notlar ilk bakıştaki düşünceleri, yanıtlara karşı gözlemleri içerir niteliktedir.
- 2. İlk notları alma:** Pratikte çoğu zaman birinci ve ikinci aşama birleştirilse de bu aşamada amaç, veriler üzerinde kapsamlı ve daha ayrıntılı yorumlar kümesi oluşturmaktır. Bu aşamada üç yorum türü önerilmektedir. Bunlardan ilki katılımcıların öznel deneyimlerini, metnin ana konusunu belirleyen tanımlayıcı yorumlar, ikincisi katılımcıların dil kullanımı ve bunların önemiyle ilgili dilsel yorumlar ve son olarak katılımcının yaşadığı dünya hakkında araştırmacının düşüncelerini içeren bağlamsal yorumlardır.
- 3. Temaların geliştirilmesi:** Analizin bu aşamasında araştırmacı metnin her bir bölümünü karakterize eden temaları belirler ve etiketler. Bu aşamada psikolojik kavramlardan ve parçanın özüne hitap eden, araştırmayı sağlam bir zemine oturtacak olan soyut ifadelerden de yararlanılarak temalar oluşturulmaktadır.
- 4. Oluşan temaları bağlantılandırmak:** Burada bir önceki aşamada oluşturulan bir dizi temanın kümelenmesi ile ilişkilendirilmesi gerçekleşir. Smith vd. (2009) bu aşamada çeşitli kümelendirme stratejileri önermektedir; Soyutlama, yani benzeri benzerle eşleştirerek üst düzey bir tema elde etme. Sübvansiyon, alt temaları fark ederek onları üst temaların altına yerleştirmek. Kutuplaştırma, temalar arasındaki zıt kutupları keşfetmek.

Bağlamsallaştırma ise anlatıyı zamansal veya mekansal açıdan kümelendirmek ve son olarak sayısallaştırma, oluşan temaların frekansına göre gruplandırma yapmaktır. Bu beş strateji temaları ilişkilendirerek kümeleştirmek için yararlanılabilecek kolaylaştırıcı önerileri içermektedir.

5. **Özet tablosu oluşturmak:** Kümelenen her bir tema ile birlikte araştırmacı temaları ve alıntılarını içeren özet bir tablo oluşturur. Böylece kodların temalar ile uygunluğu ve temaların birbirine uygunluğu geniş bir perspektiften görülmektedir.
6. **Bir sonraki vakaya geçiş:** Araştırmacı kalan transkriptler için de 1-5 arasında sıralanan adımları tekrarlar ve ortaya çıkan diğer temaları uygunluğuna göre değerlendirerek alt ve üst temalara eklemeler yapar.
7. **Vakalar arasında örüntüler aramak:** Oluşan her bir özet tablosunu gözden geçirmek ve kapsamlı bir zemine oturtmak gerekmektedir. Bu noktada vakalar arasındaki bağlantılar, benzerlikler ve farklılıklar ile güçlü temalar tespit edilmektedir. Ardından alıntılarını da içeren genel bir tema haritalandırması elde edilmektedir.

Bu araştırmada veriler yazılı hale getirildikten sonra yukarıda da belirtildiği üzere her bir doküman MAXQDA programına aktarılmıştır. İlk aşamada transkriptler okunmuş ve ilk düşünceler not alınmıştır. Ardından tekrar okunan doküman üzerine katılımcının dil kullanımı ve bağlamsal özelliklerine yönelik alınan gözlem notlarına da eklemeler yapılmıştır. İkinci aşamada alınan ayrıntılı notlar üzerinde psikolojik kavramları da içeren kodlar oluşturulmuştur. Sonraki aşamada kodların üst temalar altına alınması amaçlanmış ve soyutlama ile bağlamsallık stratejisi benimsenerek temalar oluşturulmuştur. Bu aşamada yeterli kanıt bulunamayan kodlar analizden çıkarılmış ve diğerleri üst temalar altında ilişkilendirilmiştir. Analizin son aşamasında ana temalar altında yer alan alt temalar ve bunların altında bulunan kodların okuyucuya aktarılabilmesi ve bunlara ilişkin kanıtların sunulması adına alıntılara yer verilmesi amaçlanmıştır. Bu amaçla temaların listelerine

bulgular bölümünde yer verilmiştir. Temalara ilişkin yorumlamalar ise araştırmanın tartışma kısmında literatür bağlamında sunulmuştur.

### **Araştırmanın Geçerlik ve Güvenirliği**

Nitel ve nicel psikoloji geleneklerinin felsefi varsayımları ve amaçlarındaki farklılık, araştırmanın değerini ve geçerliliğini ortaya koymak için oldukça farklı yaklaşımlar gerektirmektedir (Yardley, 2017). Nitel araştırmalarda geçerlik nicel araştırmalardan farklı olarak keşfedilmeye çalışılan olgunun olabildiğince tarafsız biçimde gözlemlenebilmesi ve sunulabilmesi amacını taşımaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2021). Nitel araştırmaların idiyografik ve hermenötik özelliği nicel araştırmalardaki geçerlik kavramını sarsıntıya uğratmaktadır. Bu nedenle nitel araştırmacılar araştırmanın güvenirliliğini sağlamlaştırmak adına araştırma sürecine ek prosedürler uygulamayı gerekli görmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2021). Bu noktada nitel araştırmaların kendine has yapısı nicel araştırmalardaki geçerlik ve güvenirlilik kavramlarına farklı yaklaşımları doğurmuştur. Bunlardan en yaygın tercih edileni olan inandırıcılık, aktarılabirlik, tutarlılık ve teyit edilebilirlik kavramları iç ve dış geçerlik, güvenirlilik kavramlarına karşılık gelmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2021).

Bu yaklaşımda inandırıcılık, araştırmanın bilimselliğinin bir kanıtı olarak sonuçların açık ve çarpıtılmadan sunulması, sürecin benzer ortamlarda tekrar edilebilir olması ve verilerin tutarlı ve gerçek olması gibi konuları içermektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2021). Aktarılabirlik ise nicel araştırmalardaki 'genelleme' kavramının karşılığı olarak düşünülerek oluşturulmuştur. Nitel araştırmaların doğası gereği küçük ve çoğunlukla özel bir deneyime sahip bir örnekleme deneyimleri, bakış açılarını keşfetme amacı dolayısıyla evrene genelleme yapmak mümkün değildir. Ancak bu verilerin benzer gruplara aktarılabirliği ile güvenilir bir temel oluşturulmalıdır. Nitel araştırmaların amacı bir hipotezi doğrulamak değil yeni araştırma sorularına temel oluşturmaktır. Dolayısıyla verilerin genellenebilirliği değil ancak benzer gruplara aktarılabirliği önem taşımaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2021). Bu dört unsurdan bir diğeri olan tutarlılık ise verilerin aynı koşullar altında aynı sonuçları

sunması anlamına gelmemektedir ki bu nitel araştırmanın felsefi temellerine zıt düşmektedir. Olgunun doğasının ve onu deneyimleyen işleme süreçlerinin bağlama ve zamana bağlı olarak değiştiğini savunan fenomenolojik bakış açısına göre araştırma sonuçlarının birebir tekrar edilebilirliği mümkün olmasa da buradaki tutarlılık kavramının araştırma sürecinin tutarlılığını kapsadığı bilinmektedir. Burada tutarlılık, araştırmacının veri toplama araçlarını hazırlamasında, verileri toplama ve kodlama süreçlerinde her bir katılımcı için benzer süreçlerden geçtiğine emin olunmasını içermektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2021, s. 295). Son unsur olan teyit edilebilirlik ise araştırmacının tarafsızlığını içermekle birlikte sonuçların bir başka araştırmacı tarafından kontrol edilebilirliğine atfedilmektedir.

Nitel araştırmaların geçerlik ve güvenilirliğine karşı kavramsallaştırılan bu dört unsurun yanı sıra bu araştırmada yorumlayıcı fenomenolojik analiz yönteminin temel aldığı Yardley'in dört geçerlik-güvenirlik yaklaşımı da dikkate değer görülmektedir. Yardley'e göre (2017, s.295) nitel araştırmanın kalitesini artırmaya, değerlendirmeye ve göstermeye yönelik prosedürler genel olarak dört temel boyutta gruplandırılabilir: bağlama duyarlılık; bağlılık ve titizlik; şeffaflık ve tutarlılık; etki ve önem. Burada duyarlılık boyutu araştırmanın verilerinin önceden belirlenmiş kategorilere empoze edilmeyip katılımcılarca üretilen anlamlarına odaklanmayı içerirken bağlılık ve titizlik boyutu, kapsamlı bir veri toplama ve derinlemesine analiz etme süreçlerini içermektedir. Yanı sıra titizlik, örneğin örneklemin sorulara uygunluğu, görüşmenin kalitesi ve analizin bütünlüğü açısından çalışmanın eksiksizliğine atıfta bulunmaktadır (Smith vd., 2009).

Şeffaflık ve tutarlılık ilkesi ise araştırma sürecinin araştırmacı tarafından açık ve kanıtlı biçimde paylaşılmasını ve analizde getirilen yorumların hangi verilerden yola çıkılarak elde edildiğinin okuyucu tarafından anlaşılmasını içermektedir. Son olarak etki ve önem ilkesi araştırmanın pratikteki faydasını, yeni hipotezler üretmede ve okuyucuların bakış açısını değiştirmedeki katkısını temsil etmektedir (Yardley, 2017). Buradan hareketle

bu araştırmanın geçerlik ve güvenilirliğini artırmada alınan önlemler, söz edilen iki yaklaşımın harmanlanması sonucu Tablo 5'te belirtilmiştir.

**Tablo 4**

*Araştırmanın Geçerlik ve Güvenirliği*

<b>Geçerlik ve Güvenirlik Prensipleri</b>	<b>Araştırmanın Kanıtları</b>
<b>Bağlama Duyarlılık İnandırıcılık</b>	<p>-İlgili literatür dikkate alınarak kronik hastalığı olan çocukların eğitim deneyimlerinin yanı sıra okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin de ele alınması ile eğitimde daha geniş etki dikkate alınmıştır.</p> <p>-Veri çeşitliliğinin sağlanması adına sık karşılaşılan dört kronik hastalık grubu çalışmaya dahil edilmiş ve katılımcılardan ikisi özel okulda öğrenim gören öğrenci ve yine özel okulda görev yapan okul psikolojik danışmanı/rehber öğretmen olarak belirlenmiştir.</p> <p>-Görüşme formunun hazırlanması ve analiz esnasında uzman görüşü alınmıştır.</p> <p>-Etik konular (gönüllü katılım, verilerin gizliliği, zarar vermeme) göz önünde bulundurulmuştur.</p> <p>-Katılımcılara bilgilendirilmiş onam formunun yanı sıra hem görüşme öncesinde hem de sonrasında soru sorma seçeneği sunulmuştur.</p> <p>-Katılımcılara görüşme esnası ve sonrasında araştırmadan çekilme hakkı yazılı ve sözlü olarak açıklanmıştır.</p>
<b>Bağlılık, Titizlik ve Teyit Edilebilirlik</b>	<p>-Görüşmede yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmış ancak eşit mesafede ve olabildiğince sohbet havasında yürütülmeye çalışılmıştır.</p> <p>-Araştırmacı veri analizinde Smith ve diğerlerinin (2009) önerdiği derinlemesine analiz sürecini takip etmiştir. Transkript örneklerine Ek-E'de yer verilmiştir.</p> <p>-Araştırmacının düşünce süreci ve araştırmanın ilerleyişi ile ilgili küçük notların gözden kaçırılmaması adına bir araştırmacı günlüğü kullanılmıştır (Ek-F).</p> <p>-Araştırmadan elde edilen veriler, ses kayıtları ve analiz sonucunda ulaşılan kod/tema listeleri gerektiği durumda yeniden incelenmesine imkân vermek adına araştırmacı tarafından saklanmaktadır.</p>
<b>Şeffaflık ve Aktarılabirlik</b>	<p>-Araştırma soruları ve yaklaşımı belirlenmeden önce felsefi temeller dikkate alınmış ve bu temellere yönelik açıklamalara yöntem bölümünde yer verilmiştir.</p> <p>-Araştırmacı kendi pozisyonunu ve bunun araştırma sürecine olası etkilerini açıklamış ve kabul etmiştir.</p> <p>-Analiz sonucunda elde edilen temalar açıkça gösterilmiş ve kanıtlayıcı nitelikte alıntılara yer verilmiştir.</p>



<b>Etki ve Önem</b>	<p>-Araştırma eğitim ve sağlık psikolojisi alanında çalışan araştırmacılara ve okul psikolojik danışmanlarına dikkate almaları gereken önemli bilgiler sağlamıştır.</p> <p>-Araştırma, taranan literatürden yola çıkılarak kronik hastalığı olan çocuklar ve onların eğitim gereksinimlerine yönelik, okul psikolojik danışmanlarının da dahil edilmesiyle Türkiye'de eksik olan bir çalışma alanına katkı sağlamıştır.</p> <p>-Araştırma, kronik hastalığı olan çocukların eğitsel ihtiyaçları ve psikososyal açıdan desteklenmesi bakımından okul psikolojik danışmanlarının, okul personellerinin ve ailelerin birbirleriyle etkileşime girdikleri süreç üzerine düşüncelerine olanak sağlayabilecektir.</p>
<b>Tutarlılık</b>	<p>-Araştırmanın veri toplama aracının hazırlanması sürecinde iki alan uzmanı, bir ölçme değerlendirme uzmanı ve bir hemşireden uzman görüşü alınmıştır.</p> <p>-Veri analizi sürecinde ise nitel araştırmalar gerçekleştiren üç rehberlik ve psikolojik danışmanlık alan uzmanından dış kodlama desteği alınmıştır.</p>

### **Araştırmacının Rolü**

Yorumlayıcı fenomenolojik analizde araştırmacı katılımcıyı etkilememekle, yanıtları detaylandırma arasındaki ince çizgide denge kurmalıdır (Smith vd., 2009). Araştırmacının deneyimleri hem konuya ilişkin iç görü sahibi olmasını sağladığı için faydalı hem de ön yargıları veri toplama ve analiz sürecine uygunsuz biçimde katma ihtimalinden dolayı tehlikeli görülmektedir (Finlay, 2011). Bu çalışmada, araştırmacının kendisi de bir kronik hastalığa sahiptir. Bu durum, kronik hastalığa sahip okul çağı çocuklarının eğitsel deneyimlerine ve onlar için yapılabileceklerle karşı ilgi duymasını sağlamıştır. Araştırmacı, günlükler tutarak ve süpervizyon desteği alarak kendi kronik hasta olma deneyimlerinin araştırmaya getirdiklerinin farkındalığıyla araştırma sürecine başlamıştır ancak kendi inançları ve deneyimlerinin verileri zenginleştirdiğine de inanmaktadır. Ayrıca araştırmacı cevapları etkilememek adına görüşmelerden önce hiçbir katılımcıya kendisinin kronik hastalığa sahip olduğunu belirtmemiştir. Zor hikayeleri dinlerken tarafsız kalmak zor iken araştırmacı yakınlık kurmak, açık ve arkadaşça yaklaşmak ve aynı zamanda dolaylı olmak arasındaki dengeyi sağlamakta özellikle çocuk grupta zorlansa da yeterince objektif bir duruş sergilediğini düşünmektedir. Yanı sıra araştırmacının psikolojik danışmanlık ve

rehberlik programı lisans eğitiminin ardından yüksek lisans derslerini başarıyla tamamlamış olmasının görüşmeler ve konuya yaklaşım açısından avantaj sağladığı düşünülmektedir.

## Bölüm 4

### Bulgular, Yorumlar ve Tartışma

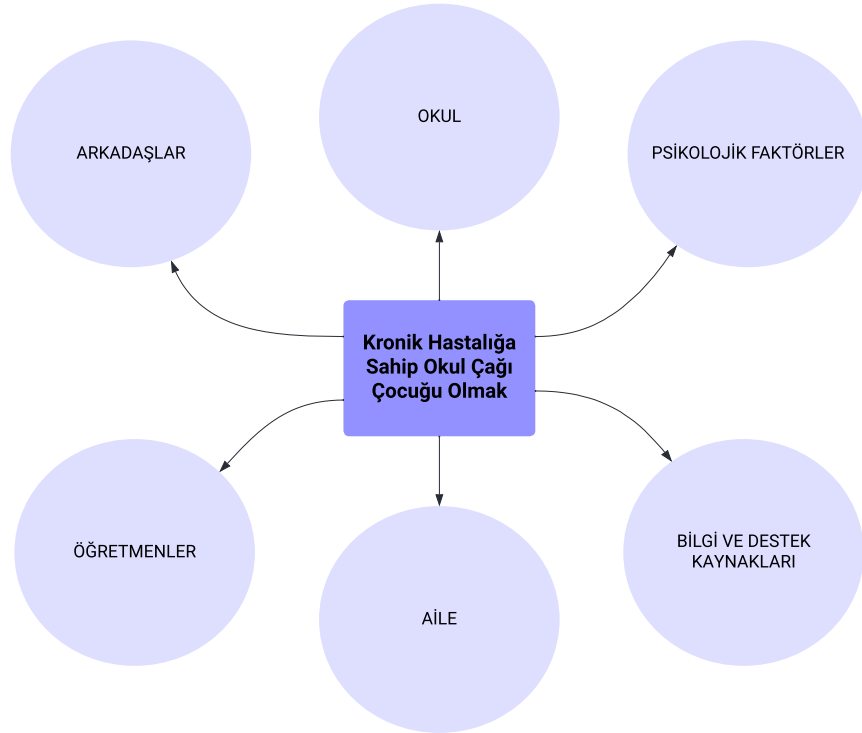
Bu bölümde araştırmanın katılımcı grupları olan kronik hastalığa sahip öğrenciler ve okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden elde edilen bulgular ve yorumlar yer almaktadır.

#### Kronik Hastalığı Olan Öğrencilerden Elde Edilen Bulgular ve Yorumlar

Bu başlıkta kronik hastalığı olan okul çağı çocuklarının okul gereksinimlerine yönelik elde edilen bulgulara yer verilmiştir. Yorumlayıcı fenomenolojik yaklaşım ile gerçekleştirilen analiz sonucunda altı tema ortaya çıkmıştır. Bu temalar “okul”, “psikososyal faktörler”, “arkadaşlar”, “öğretmenler”, “aile” ve “bilgi ve destek kaynakları” olarak isimlendirilmiştir. Bu temalar altında yer alan kategori ve kodlar aşağıda başlıklar halinde sunulmuştur.

#### Şekil 3

##### Öğrenci Bulguları

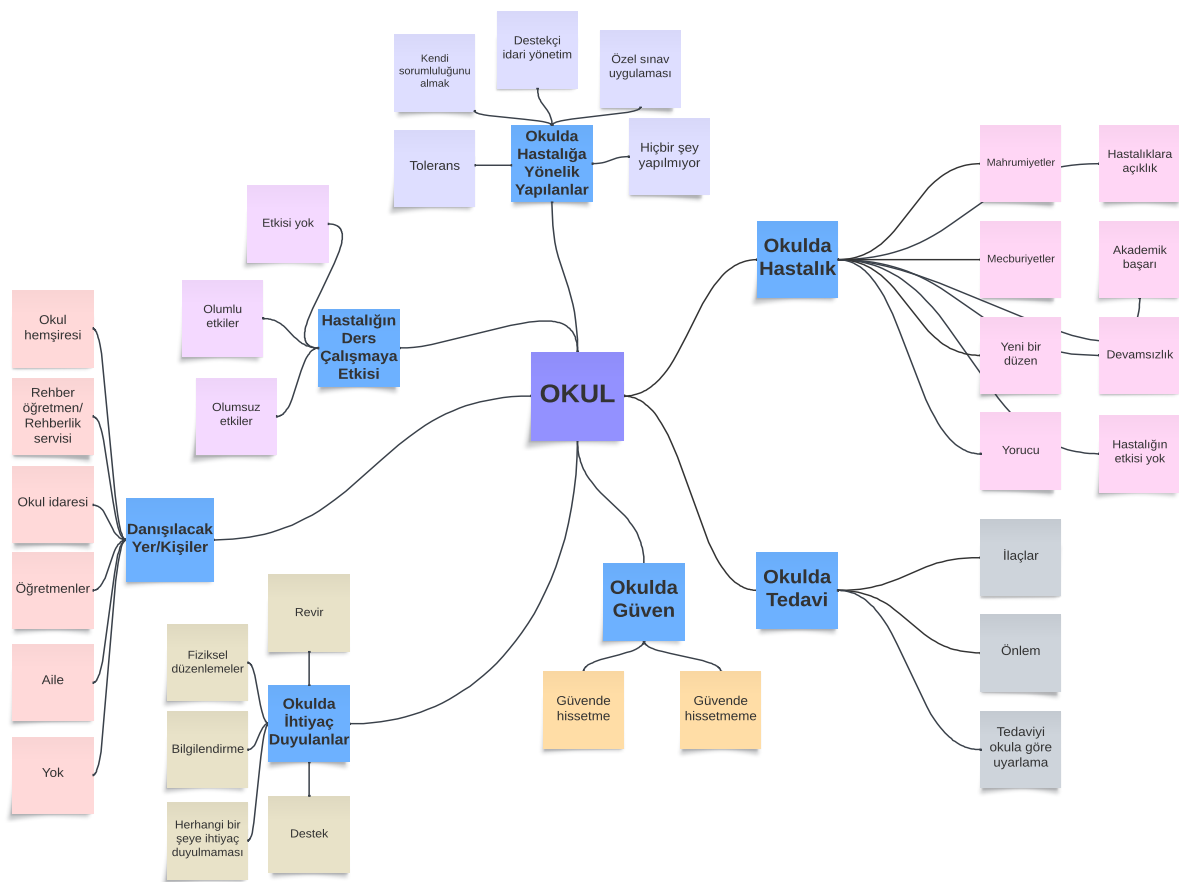


## Okul

Kronik hastalığı olan okul çağı çocukları ile yapılan görüşmelerde öğrencilerin okul yaşamlarında kronik hastalıkların etkisine, okulda kronik hastalıklarına yönelik gerçekleştirilen uygulamalara ve nelere ihtiyaç duyduklarına ilişkin çeşitli sorular yöneltilmiştir. Katılımcıların bu sorulara verdikleri yanıtlar ile elde edilen bulguların analizi sonucunda oluşan kategori ve kodlar Şekil 4'te yer almaktadır.

### Şekil 4

#### Okul Teması



**Okulda Hastalık.** Yapılan görüşmelerde katılımcılara kronik hastalıklarının okul yaşamını nasıl etkilediğine yönelik çeşitli sorular yöneltilmiş ve bir kısmı okul yaşamlarını etkilemediğini belirtirken (n=4) diğer katılımcılar hastalığın okul yaşamlarına yeni bir düzen

getirmesiyle birlikte çeşitli engellere maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Bu engellere aşağıda kodlamalar ile yer verilmiştir.

**Mahrumiyetler.** Kronik hastalığa sahip olmak okul yaşamında bazı öğrencileri mahrum bırakıcı etki göstermiştir. Özellikle diyabet ve alerji gibi bağışıklık sistemi hastalıklarına sahip olmak birçok yiyecekte soyutlanmayı mecbur kıldığı için katılımcılar bu konuda zorlandığını dile getirmiştir. Örneğin AL18 çölyakla okul yaşamını *“Nasıl anlatacağımı bilmiyorum una dair hiçbir şey yiyemiyorum, bulgur pilavı falan yiyemiyorum ekmek yiyemiyorum benim için çok zor oluyor bir de unlu şeyleri çok seviyorum (31).”* cümleleri ile açıklamıştır. Benzer şekilde çölyacı olan AL4 ise bir anısını şu şekilde anlatmıştır; *“Bir gün okulda birisinin doğumgünüydü onlar kek yediler ben baktım. Çikolatalıydı ben de baktım (40).”* Bu durum alerjisi olan bir ikinci sınıf öğrencisi için bir hayli zorlayıcı ve ayrıştırıcı olmakla birlikte sınıf ortamında yapılacak etkinliklerde kronik hastalıkların göz ardı edilmemesi gerektiğini göstermektedir. Yanı sıra diyabeti olan D20 ise porsiyonlarında engellendiğini şu cümlelerle aktarmıştır; *“Beslenme şeklimde okula annem koyuyor yemekleri mesela bazen yemek yiyorum işte acıktığım için bir tane daha istiyorum annem diyor bu kadar yeterli sana şekerini etkilemesin (70).”*

Yiyeceklerde yaşanan mahrumiyetin yanı sıra katılımcılardan bazıları fiziksel aktivitelerden de mahrum kalabildiklerini bildirmişlerdir. Katılımcılardan A8 görüşme esnasında kendisine bu konuda bir soru yöneltilmemesine rağmen jimnastik kursundan astımı dolayısıyla kaydının kaldırılması anısını paylaşarak şu cümlelerle yakınmıştır; *“Yani böyle kursa gitmek isterdim spor kursuna sporlar yaparız öyle bir jimnastiğe gitmek isterdim ama gidemiyorum astımdan dolayı. Ama artık ben de anladım yani gidemiyorum o yüzden çok da bir hevesim kalmadı (87).”*

**Mecburiyetler.** Yiyeceklerden mahrum bırakılan kronik hastalığa sahip öğrenciler için evden yiyecek getirme mecburiyeti doğmaktadır. Bu durumu iki öğrenci şu şekilde açıklamıştır; *“Ben her türlü evden getiriyorum, kantinde olmuyor ya glutensiz şeyler işte o*

*zaman biraz zor geçiyor. Öğle araları oluyor herkes glutenli yerken ben glutensiz yiyorum o çok şey oluyor (A118, 48)."*

*"Öğle yemeklerimde de annem geliyor annemin hazırladığı şeyleri yemek zorunda kalıyorum (D22, 62)."* Dolayısıyla okullarda kantin imkanları ve yiyeceklerin sağlıklı olup olmadığı bu öğrencileri seçeneksizliğe mecbur bırakmaktadır.

**Yeni Bir Düzen.** Katılımcılardan dördü hastalığın okul yaşamlarına herhangi bir etkisi olmadığını söylemiştir. *"Hastalığın okulda herhangi bir etkisi yok, bazen böyle çok koştuğumda filan biraz nefessiz kalıyorum (A8, 21)."*

Diğer yandan okula devam ederken kronik hastalık tanısını alan bir öğrenci için durum aynı şekilde ilerlememekte ve yaşamının eski düzeninden farklılaştığını belirtmektedir; *"Okula geldiğimde ilk başta yani kabullenmesi benim için çok zordu çünkü hani üçüncü sınıfta ayrı bir düzen var orada bir de burada şey de önemli kendini kaybetmemen lazım çünkü kendini kaybedersen diyetini bozmaman falan gerekiyor. (AL19,21)."*

**Yorucu.** Katılımcılardan bazıları okuldaki tempo ve çeşitli fiziksel aktivitelerin evdekine göre daha yorucu olduğunu ve bunun hastalık semptomları açısından olumsuz etkiler doğurduğunu belirtmektedir;

*"Okulda evdekinden daha yorucu geçiyor özellikle beden derslerinde evde daha rahat oluyorum astım konusunda ama okulda astımın daha yorucu olduğunu söyleyebilirim benim için.(A9,18).*

**Hastalıklara Açıklık.** Bu kod altında bazı öğrenciler hastalıklara daha açık olduklarını ve okulda özellikle kış aylarında çok zorlandıklarını belirtmişlerdir. Tüm bağışıklık sistemi hastalıkları için enfeksiyonlara açıklık durumu söz konusu olsa da burada yalnızca astım tanısına sahip öğrenciler bu durumdan yakınmıştır;

*"Astımın olumsuz etkisi hasta olmama direkt yol açıyor. Ve kötü öksürmemen neden oluyor ve çok burun akıntısı oluyor. (A6,45)"*

**Devamsızlık.** Katılımcıların birçoğu kronik hastalıklarının semptomları veya hastane kontrolleri dolayısıyla okul günlerinden geri kaldıklarını ve bunun telafisinin kendileri için zor olduğunu belirtmiştir. Bazı öğrenciler için yılda belirli bir periyotta muayeneye gitmek zorlayıcı ve derslerden geri kalmaya sebebiyet vermektedir, buna bir örnek olarak D11'in açıklaması şu şekildedir; *“Hem üç ayda bir hastaneye gidiyorum ben üç ayda bir gitmek istemiyorum hastaneye. Ya 18 yaşından sonra bu altı aya çıkıyormuş onu isterdim ben şimdiden çünkü yılda iki kez gidiyorsun. Şu an ben yılda dört kez gidiyorum ve sabah kan vermeye gittiğim için yılda dört kez ders kaybım var ama o bile bana fazla geliyor yani hoşuma gitmiyor. Mesela yazı yazıyoruz hoca orayı detaylı anlatıyor dört gün bile olsa o yazıyı kaçırdınca evde çalışınca aynısı olmuyor, o da kayıp oluyor benim için (74).”* Yanı sıra hastalık semptomları nedeniyle okul gününü kaçıran ya da derslerden ayrılmak zorunda olmak da öğrencilerin derslerinden geri kalmasına sebep olmaktadır. Bu duruma örnek alıntı şu şekildedir;

*“Diyabet baş döndürüyor ve bayılacak gibi bir his veriyor o zaman da okuldan gitmek zorunda kalıyorum. Derslerden geri kaldığımda çok kötü oluyor. (D22, 16).”*

Bu noktada bir de ilk hastalık tanısı esnasında uzun süreli hastaneye yatışlar söz konusu olmaktadır. Eğitimine devam ederken tanı alan öğrenci için okuldan uzun süre uzaklaşma ve yeni yaşamına uyum sağlama süreci bir hayli zor olmaktadır. D20, üçüncü sınıfta aldığı diyabet tanısı sebebiyle bir ay hastanede kalarak bu durumun zorluğunu şu şekilde dile getirmiştir; *“Yani aslında hastalığımla bir sıkıntım yoktu sadece bir ay hastanede kaldığım için okulda biraz derslerimden geri kalmıştım birçok notum düşük gelmişti (D20,9)”* dolayısıyla okuldan uzaklaşma akademik başarıda da önemli bir düşüşe sebebiyet vermiştir. Kronik hastalıkların akademik başarıya olan etkisine bir diğer örnek de D25'in şu cümleleri ile verilebilmektedir; *“Derslerim birazcık bu aralar düşmeye başladı, bunun diyabetle alakası ne var ne yok diyebilirim stres olduğum için oluyor. (D25,8)”* burada da akademik başarının kronik hastalığın getirdiği stres dolayısıyla düştüğü görülmektedir.

**Okulda Tedavi.** Katılımcılara okulda hastalıklarına yönelik tedavilerini nasıl yürüttüklerine dair çeşitli sorular yönelmiştir. Tedavileri kapsamında insülin iğnesi/pompası, inhaler veya ilaçlarının nerede bulunduğu, okulda bunları uygulama esnasındaki deneyimleri, acil bir durumda okulda alınan önlemler ve tedavilerine karşı bakış açıları konu edinilmiştir. Bu kapsamda verilen yanıtlar kodlamalara göre tartışılmıştır.

**İlaçlar.** Katılımcılara ilk olarak okulda ilaçlarının bulunup bulunmadığı sorulmuştur. Bu soruya bir kısmı ilaçlarının okulda korunaklı biçimde korunduğunu ifade ederken bir kısmı ise okula getirmediğini belirtmiştir. İlaçları okulda muhafaza edilen öğrencilere örnek olarak şu alıntı verilebilmektedir;

*“Şekerim çok düşerse diye bir tür iğne saklıyorlar okulda (D27, 34).”*  
*“Ben pompa kullanıyorum ama düştüğündeki iğne de okulda onu bulunduruyoruz. Annem okula teslim etti buzdolabında saklıyorlar (D25,16).”*

Burada ilaçları okulda bulunan öğrencilerin büyük çoğunluğunun özel kolejde eğitim gördüğü de dikkate değer bir nokta olmaktadır.

Ancak ilaçları okulda bulunmayan ve her gün çantasında taşıyan katılımcıların sayısı azımsanmayacak düzeydedir (n=9). Burada öğrencilerden alınan yanıtların üçünde “ilacım neden okulda değil ben de bilmiyorum, aslında olsa güzel olur” düşüncesi fark edilmektedir. Bu durum öğrencinin de kabullendiği ancak aklına yatmayan bir durum olarak fark edilmektedir. Bu kodun örnek alıntıları şu şekildedir;

*“Havamı daha çok okula getirmiyorum, hiç getirmiyorum niye ben de bilmiyorum (A8,55)”*

*“İğnem çantamda. Kendim getiriyorum. Uzun süre tutmadığım için sorun olmuyor. Ya şimdi okula getirdiğim iğnem yanımda iyi oluyor evet ama o size bahsettiğim diğer iğnem glukagon yanımda olursa bir şey yapamam ben yani kendim vuramam iğnemi bayıldığımda. (D16,28-62)”* Bu alıntıda öğrencinin bütün sorumluluğu üstlendiği ve okul yaşamında ona



yardım edebilecek kişilerin eksikliğini hissederek durumu kabullendiği hem görüşme esnasındaki söylem tarzından hem de aktardığı cümleden anlaşılmaktadır.

**Önlem.** Okulda acil hayati durumların yaşanma ihtimali üzerine alınmış olan veya planlanan önlemler katılımcılara sorulmuştur. Verilen yanıtların bir kısmı herhangi bir önlem planlaması yapılmadığını veya bundan haberdar olmadıklarını bildirmişlerdir. Örneğin;

*“Şekerim çok düşerse falan nolur bilmiyorum. Eğer annem olmazsa ambulans çağırırlar belki öyle. Genelde annem geliyor evimiz buraya yakın. (D22,46-47)”*

*“Okulda böyle bir önlem yok (D24,40)”* bu alıntılardan yola çıkılarak öğrencilerin herhangi bir önlem planından haberdar olmadıkları ve yapılacaklar konusunda emin olamadıkları sonucunu çıkarmak mümkündür.

Önlem kodunun bir alt kategorisi olarak “anneyi çağırma” belirlenmiştir. Acil bir durumda alınan bir önlem olarak yalnızca anneyi okula çağırmanın planlandığı ve gerçekleştirildiği alıntılar bu alt koda örnek gösterilebilmektedir;

*“Acil bir durumda ailem arabamız var, yakın evimiz. Bir de bayılma iğnesi falan var ama buradakiler ne yapılması gerektiğini bilmiyor yani eşyalar var ama ne yapılması gerektiğini bilmiyorlar. Annemler on dakika sonra müdahale edebilirler tabii trafik olursa on beş yirmiye de çıkabilir. (D11,82).”*

*“Bir şey olursa annemi çağırcaz ve o bana iğneyi vuracak hemen. (AL4,64).”*

**Tedaviyi Okula Göre Uyarlama.** Bu kod altında yalnızca astımı olan iki öğrenciden inhaler havalarını okulda sorun yaşanmaması adına okul saatleri dışında almaya ayarladıkları sonucuna erişilmiştir. Bu durum okulda herhangi bir tedaviyi almanın veya erişimin zorluğundan kaçınmayı göstermektedir. Ancak bu durum tip1 diyabet veya epilepsi hastalığının yapısına uygun değildir, dolayısıyla okulda tedavi alımı veya erişimi kaçınılmaz ve kolaylaştırılmak durumunda olan bir unsur olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu koda örnek alıntı şu şekildedir;

*“Havamı okul saatlerine göre ayarlamaya çalışıyoruz mesela şu an kullandığım havayı okulda sıkıntı olmasın buraya getirmeyim diye evde alıyorum. (A9,70)”*

**Okulda Hastalığa Yönelik Yapılanlar.** Katılımcılara okulda kronik hastalıklarına yönelik yürütülen uygulamalar ve bunları nasıl değerlendirdiklerine yönelik sorular sorulmuştur. 11 katılımcı soruyu *“Hastalığımla ilgili herhangi bir şey yapılmıyor”* şeklinde yanıtlamıştır. Diğer katılımcılardan ise çeşitli toleranslar gösterildiği, özel sınav uygulaması yürütüldüğü veya idarenin psikolojik açıdan destekçi yaklaştığını belirtmiştir. Yanı sıra herhangi bir uygulamanın gerçekleştirilmediğini belirten öğrencilerden ikisi kendi sorumluluklarını kendilerinin aldıklarını belirtmiştir.

**Tolerans.** Kronik hastalığı olan öğrenciler için en sık yapılan uygulamanın onlara tolerans göstermek ve esnek izinler vermek olduğu söylenebilmektedir. Bu noktada derse geç kalma durumlarında veya revirin olmadığı okullarda insülin iğnesini uygulamak için rehberlik servisini kullanabilme gibi toleransların gösterildiği gözlenmiştir;

*“Mesela iğne yapmaya gittiğimde rehberlik servisinin odasına gidebiliyorum veya sınıftan çıkmama izin veriyorlar veya şekerim düştüğünde direkt kantine gönderiyorlar beni veya bir arkadaşımı gönderiyorlar. Bunlar iyi şeyler. Başka da bir şey yok.(D11,44)”*

*“Bazen şekerim düşebiliyor düştüğü için ben hemşireye gidiyorum doğal olarak derse de biraz geç kalıyorum öğretmenlerim de bana bir şey demiyorlar tamam iyi misin tekrar yerine geç diyorlar.(D23,38)”*

Yanı sıra iki öğrenciden alınan yanıt durumun bir tolerans göstermek mi ayrıştırmak mı olduğu konusunda şüphe oluşturmuştur;

*“Çoğunlukla böyle yemek tarzı bir şeyler yapılacağı zaman yani gün yapıyorlar demiştim ya o zamanlar geç gelebilirsin diyorlar biz seni hiçbir şekilde yok yazmayız diyorlar sonradan gelebiliyorum. (AL2,56).”*

**Özel Sınav Uygulaması.** Yalnızca bir epilepsi tanılı öğrencinin yeni tanı aldığı esnada akranlarının sınavından daha kolay bir sınava alındığı belirtilmiştir; *“Bir kez sınavım*

*farklı olmuştu o kadar. Aşırı kolaydı. Sonra ben de aynı sınavı olmak istedim (E1,103-111)”*  
Ancak öğrenci bundan hoşnut olmadığını ve sonraki zamanlarda akranlarıyla aynı sınavın uygulandığını belirtmiştir.

**Destekçi İdari Yönetim.** Diyabet tanısı olan bir öğrencinin okul müdürünün diyabete hakim olması üzerine destekçi bir tutum benimsediği belirtilmiştir; *“Beni kaydettirmeye götürdüklerinde müdür sağlık yazarıymış zaten diyabetle ilgili yazıları varmış benim için o büyük bir şanstı Müdürümüz diyabete hakim yani en azından diyabetin ne olduğunu biliyor. Mesela ilkokuldayken kimse sorumluluk almamıştı sürekli annem yanımdaydı okulda, gerçi annem şimdi de yanımda çoğunlukla ama burada o açıdan daha rahatım zaten evimiz de okula çok yakın (D25,24)”* Öğrenci bunu bir şans olarak tanımlamış ve ilkokulundaki olumsuz deneyimlerinden sonra kendini daha güvende hissettiğini sözel ve sözel olmayan yollarla belirtmiştir.

**Kendi Sorumluluğunu Almak.** Okulda herhangi özel bir şey yapılmadığını belirten öğrencilerden ikisi kendi önlemlerini kendisinin aldığını ve kendisiyle ilgilenenin kendisi olduğunu belirtmiştir.

*“Yani ben kendi kendime önlemlerimi aldığım için yani çok fazla sıkıntı yaşamıyorum okulda. Zaten kendi kendime artık bilinçli bir insan olduğum için kendi kendime önlemlerimi alabiliyorum (AL14,19-51)”*

**Okulda Güven.** Katılımcılara okulda kendilerini güvende hissedip hissetmediklerinin sorulması üzerine altı öğrenci okulda yeterince güvende hissettiklerini belirtmişlerdir. Örneğin; *“Bence güvendeyim. Korkmuyorum yani çünkü bütün arkadaşlarıma ben söyledim, bilgilendirdim, öğretmenlere de söyledim onlara güveniyorum (D11,26)”*

**Tanıdıklarla Sağlanan Güven.** Okulda güvende hisseden öğrencilerin yanı sıra bu güveni okuldaki annesine, akrabalarına veya kardeşine bağlayan öğrenciler dikkat çekmiştir. Kronik hastalığa sahip öğrenci için hem öğrencinin hem de ailenin güvenini sağlamak amacıyla çoğunlukla anne ile olmak üzere akraba veya kardeş ile aynı okulda

eđitim grme beř katılımcıda rastlanan bir durum olmuřtur. Bu duruma rnek alıntı řu Őekildedir;

*“Gvende hissediyorum. Yani tanıdıđım bir sr kiři var onlar bir Őey olduđunda hemen yanıma geliyor yardım ediyor o yzden. Teyzem var burada, kuzenim de var. (A17,40)”*

**Gvende Hissetmeme.** Bu kod altında yalnızca lyađı olan bir đrencinin evinde dahi kendisini kısmi olarak gvende hissettiđi alıntısına yer verilmiřtir;

*“Yani ok iyi hissediyorum nk hani evde yiyebileceđim Őeyler var hani evde rahatlıkla (vurgulu sylyor) yiyebileceđim bir Őeyler var. -Senin iin daha gvenli ev- Yani yok aslında yle de deđil evet gvenli ama hani dıřarısına gre bir tık, yine de ok gvenli deđil (AL19,73-77)”* Bu alıntıda đrencinin kendisi iin tehlikeli olabilecek yiyeceklere karřı tetikte ve kaygılı hali dikkat ekmiřtir.

**Danıřılacak Yer/Kiřiler.** Katılımcılara okul ierisinde kronik hastalıkları konusunda danıřabilecekleri, bilgi alabilecekleri veya sorunlarını paylařabilecekleri herhangi biri ya da bir yer olup olmadıđı sorusu yneltilmiřtir. Bu soruyu yedi đrenci *“hibir yer yok”* cmlesi ile yanıtlamıřtır. Diđer đrencilerden alınan yanıtlara bakıldıđında ise okulunda reviri ve okul hemřiresi bulunan bir đrenciden *“Okulda danıřabileceđim bir tek hemřire var (D23,46)”* yanıtı alınırken, geriye kalan đrenciler rehber đretmen/rehberlik servisi, okul idaresi, gvenlik, đretmenler, arkadařlar veya aile olmak zere eřitli yanıtlar vermiřtir.

**Rehber đretmen/rehberlik servisi.** Okulda sahip olduđu hastalık konusunda danıřabileceđi bir yer olarak 10 đrenci rehber đretmen yanıtını vermiřtir. Bu yanıtlardan E1 kodlu katılımcının ve AL21 kodlu katılımcının yanıtları danıřabileceklerinden emin olmayarak yalnızca bir bilgi niteliđinde olduđunu gstermektedir; *“Bilmem. Őey herhalde ıı rehberlik yeri (E1,58)”* *“ıı hi gitmedim ama sanırım bir rehber đretmen vardı. Ona danıřabiliriz herhalde, ama hi gitmedim ama sınıftan birkaç arkadařım ona gitmiřti (AL21,48)”*

**Okul İdaresi.** Astım tanılı iki öğrenciden müdür/müdür yardımcısı yanıtı alınmıştır ancak bu noktada hastalık hakkında danışmak sorusunun hastalığın belirtileri durumunda eve gitmek için izin almak olarak algılandığı görülmektedir;

*“Ya genelde bu konulara müdür yardımcısı falan söylüyorum izin veriyor eve gitmeme, bir de teyzem falan yardımcı oluyor (A17,74)”*

**Öğretmenler.** Danışılacak kişi olarak branş öğretmenini veya sınıf öğretmenini belirten öğrenciler bulunmaktadır. Ancak bu öğrenciler daha önce böyle bir durum deneyimlememiş yalnızca danışabileceklerini düşündüğü kişileri bildirmiştir. *“Mesela hocalarımıza danışabilirim zaten onlar da anlayışla karşılıyorlar (A9,76)”*

*“Yok. Belki normal öğretmenim (A6,85)”*

**Aile.** Okulda danışılacak kişilerin sorulduğu soruya öğrencilerden ikisi ailem yanıtını vermiştir. D26 annesi ile aynı okulda olması ile herhangi bir konuda ona başvurduğunu belirtmiştir; *“Aslında danışabilecek bir yer yok ama ben annemle aynı okulda olduğum için annemin yanına bazen gidebiliyorum (D26,42)”*

AL4 ise anne ve babasına ulaşabileceğini başka danışabileceği hiç kimsenin olmadığını vurgulamıştır; *“Annem çalışmıyor ama numarasını biliyorum annemin, babamın. Başka yok bir tek ailem var (AL4, 74-76)”*

**Hastalığın Ders Çalışmaya Etkisi.** Katılımcılara kronik hastalıklarının derslerine çalışmalarında, ödevlerini tamamlamalarında herhangi bir etkisi olup olmadığı varsa bu etkinin yaşamlarındaki yeri sorulmuştur. Dokuz katılımcının hastalıklarının ders çalışmalarına bir etkisi olmadığını belirttiği ve bu katılımcıların altısının alerji, ikisinin diyabet ve birinin astıma sahip olduğu belirlenmiştir. Yanı sıra yalnızca bir katılımcı olumlu bir etki bildirerek sahip olduğu hastalığın biyolojik yapısına hâkim olmanın fen bilgisi derslerinde onu öne çıkardığını söylemiştir.

*“Yani olumlu etkileri de var mesela fen dersimizde de diyabeti görmüştük bu konuyla alakalı bir konuda şeker hastalığı da vardı pankreas falan işte insülin glukagon falan onlarda*

*görmüştüm onlarda zaten bilgim olduğu için ona pek çalışmama gerek yok zaten biliyordum. (D20,58)”*

**Olumsuz Etkiler.** Kronik hastalıklarının ders çalışma süreçlerine olan etkilerini olumsuz değerlendiren öğrenciler için en önemli nokta bölünme ve geri kalma durumları iken odak kaybı yaşadığını ve hastalığın kendisinin üzerinde isteksizlik oluşturduğunu belirten öğrenciler de bulunmaktadır. Yalnızca diyabeti olan bir öğrencinin odak kaybı yaşadığını belirtmesi hastalığın yapısı gereği beyin hücrelerinde oluşturduğu tahribat literatür ile de desteklenmektedir. *“Matematik yapıyorum bazen matematiği çok seviyorum bu arada, matematik yaparken birden şeker yükselince uzun bir sorunun zor bir sorunun hepsini çözüyorum sonunda 2+2'ye 5 yazıyorum onun yüzünden ve cevap çıkmayınca çok sinirim bozuluyor. Şeker yüksekliği yüzünden o an beynim bir şey oluyor bilmiyorum ben de tam olarak odağım kayboluyor o hoşuma gitmiyor (D11,68)”*

Ders çalışma esnasında bölünme yaşayan öğrencilerin diyabet ve astıma sahip olduğu ve bu hastalıkların da semptomları sebebiyle bölünmeye sebep olduğu görülmektedir. Diyabeti olan öğrenciler için şeker düşüklüğü ile gelen baş dönmesi ve halsizlik, astımı olan öğrenciler için nefes daralmaları ve öksürükler ders çalışma sürecini bölücü etki göstermektedir.

*“Yani olumsuz olarak öksürüyorum işte o da ara vermeme sebep oluyor bir üç beş dakika. Yani olumlu etkisi ne olabilir ki... (A6,95)”*

Bölünme etkisine benzer olarak geri kalma durumu dersleri aksatma, hastalık semptomlarının ders çalışmaya engel olması veya derslerde akışı kaçırmaması ile açıklanmıştır. Bu kodun örnek alıntıları şunlardır;

*“EEG bozukluğunda benim hep günlük olarak başım ağrıdığı için derslerim aksayabiliyor. Yani mesela benim günlük olarak test çözerken tamamen başımın ağrısı araya girince işte o zaman test çözmem kayıyor, çözemiyorum (E15,21)”*

Hastalık semptomlarının getirdiği etkilerin yanı sıra iki öğrenci hastalığın etkisiyle yaşadığı üzüntünün onu ders çalışmaktan alıkoyduğunu belirtmiştir; *“Biraz üzüyor ağlıyorum falan yani çalışma isteğim olmuyor (AL13,56)”*

*“Bazen hiç çalışmak istemiyorum yerimden kalkamıyorum böyle bir etkisi var çölyagin bende. Aslında çölyak olmasaydı ben mutlu bir insan olurum ve çalışırdım. (AL18, 88-91)”*

**Okulda İhtiyaç Duyulanlar.** Kronik hastalığa sahip öğrencilerin okulda ihtiyaç duydukları kolaylaştırıcı olabilecek unsurlar sorulmuş ve öğrencilerden çeşitli fiziksel düzenlemeler, revir gibi imkanlar, beslenmelerine uygun yiyeceklere erişim imkanları, diğerlerini bilgilendirerek farkındalık sağlama ve belirli alanlarda destek ihtiyaçları tanımlanmıştır. Yanı sıra bazı öğrenciler yapacak herhangi bir şeyin olmadığını farklı bir şeye ihtiyaç duymadıklarını belirtmiştir.

**Revir.** İki öğrenci okulda revirlerin ve tedavileri konusunda yardımcı olabilecek hemşirelerin bulunmasına ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Bu öğrencilerin diyabet tanısına sahip olması özellikle insülin enjeksiyonlarının günde düzenli aralıklarla uygulanması ve hipoglisemi gibi anlarda acil müdahale gerektirmesi açısından vurgulandığını düşündürmektedir;

*“Bu gerçekten çok önemli okul hemşireleri olabilir veya benim anaokulumda öğretmenim şekerimi takip ediyordu bunlar olmalı (D23, 44)”*

**Fiziksel Düzenlemeler.** Bu kod altında astım tanılı öğrencilerin rahat nefes alabilmek ve semptomlarını hafifletmek adına temiz havaya erişime dair ihtiyaçlar belirttiği gözlemlenmiştir;

*“Ya böyle temiz havalı bir alan olsaydı daha rahat olurdu çünkü dışarıda herkes sigara içiyor çok duman oluyor bu da beni rahatsız ediyor. Okulda içilmiyor da okul bittikten sonra büyükler falan geliyor (A17,68-70)”*

Diğer yandan alerjisi olan ve diyabeti olan öğrencilerden ilaçlarına rahat erişebilecekleri, enjeksiyonlarını uygulamak için uygun bir ortam ihtiyacı belirtilmiştir;

*“İnsülinleri saklamak için yerler mesela. Sınavlarda mesela bazen stresten de düşüyor kan şekeri onun için iğne veya gıda takviyesi bulduklarını isterdim. (D24,52)”*

**Uygun Yiyecekler.** Burada yalnızca alerjisi olan öğrencilerden beslenmelerine uygun yiyeceklerin kantinde bulunması ve uygun fiyatlı olması ihtiyacı dile getirilmiştir;

“Yani kantinde glütensiz şeylerin de olması bana daha güzel hissettirirdi. İnsanlar normal davransın sadece kantinde yiyeceğim şeyler olsun (AL10,36)”

**Destek.** Öğrencilerin çoğunluğu için okulda tedavilerini yürütmek zorlayıcı olduğu için bu konuda destek talep eden öğrenciler olmuştur.

*“Okula şeker ölçüm cihazı getirtiler daha iyi olur. Başımız falan döndüğünde yardım etsinler bize. İyi davransınlar. En çok ilgilenmelerini istiyorum (D22,44)”*

İlaçların bulundurulması ve uygulanmasında yardım ihtiyacının yanı sıra burada bir ilgi ve sosyal destek ihtiyacı da fark edilmektedir. AL12 kodlu katılımcının cümlesi sosyal destek ihtiyacına bir örnek olarak verilebilmektedir; *“İıı mesela benim arkadaşlarım gibi astım, alerjik ya da diyabet falan o kişilerin de yanında bir arkadaşları olmasını isterdim Onları anlayacak, onlara yardım edecek, moral verecek arkadaşlar (AL12,46)”*

**Bilgilendirme.** Araştırma bulgularına genel itibariyle bakıldığında da görülmektedir ki öğrencilerin en önemli ihtiyaçlarından biri de anlaşılma ve ayrıştırılmadığını hissetmektir. Bu noktada hastalıkları hakkında bilgi sahibi olmayan insanların veya yanlış bilgilere sahip olan insanların incitici tavrından rahatsızlıklarını dile getirmişlerdir. Bir ihtiyaç alanı olarak da insanların bilgilendirilerek kendilerine acıyarak bakmamalarının önlenmesi belirtilmiştir.

*“Yani aciz gözle bakmasınlar istiyorum en büyük isteğim o. Bir de dediğim gibi bilgili olsalar çok iyi olur hipoglisemi anında falan ne yapmaları gerektiğini falan bilmeliler (D24,76)”*



**Herhangi Bir Şeye İhtiyaç Duyulmaması.** Dört öğrencinin herhangi bir ihtiyaç belirtmediği görülmektedir;

“Yapılacak çok da bir şey yok. Yani benim için yetiyor (AL21,46)”

“Bilmem ki aslında mutluyum, bir şey değişmesini istemezdim (A8,63)”

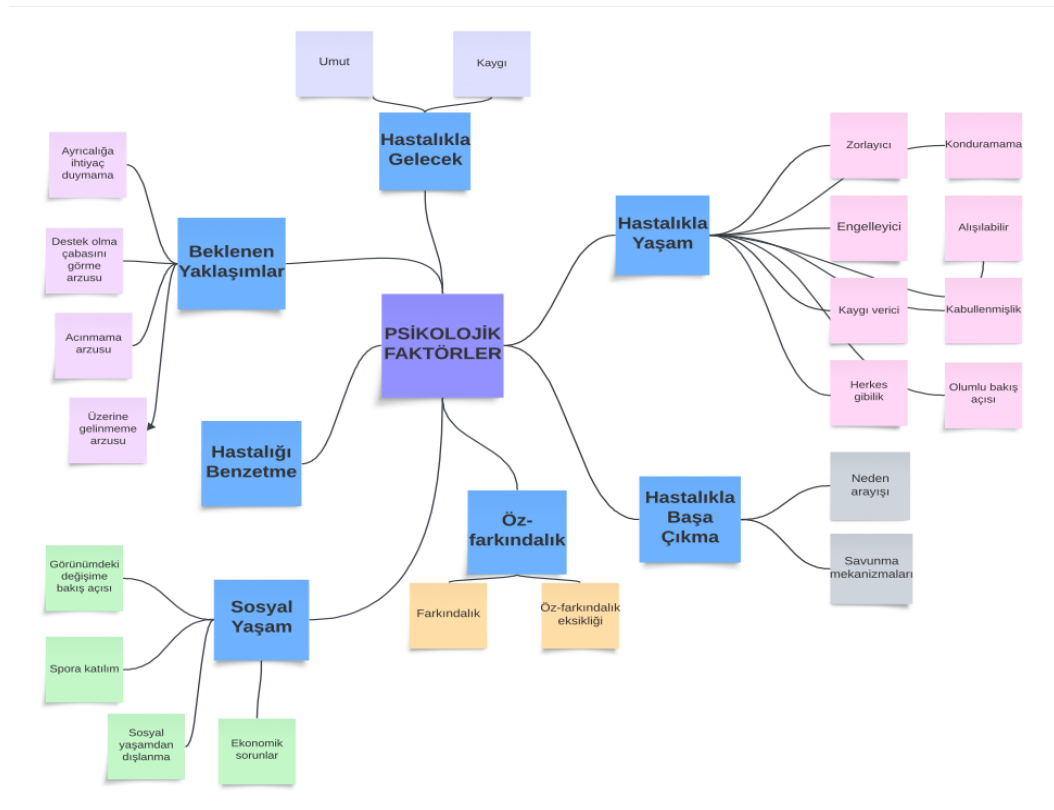
Bu noktada hastalığın şiddetinin önemli bir değişken olduğu düşünülmektedir.

### Psikososyal Faktörler

Kronik hastalığa sahip okul çağı çocuklarına hastalıkları ile kurdukları ilişkiye ve hastalığı deneyimleme biçimlerine dair çeşitli sorular yöneltilmiştir. Sahip oldukları kronik hastalıkları psikolojik ve sosyal açıdan deneyimleme biçimlerine ilişkin elde edilen kategori ve kodlar Şekil 5'te sunulmaktadır.

### Şekil 5

#### Psikososyal Faktörler Teması



**Hastalıkla Yaşam.** Katılımcılar günlük yaşamlarında kronik hastalıklarını çoğunlukla olumsuz deneyimlediklerini belirtmişlerdir. Diğer yandan herkes gibi olduklarını vurgulayan yedi katılımcı insanlardan gelecek normal yaklaşıma arzu duyduklarını belirtmiştir. Katılımcılar hastalıkla yaşamlarını çoğunlukla engelleyici, kaygı verici, zorlayıcı gibi olumsuz belirtse de olumlu yanlarına odaklanan katılımcıların da olduğu görülmektedir.

**Zorlayıcı.** Hastalığın semptomlarından kaynaklanan bir zorlayıcılıktan dokuz katılımcı söz etmiştir. Bu noktada nefes darlıkları, sevilen bir yiyecekte mahrumiyet veya denge sağlanamayan şeker değerlerinin yıpratıcılığından söz edilmiştir. Bu durumlara örnek olarak şu alıntılar verilebilmektedir;

*“Günlerim diğer insanlar gibi değil birazcık zor geçiyor çünkü şekerime göre bağlı yaşadığım için baş dönmeleri yaşıyorum birazcık mide bulantısı yaşıyorum sürekli o yüzden günlerim birazcık zor geçiyor arada bir şekerim düştüğünde günlerim daha da zor geçiyor. Yanii zor oluyor, kolay olmuyor. (D25,10)”*

**Engelleyici.** Hastalığın kimi zaman özgürlükleri kısıtlayıcı etki gösterdiği D11 kodlu katılımcının örneğinde görülmektedir; *“Diyabetle günlük yaşam ya iğne yapıyorum her gün. O iğneler canımı yakmıyor da bilmiyorum yanımda taşımaları falan sıkıntı yaratıyor mesela bir yere küçük iğne için büyük bir çantayla gitmem gerekiyor o yüzden her yerde yanıma taşıma hissi... işte bazı sınavlarda mesela düşüyor gerçi ben sınavlardan bir saat önce ölçüp şekerlerimi kontrol ediyorum da. Yani o şekilde başka mesela şeker düşünce voleyboldan çıkmak zorunda kalıyorum. Ya şekerin beni engellemesini sevmiyorum hani işlerimi tam yapmak istiyorum. O yüzden dikkat ediyorum genelde çok engellemiyor ama ben bakmazsam engeller yani o şekilde (D11,18)”* Burada katılımcı içinde bulunduğu gelişim dönemi gereği görünüşüne önem vermekteyken diyabetinin bunu kısıtlamasından rahatsız olmasının yanı sıra geleceğe dair kaygılarını da dile getirmiştir. Benzer şekilde astımı olan A17 kodlu katılımcı da astımın onu engelleyerek onu arkadaşlarından farklı kılmasından duyduğu rahatsızlığı dile getirmiştir;

*"Yani günlük hayatta, ya koşmamı engelliyor biraz koşunca hemen yoruluyorum arkadaşlarıma bakıyorum ya uzun süre koşuyorlar hiçbir şey olmuyor ama ben kısacık bir metre koştuğum zaman nefes nefese kalıyorum, öksürüyorum (A17,30)"*

**Kaygı Verici.** Bu kod altında iki katılımcının ölümüne ilişkin duyduğu kaygıdan söz edilebilmektedir. *"Yani bence üzücü astım hastalığı. Ya çünkü nefessizlikten ölen bir sürü kişi duydum. Bu beni biraz korkutuyor (A17, 26)"*

**Herkes Gibilik.** Kronik hastalığı olan çocuklar hastalıkla yaşamlarını tanımlarken 'herkes gibiyim' düşüncesini özenle vurgulamış ve diğer kişilerden de buna yönelik bir yaklaşım belediklerini dile getirmişlerdir. Örneğin;

*"Diyabetle yaşamak aslında normal bir insanın yaşadığı gibi ben de normal bir insanın hayatına bakıyorum bir de kendi hayatıma herhangi bir farklılık yok sadece ben daha düzgün besleniyorum her şeyi üst üste yemekten 11 saatli programlı yiyorum. (D23,12)"*

Burada yer alan alıntılar normallik vurgusunu içermekte ancak son alıntıda yer alan 'normal bir bireymişim gibi' cümlesinin temelinde toplumun aşıladığı anormallik vurgusunu da barındırdığı düşünülmektedir. Diğerlerinden beklenen normallik arzusuna şu alıntılar örnek verilebilmektedir;

*"Yanii insanların çok dikkatli olmaları hoşuma pek gitmiyor çünkü ben de normal bir insanım. Garip davranmaları hoşuma gitmiyor (D25,42)"*

**Konduramama.** Diyabeti olan üç katılımcının görüşlerinden yaşlarının henüz küçük olduğu, diyabetin çoğunlukla yaşlı insanların hastalığı olduğu ve dolayısıyla kendilerine konduramadıkları sonucu çıkarılabilmektedir.

*"Yaşlı insanların hastalığına sahip olmak kötü geliyor tabii daha genç yaşta böyle bir şeyin olması yani tamamen daha sağlıklıym demeyi tercih ederdim biri bana sorduğunda şeker hastasıym demek yerine ama iyileşeceğimi de düşünüyorum yani çünkü tıp ilerliyor. (D11,89)"*

**Alışılabilir.** Hastalıkla yaşamın zorluğunu vurgulayan katılımcılar zorlukların alışılabilir olduğundan da söz etmektedir. Zamanla tedirginliklerin azaldığı ve kabulün de zamanla gerçekleştiğine dair söylemler sarf etmişlerdir;

*“Yani çok zor değil diyabetle yaşam bazen şey mesela işte iğnelerin vaktini hepsini takip etmek biraz zor oluyor ama insan yavaş yavaş alışıyor çünkü çok uzun zaman geçiyor. (D20,9)”*

Yanı sıra hastalığın kabulüne ek olarak kronikliğin kabulünün de farklı bir uyum süreci gerektirdiğinin bir örneği olarak A8 kodlu katılımcının cümleleri verilebilir;

*“Artık 1.5 yıl geçtiği için artık ben de şey yaptım yani anladım bunun geçmeyeceğini anladım. Bu yüzden astımım çıktığında böyle azdığında kendi işlerimi kendim yapabiliyorum (A8,99)”* Bunun geçmeyeceğini anladım söylemi kronikliğin kabulüne bir örnek niteliğindedir.

**Kabullenmişlik.** Bu kod altında katılımcılara hangi durumlarda hastalıklarını unutabilecekleri sorusu yöneltilmiştir. Gelen yanıtlar çoğunlukla hastalıklarını unutamayacakları çünkü her an bir arada oldukları yönünde olmuştur. Bu da kronikliğin kabulünü işaret edebilecek bir diğer faktör olarak görülebilmektedir.

*“Şu olsa astımımı unuturdum diyeceğim hiçbir şey yok. Unutmam. Belki savaş falan olursa ancak unuturum (A6, 79)”*

**Olumlu Bakış Açısı.** Hastalıkla yaşamlarında olumlu yönlerine odaklanan katılımcılar da bulunmaktadır. Bu bakış açısı ile beslenmesini düzene soktuğunu, yeni şeyler öğrendiğini veya kilo verme diyeti yapma gibi bir zorunluluğunun olmadığını vurgulayan katılımcılar bulunmaktadır.

*“Alerjinin olumlu etkisi hmm şu an herkes kilo vermeye falan çalışır biliyorsunuzdur ben de hani çölyak diyeti falan yapıyorum ya o yüzden hani fazla kilo almıyorum buna uğraşmıyorum bir de yediklerimden kaynaklı daha enerjik falan olabiliyorum (AL2,42)”*

**Öz-farkındalık.** Henüz yaşamlarının erken yıllarında kronik hastalık tanısı alan okul çağı çocukları için hastalığın yapısının, gerektirdiklerinin ve gelecek yaşamlarına etkisinin farkındalığına sahip olmak kimi zaman zorlayıcı olabilmektedir. Katılımcılarla yapılan görüşmelerde de kendilerine ve hastalıklarına ilişkin farkındalığın sınırlı olduğu katılımcı görüşlerine rastlanmıştır. Örneğin E15 kodlu katılımcıya hastalığının tam olarak nasıl bir hastalık olduğu sorulduğunda *“EEG bozukluğu böyle uykuda tam olarak bilmiyorum ama nöbet geçirmek yani orayı tam olarak bilmiyorum. Bana sadece annem öyle dedi yani uykuda nöbet geçirmek (E15,9)”* yanıtını vererek aslında hastalığa dair bilgilerinin yalnızca annesinden aktarılanlar kadar olduğuna dikkat çekmektedir.

Benzer şekilde A17 kodlu katılımcının yanıtında da olduğu gibi, *“Ne zamandır var yaani galiba doğuştan. Bu konu hakkında falan da pek bilgi vermediler, sadece astım olduğumu biliyorum, ne zaman olduğumu falan hatırlamıyorum (A17,19)”* Bu konu hakkında bana pek bilgi vermediler düşüncesi bilginin dışarıdan sağlandığı ancak yeterli bilgiye sahip olunmadığının bir örneğini oluşturmaktadır. Yanı sıra hastalığın semptomları ya da komplikasyonlarına ilişkin farkındalık eksikliği de ciddi sonuçlara yol açabilecek tavizlere fırsat verebilmektedir; *“Atak geçirdiğimde arkadaşlarım bir sürü dedi gel dışarı çıkalım hava al falan, eve git dediler ama ben dinlemedim onları sonra bir anda kötüleştim eve gittim. (AL17,42)”*

Aksine hastalığın yapısı, komplikasyonları hakkında farkındalığı sağlanan çocuklar ise kendi sorumluluğunu alabilmekte veya hastalığın semptomlarını yönetme konusunda kendilerine karşı güven duyabilmektedir. Buna örnek olarak AL14 kodlu katılımcının cümleleri örnek gösterilebilmektedir; *“Annem beni bu konuda bilinçlendirmişti ki okulda hani annem çalışıyor, kardeşlerim kendi okullarına gidiyor, anneannem dedem zaten yaşlı beni burada bekleyemezler sonuçta. Bana küçükken çok bilinçli bir insan olmayı kazandırdı yani sorumluluk bilincini. Okulda şu an mesela bir sıkıntı yaşadığımda kendi kendimi sakinleştirebiliyorum, belirtilerimi geçirebiliyorum (AL14,63)”*

**Hastalıkla Başa Çıkma.** Bir stres unsuru olarak kronik hastalıkla başa çıkmada araştırmamızın katılımcılarında iki temel unsur gözlemlenmiştir. Bunlardan ilki bir neden arayışı olurken diğeri savunma mekanizmalarını kullanmak olmuştur. Henüz küçük yaşta hastalık tanısı almayı anlamlandıramayan katılımcıların bir neden arayarak rasyonelleştirme çabasında oldukları düşünülmektedir. Örnek alıntılar şu şekildedir;

*“Biz babaannemle aynı evde yaşıyorduk annemle babam evliyken babaannem çok fazla sigara içen birisi. O yüzden de ben yanında kala kala pasif içici olmuşum ve o yüzden hasta oldum. Annemde de var zaten annemden dolayı da birazcık etkilenmiş olabilirim öyle demişti doktor hani genetikten dolayı olmuş. Ya da babaannemin sigarasından dolayı (AL14,7-39)”*

*“Hastaneye yatırılmışım şekerim çok yükselmişti o zaman ben daha farkında değildim covid-19 yüzünden tetiklenmişti (D20,7)”*

Alıntılardan yola çıkılarak hastalığın bir başkasına ya da bir diğer hastalığa bağlı olarak ortaya çıktığı düşünceleri ile dışsallaştırıldığı da düşünülmektedir.

Bir diğer nokta da savunma mekanizmalarının kullanımınıdır. Bazı katılımcıların inkâr ederek başa çıktığı gözlemlenirken bazılarının bastırma savunma mekanizmasını kullandığı gözlemlenmiştir. Örnek alıntılar şu şekildedir;

*“Yani hastalığım dediğim gibi pek umurumda değil yani sonuçta doğuştan gelen bir şey Allah vergisi, umurumda olmuyor. Hastalığımı hatırlatmamak bence doğru bir tepki (A17,72)”*

*“Ben gluten yediğim zaman hiç bana bir şey olmuyor hiçbir şey hissetmiyorum ben pek inanmıyorum hasta olduğuma ama doktorlar hep öyle diyorlar. (AL18,21)”*

**Hastalıkla Gelecek.** Kronik hastalıkla yaşamın gelecek yıllarına ilişkin düşünceler sorusu yapılan pilot görüşme sonucunda yarı yapılandırılmış görüşme formuna eklenmiştir. Geleceğe dair görüşlerin hastalığa ve yaşama bakış açısına ilişkin önemli ipuçları vereceği

düşünülmektedir. Bu amaçla yöneltilen soruyu altı katılımcı umutlu bir yaklaşımla, dört katılımcı ise korku ve kaygı dolu bir yaklaşımla yanıtlamıştır.

**Umut.** Geleceğe dair umut taşıyan katılımcıların bir kısmı ilerleyen yıllarda hastalığın tedavisinin bulunacağını ve ondan kurtulacaklarını düşündüklerini belirtmişlerdir. Örneğin;

*“Ben böyle ilaç kullanıyorum, hava gibi bir şey. Şu an etkisi de geçmedi astımın. - Bir gün geçecek mi?- Evet geçecek (A3,15-17)”*

*“-Kullandığın bir ilaç var mı?- Yok çölyakla ilgili ilacım daha çıkmadı (AL13,76)”*

Yanı sıra daha nötr tutumda olup yine de umut barındıran yanıtlar da alınmıştır. Örneğin;

*“Hiç düşünmedim, geleceği düşünmedim. Biteceğine inanıyorum ben. Pek de umutlu sayılmam bazen umutsuzluğa da kapılıyorum. İnanmak istiyorum ama inanamıyorum da (D16,78-80)”*

Son olarak hastalığının bu haliyle de barışık olup tedavisi bulunsa dahi yaptırmayacağını söyleyen ve meslek yaşamına olumsuz bir etkisi olmayacağını örneklerle açıklayan bir katılımcıdan söz etmek de mümkündür; *“Ya şöyle geleceğe dair duygularım diyabetin yine teknolojiyle beraber aşılabilecek bir hastalık olduğunu düşünüyorum fakat bir tedavisi bulunsa bile ben böyle mutluyum o yüzden o tedaviyi uygulatmayı da düşünmüyorum. Ben diyabetimle barışığım zaten (D23, 70-72)”*

**Kaygı.** Kronik hastalıkla geleceğe ilişkin düşüncelerde umutlu yaklaşımların aksine kaygılı ve korkulu yaklaşan katılımcılar da bulunmaktadır. Burada söz edilen kaygıların çoğunlukla hastalığın kronikliğine ve gelecekte tercih edilmesi düşünülen mesleklere engel olma durumuna ilişkin olduğu gözlemlenmiştir. Bu alıntılarda özellikle kariyer yaşamına ilişkin bazı meslek ve spor dalı tercihlerinde hastalıkların engelleyici rolü katılımcılarda kaygı ve korku oluşturmaktadır. Örnek alıntılar şu şekildedir;

*“Zor bir dönemden geçeceğim gibi geliyor yani bir de ömür boyu sürecektir diyorlar ya o beni korkutuyor (AL18,40)”*

*“Ben bir de şeyden korkuyorum mesela internette şöyle yazdım dedim ki ehliyet almak için hangi hastalıkların olması lazım yazdım. İleri derece diyabet dedi benimki ileri derecemi bilmiyorum ama ya ben şimdi şoför olamıyor muyum tip 1 diyabet yüzünden. Ya da ben bir işe girdiğimde hani doktor da mı olamam? Çünkü hani birden, ben şimdi Almanya’da doktor olmak istiyorum ama elim titirse cerrahlik yapamam amacım cerrah olmak yani şimdi mesela ben ameliyattayım o sırada şekerim düştü hastanın da karnı açık diye düşünürsek ne yaşarım o anda diye düşünüyorum (D11,90)”*

**Beklenen Yaklaşımlar.** Kronik hastalığa sahip okul çağı çocuklarına kendilerine nasıl yaklaşılmasını bekledikleri sorusu yönelmiştir ve yanıtların çoğunlukla normal hissetmek, destek olunduğunu ve ilgilenildiğini görmek, acınmamak ve yargılanmamak üzerine olduğu gözlemlenmiştir. Kendi hastalıklarını kendileri yönetmeye alışmış ve zamanla kronikliği kabullenme aşamasına geçiş yapan katılımcıların bu süreçte beklentilerinin çoğunlukla yalnızca anlaşılma teması altında olduğu ortaya çıkmaktadır.

**Ayrıcalığa İhtiyaç Duymama.** Sağlıklı akranlarından ayrılmak istemeyen kronik hastalığa sahip öğrenciler öğretmenlerinden ve arkadaşlarından herhangi bir ayrıcalık istemediklerini ve böylece çevrenin ayrıştıracı bakışlarına maruz kalmak istemediklerini belirtmişlerdir. Örneğin;

*“Ya öğretmenlerimden farklı bir davranış beklemezdim çünkü öğrencilerde de yani arkadaşlarımda da farklı bir fikir oluştururdu yani yine ne oldu bir şey mi oldu gibi garipseme olurdu. Yani aslında ayrıcalığı pek sevmediğim için yoksa davranabilirler yani ben hoşlanmıyorum ayrıcalıktan (D23,32-34)”*

*“Yani öğretmenlerim de arkadaşlarım gibi davranırlar hocam. Yani bana çok şey sormamaya çalışırlar. Ama bu tepki bana göre uygun değil, diğerlerini nasıl derse kaldırıyorlarsa beni de öyle kaldırmalarını isterdim (D16, 42-44)”* Bu alıntıda öğretmenin öğrenciye kolaylaştırıcılık düşüncesiyle yaptığı soru sormama veya söz vermeme davranışı öğrenci tarafından yok sayıldığını hissetmesine yol açtığı gözlemlenmektedir.



Benzer şekilde okulda farklı bir uygulamaya duydukları ihtiyaç sorulduğunda örneğin öğrencilerden şu şekilde yanıt gelmiştir;

*“Şey yapılabilir mesela şekerim düştü sınavda diyelim o sınavın tekrarlanması olabilir. Onun dışında farklı bir ayrıcalık da istemem ben her insan gibi normal devam etmek isterim. O şeker düşüklüğünde tekrar da sınavlarımın önemi yüzünden (D11,56)”*

**Destek Olma Çabasını Görme Arzusu.** Bu kod altında katılımcıların kronik hastalıklarını arkadaşlarına ve öğretmenlerine bildirmesinin ardından alınan tepkilere karşılık beklenen yaklaşımlarda bireylerin yalnızca anlayabilmek ve destek olabilmek adına çabalamaları, hastalığı tanımak için soru sormaları ve onlara vakit ayırmaları talep edilmektedir. Örneğin;

*“Ya bazıları çok tepki vermedi normal karşıladı, bazıları da biraz üzgün durdu onlar hoşuma gitmedi mesela ben çünkü birinin bana acımasını hiç sevmem. Onlar üzgün durunca çok hoşuma gitmedi ama bazıları üzgün durdu anlamadım neden. -Onlardan farklı bir davranış bekler miydin? - Onlardan belki soru sorabilirlerdi ne olduğuna dair ama üzgün olmalarını istemezdim. Tanımaya çalışsalar bana yeterdi o şekilde çünkü yardım edebilirler (D11, 38-43)”*

*“(Öğretmenim) Sorsun yani sadece, başka istemiyorum (A8,47)”*

Bu alıntılarda görüldüğü üzere yalnızca hastalığa dair bilgiler edinme çabası bile öğrenciler için kıymetli olmaktadır.

**Acınmama Arzusu.** Normal hissetme arzusunu taşıyan öğrenciler, sosyal yaşamda yer edinmeye çalıştıkları ve kendi kimliklerini inşa etmeye başladıkları kritik gelişim dönemlerinde kendilerine acınmasından ve bunun onlara hissettirilmesinden rahatsız olmaktadır. Özellikle kendileri için bir rol model konumunda olabilecek öğretmenlerinden ve yine sosyal yaşamlarının önemli bir kısmında yer eden akranlarından bu olumsuz davranışı görmek onlar için yaralayıcı etki oluşturabilmektedir. Örnek alıntı şu şekildedir;

*“Çok fazla abartılı bir şekilde acıma gözüyle bakmak mesela bazı arkadaşlarım iğneyi görünce korkuyorlar, ben mesela bunu sevmiyorum böyle şeyler yapmasalar daha iyi olur. İğneyi görünce korkmak falan bana çok fazla şey vermiyor ama hoşuma gitmiyor yani sinirimi bozuyor (D11,52-54)”*

**Üzerine Gelinmeme Arzusu.** Bu kod altında katılımcıların yaşamları boyunca sürecek olan kronik hastalıklarının gerektirdikleri konusunda ciddi sorumluluklarla boğuşabildiği ve kimi zaman bunların altında ezilmiş hissettiği gözlemlenmiştir. Örneğin düzenli muayenelere gitmek, belirli yiyeceklerden kısıtlanmak, ya da çevreye sık sık hastalıklarını açıklamak kimi zaman bir hayli yorucu olabilmektedir. Örnek alıntılar şu şekildedir;

*“Bir de şeker kontrollerine gitmeyi de ben hiç sevmiyorum hastaneyi zaten kimse sevmez ben de sevmiyorum oraya gidince çok fazla sıkıyorlar insanı yani işte kızıyorlar bazen kan değerlerime falan...(D11,72)”*

*“Çok hastalıklarımla ilgili üzerimi gidilmesini pek sevmiyorum ben. Yani üstüme gidilse bile konuşmuyorum, söylemiyorum (A17,52)”*

**Metaforik Tanımlama.** Bu kod kapsamında katılımcılardan sahip oldukları kronik hastalıkları bir eşya, nesne veya duyguya benzetmeleri ve bu benzetmenin nedenini açıklamaları beklenmiştir. Metafor kullanımını daha küçük yaştaki katılımcıların anlamakta zorlandığı tespit edilirken bilişsel gelişimi daha ileride olan katılımcılardan yaratıcı benzetmeler alınmıştır. Benzetmeler ve nedenleri Tablo 5’te yer almaktadır.

**Tablo 5**

*Metaforik Tanımlama*

KATILIMCILAR	BENZETİLEN OBJE	BENZETİLME SEBEBİ
E1	Çorap	‘Çünkü çorap giymeyi sevmiyorum.’
AL2	Panda	‘Pandalarında bildiğim kadarıyla birçok alerjisi var bir de sadece bambu yiyebiliyorlar diye biliyorum’
A3	Kedi	‘Çünkü onun tüyleri beni öksürtüyor’

AL4	Eşek	'Eşekten uzak dururum. Hem sevmiyorum hem de uzak dururum.'
A5	İnek	'Çünkü inekler de öksürüyor'
A6	Akbaba	'Hani leşleri yiyor ya akbaba mesela astım beni öldürdü leşimi yiyor...'
A7	Kedi	'Kedileri sevmiyorum, astımı da sevmiyorum'
A8	Çiçek	'Çünkü çim polenine alerjim olduğunu çiçeklerden anlıyorum.'
A9	Yorgunluk	'Yorucu'
AL10	Kedi	'Nankör çünkü doğduğumdan beri olsaydı daha çok alıştırdım en azından o süreçte. Yani normal yiyordum her şeyi normal tükettiğim için bir anda geldi ve çok da seçenek bırakmadı.'
D11	Çikolata	'Çünkü diyabet şekerle alakalı ve ben de çikolatayı çok seviyorum ama diyabet buna engel oluyor o yüzden çikolata çünkü artık ulaşılmaz.'
A12	Şişe	'Çünkü o şişede nefes ya hani nefesimizi ona veriyoruz o şekilde boş bir şişe yani. Mesela buruşturuyoruz içinden hava çıkıyor sonra geri kapatıyoruz sonra hava içinde kalıyor tıpkı benim astımım gibi.'
AL13	Yılan	'Çünkü bilmiyorum çok rahatsız edici vee bilmiyorum. Zehirleyici'
AL14	Bir şekerçi dükkanınız var ama hiçbir şey yiyemiyorsunuz gibi	'Bir replik vardı yanındasın dokunamıyorum çok saçma diye aynen o şekilde'
E15	Kitap	'Çünkü arada bir hastalığımın dolayı kitap okurken başım baya bir ağrıyor.'
A17	Uçak	'Çünkü uçak gördüğümde düz olduğu için her zaman astım ilacım aklıma geliyor'
AL18	Korku	'Zor bir dönemden geçeceğim gibi geliyor, yani bir de ömür boyu sürececek falan diyorlar ya o beni korkutuyor'
AL19	Cam gibi kırılabilir bir eşya	'Yani mesela bir kırılabilir eşya gördüğünüzde onu alırsınız dikkat edersiniz yanından hani yavaş geçersiniz ama hani dikkat etmeyen birisi oradan geçer belki o eşya da düşer, kırılır.'
D20	Kalp	'Çünkü mesela bir insan şeker hastası olduğunda iğne olmadan yaşayamıyor ya kalp olmadan da bir insan yaşayamaz'

D22	Kavanozun içinde bir yaşam	'Yani kapalı bir alanda yaşam. Kısıtladığı için beni sıktığı için.'
D23	Kalem	'Sürekli yanımda ve varlığından rahatsız olmuyorum'
D24	Kedi	'Çünkü böyle aşağı yukarı pek gitmiyor normal oluyor stabil oluyor. Yani sakın böyle yüksek olmuyor aşağı düşmüyor pek.'
D25	Köpek	'Çünkü yani her şeyi en içten hissediyorlar benim gibi o yüzden. Diyabet olduğu için birazcık duygusallık ve sinir çok oluyor o yüzden.'

Tablo incelendiğinde çoğunlukla katılımcıların uzak durması gereken veya alerji semptomlarını tetikleyen nesne/canlılara benzettiği görülmektedir. Yanı sıra nankörlüğü ile bilinen kedi benzetmesi, zehirli bir yılan ya da leş yiyen bir akbaba benzetmesi yaratıcı benzetmeler arasındadır. Benzetmelerin çoğunlukla hastalıkların yıkıcı, kısıtlayıcı, gerektirdikleri ile zorlayıcı gibi olumsuz yanlarına ya da yorucu, hassas gibi duygusal yanlarına odaklandığı görülmektedir.

**Sosyal Yaşam.** Sosyal yaşam kategorisi kapsamında kronik hastalığı olan öğrencilerin sosyal hayatta yer almasına dair kimi zaman olumsuzluklar kimi zaman da güçlü yönler ortaya çıkmıştır. Katılımcılardan alınan yanıtlarda hastalığın tedavisinde kullanılan yöntemlerin görünümünde değişime sebep olması ile yaşanan rahatsızlıklar, sosyal yaşamda izolasyon, spor becerileri ve ekonomik problemlerden söz edilmiştir. Kodlamaların açıklamaları aşağıda sıralanmaktadır.

**Görünümdeki Değişime Bakış Açısı.** İçinde buldukları gelişim dönemi gereği son çocukluk ve erken ergenlik döneminde bulunan katılımcılar kronik hastalıklarının getirdiği yeni yaşam düzenine uyum sağlamanın yanı sıra sağlıklı akranları gibi ergenliğe geçişin de uyum süreciyle baş etmektedirler. Bu süreçte beden imajına atfedilen önem ile hastalıkların tedavisinin çakışması durumunda ise çocuklar bedenlerinde bir değişime karşı çıkmakta ve bunun sosyal yaşamlarındaki olası yerinden rahatsızlık duymaktadırlar. Örnek alıntılar şu şekildedir;

*"Annemle babam sürekli bana pompa takmak istiyor yani benim iyiliğim için istiyorlar da ben asla dış görünüşüme zarar gelmesini istemiyorum onun yerine iğne yapmayı tercih ederim. Çünkü pompa kocaman bir şey oluyor böyle yanımda taşımak istemiyorum onu. (D11,86)"*

*"Şöyle anlatayım herhangi bir ilaç yok sadece tedavisi var onun da pek şeyi yok nasıl diyeyim garantisi yok garantisi yok derken de sizin organlarınızdan birkaçını değiştiriyorlar bağış gibi ve bir tane makinaya bağlı olarak yaşayacaksınız o yüzden yani istemem (yine sesi değişiyor) (AL2,64)"*

**Sosyal Yaşamdan Dışlanma.** İnsanın biyopsikososyal bir varlık oluşu sebebiyle kronik hastalığı olan okul çağı çocuklarının sosyal yaşama dahil edilmesi ve akranlarıyla ilişkisi de önem taşımaktadır. Bu noktada A8 kodlu katılımcının paylaşımına göre katıldığı spor kursundan dışlanmış olması onu sosyal yaşamdan izole etmiş ve bu tarz sporları yapamayacağına dair bir algı geliştirmesine sebep olmuştur. *"Zaten ben bir kursa gidiyorum o kursu hiç sevmiyorum. Badminton kursuna gidiyorum. Kursta da çok koşuyorduk, nefesim daralıyordu bir yere oturuyordum, biraz bekliyordum sonra katılıyordum (Derin ve hırıltılı nefes alıyor ve biraz zorlanıyor). Bizim erkek hocamız anneme şey demiş astımı var ama öbür çocuklar da dinlenmek istiyor üzülüyorlar falan diye hafta içi gidiyordum ben onu hafta sonu grubuna alalım demiş. Annem de istemedi ben de istemedim gitmiyordum. O yüzden yani böyle kursa gitmek isterdim ama gidemiyordum (A8,83-108)"*

Benzer şekilde çölyaklı bir çocuğun dışarıda yemek yeme üzerine yaptığı paylaşımda da sağlıklı bireylerin özel gereksinimi olan bireyleri günlük yaşamlarına katmada önemli düzeyde geri kaldığı sonucuna ulaşmak mümkündür;

*"Dışarıdan sipariş ettiğiniz zaman normal bir insana göre hazırlanıyor. Yani söylediğimiz zaman da sizden ek ücret talep ediliyor, normalde malzemesi yani diğerine göre biraz daha az oluyor ama ücret fazla isteniyor (AL2, 112)"*

**Spora Katılım.** Katılımcıların birçoğu spor yaşamında aktif oldukları bilgisini vermişlerdir. Bu durum kronik hastalığın gerektirdiği egzersiz algısı haricinde kimi zaman profesyonel olarak sporla ilgilenmeyi içermektedir. Her ne kadar daha kontrollü olmayı gerektirse de kronik hastalıklar katılımcıları spor yaşamından alıkoymamaktadır. Bu kod kapsamındaki örnek alıntı şu şekildedir;

*“Benim de en büyük hayalim psikolog olmak, eğer psikolog olmazsa avukat bir de yanında sporculuk, badminton sporuyla ilgileniyorum lisanslıyım, eskiden de voleybol lisansım vardı hatta bir kere hazırlık maçına çıkmıştım (E15,89)”*

**Ekonomik Sorunlar.** Sosyal yaşamda yer alabilmek için özel gereksinimleri olan bu bireyler için yaşam çok daha maliyetli olmaktadır. Özel besinlere veya tedavi gereçlerine ulaşımın zor ve maliyetli olması hem çocukların hem de ebeveynlerin zorlandığı politik düzeyde önemli bir konu olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu kod altında öğrencilerin örnek alıntıları şu şekildedir;

*“Her şeyi yiyemiyorsunuz bir de hani bir yere gittiniz diyelim gittiğiniz yerde size göre hiçbir şey bulunmuyor ya bir şey alacağınız zaman normal fiyattan biraz daha yüksek oluyor hani normalde ekmek alıyorsunuz 5 TL falan oluyor sizin ekmeğiniz 53 lira (AL2,26)”*

*“Tip bir diyabette ben normalde şu an parmaktan ölçüyorum ama bir de koldan bir şey almıştık bir alet var annemler bir süre sonrasında onun fiyatına çok fazla zam gelmişti o yüzden alamamaya başlamışlardı belki onlar artık şey olabilir daha ucuz olabilir ya da bedava olabilir onun gibi şeyler aklıma geliyor (D20,76)”*

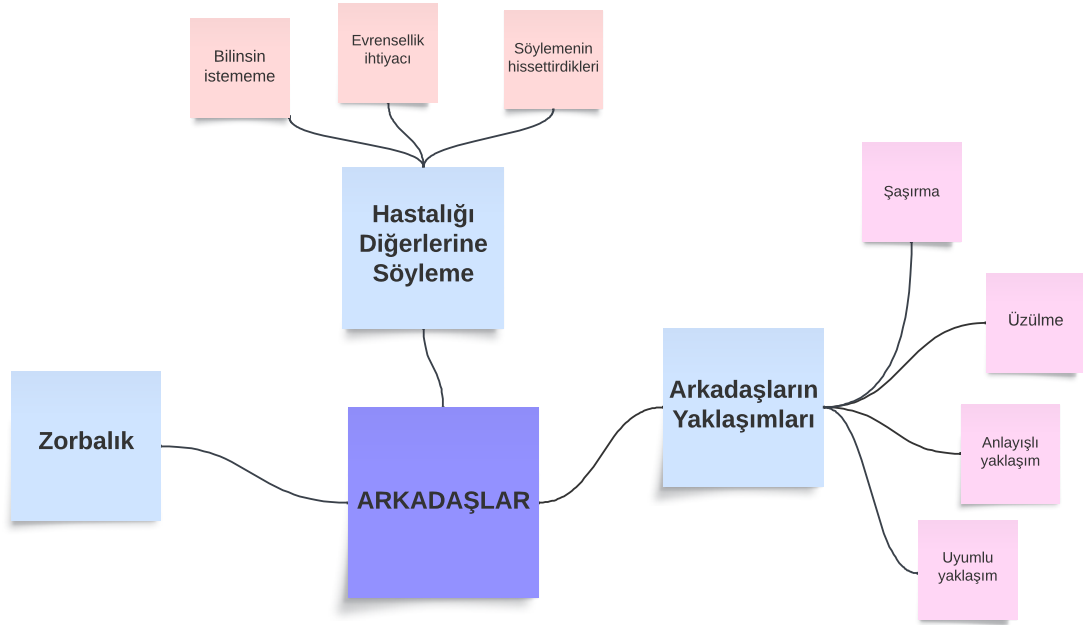
### **Arkadaşlar**

Arkadaşlar teması kapsamında kronik hastalığı olan öğrencilerin sahip oldukları hastalıklara arkadaşlarının yaklaşımına yer verilmektedir. Yanı sıra kronik hastalığa sahip olduklarını arkadaşlarına söyleme durumlarında yaşananlar veya söylememeyi tercih edenlerin nedenleri üzerine yapılan paylaşımlara yer verilmiştir. Arkadaşlar teması,

“Arkadaşların yaklaşımları”, “Hastalığı diğerlerine söyleme” ve “Zorbalık” olmak üzere üç kategoriye içermektedir. Kategori ve kodlamalar Şekil 6’da yer almaktadır.

### Şekil 6

#### Arkadaşlar Teması



**Arkadaşların Yaklaşımları.** Bu kategori kapsamında kronik hastalığı olan öğrencilere sahip oldukları hastalıkları arkadaşlarına söylediklerinde aldıkları tepkiler ve bu tepkilerin onlar için uygunluğu üzerine çeşitli sorular yöneltilmiştir. Alınan yanıtlar çerçevesinde şaşırma, anlayışlı ve uyumlu yaklaşım kodları oluşturulmuştur.

**Şaşırma.** Kronik bir hastalığa sahip olduğunu arkadaşlarına söyleyen çocuklardan beşi arkadaşları tarafından hastalıklarına şaşırıldığını biri ise şaşırma ile birlikte üzülmeye tepkisi ile karşılaştığını belirtmiştir. Bu tepkileri ise bazıları normal karşılarken bazıları bilmeyen arkadaşlarına öğretmekle bazıları ise ilgilenildiğini hissetmekle mutlu olduğunu belirtmiştir. Örnek alıntılar şu şekildedir;

*“İlk ya biraz söyledim. Aaa falan dedi geçmiş olsun dedi, onun üzerinden çok konuştuk, bir sürü geçmiş olsun dedi yani önemsemi beni. Bana astımla ilgili sorular sordu.*

*-Bu yaklaşım nasıldı senin için?- Uygundu, çok hastalıklarım ile ilgili üzerimi gidilmesini pek sevmiyorum ben (A17, 50-56)”*

Bu öğrenci için şaşırma tepkisi normalken sık sık soru sorulması ya da hastalığın hatırlatılması olumsuz bir yaklaşım olarak söz edilmiştir.

*“İlk kimseye söylemedim yani yanlarına gidip ben diyabet hastalığına sahibim diye söylemedim, yakın olan arkadaşlarıma söyledim ama şu an yani sınıfın hepsi biliyor çünkü üç yıldır buradayım. -Peki, yakın olan arkadaşlarıyla konuşman nasıl geçti? -İlk söylediğimde şaşırın da oldu aa benim dedem babaannem de diyabet ben biraz hakimim diyen de oldu, bilmeyen de oldu açıkladım böyle böyle herhangi bir koşup oynarken bir etki bırakmıyor yine sizinle oynayabiliyorum dedim. Aslında bilmemek biraz hoşuma gitmişti çünkü anlattım öğrettim o yüzden hoşuma gitti yani yaklaşımlar (D23, 18-23)”* Burada öğrencinin kabul edilmeme gibi bir olumsuz yaklaşımla karşılaşmadığını belirtmesi ancak sosyal ortamında kabul edilmek adına kendini kabulsüzlükten koruyan bir açıklama yapması dikkat çekmektedir. Ayrıca diyabete dair bilgilendirme yapmanın onu mutlu etmesi hastalığa ilişkin kendi kabulünün de bir göstergesi olarak görülmektedir.

**Anlayışlı Yaklaşım.** Bu kod kapsamında öğrencilerin sahip oldukları arkadaşlarına söylemesiyle arkadaşların hastalığa ‘normal’ bakış açısıyla yaklaşması veya hastalığı öğrenmek için çabalayarak kabul etmesi anlayışlı yaklaşıma dahil edilmektedir. Örneğin, AL2 kodlu katılımcı hastalığı arkadaşlarına açıklaması gerektiğini ancak onların anlayışlı karşıladığını belirtmiştir; *“Çoğunlukla normaldi arkadaşlarımla tepkileri anlayışla karşıladılar onun dışında hani nasıl yiyemiyorsun ya (gülüyor) falan diye tepki verenler de oldu. (AL2,50)”*

AL19 kodlu katılımcının ise *“Gayet uygun bir tepkiydi arkadaşlarımla mesela hani o yaşta o ne falan diye de tepkiler gelirdi onlar sadece yani üzülme gerek yok sen de normalsin ben de normalim gibi bir şeyler söylemişti destek olmuşlardı (AL19,37-40)”* cümleleri ile arkadaşlarının yaklaşımını uygun bulduğunu belirtmiştir.



**Uyumlu Yaklaşım.** Bu kod altında ise anlayışlı yaklaşımın haricinde arkadaşların davranışlarını da kronik hastalığa sahip öğrenciye yönelik düzenlemesini içeren alıntılara yer verilmiştir. Örneğin AL10 kodlu katılımcının paylaşımında arkadaş grubunun ortak etkinliklerinde alerjisi olan arkadaşlarına yönelik yiyeceklerin de alındığını ve bunun ona onları da sağlıklı yaşama yönlendirmesi yoluyla iyi hissettirdiğini belirtmiştir; *“Biz arkadaşlarımla dört kişi şey yapıyoruz okul çıkışlarında benim yiyebileceğim şeyler alıyoruz genellikle marketten çıkışta oturup beraber yiyoruz. Bu bence güzel. Bir de sağlıklı yiyorum en azından onlar da benim sayemde sağlıklı yiyorlar (AL10,24-28)”*

Yanı sıra hastalığın semptomlarını tetikleyici davranışlarda bulunmamak üzere kişiye saygı duymak da arkadaşlardan gelen uyumlu yaklaşıma dahil edilmektedir; *“7.sınıfta arkadaşlarımla birazcık konuşmaya başladım. Birbirimizden bahsederken söyledim ben işte böyle hastalığım var diye geçmiş olsun dedi bir şeye ihtiyacın olduğunda söyleyebilirsin çekinmene gerek yok ben istediğin şeyi yaparım dedi. Nefesim daraldığını falan söylediğimde, parfümden hoşlanmadığımı söylediğimde yanımda parfüm sıkıyor çok dikkat ediyor. O şekilde o da beni etkilememeye çalışıyor (AL14,27)”*

**Hastalığı Diğerlerine Söyleme.** Kronik hastalığa sahip olduğunu başkalarına söyleme noktasında bazı öğrencilerin çekinceleri olduğu ve bundan geri durdukları gözlemlenmiştir. Hastalığını söyleyenlerden bazılarının ise bunu bir evrensellik ihtiyacı üzerine söylediği belirlenmiştir. Bu tema altındaki son kodda hastalığı söylemenin o anda öğrenciye hissettirdiği duygular üzerine odaklanılmıştır.

**Bilinsin İstememe.** Kronik hastalığı olan yedi öğrencinin hastalıklarını diğerlerine söyleme noktasında farklı davranılmaktan korkma, tepkilerden çekinme, dalga geçilmesinden korkma veya gerek görmeme gibi sebeplerle deşifre etmek istemedikleri ortaya çıkmaktadır. Çoğunlukla hayati önemde semptomları olabilen kronik hastalıkların yaşamın büyük çoğunluğunun geçirildiği okul ortamında bilinmemesi ciddi sonuçlar doğurabilecekken çevrenin tepkilerinden çekinme öğrencilerde önemli bir duygusal yük oluşturmaktadır. Örneğin, A17 kodlu katılımcının sınıf arkadaşları ve branş öğretmenleri

yakın zamanda geçirdiği bir astım atağı üzerine öğrenmiştir; *“lı astım olduğumu sınıf öğretmenim biliyor, yani pazartesinden dolayı sınıf arkadaşlarım da biliyor. -Daha önce bilmiyorlar mıydı?- Hayır daha önce bilmiyorlardı. Sadece sınıf arkadaşlarım biliyor bir de bir tane kuzenim var o biliyor. Kuzenim de yanımdaydı. (A17,46-48)”*

E1, AL12 ve D24 kodlu katılımcılar ise farklı davranılmasından, dalga geçilmesinden korktukları için söylemekten geri durmuşlardır;

*“Arkadaşlarıma söylemedim, yani bilmelerini istemiyorum ya mesela dalga geçerler falan diye, utanıyorum diye söylemedim. Ama güvendiğim kişilere söyledim. (AL12,28)”*

*“Biraz daha çok okulda aslında hiçbir yerde insanların bilmesini iyi karşılayamıyorum, alışamıyorum. Tepkilerden çekiniyorum. İnsülin yapmak...(bekleme) çoğu zaman lavaboya gidip orada yapıyorum daha doğrusu her zaman çoğu zaman değil. Arkadaşlarımdan görmeyeceği gizli bir yer diye lavaboda yapıyorum. (D24, 8-38).”*

**Evrensellik İhtiyacı.** Kronik hastalığı olan öğrencilerle yapılan görüşmelerde hastalığı arkadaşlarına söyleme noktasında veya arzuladıkları yaklaşımlar konusunda öğrencilerin bir kısmında kendine benzeyen ile paylaşımında bulunma veya ortak özellikler paylaşma isteği dikkat çekmiştir. Yalnız olmadığını bilmek isteyen öğrenciler tarafından anlaşılmanın yolunun kendi ile benzer deneyimler yaşayanlarla paylaşımında bulunmaktan geçtiği düşünülmektedir. Bu da ortak paylaşım, evrensellik ihtiyacı olarak kodlanmıştır. Örnek alıntı şu şekildedir;

*“Biliyorlar, zaten sınıfımda dört kişi de astım. Onlara dedim ki siz de mi astımsınız, onlar da dedi ki evet biz de astımız. Dedim ki akşamları çok mu öksürüyorsunuz, onlar da dedi ki evet. (A5,46-50)”*

Burada yer verilen alıntılarda, öğrencilerin benzer deneyimler yaşadıklarına güven hissettiği ve hastalığından ilk olarak onlara söz ettiği görülmektedir.

*“Ya aslında annemde ve abimde de var astım sadece babamda yok o yüzden onlar da nefes daralmaları olsun başka şeyler olsun yani onlarda da aynı hastalık olduğu için beni*

*daha iyi anlayabiliyorlar. Yani astımı olmayan birinin beni çok anlayabileceğini düşünmüyorum. (A9, 92-94-106)”*

*“Böyle keşke öğretmenlerin elinde olsa bütün çocukları diyabetli yapıp onu yalnız bırakmasalar. (D26,72)”* Burada yer verilen alıntılarda ise öğrencilerin kendilerini yalnız hissetmeme arzusu ve yalnızca deneyimleyenin onu anlayabileceği anlayışı vurgulanmaktadır.

**Söylenenin Hissettirdikleri.** Kronik hastalığı olan öğrencilerin hastalıklarını arkadaşlarıyla paylaşırken yaşadıkları duygular iki öğrenci için belirgin biçimde ortaya çıkmıştır. AL19 kodlu katılımcı tanı aldıktan sonra okula dönüşünde rehber öğretmenin yanına gittiğini ve döndüğünde de gelen sorular üzerine hastalığını açıklamak durumunda kaldığını belirterek bu anın onun için yoğun duygularla geçtiğini ve ardından da duygusal bir boşalma yaşadığını belirtmiştir.

*“Ben rehberlik servisinden geldikten sonra zaten üçüncü sınıf olduğum için arkadaşlarım da ne oldu falan diye ısrar etmişti ben de hani o anın şeyiyle biraz ağladım ve hani söyledim gibi, küçük bir atak gibi aslında atak da sayılmaz çölyak olduğumu falan söylemişim duygusal bir boşalma oldu o an. Sonrasında yani arkadaşlarımdan beni motive ettiğini hatırlıyorum sadece başka aklımda kalan bir anı yok. (AL19,35)”*

D25 kodlu katılımcı ise diyabet tanısına sahip olduğu bilgisinin tüm okulda olduğunu ve bunun ona değerli hissettirdiğini belirtmiştir; *“Diyabetimi tüm okul biliyor ve yani bu değerli olduğumu hissettiriyor, değerli gibi hissettiriyor. Özel hissettiriyor. (D25,26)”*

**Zorbalık.** Okul ortamında kronik hastalığa sahip olduğu bilinen öğrencilerin genellikle akranları tarafından zorbalıklara uğradıkları gözlemlenmiştir. Bu zorbalıkların çoğunlukla alay etme gibi sözel zorbalıklar olduğu gözlemlenirken kimi zaman yok sayma gibi duygusal zorbalıklar da söz konusu olmuştur. Bu noktada D16 kodlu katılımcının paylaşımı ihmal etmeye örnek bir duygusal zorbalık olarak karşımıza çıkmaktadır; *“Arkadaşlarım tartışıyorlarsa benim yanıma gelmemeye çalışıyorlar. Ben etkilenmeyeyim*

*diye. Yani sınıfta koşturuyorlarsa benim yanıma gelmemeye çalışıyorlar. -Farklı davranışlar ister miydin?- Evet hocam, yani bana da diğer arkadaşlarına davrandıkları gibi davranışlar isterdim. Yani onlara ayrı bana ayrı davranışlar istemezdim. (D16, 36-38)”*

AL14 kodlu katılımcının yanıtından hastalığa ilişkin alay etme davranışı söz konusu iken mağdur öğrencinin bu durumdan rahatsız olduğu gözlemlenmektedir; *“Mesela sınıfımızda nasıl desem huysuz arkadaşlarımız var mesela biliyorlar alerjim olduğunu parfüme vesaire, erkek parfümleri özellikle arkadaşlarım sıkıyorlar ya sıkmayın diyorum ama onlar dinlemiyorlar ondan sonra senin astımın bizi ilgilendirmez, koku alma sen gibisinden o zaman çok üzülmuştüm. Ön yargılı davranıyorlar ama benim ne hissettiğimi, empati kurmuyorlar yani. Biraz zoruma gidiyor. (AL14, 41-43)”*

Bu durumda öğrencinin, fotoğraflarının yetişkinler tarafından izinsiz paylaşılması ile istismara uğradığı ve diğer yanıtında akranları tarafından duygusal ve siber zorbalığa uğradığı görülmektedir. Akranlarının zorbalığından şikayetçi olan bir diğer katılımcı ise AL13 kodlu katılımcı olmuştur. Hastalığının semptomları ve uzak durulması gereken yiyecekler özelinde uğradığı sözel ve duygusal zorbalıkların istikrarlı biçimde ilerlemesi öğrenciyi çökkün bir hale getirmiştir. Görüşme esnasında sözel olmayan ifadelerinden yapılan çıkarıma göre öğrenci bu baskılanmışlık ve kendisini anlatamama duygusuyla baş etmekte zorlanmakta ve çökkün omuzlarla başını öne eğmektedir. Öğrencinin zorbalık yaşantıları şu şekildedir;

*“Bazen bir arkadaşım geliyor mesela ben yemek yerken geliyor yanıma sen bunu yiyebiliyor musun diyor yani bildiği halde portakal falan gösteriyor sen bunu yiyebiliyor musun türünde dalga geçiyor. Yani bilmiyorum hocaya söyleyesim geliyor hocaya söylüyorum o uyarıyor ama tekrar aynı şeyi yapıyorlar. (Omuz silkme) Kendim uyarmayı da denedim ama bağırlıyorlar. (AL13, 22)”*

*“Arkadaşlarım artık çok fazla dalga geçiyorlar ve ben bunu anneme söyledim toplantıda söyledi ama herhalde aileler çocuklarına söylemiyor o yüzden ben artık çok rahatsız oluyorum. Herkesin gözü bende bana bakıyorlar ben yemek yerken veya bir şey*

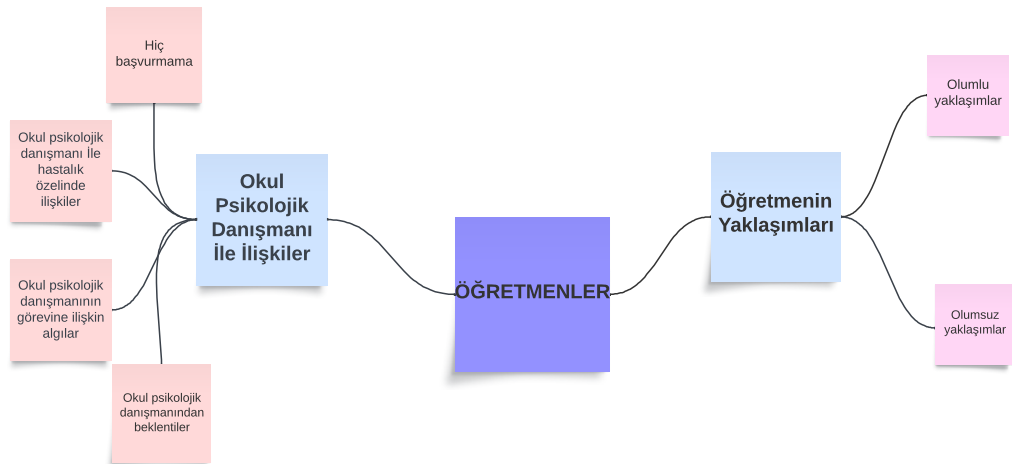
yaparken. Ve bana sürekli soruyorlar ilacın çıktı mı, şunu yiyebiliyor musun bunu yiyebiliyor musun diye beni sürekli sorguya çekiyorlar. (AL13, 58)”

## Öğretmenler

Öğretmenler teması kapsamında kronik hastalığı olan öğrencilere öğretmenlerinin yaklaşımları konu edinilmiştir. Bu noktada hazırlanan görüşme formunda sınıf veya branş öğretmenlerinin yaklaşımlarına yönelik sorular ile okul psikolojik danışmanlarına yönelik sorular ayrıştırılmıştır. Araştırmanın amaçlarından birini oluşturan okul psikolojik danışmanlarıyla genel ilişkileri ve kronik hastalıklar özelindeki ilişkilerine dair kategoriler oluşturulmuştur. Bu tema altında yer verilen sınıf veya branş öğretmenlerinin ve okul psikolojik danışmanlarının yaklaşımları, öğretmenlerin kronik hastalığı olan çocuklara karşı sorumlulukları ve okul psikolojik danışmanlarının okul çağı çocukları arasındaki bilinirliği üzerine de fikir sunmaktadır. Oluşturulan iki temel kategori ve kodlamalar Şekil 7’de yer almaktadır.

## Şekil 7

### Öğretmenler Teması



**Öğretmenin Yaklaşımları.** Bu kategori kapsamında öğrencilere kronik hastalıkları bilgisini edinmiş sınıf veya branş öğretmenlerinin yaklaşımlarına yönelik çeşitli sorular yöneltilmiştir. Bu sorulara alınan yanıtlar olumlu ve olumsuz yanıtlar olarak kodlanmış ve alt

kodlarında normal karşılama, ihtiyaçları gözeten yaklaşım, uyarma, üzülme, ihmalkâr, ayrıştırıcı gibi kodlamalardan yararlanılmıştır.

**Olumlu Yaklaşımlar.** Olumlu yaklaşım kapsamına dahil edilen yaklaşımlar normal karşılama, takip edici yaklaşım, ihtiyaçları gözeten yaklaşım ve uyarmadır. Kronik hastalıklarından öğretmenlerine söz eden öğrencilerden üçü öğretmenlerinin olağan davrandığını, sık sık geçmiş olsun diyerek hatırlatmadığını ve bunu uygun bir tepki olarak algıladıklarını belirtmişlerdir;

*“Yani annem söylemişti öğretmenime. Yani o gayet iyiydi, üstüme pek düşmedi sadece geçmiş olsun dedi bence çok iyi bir tepkiydi. (A17,58).”*

Benzer şekilde çölyaklı bir öğrencisini uyarın öğretmeninin tepkisi de öğrenci tarafından olumlu algılanmıştır;

*“İlk sınıf öğretmenimize söylemiştim o da üzölmüştü. Bana sadece glutenli şeyler falan yeme demişti uyardı gibi. Bence bu iyi bir tepki. (AL18, 62-66)”*

Bu yaklaşımların yanı sıra kronik hastalığı olan öğrenci konusunda daha aktif davranan ve öğrencinin semptomlarını gözetererek sevk eden öğretmen tutumlarından da söz edilmiştir;

*“Mesela şey bazen öğretmenim elim çok titriyor veya yazamıyorum dersem bir şekerimi ölçer git annenin yanına ne diyebilir diye gönderiyor sonra geri geliyorum devam ediyorum. Öğretmenimde de çipi okutan bir tane bir şey var mesela düşük olunca veya elim titreyince ama yüksek olunca öğretmenim pek bir şey bilmediği için anneme gönderiyor. (D27,54)”*

Benzer şekilde aktif bir tutum takınan öğretmenlerden birkaçı kronik hastalığı olan öğrencisinin ihtiyaçlarına yönelik yaşamlarını kolaylaştırıcı davranışlarda bulunmaktadır. Bu noktada sınıfının oturma düzeninde astımı olan öğrencisinin ihtiyacını gözeten bir yaklaşıma örnek verilebilmektedir;

*“Mesela öğretmenime söylediğimde hani beni kapı tarafına oturtturmak istemişti oturdum önce söylemedim ama orada gerçekten hani sınıf çok sıcak olduğunda böyle nefes alamıyorum nefesim daraldığında derse de odaklanamıyorum. O yüzden de söylemişim öğretmenime tamam dedi ben seni bu taraflara yakın oturtturayım dedi biraz da boyum uzun olduğu için hani önlere de oturamıyorum ama önlere oturttu beni çok hoşuma gitti (AL14,35)”*

Sınıfında kutlamalar yapılan öğretmenin çölyaklı öğrencisine özel yiyecekler alması veya kendi hazırlaması ile ilgili bir yaşantı da ihtiyaçları gözetten yaklaşıma örnek verilebilmektedir;

*“Öğretmenime annem söylemişti hoca soruyor zaten bana arada neler yiyebilirsin diye çünkü öğretmenimiz sınıfa arada genellikle kek, kurabiye falan yapıyor işte bana da sen nasıl besleniyorsun yani nasıl yiyorsun diye soruyor bana da onu yapıyor ya da alıyor bazen.- Bu yaklaşımı senin için nasıl?-Gayet uygun o da bana çok şey yapıyor yani benim için bir şeyler yapıyor değer veriyor bana. (AL10,30-32)”*

**Olumsuz Yaklaşımlar.** Öğretmenlerden alınan olumsuz yaklaşımlar arasında üzülmeye, ihmalkarlık, ayrıştırıcılık ve rahatsız edici tutumlara yer verilmiştir. Yalnızca bir öğrenci için öğretmenin hastalığına üzülmeye hoş karşılanmamıştır. Çünkü burada öğrenci kendisine acındığını hissederek acınacak bir durumda olmadığını vurgulamak arzusundadır. Öğrenci durumuna üzülmemesini değil kendisine destek olmak için çabalanmasını beklenmektedir;

*“Öğretmenlerimden bazıları biraz üzgün durdu onlar hoşuma gitmedi mesela ben çünkü birinin bana acımasını hiç sevmem. Onlar üzgün durunca çok hoşuma gitmedi ama bazıları üzgün durdu anlamadım neden. -Onlardan farklı bir davranış bekler miydin?- Onlardan belki soru sorabilirlerdi ne olduğuna dair ama üzgün olmalarını istemezdim. Diyebilirlerdi işte iğne mi yapıyorsun iğne yapınca her şeyi yiyebiliyor musun gibi herkes gibi yani bunları sorsalardı yeterdi çünkü herkes bunu soruyor. Tanımaya çalışsalar bana yeterdi o şekilde çünkü yardım edebilirler. (D11,36-42)”*

Üç öğrenciden alınan yanıtı göre ise öğrenciler öğretmenlerinin hastalıklarından haberdar olmasına rağmen yeterince ilgi göstermemesinden yakınmaktadır. Bu öğrencilerden biri hastalığı sebebiyle akran zorbalığına uğrayan AL13 kodlu öğrencidir. Öğrenci bu durumu öğretmenine bildirdiğini ancak herhangi bir müdahalede bulunulmadığını ve ondan tek isteğinin bu duruma müdahale etmesi olduğunu belirtmiştir;

*“Öğretmenlerimin yaklaşımı da iyiydi bazen sorun olduğunda söylüyordum toplantılarda falan ailelerine söylüyorlardı ama söylediklerinde [ailelerin] çocuklarına söylediklerini pek sanmıyorum çünkü hala aynı davranışı devam ettiriyorlar. Öğretmenimden başka da beklediğim bir şey yok bir de arkadaşlarım konusu. Arkadaşlarımın dalga geçmesini uyarması ve bir daha dalga geçmemelerini isterdim ve öyle daha rahat bir hayat süreceğimi düşünüyorum. (AL13, 34-54)”*

Olumsuz yaklaşımlar kapsamında değerlendirilen bir diğer yaklaşım öğrencinin kendisini rahatsız hissetmesine sebebiyet veren tutumlardır. D24 kodlu katılımcı öğretmenlerinden bazılarında diyabetli olduğunu söylediğinde ona aciz gözle baktıklarını belirtmiştir ve görüşmenin akışında öğrenci bu tepkilerden çekindiği için insülinlerini lavabo gibi gizli yerlerde yaptığını belirtmiştir;

*“İşte aciz gözle baktılar daha çok yaşlı öğretmenler. (D24,62)”*

Son olarak ayrıştırıcı tutumda ise öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrenciye kolaylaştırıcılık amacıyla benimsediği düşünülen tutumların öğrenciler tarafından ayrıştırılma hissine sebep olduğu gözlemlenmektedir;

*“Biz genelde bedende koşu yaptığımız için beden hocası beni koşulara almazdı koştuğumda kalbim hızlanıyor sonra da şekerim düşüyor çünkü. Yani bu bence kötü. Yani benim de koşmak istediğim zamanlar da olduğu için kötü. (D22,34-36)”*

**Okul Psikolojik Danışmanı ile İlişkiler.** Araştırmanın amaçlarından biri de kronik hastalığı olan öğrencilerin okul psikolojik danışmanları ile olan ilişkilerini saptamaktır. Bu sebeple yapılan görüşmede öğrencilerin perspektifinden okul psikolojik danışmanlarına



başvurma durumları, kronik hastalıklar konusunda destek alma durumları, öğrencilerin okul psikolojik danışmanının görevine ilişkin algıları ve onlardan beklentilerine yönelik yanıtlar alınmıştır. Alınan yanıtlarda öğrencilerin okul psikolojik danışmanları ile genel ilişkileri ve kronik hastalıklar özelindeki ilişkilerine yönelik çıkarımlar yapılmaktadır.

**Hiç başvurmama.** Alınan yanıtlarda altı öğrencinin herhangi bir konuda okul psikolojik danışmanına daha önce başvurmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Öğrenciler okullarında psikolojik danışmanın varlığından haberdarken ona başvurmadıklarını belirtmişlerdir. Örnek alıntı şu şekildedir;

*“İı hiç gitmedim ama sanırım bir rehber öğretmen vardı. Ona danışabiliriz herhalde, ama hiç gitmedim ama sınıftan birkaç arkadaşım ona gitmişti. (AL21,48)”*

Burada öğrencinin psikolojik danışmana başvurması için bir nedene ihtiyacı olduğu görüşü fark edilmekte ve kronik hastalığa sahip olmak bir neden olarak görülmemektedir.

Bu kod altında öğrencilerden ikisi okullarında psikolojik danışmanları olmasına rağmen varlıklarından haberdar gözükmemektedir. Yanı sıra bir öğrencinin ise okul psikolojik danışmanı bulunmamaktadır. Okul psikolojik danışmanı olan ancak olmadığını düşünen öğrenci paylaşımlarından biri şu şekildedir;

*“-Okulda rehber öğretmenin var mı peki? Benim yok ama bazı sınıfların var. Benim neden yok bilmiyorum (A5, 81-83).”*

**Okul Psikolojik Danışmanı ile Hastalık Özelinde İlişkiler.** Kronik hastalığı olan öğrencilerin okul psikolojik danışmanlarıyla yaşamlarının diğer alanlarına yönelik kurdukları ilişkinin yanı sıra kronik hastalıkları özelinde kurdukları ilişki bu araştırma için önemli bir değişken olmaktadır. Bu noktada öğrencilerden alınan yanıtlar, okul psikolojik danışmanının hastalıktan haberdar olmaması, hastalığa karşı destekçi yaklaşması ve öğrenci ile hastalık hakkında herhangi bir paylaşımda bulunmamaları biçiminde sınıflandırılmıştır. Bu kod altında çoğunlukla öğrencilerin kronik hastalıkları özelinde okul psikolojik danışmanlarına başvurmadıklarını söylemek mümkündür.

İki öğrenci okul psikolojik danışmanlarının öğrencilerin kronik hastalığa sahip olduklarından haberdar olmadığını şu şekilde açıklamıştır;

*“Okulunda rehber öğretmen var mı?- Var bir tane. -Onun astımın konusunda yaptığı şeyler var mı?- Yani bilmiyordu ki. (A17,78)”*

*“Rehber öğretmenle iyidir aramız. Tanışmaya, sohbet etmeye gitmişim bir kere yanına. Ben tanışmak istedim yanına gittim kendim. -Nasıldı tanışmanız?- Çok güzeldi. Adımızdan, yaşımızdan, nelerden hoşlandığımızdan. -Söyledin mi ona diyabetini?- Hayır söylemedim, o da sormadı. (D22, 54-56).”* Burada öğrencinin okul psikolojik danışmanı ile tanışmaya gitmesi onunla sıcak bir ilişki kurmaya açıklık olarak değerlendirilirken danışmandan diyabetine dair soru sorması ve ilgilenmesi beklentisi dikkat çekmektedir.

Öğrencilerin bir kısmı, kronik hastalığı olduğu bilgisine sahip olan psikolojik danışmanları ile görüştiklerini ancak görüşmelerinde hastalıklarının odak olmadığını belirtmişlerdir;

*“Rehber öğretmenim var ama onun diyabet konusunda kendisiyle pek konuşmadığım için bilmiyorum. Bunun haricinde genel olarak yanına pek gitmem fakat konuşuruz yemekhanede veya normal koridorda konuşuruz aramız iyi güzeldir. (D23,48-50)”*

*“Rehber öğretmenim yok. Astımla ilgili bir şey yapmıyor rehber öğretmenim var da o da astımla ilgili bir şey yapmıyor.”*

Bu kod kapsamında dikkat çeken bulgulardan biri de iki öğrencinin kronik hastalıkları konusunda okul psikolojik danışmanlarıyla iletişime geçtikleri ilk an araştırmacının görüşme süreci sayesinde olmuştur ve öğrenciler bu durumu okul psikolojik danışmanlarının hastalıklarına ilişkin yaptığı bir uygulama olarak değerlendirmiştir. İki öğrencinin alıntıları şu şekildedir;

*“Okulda rehber öğretmenin var mı?- Rehber öğretmenim, rehberlik var. -Orayla ilişkin nasıl?- Güzel, ayşe öğretmen zaten arada sırada bizim yanımıza geliyor*

öğretmenimiz olmadığı zaman. -Peki astımla ilgili hiç yanına gittin mi rehber öğretmenin?- İşte geçenlerde siz gelmiştiniz ya form vermiştiniz ilk o zaman şey yaptım onunla da. (A6,86-90)”

“Rehber öğretmenim astımla ilgili bir şey yapmıyor sadece bir tane kağıt gönderdi eve bunun gibi. (Araştırmanın onam formundan söz ediyor) (A3,72).”

Bu kod kapsamında son olarak kronik hastalığı olan öğrenciye çeşitli açılardan destekçi yaklaşan okul psikolojik danışmanları alıntılarında yer verilmiştir. Öğrencilerden bazıları kronik hastalıklarına ilişkin bilgi sahibi olmaya çabalayan, sahip oldukları bilgileri öğrenciye ilk tanı sürecinde aktaran, psikolojik destek sunmak amacıyla hastalığı normalleştirerek cesaretlendiren veya yalnızca alınabilecek önlemleri sorgulayan tutumdaki psikolojik danışmanlarından söz etmişlerdir;

“Sibel hoca bazen ilgileniyor o beni çok mutlu ediyor, mesela hastalığım için bazı şeyler araştırıyorlar. Hihi bazen mutlu oluyorum çölyacı öğrenmeye çalışıyorlar çünkü. (AL18,73-80)”

“Okul rehberlik servisi bana çok yardımcı oldu mesela bu konuda ben yeni çölyak olduğumda bana liste vermişlerdi orada glütensiz olan her şey vardı o bana çok yardımcı oldu. (AL19,25-27)”

“Şöyle onu hatırlıyorum biz işte rehberliğe gitmiştik arkadaşlarım yüzünden işte hatta kendi özel olarak çağırmıştı şey demişti işte ‘D20’ hastalığın herkeste olabilir bunu bir sorun olarak görmene gerek yok dalga geçilecek, utanılacak bir şey falan da değildir öyle bir şeyler söylemişti. (D20, 52-54)”

Bu alıntılardan yola çıkılarak öğrencilerin yalnızca kronik hastalıkları hakkında üzerine düşüldüklerini hissetmesi, yardım edebilmek adına hastalığın öğrenilmeye çabalanması gibi küçük müdahaleleri yeterli bulunduğu gözlemine erişilmektedir.

**Okul Psikolojik Danışmanının Görevine İlişkin Algılar.** Kronik hastalığı olan öğrencilere yöneltilen sorular arasında okul psikolojik danışmanının görevine ilişkin algıları

keşfetmeye dönük sorular yer almasa da katılımcılar psikolojik danışmanın görevine yönelik algılarını örtük biçimde belirtmişlerdir. Bunun da ülkemizde okul psikolojik danışmanlığına ilişkin var olan yaygın inançların güncel durumunu ve danışmanların öğrencilerle kurdukları ilişkilerde geliştirilmesi gereken noktaları görmeye katkı sağlayacak nitelikte olduğu düşünülmektedir. Öğrencilerin çoğu okul psikolojik danışmanına arkadaşlarıyla tartıştıklarında gidildiğini veya onların yaramaz öğrencilerle ilgilendiğini düşünmektedir;

*“Bir kere arkadaşım biraz yaramaz bir şekilde karnıma vurmıştu, nefesim daralmıştı baya da bi kaygılanmıştım rehberliğe gitmiştim. Bizim bi tane daha var rehberlik hocası bildiğim kadarıyla benim hocam yoktu diğer hoca ilgilenmişti benimle daha çok. İstersen şeker verelim falan diye. Zaten benim hocam öyle şeylerle ilgilenmiyor, böyle yaramazlık falan yapanlarla konuşuyor, kızıyor biraz. (A8,75)”*

*“Yani onun yanına biri bir şey yapınca giderim. Şekerle ilgili daha önce gitmedim. (D16,68)”*

Kronik hastalık konusunda yalnızca atak durumlarında, acil durumlarda okul psikolojik danışmanına başvurulacağı algısına sahip bir öğrenci bulunmaktadır;

*“Rehber öğretmenle ilişkimiz iyii, öyle bir sorunumuz yok aramızda. -Peki onun hastalık konusunda yaptığı şeyler var mı?- Yani hiç öyle atak gibi bir hastalık olmadı, yani öyle yaşamadık öyle bir şey. (A8,68-73)”*

Ayrıca okul psikolojik danışmanının görevine ilişkin hiçbir bilgisi olmayan bir öğrenci için okuldaki en büyük destek kaynağını arkadaşları oluşturmakta ve psikolojik danışmana ihtiyaç duymadığını belirtmektedir;

*“Rehber öğretmen ne yapar bilmiyorum. Şu an bir tane arkadaşım var benle çok iyi davranıyor o da beni çok seviyor ben de onu çok seviyorum mesela birisi dalga geçtiğinde nasıl desem ki o da beni koruyor bir lafla, ne biliyim. (D27, 52)”*

**Okul Psikolojik Danışmanından Beklentiler.** Kronik hastalığı olan öğrencilerin okul psikolojik danışmanlarından beklentileri sorulduğunda 22 öğrencinin herhangi bir

beklentisi olmadığı görülmüştür. Yalnızca AL13 ve D24 kodlu katılımcıların zorbalığı önlemek ve sosyal destek gibi beklentileri bulunmaktadır.

*“Öğretmenimden beklediğim bir şey yok bir de arkadaşlarım konusu. Arkadaşlarımın dalga geçmesini uyarması ve bir daha dalga geçmemelerini isterdim ve öyle daha rahat bir hayat süreceğimi düşünüyorum. (AL13,54)”*

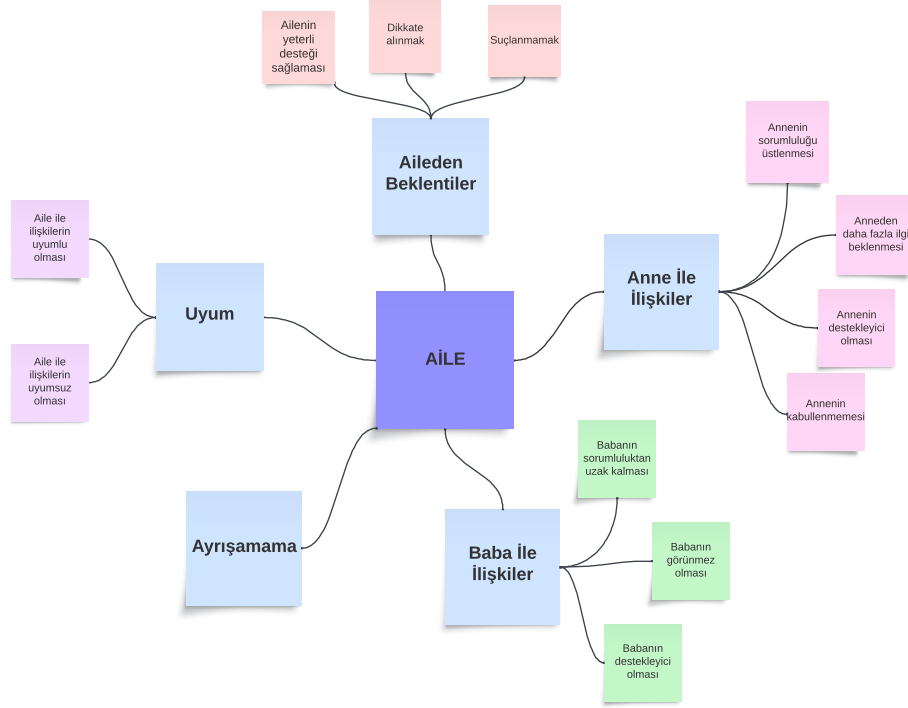
*“Bizim okulda benden başka sadece bir tane çocukta diyabet var ve yani böyle bilmiyorum işte konuşmalarını isterdim. Yani onunla beni tanıştırap ne yaşadığımızı anlasalar iyi olurdu. Rehber öğretmene ilk söylediğimde konuştu ne zaman oldu nasıl oldu falan ben de işte söyledim ondan sonra da hiç konuşmadık. Beni sürekli de çağırmasın ama ben sadece bu normal bir şeymiş gibi karşılansınlar istiyorum. (D24,60)”* Bu alıntıda sosyal destek ihtiyacının önemi vurgulanmış ve bu ihtiyacın okul psikolojik danışmanı tarafından karşılanması talep edilmiştir.

### **Aile**

Araştırmanın temel amacının kronik hastalığa sahip okul çağı çocuklarının okul gereksinimleri olması dolayısıyla çocuğun yaşamında kronik hastalıkla süren eğitim yaşamına etki eden tüm paydaşlar da görüşmelerde ele alınmıştır. Çocukluk çağı kronik hastalıklarında büyük bir sorumluluk üstlenen aile üyelerinin yaklaşımlarının, çocuğun yaşamının geri kalanında kronik hastalığıyla kurduğu ilişkisinin ve eğitim yaşamının belirleyicisi olduğu düşünülmektedir. Bu noktada yapılan görüşmelerden elde edilen yanıtlar, anne ile ilişkiler, baba ile ilişkiler, aile içerisinde uyum ve aileden beklentiler olarak kategorileştirilmiştir. Gerçekleştirilen kodlamalar Şekil 8’de yer almaktadır.

### **Şekil 8**

*Aile Teması*



**Anne ile İlişkiler.** Kronik hastalığı olan öğrencilerin anneleri ile kurdukları ilişkide çoğunlukla annelerin destekçi yaklaşımına duyulan minnet duygusu fark edilmiştir.

*“Annem zaten benim için her şeyi yapıyor yani onlarla aram çok iyi annem tüm yani elinden gelen her şeyi yapıyor tüm gücünü zaten benim için harcıyor, ona çok teşekkür ediyorum.(E15,79)”*

Annelerin çoğunlukla çocuğun ve kronik hastalığının sorumluluğunu üstlendiği ve bu sorumluluğu da bazı ailelerde tek başına yürüttüğü sonucuna ulaşılmaktadır. Yanı sıra daha sınırlı destekte bulunan annelerin varlığı da gözlemlenmektedir. Bu noktada ilk kod olan ‘annenin destekleyici olması’ koduna 13 öğrencinin paylaşımı dahil edilmiştir. Bu paylaşımların ortak noktasında annelerin hastalığa ilişkin bakım, tedavi ve güvenlik konularında sorumluluğu üstlendiği görülmektedir. Örneğin bazı anneler çocuğun beslenme biçimine uygun yiyecekler tercih ederek kolaylaştırıcı olmaktadır;

*“Annem çoğu zaman benim glutensiz unumdan bir şeyler yapmaya çalışıyor sırf gulden yememem için. (AL18,96)”*

*“Çölyak konusunda annem biraz dikkatli ama babam biraz umursamaz şekilde. Yani şunu yese bir şey olmaz türünde ama annem çok umursuyor yani ailemle ilgili bir sıkıntım yok. (AL13,62)”*

Yanı sıra çocuğunun tedavisinde önemli bir rol oynayan ve hesaplamalarını özenle yürüten anneler de bulunmaktadır. Bu annelerden ikisi çocuğuyla aynı okulda görev yaparken bir anne ise okul günü boyunca okulda beklemektedir;

*“Annem zaten benimle aynı okulda. Annemin okulda olması daha iyi çünkü bazenleri işte daha yararlı oluyor. Annemgil bazı işleri yaparken falan onun yanımda olması iyi oluyor. Daha güvenli gibi. Annem doktorlardan tavsiye alıp bana söyler. (AL21,60-64)”*

*“Annem okulda bekliyor babam da normal evde oturuyor şu an annem, ev uzak olduğundan vesaire bahsetmiştim o yüzden geliyor aslında bir de hani yediğim bir şey olduğu zaman çoğunlukla o getiriyor, bütün gün boyunca aslında ben ona eve gitmesini falan söyledim son derse gelebilir diye hem evin uzak olmasını bahane ediyor hem de yediklerim açısından. -Annenin okulda beklemesi sana nasıl hissettiriyor?- Nasıl anlatabilirim bilmiyorum da hem güzel yanları var ama kötü yanları da fazla rahat davranamıyorsunuz, her an yanınızda oluyor ve biraz fazla karışabiliyor (AL2, 92-94).”*

Bir okul günü boyu okulda beklemese de evlerine yakın okulları da tercih eden anneler ise çocuklarının tedavilerini uzaktan yürütmektedir. Bu öğrencilerin büyük çoğunluğunun diyabet tanısına sahip olduğu görülmektedir;

*“Annem hep gelmiyor okula ama ben bundan önce başka bir okuldaydım oraya geliyordu ama ondan sonra buraya başlayınca gelmiyor, gelmedi ben kendim götürüp yapıyordum. İğnemi kendim yapıyorum annemle haberleşiyoruz ona göre de yapıyorum. Annem telefonundan hesaplıyor, ne kadar yapmam gerektiğini söylüyor ben de yapıyorum. (D16, 20-23)”*

Bu alıntılardan yola çıkılarak sorumluluğu büyük oranda üstlenmiş annelerin her an hazır bulunur olduğu ve bunun yorucu olabildiği düşünülmektedir. Kronik hastalığın

psikolojik yükleri çocuklar için zorlayıcı olabilse de aileler için de kimi zaman benzer bir süreç gözlemlenebilmektedir. Örneğin katılımcılardan AL19 kendisinin kabullenebildiğini fakat annesinin bu noktada zorlandığını belirtmiştir;

*“Yani kendini kontrol etmen lazım mesela bir şeyi canım çekiyor mu yani kendini kontrol edebiliyorum kabullenme konusunda da aslında benimki değil de biraz annem üzölmüştü o kabullenemedi. (AL19,23)”*

Anne ile ilişkiler kategorisi kapsamında son kod ise ‘anneden daha fazla ilgi beklenmesi’ kodudur. Bu kod altında iki öğrencinin alıntısına yer verilmektedir. Bu öğrencilerden D11’in hastalığı noktasında annesini ilgisiz değerlendirmesi, AL4 için ise annesinden akademik olarak daha destekleyici yaklaşması beklentisi söz konusudur.

*“Annem bu konuda hiçbir şey söylemiyor annem biraz daha umursamaz bu [diyabetle ilgili] konularda yani. (D11,78).”*

**Baba ile İlişkiler.** Kronik hastalığa sahip çocukların babaları ile ilişkilerine dönük verdikleri yanıtlar incelendiğinde beş öğrencinin babasını destekleyici nitelikte değerlendirdiği görölmekte ancak iki öğrencinin babalarının hastalığa ilişkin sorumluluktan uzak durduğu ve iki öğrencinin ise babalarını neredeyse görmedikleri saptanmıştır. Bu noktada sürecin yukarıda söz edilen anne ile ilişkiler kategorisindeki benzer ilerlemediği ve hastalığa ilişkin sorumluluğun çoğunlukla annede olduğu gözlemlenmiştir. Üstelik görünmez olan babalardan kaynaklı olarak neredeyse tüm sorumluluğun anne üzerinde olduğu düşünülen aileler de bulunmaktadır. Destekleyicilik noktasında anneyi destekleyici olarak gören 13 öğrencinin yanı sıra babayı destekleyici gören yalnızca beş öğrenciden söz edilmektedir. Babaların destekleyici tutumuyla kodlanan alıntılarda ise çoğunlukla bakım, tedavi veya güvenlik konularında değil uygun yiyeceklerin satın alınması veya politik düzende mücadele verilmesi gibi konularda destek olunduğu görölmektedir. Örnek alıntılar şu şekildedir;

*“Babam da çoğu zaman buldukları glutensiz şeyleri alıp eve getiriyor (AL18,96)”*



*“İlk diyabet olduğumda 2012’ydi 2013-2014’te diyabetliler vakfıyla zaten meclise taşımıştı bu diyabetli çocukların durumunu o yüzden babamdan pek çok şey öğrendim (D23,66)”*

D26 kodlu katılımcının alıntısından yola çıkılarak babanın tedavi planlamasında da destek olduğu görülürken babanın bir yardımcı rolünde olduğu ve anne olmadığında sorumluluğun babaya verildiği görülmektedir; *“Babam bizim okulun üniversitesinde öğretmen olduğu için o da bazen annem olmadığı geliyor. (D26,62)”*

Babanın sorumluluktan uzak olması kodu kapsamında anneye göre daha ilgisiz davranan bir babaya dönük alıntıya yer verilmektedir;

*“Çölyak konusunda annem biraz dikkatli ama babam biraz umursamaz şekilde. Yani şunu yese bir şey olmaz türünde (AL13,62)”*

Bu kategori altındaki son kod olan babanın görünmez olması ise iki öğrenciden alınan yanıtlara göre oluşturulmuştur. Bu öğrenciler babalarını neredeyse görmediklerini ve bu sebeple bir destek söz konusu olmadığını belirtmektedir.

*“Babam zaten gece gündüz çalışıyor onu hiç görmüyorum. Alerjimle bir tek annem ilgilenir. (AL4,90)”*

*“Annem ve abim bana destek olurlar, babam da olur ama babam gece gündüz çalıştığı için onu pek göremiyorum. (D22,70)”*

**Uyum.** Kronik hastalığı olan çocukların çoğunlukla kendilerine özgü bir beslenme biçimi ve diğerlerinden farklı bir yaşam tarzı bulunmaktadır. Birlikte yaşadıkları bireyler bu noktada onlar için kolaylaştırıcı ya da aksine zorlayıcı bir konumda olabilmektedirler. Katılımcıların dördü ailelerinin kendi yaşam stillerine uyum sağladıkları veya saygı duyduklarını belirtmişlerdir.

*“Gerçekten hani annem hemen adapte olamadı falan abim hani mesela inkar edebilirdi, bunu yapmamalıyız o böyle diye ben niye böyle besleniyorum diyebilirdi yapmayacağım diye inkar edebilirdi ama hani o da anlayış gösterdi. (AL19,79)”*

Yalnızca bir öğrenci için ise durum benzer değildir. Ailesinin, beslenme tarzına uyum sağlamaması öğrenciye değersiz hissettirmektedir.

*“Abimin umurunda bile değil ki! (sitemkar) Onlar kendine hep benim yiyemeyeceğim şeyleri alıyorlar, bazen ben onlara bakıyorum onlar yiyor. O zaman kendimi çok kötü hissediyorum, keşke benim de alerjim olmasaydı diyorum da olmuyor işte... (AL4, 33-36)”*

**Aileden Beklentiler.** Katılımcılara ailelerinden bekledikleri yaklaşımlar sorusu yöneltildiğinde 24 katılımcının ailelerinden herhangi bir beklentilerinin olmadığı sonucuna ulaşılırken 17’sinin beklentilerinin olmama sebebinin ailelerinin ellerinden geleni yaptıklarını düşünmeleridir. Öğrencilerden alınan yanıtlarda yapılabilecek her şeyi yaptıklarını düşündükleri ve onlara minnet duydukları dikkat çekmektedir. Örnek alıntılar şu şekildedir;

*“Ya annemden her gece kalkıyor zaten iki saatte bir o yüzden pek bir şey beklemiyorum, babamdan da aynı şekilde annem olmadığına ya da uyanamadığında o kalkıyor o yüzden kendisinden de pek bir şey beklemiyorum daha ne yapabilirler ki. (D23,60)”*

*“Onlar için bir şey istemiyorum zaten elinden gelen her şeyi yapıyorlar benim için. (AL13,78)”*

Alıntılardan da yola çıkılarak bazı katılımcılar ailelerine ellerinden gelen her şeyi yapmaları üzerine minnet duymanın yanı sıra onları kimi zaman maddi kimi zaman manevi olarak yormakla suçluluk duygusuna kapıldıkları da düşünülmektedir. Ailelere karşı hissedilen suçluluk duygusuna yönelik alıntılar şu şekildedir;

*“İlkokuldayken annem okulda bekliyordu, yani annemin yorulduğunu düşünüyordum kendimi suçlu buluyordum. (D25, 38)”*

*“Yani hocam ben kendim de yapabilirim. Annem yani okula geliyor yoruluyordu. Annemi yormak da beni üzüyordu. (D16, 78)”*

*“Onlardan beklediğim bir şey yok zaten ellerinden gelen her şeyi benim için yapıyorlar zaten kendilerini benim için yıpratıyorlar. (E15,81)”*

Kendilerini benim için yıpratıyorlar düşüncesinin çocuklarda bir yük oluşturduğu gözlemlenmiştir. Özellikle annelerin tüm günü okulda bekleyerek geçirmesi onları yordduğuna dair çocuklarda suçluluk hissi oluşturmaktadır.

Elinden geleni yaptığı düşünülen ailelerin sayısı çoğunluktaiken iki öğrencinin ailelerinden dikkate alınmayı ve suçlanmamayı bekledikleri görülmüştür. A17 kodlu katılımcı görüşmeden bir hafta önce uzun yıllardır geçirmedeği bir astım atağı geçirmiş ve atak öncesi fark ettiği semptomlarını ailesine bildirmiştir. Ancak aile belirtilerini ciddiye almayarak önlem alacak davranışlar da sergilememiştir. Dolayısıyla öğrenci belirtilerinin dikkate alınmasına yönelik beklentisinden sitemle söz etmiştir.

*“Ya bana inanmıyorlardı son bir haftadır anne nefesim daralıyor nefes alamıyorum diyordum annem pek önemsemiyordu çünkü astımım geçmişti bu zamana kadar en son keşke inansaydım dedi, pazartesi günü artık olan oldu. Bana inansaydı belki öyle olmazdı ya da ondan önce hastaneye görünürdüm gereken yapılırdı. (A17,86)”*

Son olarak D20 kodlu katılımcı ise ön ergenlik döneminde ve hastalığın sorumluluğundan bunalmış durumda iken ailesinin hastalığına dikkat etmediğine dair gerçekleştirdiği suçlamalara karşı çıkararak anlaşılmayı beklemektedir.

*“Ya biraz fazla sıkıyorlar bazen şeker konusunda işte mesela bazen çok yükseliyor yani çok yüksek dediğim 200’e falan çıktığında işte böyle kızıyorlar bana niye bu kadar yükseldi ne yaptın işte yapma dediğimiz şeyleri işte yaşım küçük aslında böyle bir diyabet için ben de farkındayım o yüzden bazen böyle arkadaşlarımla birlikteken bir şey unutup yiyorum o zaman kızıyorlar genellikle onun dışında yok. Bana bu kadar çok sorumluluk yüklemeseler iyi olur. (D20, 64)”*

**Ayrışamama.** Aile temasının son kategorisi olan ayrışamama kapsamında kronik hastalığı olan öğrencilerin bakım ve tedavilerinde özel gereksinimleri olması nedeniyle ve ailelerinin, çocuklarının henüz bu sorumlulukları alabilecek kapasiteye sahip olmadığını düşünmeleri sebebiyle ailelerinden ayrışamadıkları gözlemlenmiştir. Üç öğrencinin

paylaşımları bu kod kapsamına alınarak şehir dışına çıkma, diyet dışında herhangi bir besin tüketme veya kendi kararıyla insülin uygulama konularında ailelerinden bağımsız olamadıkları görülmektedir. Bu noktada özellikle diyabetin tedavisinde kullanılan insülinin doz ayarlamasının kritik olması sebebiyle küçük hesaplamaların önemli olduğu ve bu sorumluluğun da çoğunlukla anneler tarafından alındığı gözlemlenmektedir.

*“Okul turnuvasında maçlara gittik son maçımızda ankara birincisi olduk, il dışına çıkıcaz. Annemgil çıkmamı istemiyor ama hastalığımın dolayısı. (A17,30)”*

*“Ben annem müdahale etmeden kendi başıma bir şey yemiyorum ya da insülin yapmıyorum. (D26,58)”*

### **Bilgi ve Destek Kaynakları**

Bu tema kapsamında katılımcılara kronik hastalıkları özelinde yaşamlarındaki bilgi ve destek kaynakları ile bu kaynakların sıralaması sorulmuştur. Katılımcılardan yalnızca biri bilgi kaynağının olmadığını belirtirken beşi ise destek kaynağının olmadığını belirtmiştir. Bilgi ve destek kaynaklarına ilişkin frekans bilgileri de Tablo 6’da yer almaktadır.

**Tablo 6**

#### *Bilgi ve Destek Kaynakları Teması*

<b>KAYNAKLAR</b>	<b>BİLGİ (f)</b>	<b>DESTEK (f)</b>
Anne	14	12
Baba	5	7
Doktor	13	4
Arkadaşlar	3	8
Kardeş	1	4
Aile	2	5
Akrabalar (Teyze, dayı, babaanne, anneanne)	4	6
Kronik hastalığı olan diğer insanlar	4	3
İnternet	3	0
Hemşire	3	1
Sınıf Öğretmeni	2	2
Okul Psikolojik Danışmanı/Rehber Öğretmen	1	1
Branş Öğretmeni	1	1
Kitaplar	1	0
Psikiyatrist	1	1
Yok	1	5

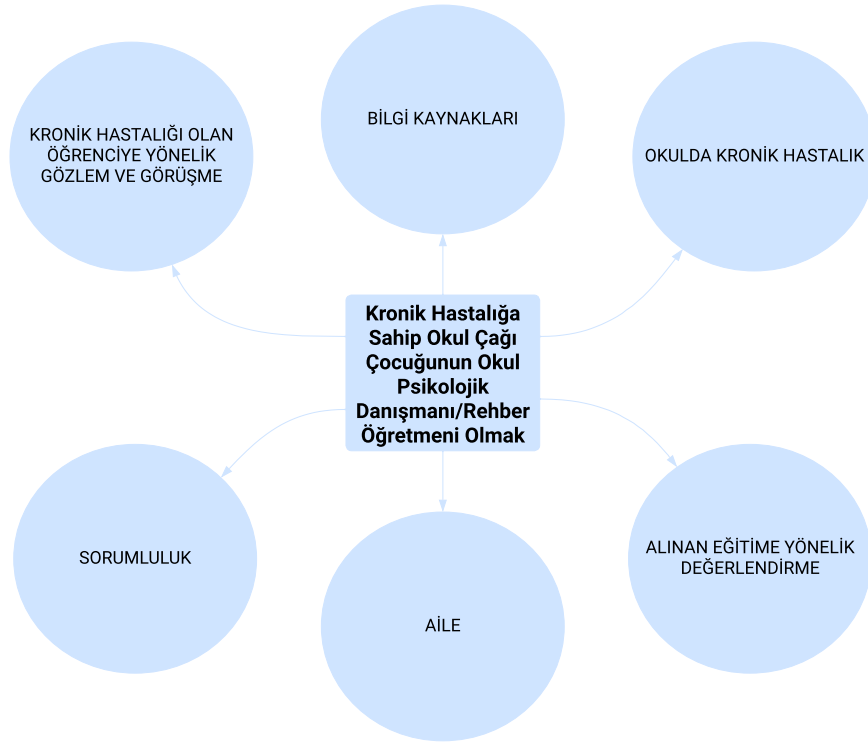
Katılımcıların en önemli üç bilgi kaynağı anne, doktorlar ve baba olurken en önemli destek kaynakları ise anne, baba ve arkadaşlar olmuştur. Annelerin hem bilgi hem de destek kaynağı olarak görülmesinin aile teması kapsamında da söz edilen annenin sorumluluğu üstlenici rolde olması ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. Yanı sıra hem bilgi hem de destek kaynakları açısından görece frekansı yüksek olan kronik hastalığı olan diğer bireyler, benzer yolu yürümekte olan akranların desteğinin önemini gözler önüne sermektedir. Destek noktasında arkadaşların önemi gelişim dönemi ile ilişkili olarak beklendik bir unsurdur. Yanı sıra okul yaşamında okul psikolojik danışmanlarının bilgi ve destek kaynağı olarak yalnızca bir öğrenci tarafından değerlendirilmesi okullarda rehberlik ve psikolojik danışma faaliyetlerinin de henüz bu alanda oldukça sınırlı olduğunu düşündürmektedir. Destek kaynağının olmadığını söyleyen beş öğrencinin kronik hastalıklarla başa çıkma noktasında önemli bir dezavantaja sahip oldukları düşünülmektedir.

### **Okul Psikolojik Danışmanlarından/Rehber Öğretmenlerden Elde Edilen Bulgular ve Yorumlar**

Bu bölümde kronik hastalığa sahip çocuklarla çalışma deneyimi olan okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenlerden elde edilen bulgulara yer verilmektedir. İçerik analizi yöntemi ile gerçekleştirilen analiz sonucunda altı tema ortaya çıkmıştır. Bu temalar “bilgi kaynakları”, “okulda kronik hastalık”, “kronik hastalığı olan öğrenciye yönelik gözlem ve görüşme”, “sorumluluk”, “aile” ve “alınan eğitime yönelik değerlendirme” olarak isimlendirilmiştir. Bu temalar altında yer alan kategori, kod ve alt kodlar aşağıda başlıklar halinde sunulmuştur.

### **Şekil 9**

*Okul Psikolojik Danışmanları/Rehber Öğretmenler Bulguları*

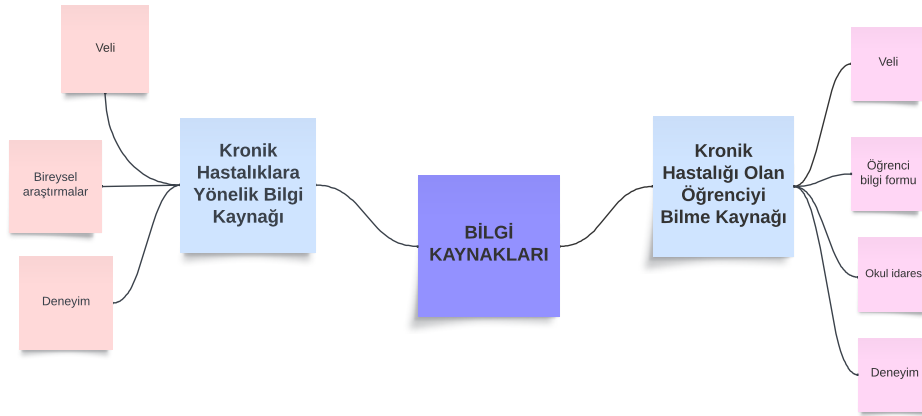


### ***Bilgi Kaynakları***

Okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin okullarındaki kronik hastalığı olan öğrencinin bilgisine sahip olup olmadıkları ve eğer bu öğrencileri tanıyorlarsa bu bilgiyi nereden edindikleri bu tema kapsamında yer almaktadır. Buna ek olarak öğrencilerinin sahip olduğu kronik hastalıklara ilişkin bilgilerinin de kaynağı sorgulanmış ve alınan yanıtlara bu temada yer verilmiştir. Bilgi kaynakları temasına ilişkin kategori ve kodlar Şekil 10'da yer almaktadır.

### **Şekil 10**

#### ***Bilgi Kaynakları Teması***



**Kronik Hastalığı Olan Öğrenciyi Bilme Kaynağı.** Bu kategori kapsamında okul psikolojik danışmanlarına/rehber öğretmenlere kronik hastalığı olan öğrencileri tanıma durumları sorulmuştur. Alınan yanıtlar arasında okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin hepsinin öğrencilerini tanıdıkları sonucuna ulaşılmıştır yalnızca bir okul psikolojik danışmanından (PD1) astım gibi sık karşılaşılan kronik hastalığa sahip öğrencilerinin hepsini tanımasının mümkün olmadığı görüşü gelmiştir. Öğrencilerinin kronik hastalığa sahip olma durumundan haberdar olan danışmanların/öğretmenlerin bu bilgiye nereden eriştikleri sorusu yöneltilerek alınan yanıtlar veli, okul idaresi, öğrenci bilgi formu ve deneyim olmak üzere dört kod ile sınıflandırılmıştır.

**Veli.** Okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden altısı kronik hastalığı olan öğrencilerini velilerinin bildirmesiyle öğrendiklerini belirtmişlerdir. Alınan yanıtlarda bu bilgiyi vermenin çoğunlukla velinin inisiyatifinde olduğu ve söz konusu bilgi alışverişinde herhangi bir resmi prosedürün bulunmadığı sonucuna ulaşılmıştır. PD3 kodlu okul psikolojik danışmanı velisinin sağlık profesyoneli ile okul arasında işbirlikçi olma rolünden ve bu rolün de velinin farkındalığına bağlı olduğunu vurgulayan bir yanıt vermiştir. *“Kronik hasta öğrencilerimizin hepsini tanıyorum. Veliden öğrendim. 5.sınıf öğrencimiz zaten okula kaydolduklarında velilerimiz ilk başta gelip benimle görüştüler. Tabii velinin aktardıklarıyla öğreniyoruz, doktor da zaten rapor gönderiyor bilinçli veli rapor getiriyor bize yapılması gerekenlerle ilgili (PD3, 28-29,70-74).”*

Yanı sıra PD5 kodlu katılımcı kronik hastalığa sahip öğrenci bilgisini veli toplantılarında edindiğini belirtmiştir; *"Genelde şöyle okul açıldığı zaman bir veli toplantısı yapıyoruz öğretmeniyle beraber bu arada benimle iletişime geçen benimle geçiyor sınıf öğretmeni iletişime geçen sınıf öğretmenine söylüyor buradan veliyle iletişime geçtikçe öğreniyorum. (PD8,28-30)"*

**Okul İdaresi.** Öğrenciye dair bilgileri okul idaresinden alan bir okul psikolojik danışmanı ve bir rehber öğretmen bulunmaktadır. RÖ2 kodlu katılımcı için veli öncelikli bir bilgi kaynağıken ikincil olarak okul idaresinin bildirdiğini belirtmiştir; *"Veliden olmazsa bile okul idaremiz çocuğun kaydını yaparken okula çocukla ilgili genel bir bilgi gibi bir şey yapıyor veli söylememiş bile olsa biz oradan öğreniyoruz. (RÖ2, 20-21)"*

PD1 kodlu katılımcı ise bu bilgilerin okul idaresi tarafından öğretmenden veya bilgi formundan bu bilginin geldiğini belirtmiştir; *"Evet tanıyorum bu öğrencileri, ıı şimdi bazı öğrenciler mesela hafif alerjik reaksiyonu olanlar yani bahar ayında polene alerjisi olan bir çocuğa dair spesifik çalışma yapmıyoruz ama yani buna dair bir data dağıttığımız bilgi formlarında varsa ya da öğretmene ulaştıysa ya da idareye ulaştıysa bu bilgiler bazen doğrudan bazen de dolaylı şekilde bize ulaşıyor yani rehberlik servisine ulaşıyor. (PD1, 18 22)"*

**Öğrenci Bilgi Formu.** Kronik hastalığa sahip öğrencilerin bilgilerini okul yılının başlangıcında öğrencilere doldurtulan bilgi formu aracılığıyla elde ettiklerini belirten iki psikolojik danışman bulunmaktadır.

*"Öğrenci tanıma fişlerimiz var, ciddi bir kronik rahatsızlığı var mı diye. MEB'den, öğrenciler kaydolarken zaten okullar bu fişleri zorunlu olarak dolduruyor ama ekstradan biz o formda yeterli bilgiyi elde edememişsek bizim kendi uyguladığımız öğrenci tanıma fişlerimiz de var. Karışık kullanıyoruz yani. (PD3, 35-36, 39-41)"*

**Deneyim.** Bu kod kapsamında yalnızca bir okul psikolojik danışmanının alıntısına yer verilmiştir. PD9 kodlu katılımcı büyük şehrin kalabalık bir ilçesinde yer alan 2000



öğrencilik bir lisede görev yapan iki psikolojik danışmandan biri olarak tip 1 diyabet tanılı bir öğrencisini hipoglisemi atağı esnasında tanımıştır ve bu anısını suçlulukla aktarmıştır;

*“Özellikle biz öğrenciyi tanımının önemini tip bir diyabet hastamız çocukta görmüştük -- çocuk 1. sınıftayken çok kötü olmuş ve akademik olarak da iyi bir öğrenci değil öğretmenleri de dikkate almamış arkadaşları da önemsememiş daha sonra biz olayın ciddiyetini çok sonradan anladık, çocuk tekrar ailesi çağrıldığında falan öğrendik çünkü bize kadar bile gelmemiş hani o öğrenci hasta bir şey var bile dememişler bize hani o yüzden haberimiz yoktu çok sonradan öğrendik (PD9,51-70)”*

**Kronik Hastalıklara Yönelik Bilgi Kaynağı.** Kronik hastalığı olan öğrencilerinin bilgisine sahip olduğunu belirten okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden hangi hastalıklara sahip öğrencilerle çalıştıkları ve bu hastalıklara ilişkin neler bildiklerinden kısaca bahsetmeleri istenmiştir. Ardından bu bilgileri nereden edindikleri sorusu yöneltilmiştir. Alınan yanıtlar çoğunlukla bireysel araştırmalar ve deneyim iken tek bir psikolojik danışman veliden bilgi aldığını belirtmiştir;

*“Asıl bilgileri genelde velilerden ayrıca da alıyoruz ve veli dışında onlardan doktorların bize sunabileceği bir bilgi varsa bir kitapçık varsa istiyorum genelde de gönderiyorlar yani durumuyla ilgili. (PD8, 20-24)”*

**Bireysel Araştırmalar.** Bu kod kapsamında psikolojik danışmanların hastalıklar hakkında kendi merakları veya ilgileri üzerine inisiyatif alarak internet üzerinden araştırma yaptıkları, velilerden bilgi almaya çabaladıkları ya da sempozyumlara katıldıkları gözlemlenmiştir.

*“Başta hocalardan ardından kendi merakımla ve öğrenciyle daha iyi iletişim kurabilmek için kendim internette yaptığım araştırmalar sonucunda bazı bilgiler edindim. (PD6, 15-16)”*

**Deneyim.** Psikolojik danışmanların dördü okulda sık karşılaşılan kronik hastalıklar hakkında öğrencilerle karşılaştıktan sonra bilgi sahibi olduklarını belirtmişlerdir. Son

zamanlarda Milli Eğitim Bakanlığı tarafından yürütülen okulda diyabet programı kapsamında okul psikolojik danışmanı/rehber öğretmenlere eğitimler verildiği bilgisi katılımcılardan da edinilmiştir;

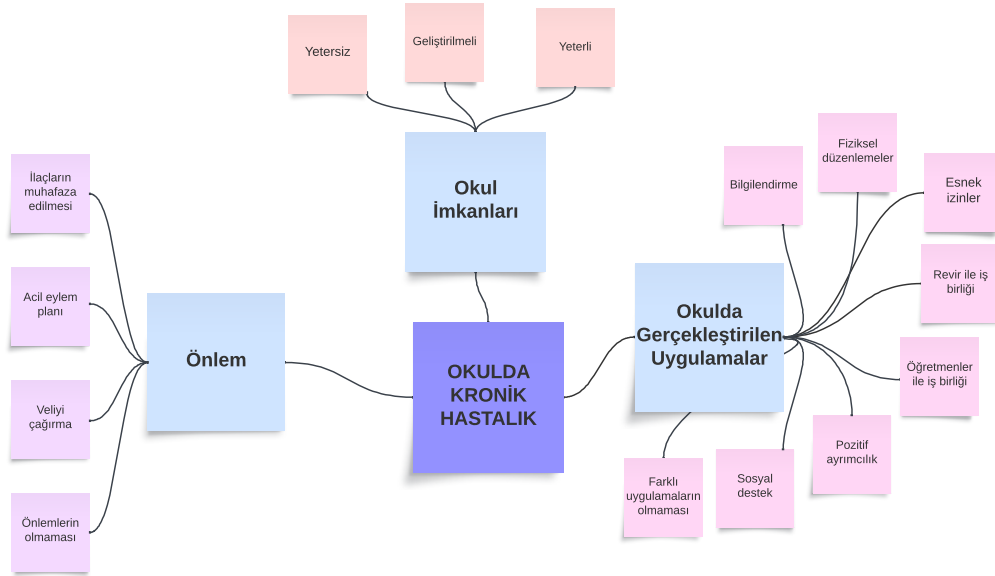
“Yani okul ortamında karşılaşılabileceğimiz hastalıklar hakkında bilgiler göre göre edindim. (PD9, 16)”

### **Okulda Kronik Hastalık**

Bu tema kapsamında okulda kronik hastalığı olan öğrenciler için gerçekleştirilen uygulamaların neler olduğu, kronik hastalığı olan öğrencilerin gereksinimlerini karşılamada okulun imkanlarının ne düzeyde olduğu ve bu öğrencilerin yaşayabileceği herhangi bir acil durumda okulda ne gibi önlemlerin alındığına yönelik katılımcılardan görüşler alınmıştır. Alınan görüşlerin analizi ile elde edilen kategori ve kodlar Şekil 11’de sunulmuştur.

### **Şekil 11**

*Okulda Kronik Hastalık Teması*



**Okul İmkanları.** Kronik hastalığı olan öğrenciler için okullarının imkanlarını değerlendiren okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenleri görüşleri yetersiz, yeterli ve geliştirilmeli başlıkları altında kodlanmıştır. Bu kodlar kapsamında ise fiziksel imkanlar,

tıbbi destek, psikolojik danışmaya uygunluk gibi imkanlar açısından değerlendirmeler gerçekleştirilmiştir.

**Yetersiz.** Okul psikolojik danışmanlarından ikisi okullarının sahip olduğu fiziki imkanlara yönelik yaptıkları değerlendirmede öğrenci sayısının fazlalığına karşın alanın yetersiz olduğu, tıbbi destek sunulabilecek bir odanın bulunmadığı veya gelişim dönemi gereği sağlıklı bireyler olarak yetişebilmeleri için hareket etmeleri gereken öğrenciler için yeterli bir bahçesi olmadığını belirtmişlerdir.

*“Okul içerisinde hani çok da bir imkânımız yok yani bu öğrencileri destekleyebilmemiz için, yani fiziki olarak da okulumuz kalabalık ve yoğun olduğu için alanlar kısıtlı yani mesela bir müdahale ya da bir sağlık tedavisi uygulamak için uygun bir yerimiz yok. Bazı okullarda ilk yardım odası tarzında bazı odalar oluyor mesela böyle odalarının olması güzel olurdu ama maalesef ki hani normal okuldan da çok eksi olarak da düşünmeyelim ama normal bir devlet okulu. (PD7, 340-353)”*

Benzer şekilde tıbbi destek sunma noktasında da okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenler okul imkanlarını yetersiz değerlendirmişlerdir. *“Açık olmam gerekirse okulların hani genel olarak tüm okulların imkanlarının bu kadar olduğunu düşünüyorum ben. Şimdi diyabet hastası öğrencimiz için bizim yapabildiğimiz tek şey velimizi aramak veya odalarda şeker meyve suyu kantinimiz açık zaten bulundurmak. Bunun dışında tabii ki bu öğrenciler için bir sağlık kiti olsa çok iyi olur ama sadece sağlık kitleri düşme yaralanmalar için basit ilk yardım malzemeleri onun dışında kronik rahatsızlığı olanlar için hiçbir şey yok bunlar okulda geliştirilmeli okullarda hemşireler olmalı. (PD3, 274-280)”* Burada psikolojik danışman tüm devlet okullarının imkanlarının benzer olduğunu, okullarında yalnızca akut yaralanmalar için teçhizatın bulunduğunu ancak kronik hastalıkların semptomları için bir yardım aracının bulunmadığını belirtmiştir. RÖ2 kodlu katılımcı ise şu yanıtında; *“Yani ilk yardım dolabı haricinde, yani okulun görevinin de sağlık konusunda müdahale etmek olmadığını düşünüyorum çünkü çok verimli olacağını da düşünmüyorum hiç beklemediği farklı bir olaya da sebebiyet verebilir. Ama her öğretmenin*

*ilk yardımdan geçirilmesi mantıklı olur. Psikolojik ya da akademik olarak daa çok bir şey yapacaklarını zannetmiyorum ya. Ama bunlar bakanlığı olumsuz değerlendirdiğim için bu bakanlık tarzında yapılması gereken bir çalışma bence bakanlık bu konuda çok yeterli değil. Yoksa bizim okulumuz bölgenin en iyi okullarından bir tanesi hem akademik olarak çok iyi. (RÖ2, 189-199)* Okulun görevinin sağlık müdahalesi yapmak olmadığını bunu yapmanın da olumsuz sonuçlar doğurabileceğini belirtmiştir. Burada öğretmenin sorumluluk almaktan uzak olduğu düşünülmektedir. Yanı sıra “psikolojik ya da akademik olarak çok da bir şey yapacaklarını düşünmüyorum” düşüncesi yine sorumluluğu bakanlığa devretmekte ve değişim için çabalamayı reddetmekte olan bir düşünce olarak görünmektedir.

Okul psikolojik danışmanları kronik hastalığı olan öğrencileri akademik açıdan destekleme noktasında destek eğitim hizmetlerine odaklanmışlardır. Destek eğitimin gerekli olduğunu ancak okullarının bu konuda da yetersiz olduğunu belirtmişlerdir.

*“Fiziksel imkanları yok bence birçok devlet okulunda da yoktur zaten akademik olarak da ya mesela destek eğitimi verilebilirdi bu MS hastası çocuğa bir ay boyunca bu çocuk okulda değildi ama işte sürekli hastalıktan dolayı eğer çocuk rapor alsaydı sürekli hastalık raporu destek eğitim verilebilir bu çocuğa ama bizim okulda destek eğitim de yok maalesef devlet okullarının bazılarında var destek eğitim akademik olarak belki bu şekilde desteklenebilirdi (PD9,288-293)”*

Okul imkanlarını psikolojik destek sunma bakımından değerlendiren okul psikolojik danışmanları psikolojik danışmaya uygunluk açısından okullarının elverişli olmadığını ve bunun en önemli nedeninin özel gereksinime sahip öğrenci çeşitliliğinin fazlalığı olduğu belirtilmiştir. Her bir öğrenci ile haftalar süren psikolojik danışma oturumlarının mümkün olmadığı aksine yalnızca durum kontrolü sağlanan kısa görüşmelerin yürütülebildiği belirtilmiştir.

*“Psikolojik danışma biraz zor oluyor okullarda şimdi iki kademe beş ve altıncı sınıfların tamamına bakıyorum 16 sınıf var bir de ana sınıfı var 17 sınıfım var şimdi her*

*birinde yani yaklaşık 35 40 tane öğrenci var hani bireysel psikolojik danışma daha çok risk grubunda gördüğüm çocuklar diyeyim. (PD3, 151-154)”*

*“Ya şöyle düşünüyorum haftada günde 6 saat okuldayım haftada 30 saat okuldayım ve ben net 15-16 saatini psikolojik danışma yapıyorum çocuklarla çünkü çok fazla çocukların ihtiyacı var psikolojik olarak ben de çok yoruluyorum çok fazla etkileniyorum işte hani düzgün ilerleyemiyoruz çünkü adım ilerlememi engelleyen bir sürü unsur var okulda yetişmeye çalışırken kan ter içerisinde kalıyorum (PD9, 309-314)”*

Bir diğer noktada okul nüfuslarının oldukça fazla olmasına karşın psikolojik danışman sayısının yetersiz olması da psikolojik danışmanları zorlayan unsurlardandır.

*“600 öğrencimiz var 2 tane rehber öğretmeniz zannımca 20 küsur kronik rahatsızlığıyla ilgili olan öğrencimiz onunla birlikte de bunun dışında özel öğrenme güçlüğü gibi hafif zihinsel sorunu olan öğrencilerimiz gibi de 18 kadar da öğrencilerimizin olduğunu düşünürsek o anlık müdahale edebilecek fırsatı o an bulamayabiliriz diye düşünüyorum. (PD5, 188-192)”*

Dolayısıyla okul psikolojik danışmanları özellikle psikolojik danışma yoluyla ruh sağlığına yönelik destek hizmeti sunmada, desteğe ihtiyaç duyan öğrenci sayısının fazlalığı, psikolojik danışman sayısının yetersizliği ve zamanın sınırlı olması sebepleri ile okul imkanlarını yetersiz değerlendirmektedir.

**Yeterli.** Kronik hastalığı olan çocukların özel gereksinimlerini karşılamada okul imkanlarını yeterli değerlendiren bir psikolojik danışman ve bir rehber öğretmen özel bir kolejde görev yapmaktadır.

*“Fiziksel imkanları yeterlidir, öğretmenler bu konuda oldukça destekleyicidir öğretmenler kesinlikle açıktır böyle konulara. Revirimiz zaten bunun için orada bulunan bir birimdir oldukça açıktır öğrencilerin rahatlıkla başvurabileceği bir alandır yine öğrencinin rahatlıkla dışarıda zaman geçirebileceği ve rahatlamak adına işte temiz hava alabileceği bir ortam vardır büyükçe bir kampüsümüz var çünkü ve trafiğe de çok açık değil. Ayrıca okul*

*çok kalabalık o yüzden psikolojik danışmanlara da fazlasıyla ihtiyaç oluyor yani şu an lisede çalışan toplam 10 pdr uzmanımız var ki bunun da yarattığı çok avantajları oluyor gerçekten çünkü hem kronik hastalığı olan öğrencilere hem de diğer öğrencileri yakından takip etme şansı sunuyor bize (PD6, 170-184, 223-229)”*

Bir okul psikolojik danışmanı ise bu noktada okulun imkanlarından ziyade çocuğa destek sunmada öğretmenlerin tutum ve iş birliğinin önemli olduğunu vurgulamıştır, kendi okulunu bu açıdan avantajlı değerlendirmiştir; *“Aslında okulun genel imkanlarından önce öğretmenlerin iş birliği çok önemli bence de bizim okulda da öğretmen okulu idaresi işbirliği rehberlik servisinin işbirliğinin iyi olduğunu düşünüyorum. (PD8, 234-240)”*

**Geliştirilmeli.** İki okul psikolojik danışmanı ise okul imkanlarını asgari düzeyde yeterli ancak öğretmenlerle iş birliği kurma ya da rehberlik faaliyetlerine yeterli zaman ayırma konularında geliştirilmesi gerektiği görüşündedir;

*“Bi kere biz kendi yapabileceğimizi odamızda ya da sınıf etkinliklerinde yapıyoruz ama öğretmenleri kattığımızda işbirliği birazcık zorlaşıyor neden çünkü öğretmenler o sınıfa girip başka bir sınıfa geçmeleri lazım zaman açısından farklı bir uygulamaya çok zamanları olmuyor diyorum ya şöyle süregelen hastalığı olan öğrenciler eğer destek eğitimi yani kaynaştırma eğitimine alındıysa destek eğitiminden faydalanabiliyorlar ama bunu yapabilen öğretmen sayısı çok az mesela hani daha çok destek eğitim alsalar daha mutlu olurum (PD8, 246-253)”*

**Okulda Gerçekleştirilen Uygulamalar.** Okul psikolojik danışmanlarına/rehber öğretmenlere okulda kronik hastalığı olan öğrencileri için hali hazırda gerçekleştirdikleri uygulamalar, varsa özel prosedürler sorusu yöneltilmiştir. Katılımcılardan alınan yanıtlar fiziksel anlamda yapılan yer değişikliklerini, bu öğrencilere özgü tanınan esnek izinler ve çeşitli pozitif ayrımcılıkları, revir ile veya öğretmenlerle yapılan iş birliklerini, sunulan sosyal destekleri veya alınan önlemleri ya da hiçbir uygulamanın yürütülüyor olmasını kapsamaktadır. Bu kapsamda kronik hastalığı olan öğrencilerin özel gereksinimlerine yönelik sunulacak destek söyleminin okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenlere

çoğunlukla fiziksel, tıbbi bakım çerçevesinde algılandığı gözlemlenmiş ve akademik, psikososyal desteklerin çoğunlukla göz ardı edilebildiği fark edilmiştir. Ayrıca bu tema kapsamındaki yanıtlardan, okullarda kronik hastalığı olan öğrenciler için çeşitli uygulamaların yürütüldüğü ancak bunların resmi bir prosedür ile değil okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin inisiyatifi ile gerçekleştiği gözlemlenmiştir.

**Fiziksel Düzenlemeler.** Kronik hastalığa sahip öğrenciler için çoğunlukla fiziksel düzenlemeler gerekmesede bazı kronik hastalıklar bedensel işlevsizliğe sebep olmakta ve bu durumda fiziksel düzenlemelere ihtiyaç duyulmaktadır. Bu noktada PD3 ve PD8 kodlu katılımcılar okullarında kendi öncülüklerinde gerçekleştirilen düzenlemelerden söz etmişlerdir.

*“Yürüyebilen ama idrar ve büyük tuvaletini tutamayan öğrencim vardı onunla ilgili okula bir beraber yazı yazıp bir tuvalet ayarlamasını sağladık böyle böyle ve destek olmaya çalıştık okulumuzda bu konuda biz de işbirliği yapan bir okul olduğu için idare ederiz. (PD8,46-48)”*

**Esnek İzinler.** Bu kod kapsamında bir okul psikolojik danışmanı ise sık karşılaşılan ve bedensel işlevsizliğe sebep olmayan kronik hastalıklar için yalnızca sınıf içi oturma düzeninde bir değişiklik yaparak kolaylaştırıcı olduklarını belirtmiştir.

*“Fiziki olarak söyleyeyim astım rahatsızlığı olan öğrencilerimiz mesela pencereye hava alabileceği yakın yerlere oturtulur, onun haricinde epilepsi olan öğrenci için böyle tam da orta sıralarda değil de kenar sıralarda oturtularak yani olası bir durum söz konusu olduğu zaman rahat yatabilmesi için yapılır şu aklıma o geliyor onun haricinde zaten çok çok gerektirmiyor şu an bizim öğrencilerimiz için. (PD5,251-255)”*

**Pozitif Ayrımcılık.** Okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenler tarafından en sık tercih edilen uygulama esnek izinler ve pozitif ayrımcılık olmuştur. Genellikle bu esnek izinler basit düzeyde sınıfta yeme, içme serbestliği, tuvalet izinlerinde esnek davranma veya

hastalığının gerektirdiği rutinlerinde onu rahat hissettirecek mekanlar ayarlama gibi esneklikler sağlamayı içermektedir.

*“Diyabet hastası bir öğrencinin, normalde sınıflarda öğrenciler ders başladığında bir şey yemek içmek serbest değil izin vermiyor öğretmenlerimiz bu öğrencilerimizin önceliği olduğu için bunlara izin veriliyor. (PD3, 264-267)”*

Pozitif ayrımcılık kapsamında değerlendirilebilecek, sınavlarda ek süre uygulaması da bu öğrenciler için özel bir kolejde tercih edilen bir uygulama olmuştur; *“Okulda böyle ihtiyaçlara yönelik bazı uygulamalar olduğunu biliyorum örneğin sınavlarda ek süre vermek bildiğim şu an 10. sınıflarda yanılmıyorsam 2 öğrencimiz sınavlarda ek süre hakkına sahip bunun dışında bildiğim yok (PD6, 188-199)”*

Yanı sıra psikolojik danışmanın görüşmelerinde bu öğrencilere öncelik vermesi de bir pozitif ayrımcılık olarak değerlendirilmektedir; *“Bu öğrenciler için daha böyle öne alma ya da daha öğrencileri bireysel vakit geçirme olarak diğer öğrencilerden daha fazla vakit ayırma gibi hususlarda ayrıcalıklı olduğunu söyleyebilirim yani bu öğrencilerin hastalığından dolayı bazı kendi içerisinde ettiği mücadeleler var hem ekonomik bir de mesela bu hastalıkların ayrı bir ekonomik külfeti de oluyor yani bu ekonomik külfette de çocuk daha farklı zorluklarla da karşılaşabiliyor bundan dolayı yani çocuğa anlamaya yönelik duygularını ifade etmesine yönelik daha fazla vakit ayırma çocuklarla bireysel olarak daha fazla ilgilenme gibi pozitif ayrımcılıklarımız oluyor bu öğrencilerimize. (PD7, 172-180)”*

**Revir ve Öğretmenlerle İş Birliği.** Gerçekleştirilen bir diğer uygulama olarak revir ve öğretmenlerle iş birliği kurmak söylenebilmektedir. Bu öğrencilerin sağlık durumları ile ilgili durumlarda revirle irtibat kuran danışman veya öğretmenler kimi zaman da revirin öğrenciyi her gün gözlemlemesiyle PDR servisine yönlendirmesiyle iş birliği kurmaktadır. Ancak katılımcıların arasında yalnızca iki özel okul danışmanı/rehber öğretmeni bulunduğundan revir ile iş birliği içerisinde olan yalnızca iki katılımcı bulunmaktadır.



*"Okulda revirimiz olduđu için revirle iş birliđi içerisinde yürütüyoruz bu süreci biz revirle daha çok öğrencinin devamsızlığı okula geldi mi gelmedi mi işte ilaç saatleri. Tabii ki ben işte insülini kaç pump vurduđunu falan bilmiyorum onları revir takip ediyor ama öğrencinin psikolojik durumuyla da ilgili revir bu konuda çok güzel tespitlerde bulunuyor ve bana öğrenciyi yönlendirebiliyor. Bugün morali bozuk gördüm, bugün annesiyle tartışmış sanırım çok canı sıkkın ağlamaklı bir görüşün hocam isterseniz diye okulda revirle yürütüyoruz biz süreci yani bu çocuklar daha çok hani gelip kendileri söylemiyorlar biz revirle o duygu durumlarını yakalayabiliyoruz. (RÖ4, 36-43)"*

Okulunda revir bulunmayan katılımcılar için ise durum çođunlukla öğretmenlerle iş birliđi üzerinden ilerlemektedir. Psikolojik danışmanlar/rehber öğretmenler derste öğrenciye doğrudan temas edememekte ve dolayısıyla gözlemlerde de sınırlı kalmaktadır. Bu noktada gözlem fırsatı çođunlukta olan özellikle sınıf öğretmenleri ve branş öğretmenleri ile iş birliđi önem taşımaktadır. Yedi katılımcı öğretmenler ile iş birliđi kurarak öğrenci hakkında bilgi aldığını ve kimi zaman bilgi verici olduğunu belirtmiştir.

**Bilgilendirme.** Okul psikolojik danışmanı/rehber öğretmenlerden üçü kurul toplantılarında öğretmenleri hastalıklar hakkında ve hastalığı olan öğrenciler hakkında bilgilendirdiklerini ve gereken izinler konusunda esnek olmaları konusunda bilgi verdikleri veya o öğrenciye ilişkin gözlemleri hakkında bilgi aldıklarını belirtmişlerdir;

*"Zümre öğretmenler kurul toplantılarında öğretmenlerle paylaşıyoruz, yani sınıfınızda böyle bir çocuk var ona dikkat edelim işte bazen dışarı çıkması gerekebilir lavaboya gitmesi gerekebilir, iğne yapması gerekebilir diye bilgi veriyoruz oradan okul idaresi bilgilendiriyor bizi. (RÖ2, 27-29)"*

İki psikolojik danışman ise dönem boyunca vakit bulduđu aralarda öğretmenler odasını ziyaret ederek bu öğrenciler hakkında bilgi aldığını belirtmiştir. Bu katılımcılar için bilgi alışverişi süreci daha informal işlemektedir.

*“Öğretmenlerle mutlaka haftada bir aslında haftada bir demeyeyim hatta hemen hemen her gün hani öğretmenler odasına indiğimde mutlaka bir öğrenci hakkında konuşuyoruz veya benim merak ettiğim olursa soruyorum bu öğrencilerimizi de zaten özellikle soruyorum (PD3, 254-259)”*

Bir özel okulda görev yapan RÖ4 kodlu katılımcı ise iş birliği sürecini çok daha sistematik yürüttüğünü belirtmiştir;

*“Sene başından itibaren öğrencilerin özel durumlarını çıkartıp hatta sınıf öğretmenleri branş öğretmenleriyle paylaşıyoruz o da çok önemli çünkü sınıfta bir anda hipoglisemi olabiliyor astım hastalığı artabiliyor böyle durumlarda mutlaka öğretmenleri en başından önleyici rehberlik kapsamında bilgilendiriyoruz. Sene başında yaptığımız toplantılarda zaten öğretmenlerle biz sınıf içerisindeki özel durumları kronik hastalıklara sahip öğrencileri paylaşıyoruz. Öğretmenlerimiz de farklı gözlemledikleri bir olay olursa mutlaka bize rehberlik yönlendirme programıyla o öğrenci hakkında ama daha çok dediğim gibi akademik ve psikolojik açıdan yönlendirme yapabiliyorlar. (RÖ4, 16-19, 157-161)”*

Bu kod kapsamında PD9 kodlu katılımcının paylaşımları ise öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrenciye destek sunmada ve PDR servisi ile iş birliği kurmada ne kadar kritik bir rolde olduğunu gözler önüne sermektedir.

*“Yani ilk başta şöyle öğretmenler biraz bu mevzuları dedikoduya çevirmeye meraklı davranıyorlar bu çocuğun busu mu varmış annesinin babasının nesi varmış gibi mevzulara çevirmeye çalışıyorlar. Mesela şök toplantıları yapıyorsunuz o toplantılarda o çocuğun bulunduğu sınıftaki öğretmenlere doğrudan şey diyoruz işte bakın geçen sefer böyle böyle bir olay yaşadık böyle tepkiler aldık işte bunlar doğru değil çocuğun ihtiyacı olan bu yapılması gereken bu özellikle sınıf rehber öğretmeni diyor ki bakın bu çocuğun işte veli bilgileri daha önde olsun kolay ulaşılabilir olsun gibi şeyleri söylüyoruz ki çocuğa kolay yardım edebilelim bunu aşabilelim öğretmenler de farkında olsunlar bu çocukları tanısınlar en azından ama tabii bu ters de tepebiliyor çocuğu tanıtıyoruz bu sefer gidip çocuğa apır sabır sorular da sorabiliyorlar yani bunu yapmayın desek de yapıyorlar. (PD9, 227-240)”*

**Sosyal Destek.** Okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden gelen bir diğer yanıtta da bu öğrencilerin özellikle uzun süreli hastane dönemlerinde öğrencilere gerek kendileri gerekse akranları aracılığıyla sunulan bir sosyal destekten söz edilmiştir.

*“Mesela akran desteği sağlamak için bir öğrenci belirlemiştik bu öğrenciye işte sınıf içerisinde verilen ödevleri işlenen konu başlıklarını işte yapılması gereken işte bir öğrencinin üzerine düşen öğretmenin vermiş olduğu diğer sorumluluk ödevleri bu hastalığa sahip öğrencimize WhatsApp’tan mesaj olarak iletiyordu notlarının da fotoğraflarını atıyordu hani bu şekilde oradaki eksikliğini bu şekilde hani telafi etmeye çalıştık. (PD7, 242-247)”*

**Farklı Uygulamaların Olmaması.** Bu kod kapsamında son kod ‘farklı uygulamaların olmaması’dır. Beş okul psikolojik danışmanı/rehber öğretmen bu gruptaki çocuklara özgü herhangi bir prosedürün yürütülmediğini belirtmiştir ve katılımcıların çoğunluğu bu gruptaki öğrencilerin özel eğitim öğrencisi kapsamında olmaması ve resmi raporlar ile destek sürecinin netleşmemesi sebebiyle okullarında özel bir uygulamanın yürütülmediğini belirtmişlerdir. Yanı sıra danışmanların/öğretmenlerin öne sürdüğü sebeplerden biri de hastalıkların ağır seyreden ve özel uygulama gerektirmeyen türden olması düşüncesidir.

*“Ya özel eğitim öğrencisi kapsamına girmediği için süregelen hastalığa sahip olan öğrenciler, biz ekstra bir yani derslerde sınavlarda size özel eğitim kapsamında olmadığı için gerekmiyor çocuk o sürecini yürütebiliyor sınavdan önce mesela kendi değerini ölçüyor eğer sınav esnasında heyecanlanıyorsa yine kendi değerini ölçebiliyor öyle bir farklı bir uygulama yapmıyoruz. (RÖ4, 149-153)”*

**Önlem.** Kronik hastalığı olan çocukların psikososyal ve akademik açıdan desteklenmesi okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin daha çok sorumluluk alanında olsa da okullarda önce çocuğun hayatta kalma gibi temel ihtiyaçlarını karşılamak temeldir. Bu noktada acil durumlar için alınan önlemler önem taşımaktadır. Katılımcılara acil durumlarda aldıkları önlemler, varsa eylem planlarına ilişkin sorular yöneltilmiştir. Önlem kategorisi altında alınan yanıtlar, ilaçların muhafaza edilmesi, acil eylem planı, veliyi çağırma ve önlemlerin olmaması başlıkları ile kodlanmıştır.

**İlaçların Muhafaza Edilmesi.** Düzenli insülin tedavisi veya nebülizatörler aracılığıyla oksijen alan öğrencilerin ilaçlarının okul süresince de yanında bulunması gerekliliği dolayısıyla okul psikolojik danışmanlarından yalnızca ikisi ilaçlarını okulda muhafaza ederek destek olabildiklerini belirtmiştir.

*“Okulda insülin kullanan öğrencimizin velisi bir tane okula bıraktı okulumuzun dolabında var bir tane de çocuk kendisi getiriyor. Diğer ilaçlar zaten okulda yok hani velilerimizden de öyle bir talep gelmedi zaten ilaç kullanan çok fazla öğrencimiz yok. (PD3,196-199)”*

Bu noktada ilaçların saklanması da velinin talebi üzerine gerçekleştiği sonucu çıkarılabilmektedir.

**Acil Eylem Planı.** Kronik hastalıkların yıkıcı semptomlarıyla mücadele noktasında acil eylem planları önem taşımaktadır. Yalnızca bir kolej rehber öğretmeni acil eylem planlarının varlığından söz ederken bir psikolojik danışman ise bu planın eksikliğinden kaynaklanan bir yaşantı aktarmıştır. Okullarında acil eylem planının bulunduğunu aktaran psikolojik danışman/rehber öğretmenlerin söz ettiği planların yalnızca bir ilk yardım planı olduğu ve hastalık özelinde herhangi bir müdahalenin bulunmadığı tespit edilmiştir.

*“Tabii ki bizim eylem planımız var sene başında yazıyoruz böyle bir durumda ne yapacağı önceden belli oluyor acil durumda hemşirenin bilgisine bile gerek duymadan direkt ambulansı arıyoruz. Genel bir eylem planımız var ve görevlendirmeler var şu kişi şurada yer alacak ambulansı kim arayacak veliye haber verilecekse kim verecek hepsi o eylem planında yazıyor. (RÖ4, 193-201)”*

**Veliyi Çağırma.** Bu kod dahilinde okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden önlem kategorisi kapsamında alınan yanıtların çoğunluğunun veliyi çağırmaya yönelik olduğu görülmüştür. Dört katılımcı okullarında kronik hastalığı olan öğrenciler için acil durumlarda velilerini çağırmayı bir önlem olarak nitelendirmektedir.

*"Biz öyle acil bir durumda ilk başta aileyi arıyoruz hani bizim bilmediğimiz bir durum var mı diye tabii ki atıyorum Ahmet rahatsızlandı bilginiz olsun, okulda bir durum var biz şunu yapacağız yapmamız gereken bir durum var mı diye önce ailenin bilgisini alıyoruz sonra müdahale ediyoruz yoksa aslında riskli bir durum direkt çocuğa bir müdahalede bulunmak veya yanlış müdahalede bulunmak aslında hem onun için hem de bizim için sıkıntı olabilir. (RÖ2, 77-81)"* Bu alıntıda rehber öğretmen ile velinin iletişimde yapılabilecek bir müdahalenin veliye kriz anında sorulduğu ve dolayısıyla bu uygulamanın bir önlem niteliğinde olmadığı düşünülmektedir.

*"Ben böyle bir durumda (hipoglisemi atağı gibi bir durumdan söz ediyor) insülin ile ilgili bir şey söyleyemem henüz çünkü bizde olmadı hani burada ben olsam benim diğer arkadaşlara tavsiyem şu olabilirdi veli yakında bulunsun yani velimiz bulunsun gereği neyse yapsın gitsin ha daha önce de böyle bir şeyle şimdi hatırladım karşılaştık velimiz geliyordu insülin yapıyordu gidiyordu. (PD5, 182-185)"*

Burada yer verilen alıntılarda ise psikolojik danışmanın tıbbi müdahale konusunda sorumluluk almak istemediği ve velinin okul yakınında bulunarak gerekli müdahaleyi yapması gerektiği düşüncesine sahip olduğu görülmektedir, böylece danışman sorumluluğu yalnızca veliye devretmektedir.

**Önlemlerin Olmaması.** Önlem kategorisi kapsamında iki psikolojik danışman okullarında herhangi bir önlemin alınmadığından, yetiştirilmiş personelin eksikliğinden söz etmektedir. PD1 kodlu katılımcı hastalıkların şiddetine göre önlemlerin de değişmesi gerektiğini ancak Millî Eğitim Bakanlığı'nın bu yönde yaptığı veya talep ettiği herhangi bir prosedürün olmadığından söz etmiştir.

*"Bir önlem varsa da ben bilmiyorum. (PD1, 263)"*

### **Kronik Hastalığı Olan Öğrenciye Yönelik Gözlem ve Görüşme**

Bu tema kapsamında okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrencinin ruh sağlığı ve akademik performansına yönelik gözlemleri ile bu

öğrencilerle görüşme sıklıkları ve görüşme esnasında benimsedikleri tutum yer almaktadır. Tema kapsamında yer alan kategori, kod ve alt kodlar Şekil 12’de yer almaktadır.

## Şekil 12

### *Kronik Hastalığı Olan Öğrenciye Yönelik Gözlem ve Görüşme Teması*



**Öğrencilerin Ruh Sağlığına Yönelik Gözlemler.** Katılımcılar kronik hastalığı olan öğrencilerin psikolojik durumlarına ilişkin gözlemlerini kabul düzeyleri, psikolojik sağlamlıkları düzeyinde değerlendirmiş yanı sıra sosyal yaşamda desteklenmeye, fark edilmeye ihtiyaçları olduğunu ya da aksine sağlıklı akranlarından farklılaşmadıklarını ve herhangi bir desteğe ihtiyaç duymadıklarını belirten değerlendirmeler gerçekleştirmişlerdir.

**Psikolojik Sağlamlık.** Bu kod kapsamında gözlemlerini aktaran iki katılımcı kronik hastalığa sahip öğrencilerin psikolojik sağlamlıklarının daha yüksek olduğunu gözlemlemektedir. Gözlemleri erken yaşta tanılanan çocuklara dayanan katılımcılar

çocukların hastalığı kabullendikleri ve yaşama daha olumlu baktıklarına ilişkin düşüncelerini aktarmıştır.

*“Rahat öğrenciler daha olgunlar yaşitlarına göre daha yani şöyle ergen davranışları çok gözlemlenmiyor ruh sağlığı açısından daha sağlam durabiliyorlar yani psikolojik sağlamlıklarını diğer öğrencilere göre daha iyi gözlemliyorum yani iki tane örneğim var evet şu ana kadar meslek hayatımda ama gayet iyi yürütebiliyor. Küçük yaştan başladığı için kabullendikleri ve bu konuda bir utanma çekinme yaşamadıklarını görüyorum. (RÖ4, 111-115)”*

**Kabul Düzeyleri.** Bu kod kapsamına da iki katılımcının görüşleri dahil edilmiştir. PD9 kodlu katılımcının öğrencisi yakın zamanda tanı almış ve henüz inkâr aşamasında olan öğrencisini psikolojik danışmanı donuk ve bilgisiz olarak gözlemlemiştir.

*“Evet muhtemelen ilk fark ettiğinde zaten yani anlamıyordu ne olduğunu sadece bu hastalık hakkında ne biliyorsun dediğimizde şey demişti bize hocam işte Serdar Ortaç’da da aynı hastalık varmış bu kadar bilgisi hani Serdar Ortaç da hâlâ yaşadığına göre dolandığına göre çok da büyük bir problem değilmiş gibi donuk bilgisizdi okuldan da çok uzaklaşmaya başladı ailevi durumları da öyle şimdi de yani hani yokmuş gibi davranıyor. (PD9, 172-179)”*

PD6 kodlu danışman ise öğrencisinin hastalığı kabulüne ilişkin bir söylemini aktararak bunun ona buruk hissettirdiğini belirtmiştir.

*“Bahsettiğim öğrencimin söylediği şöyle bir şey vardı ‘ben hiçbir şey yapmamışken sırf ailemde olduğu için bende de var ve bu sebeple yaşıyorum hiçbir açıklaması yok halbuki hiçbir suçum da yok’ şeklinde bir açıklaması vardı bu geliyor şu an aklıma buruk hissettiriyor. (PD6, 125-128)”*

**Desteklenmeye Gereksinim Duyuyor Olmaları.** İki psikolojik danışmanın görüşlerine göre kronik hastalığı olan öğrencilerin özellikle sosyal yaşamda deneyimlemek durumunda kaldıkları mahrumiyetlerden kaynaklı psikolojik ve sosyal desteğe gereksinim

duydıklarını belirtmektedir. PD8 kodlu katılımcının alıntısına göre, bu öğrenciler için derslerinden daha önemli olan bir grup içerisine dahil olabildiğini hissetmek ve psikolojik danışman da bu yönde çalışmalar yaptığını ileri sürmektedir.

*“Özel bir destek gerekiyor bazı öğrencilerimiz mesela işte SP’si var tek ayağını daha az kullanabiliyor arkadaşlarıyla futbol takımına alınmıyor bu çocuğun psikolojisi o kadar kötü ki beşinci sınıf çocuğu yani onun hayatı dersten daha önemli olan grup içerisinde futbol oynamak ve değerli hissetmek bununla ilgili çalışmalar yapabiliyoruz dediğim gibi yani bir çocuk için bir sınıf etkinliği bile yapabiliyoruz herkes kendini bir şeyin üzerine koyuyor mesela bireysel farklılıklara saygı, farklılıklara saygı planımızda var ama işte birinci dönem çok farklı olabilir işte şimdi o konunun orada tekrar yapmam gerekiyorsa yaparım. (PD8, 180-190)”*

Benzer şekilde PD9 kodlu katılımcı da bu öğrencilerin ruh sağlıklarının çevrenin yaklaşımlarıyla önemli oranda etkilendiğini ve bu noktada en önemli sorumluluğun da psikolojik danışmanlarda olduğunu belirtmektedir.

*“Yani bu çocukların arkadaşları tarafından desteklenmeye ihtiyaçları var bu çocukların bazen fark edilmeye ihtiyaçları var bu çocukların bazen gerçekten öğretmenlerden korunmaya ihtiyacı var yani öğretmen gelip çocuğa diyor ki yalan söyleme dikkat çekmeye çalışıyorsun diyor mesela işte benim bu tür sorumluluklarım var öğretmenleri bilgilendirmeliyim öğretmenlere de sorumluluk kazandırmalıyız ya da işte öğrencilere de arkadaşlarının farkında olması gerektiğini öğretmeliyim belki de (PD9, 204-213)”*

**Sağlıklı Akranlarından Farklılaşmamaları.** Bu kod kapsamında da iki katılımcı kendi gözlemledikleri kronik hastalığı olan öğrencilerinin ruh sağlığı bakımından sağlıklı akranlarından farklılaşmadıklarını belirtmişlerdir. Bu noktada görüşmelerin geneline bakıldığında katılımcıların öğrenciler hakkında tanılarının erken yaştan itibaren olmasıyla kabul düzeylerinin daha yüksek olduğuna ilişkin bir düşünceye sahip oldukları görülmüştür.



Ancak bu peşin hükmün kimi zaman özel gereksinimleri yok saymaya sebep olabileceği düşünülmektedir.

*“Ya benim tanıdığım çocuklar için söylüyorum öyle çok da içe kapanık çocuklar değiller çünkü yeni rahatsızlanmamışlar yani bu aslında üç beş senedir devam eden bir rahatsızlıkları var çocuklar buna alışmışlar yani üç aşağı beş yukarı durumlarını biliyorlar hem arkadaş ortamlarında hem sınıf ortamlarında hem de teneffüslerde çok farklı davranmıyorlar normal arkadaş ortamlarında sosyalleşebiliyorlar. (RÖ2, 88-92)”*

**Öğrencilerin Akademik Performansına Yönelik Gözlemler.** Kronik hastalığı olan öğrencilerin akademik performansları literatürde önemli bir araştırma konusu olmuştur. Dolayısıyla katılımcıların akademik performansa dönük gözlemleri de bu noktada önem taşımaktadır. Ancak bu kategori altında okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden çoğunlukla öğrencilerin akademik performanslarını gözlemlemek için yeterli fırsatlara sahip olmadıklarını burada derse giren öğretmenlerin daha fazla gözlem fırsatı olduğunu belirtmişlerdir. Kendi gözlemlerinden yola çıkarak verdikleri yanıtlardan devamsızlık, desteklenmeye gereksinim duyuyor olmaları ve sağlıklı akranlarından farklılaşmamaları olmak üzere üç temel kodlama gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların akademik performansa ilişkin gözlemlerinde bir kısmı sağlıklı öğrencilerden bir fark gözetemezken bir kısım psikolojik danışman/rehber öğretmen, akademik performanslarının düşük olduğunu ve önceliğin fiziksel ihtiyaçlar olmasıyla akademik desteğin kimi zaman ikinci planda kaldığını belirtmektedir.

**Devamsızlık.** Bu kod kapsamında öğrencilerin devam durumuna dikkat çeken yalnızca bir psikolojik danışman bulunmaktadır. Bu gözlemde hastalığın fizyolojisi gereği öğrenme kapasitesinin düştüğü de gözlemlenmiş ve artan devamsızlıkla akademik performansta desteklenmeye duyulan ihtiyaç fark edilmiştir.

*“Bazı çocuklarda yani diğer öğrenciler gibi akademik performansını seviyelerine uygun şekilde götürüyorlar zaten hani orta seviyede bir çocuksa orta düzeyde götürüyor ama üst düzeydeyse götürüyor ama bazı çocuklarda işte dediğim süreğen hastalığına intikal*

*eden mesela kalp rahatsızlığından dolayı çocuk sürekli hastaneye gidiyor, ilaç kullanıyor öğrenmesi düşüyor öğrenme ve uygulamada sorun yaşadığı için ders de kaçırdığı için bu öğrencilerle, velilerle ve öğretmenlerle işbirliği yapıyoruz eğer işte süregelen hastalığına ek bir şey daha eklenmişse genelde kaynaştırma oluyor ve BEP aracılığıyla destek eğitimine destek veriyoruz. (PD8, 224-229)”*

**Desteklenmeye Gereksinim Duyuyor Olmaları.** Yanıtları bu kod kapsamına dahil edilen üç psikolojik danışmanın gözlemlerine göre kronik hastalıklar öğrencilerin akademik performanslarında düşüşe sebep olmakta ve bu düşüşün sebebi hastalığın doğurduğu yıkıcı duygu durumlarla başa çıkma güçlüğüdür. Bu noktada PD9 kodlu katılımcının yeni tanılanmış bir öğrencisine yönelik gözlemi şu şekilde olmuştur;

*“Ben kronik hastalığın akademik performansı etkilediğini düşünüyorum özellikle MS hastası olan çocuğunuzda bunu gördük yani 11.sınıfta tanıdık biz çocuğu çocuk 11.sınıfta başarılı bir çocuktan ama 12.sınıfa geldiğinde akademik hayatıyla alakalı birçok şeyden vazgeçmiş bi şekildeydi yani hiçbir şey yapmak istemiyordu. O çocuk başarılı bir çocuktan yani o süreç zarfında çocuk iğnelerini vurmamak istemeyen bence yani tamamıyla gerçek dünyada var oluş mevzusunu koparmış gerçek hedefler yaşam enerjisi yaşama isteği geleceğe yönelik inanç sistemini kopardığını görmüştüm dolayısıyla akademik başarısı da düşmüştü (PD9, 270-283)”*

**Sağlıklı Akranlarından Farklılaşmamaları.** Bu kod kapsamına beş katılımcının yanıtı dahil edilmiş ve katılımcılar kendi ilgilendikleri öğrenciler için sağlıklı akranlarından akademik açıdan farklılaşmadıklarını belirtmişlerdir. PD3 kodlu katılımcı öğrencileri için hastalıklarının türünün veya şiddetinin akademik performansı etkileyecek nitelikte olmadığı düşüncesindedir; *“Sanırım hastalıkları etkileyecek bir düzeyde değil ya da hani sahip olduğu rahatsızlıklardan dolayı belki de pek hissedemiyoruz çünkü hani baktığın zaman bütün kronik rahatsızlığa sahip öğrencilerimizin akademik başarısı düşük değil hani yüksek o yüzden bir çıkarımda bulunmak biraz yanlış olur diye düşünüyorum. Hani iletişimleri normal*

*eğitsel başarıları da normal hani ben hastalığın bir yansımasını görmedim açıkçası (PD3, 228-236)”*

PD5 kodlu katılımcı bu noktada olası akademik performans düşüklüğünde izledikleri yolu paylaşmış ve buradan psikolojik danışmanının astım, diyabet, epilepsi gibi kronik hastalıkların akademik performansı etkilemeyeceğine yönelik peşin bir hükmünün bulunduğunu ve akademik başarıda düşüşe neden olan hastalıkların zihinsel işlev bozukluğu gerektiren hastalıklar olduğu görüşüne sahip görünmektedir. Psikolojik danışman için kronik hastalık ve engel ayrımının net olmadığı görüşme genelinde fark edilmiştir. *“Bununla ilgili de üç noktadan ilerliyoruz birincisi eğer bu öğrencimiz akademik durumunu etkilemeyen bir kronik rahatsızlık olan ise mesela astım ne bileyim kronik böbrek yetmezliği diyabet epilepsi obezite bunlar gibi bir hastalıklar yani daha çok fiziki şeyler tıbbi hastalıklar beyin anlamda dikkat anlamında çok fazla etkilemeyen bunlar da birinci ölçütüm ders başarısı sürecine bakıyorum birincisi, ikincisi arkadaşlık ilişkileri süreci üçüncüsü ise aile görüşmesi dördüncüsü de yine sınıf öğretmeninden aldığım bilgi. Zaman zaman çok daha ileride olabiliyorlar orta halli herhangi bir öğrenciden hiçbir şekilde fark edemezsiniz. Herhangi bir şeye ihtiyaç yok herhangi bir öğrenciden farklı bir davranışın olmaması daha faydalı olduğunu düşünüyorum. (PD5, 196-236)”*

**Kronik Hastalığı Olan Öğrenci ile Görüşme.** Bu kategori kapsamında okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrencileriyle ne sıklıkta görüştükleri, onlarla görüşme esnasında nelere dikkat ettikleri ve yaklaşımlarının diğer öğrencilerden farklılaşıp farklılaşmadığı gibi konular ele alınmıştır. Çoğunlukla bu öğrencilerle düzenli görüşme yapmayan danışmanların/öğretmenlerin yaklaşımlarının da diğer öğrencilere göre daha kabul edici, daha güvene dayalı bir ilişki kurmaya yönelik olduğu sonucuna ulaşılmaktadır.

**Sıklığı.** Kronik hastalığı olan öğrencilerle belirli bir rutinde görüşmediğini belirten danışmanların/öğretmenlerin yanı sıra haftada bir görüştüğünü belirten ve eğer bu görüşmeyi yapamazsa da öğrencilerin sınıflarına uğrayarak iletişime geçen bir psikolojik

danışmanın yanıtı bu kod kapsamına örnek niteliğindedir; *"Yani tabii rutin görüşmelerim oluyor sonra rutin görüşmelerim belli bir dönemde azalıyorsa ara ara ben sınıflarına giriyorum nasıl gidiyor falan diye baksana bu sıralar hiç görüşmedik artık gel özledim falan diyerek yeniden bir iletişime geçip son ruh halini öğrenmeye çalışıyorum (PD8, 195-199)"*

PD1 kodlu katılımcı ise kronik hastalığı olan öğrencilerin ailelerinin kendisine ulaşmadığını ve bu durumda da kendisinin öğrencileri takip etmediğini dolayısıyla nadiren görüştüklerini belirtmiştir. Ancak bunun sistemsel sorunlardan kaynaklandığını da eklemiştir.

*"Alerji, astım, şeker gibi kronik problemleri olan çocukların aileleri mevsim geçişleri gibi özel durumlar olmadıkça bizimle görüşmüyorlar biz de çocukları özellikle arayıp bulmuyoruz, takip etmiyoruz. Bu bizimle ilgili bir yetersizlik olabilir, mesela biz programa şöyle bir şey yerleştirebilirdik; kronik rahatsızlığı olan çocuklar eylülün son haftası ya da her ay üç ayda bir son hafta o çocuklarla görüşülür diye bir şey programa koyabilirdik ama bunu yapmıyoruz bu çocukların yaşadığı problemin ağırlık durumuyla da ilişkili bence. (PD1, 174-177)"*

**Kronik Hastalığı Olan Öğrenciye Karşı Benimsenen Yaklaşım.** Okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrenciyle görüşmesinde benimsediği yaklaşımlar çoğunlukla normalleştirme odaklı olmakla birlikte öğrenciye güvenli alan oluşturma amaçlı veya daha hassas ya da koruyucu davranma temelli olabilmektedir. Beş psikolojik danışmanın/rehber öğretmenin hastalığı normalleştirmeye çabaladıkları ve duydukları hassasiyetin öğrenciyi incitmemesi için dengede durmaya çabaladıkları gözlemlenmektedir.

*"Çok hassas konuştuğumuzda aslında incitebilirsiniz de fark etmeden. Hani biraz daha normalleştirmek gerek çünkü o yaşamı boyunca var olacak bunu normalleştirmek gerekiyor ve ben de normal olarak görmeye çalışıyorum yani o yüzden çok fazla yansıtma yapmıyorum da daha çok anlamaya yönelik öğrenciyi tanımaya yönelik görüşmelerimiz, genelde böyle oluyor. (PD3, 112-116)"*

Hastalığın yalnızca öğrencinin bir parçası olduğu vurgulanmakta ve görüşmelerde öğrenciyi kabul edici bir tutum benimsendiği belirtilmektedir.

*"Görüşmemizdeki amaç aslında burada çocuk sadece hastalığıyla orada değil hastalık onun sadece bir parçası o yüzden diğer konulardan yeterince soru sorduktan sonra hastalıkla ilgili yeterli bilgiyi almak aslında bizim için daha işlevsel oluyor diyebilirim. (PD6, 94-97)"*

Yanı sıra üç psikolojik danışman/rehber öğretmen bu öğrencilerine karşı daha hassas olduklarını, öğrencilerin kendilerini daha rahat açabilmeleri için daha samimi olmaya çabaladıklarını ve yine yalnızca hastalığı sebebiyle orada olmadığını hissettirmek için hassas davrandıklarını belirtmişlerdir.

*"Bu öğrencimle görüşürken ekstra hassasiyet göstermeye çalışıyorum incinmemesi adına veya kendini kötü hissetmemesi adına sanki hastalığıyla orada bulunuyormuş gibi bir izlenim yaratmamak adına ekstra hassasiyet göstererek konuşuyorum. (PD6, 120-122)"*

PD9 kodlu katılımcı ise yeni tanı alan öğrencisiyle gerçekleştirdiği ilk görüşmesinde duygusal bir tepki verdiğini ve koruyucu yaklaştığını şu sözleriyle aktarmıştır;

*"İlk ailesiyle görüştüğümüzde falan da yani annesi falan çok ağladığı için belki de duygusal bir tepki vermiştim o zaman 3 rehber öğretmen birlikte görüşmüştük biz çocukla o gün ilk duygusal bir tepki vermiştim çünkü çocuk bu arada MS in ne olduğunu bilmiyordu yani hastalandığında çok hani önemsiz bir hastalık gibi geliyordu ona işte hani o yüzden birazcık şey daha koruyucu şekilde yaklaşıyordum bu çocuğa (PD9, 160-169)"*

Psikolojik danışmanlar/rehber öğretmenler bu öğrencileri için güvenli bir liman olma, acil durumlarda kapısını çalabileceği biri olduğunu gösterme amacını taşımaktadır.

*"Şimdi hocam bu şeyle ilgili değişiyor zamanla yani bu sanki bi yoğun bakım doktoru gibi düşünülebilir yani mesleğimizin ilk yıllarındaki tarz davranışlarımızla hatta gerçi hocalarımız ilk yıl karşılaşmamızda bile böyle şeylere şaşırırsanız bile şaşırdığınız noktayı*

*ani o panik halimizi mümkün mertebe yansıtmayın derdi çünkü o an onların güvendiği kapı sizsiniz. (PD5, 105-109)”*

Bu noktada hassas ve koruyucu yaklaşımların aksine iki psikolojik danışman ise görüşmelerinde hastalık odaklı olmadıklarını belirtmiştir. Bunlardan PD7 kodlu katılımcı hastalığın öğrencinin hayatında büyük etkisi olmadığı düşüncesine sahip olmasıyla hastalık odaklı görüşme gerçekleştirmezken PD3 kodlu katılımcı öğrenciye ‘farklı’ olduğunu hissettirmemek amacını taşımaktadır.

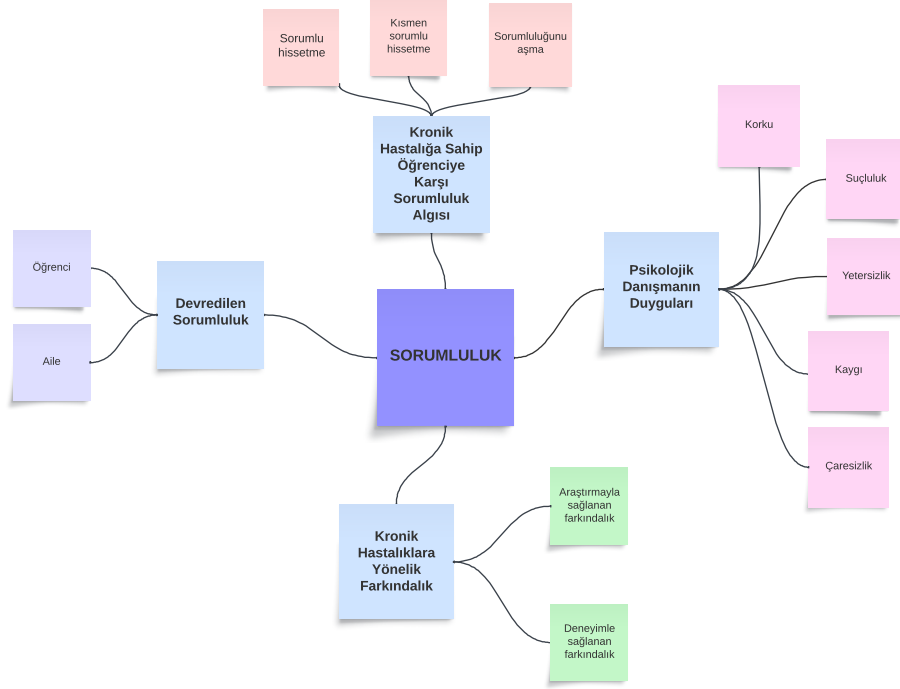
*“İki öğrencimize göre odağımız çok hastalık değil maalesef ki hani çok hastalık öğrenci tamam ilaçlarını kullanıyor ama çok hayatını da etkileyecek düzeyde değil yani tabii ki etkiliyordur ama üst düzeyde hani şiddetli bir şekilde bunun etkisini hissetmiyor muhtemelen öğrenci daha çok akademik davranış sorunları üzerinde görüşüyoruz hani o görüşme yaptığımız esnada da tabii ki durumuna yönelik hastalığına yönelik işte ilaçlarına yönelik işte hastaneye gidiyor musun işte doktorla ne zaman görüştün hastalığınla ilgili neler düşünüyorsun işte bu hastalığa sahip olmak seni nasıl hissettiriyor tarzında rutin sorularımızı tabii ki soruyoruz (PD7, 192-199)”*

### **Sorumluluk**

Sorumluluk teması kapsamında eğitim yaşamını sürdüren kronik hastalığa sahip çocuklara yönelik okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin algıladıkları sorumluluk hissini varsa bu algının düzeyi ve sorumlu hissedilen alanları tespit etmek amaçlanmıştır. Yanı sıra gerçekleştirilen görüşmelerde psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin bazı durumlarda sorumluluğu bir başkasına devrettiği görülmüştür. Sorumluluk bilinci ile hareket eden psikolojik danışmanların duyguları da bu tema altında ele alınmıştır. Temanın son kategorisinde ise katılımcıların görüşme sonunda bildirdikleri üzerine okul çağı çocuklarında kronik hastalıklara karşı farkındalık sağladıkları iki kaynağa yer verilmiştir. Temaya ilişkin kategori, kod ve alt kodlar Şekil 13’te yer almaktadır.

## Şekil 13

### Sorumluluk Teması



**Kronik Hastalığa Sahip Öğrenciye Karşı Sorumluluk Algısı.** Bu kategori kapsamında katılımcıların kronik hastalığı olan öğrencilerine karşı sorumlulukları olup olmadıklarına ve hangi alanlarda sorumlu olduklarını veya olmadıklarını düşündüklerine yer verilmiştir. Katılımcılardan üçü öğrencilerin tedavisi konusunda herhangi bir sorumluluklarının olmadığını düşünürken, ikisi yalnızca okul sınırları içerisinde kısmen sorumlu olduklarını, diğer katılımcılar ise ilk yardım, kolaylaştırıcılık veya psikolojik destek sağlama gibi konularda sorumluluk hissettiklerini bildirmişlerdir.

**Sorumluluğunu Aşma.** Okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenler özellikle öğrencilerin tedavilerini uygulama veya hatırlatma gibi konularda sorumluluklarının olmadığını ve herhangi bir müdahale uygulama noktasında sorumluluk kabul etmek istemeyeceklerini belirtmişlerdir. Bunun en önemli sebebi müdahalenin hayati bir risk taşıması ve bu noktada riskin sorumluluğunu taşımak istememeleridir. Yanı sıra bir

psikolojik danışman tedavisi olmayan bir öğrenciye kendisinin de yapabileceği bir şey olmadığını belirterek farklı bir açıdan yaklaşmaktadır.

*“Asla, asla tedavi konusunda destek olmam çok ciddi bir şey çünkü hiçbir bilgim yok ve buna yetkim de yok rehber öğretmeni olarak böyle bir durum olduğunda zaten veliyle çok iyi bir ilişkimiz var hemen haber veriyorum onlar geliyor ya da biz iniyoruz orada süreci beraber yürütüyoruz. (RÖ4, 97-99)”*

*“Asla sorumluluk almam, yani hatırlatma sorumluluğu da bende değil burası farklı bir sorumluluk aşaması mesela bazı hasta çocuklar geliyor ilaç kullanabilir miyim öğretmen göndermiş işte ilaç verebilir misiniz ağrı kesici ağrım oldu hayır diyorum eğer çok gerekiyorsa okul idaresi aracılığıyla aileni arayın hatta ben bile bazen bunu direkt aramıyorum hani problem yaşanan durumda acil artık okul idaresine haber verecek zaman yoksa ben direkt aileyi arıyorum onun dışında hani sorumluluğun bir yerde bitmesi gerekiyor hani ben her şeyi yapan okulun seçilmiş insanı değilim hani onun sınırını da koymam gerekiyor. (PD8, 167-177)”*

**Sorumlu Hissetme.** Bu kod kapsamında alınan yanıtlar üç sorumluluk alanı kapsamında değerlendirilmiştir. Bunlardan ilki ilk yardımı gerçekleştirme noktasında psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin kendilerini sorumlu hissetmeleridir. PD3 kodlu katılımcı, öğrencinin yardıma ihtiyaç duyduğu acil anlarda ambulansı arayarak ve veliye haber vererek bir müdahale sağladığını ancak henüz böyle bir durumla karşılaşmadığını ve karşılaşmama dileğini bildirmiştir ancak katılımcının görüşme boyunca yaklaşımının acil durumlara karşılaşmamayı dilemek üzerine pasif ancak bu konuda kaygılı olduğu gözlemlenmiştir;

*“Onun dışında tabii ki sorumlu hissediyorum kendimi o öğrenci rahatsızlandığı takdirde ilk önceliğimiz hani ilk yardım onun dışında ambulansı arıyoruz veliye haber veriyoruz dediğim gibi böyle bir durumla karşılaşmadık umarım da olmaz yani üzülüyoruz. (PD3, 168-171)”*



PD8 kodlu katılımcı ise sorumluluğunun yalnızca yetki alanında olan alanlarda olduğunu ve öğrenci için kolaylaştırıcı olabilecek düzenlemelerde bu sorumluluğu taşıdığını bildirmiştir.

*“Bakım ve tedavilerinde yani şu var mesela yürüyemeyen bir çocuk için biraz zorlanıyorsa idare de yukarı çıkabilir diyorsa hayır diyordum şimdiki okulunda asansör var ama eski okulunda bu çocuk zorlanır kendi çocuğunuz olsa ne olur bunu konuşalım diyip böyle bir sorumluluk alıyordum yani veliyle beraber ne yapılabileceğine karar verip önce idareyle konuşup sonra veliyle konuşuyorum ne yapılabilir ona karar verir idareyle iş birliğine giriyordum öyle bir sorumluluğumuz olduğunu düşünüyorum. (PD8, 139-145)”*

Bu kod kapsamında beş katılımcı ise öğrenciyeye psikolojik destek sunma noktasında sorumlu olduklarını belirtmiştir. Psikolojik danışmanlar/rehber öğretmenler ilaç, tedavi, müdahale gibi konulardan ziyade öğrenciyeye psikolojik açıdan destekleme, hastalığını kabulünü artırma veya tedavinin önemine fark ettirme, arkadaşlık ilişkilerinde yaşanan sorunları ele alma gibi sorumluluklarının olduğundan söz etmişlerdir. Bu noktada PD6 kodlu katılımcı tam da bu sorumluluk alanında kendisini yetersiz hissettiğini şu alıntı ile belirtmiştir;

*“Kesinlikle sorumlu olduğumu düşünüyorum bu yetersiz hissettiğim kısım da aslında biraz bununla ilişkili sanırım sonuçta bu öğrencilerle diğer öğrenciler gibi aslında sadece hastalıkları onların bir parçası bir bütünü değil fakat onların o yaşamıyla ilgili paylaşmak istediği çok şey olabiliyor veya anlatmak istedikleri veya hiçbir şekilde anlatmak istemedikleri kendilerini geriye çekmek istedikleri şeyler olabiliyor dolayısıyla onlarla iletişimde hassas olmam yani hassas noktalar var ve bunları dikkate almak çok önemli. (PD6, 113-118)”*

**Kısmen Sorumlu Hissetme.** Bu kod kapsamında iki katılımcı kronik hastalığı olan öğrencilerine de diğer öğrencilerine duyduğu sorumluluğun benzerini duyduklarını ve okul sınırları içerisinde her öğrencisinden sorumlu olduklarını ancak bu sorumluluğun müdahale ve tedavi noktasında değil izleme ve değerlendirme noktasında olduğundan söz etmişlerdir.

*“Bakım ve tedavilerinde sorumluluk olarak benim öğrencilerimizle ilgili sorumluluğum okul içerisinde şöyle söyleyeyim eğitim hayatı sınırında öğrenciyle ilgili durumların benim sorumluluğum altında olduğunu düşünüyorum bununla ilgili de tabii ki müdahale olarak bir sorumluluk değil izleme değerlendirme ve bu konuda veli iletişimi sürecinde aynı zamanda diğer öğrenci ve öğretmenlerimizle sosyal hayatı diğer arkadaşları gibi yaşamasından sorumluyum. (PD5, 140-148)”*

**Devredilen Sorumluluk.** Görüşme gerçekleştirilen beş katılımcının kronik hastalığı olan öğrencilere karşı sorumluluk bakımından genel tutumunun sorumluluğu öğrencinin kendisine veya ailesine devrederek kendi sorumluluk algısını hafifletme yönünde olduğu düşünülmektedir. Bu noktada bir diğer gözlem de psikolojik danışman/rehber öğretmenlerin erken yaşta tanı alan öğrencilerinin kendi okul düzeylerine hastalıklarını kabullenmiş olarak geldikleri algısına ya da gözlemine sahip oldukları gözlemlenmiştir, ancak bunun her öğrenci için geçerli olabileceği araştırmacı tarafından düşünülmemektedir.

PD3 kodlu katılımcı paylaşımlarında öğrencilerinin kendi bakımını kendisinin yürütebildiğini ve hastalığını kabullenmiş olarak geldiklerini düşünmektedir;

*“Şimdi biz ortaokuldayız ilkokulda zorluklarını kreşe giden çocuklarımız da var kreşte zorluklarını yaşamış oluyorlar buraya geldiklerinde aslında çocuklar biraz daha güçlü geliyor ve ben duygularımı çocuklara yansıtmayacak şekilde duruyorum. (PD3, 106-109)”*

*“Şöyle ben altı, yedi sekizde rehber öğretmen olduğum için çocukluk çağında daha çok tıbbi anlamda tanılanırlar ve bana gelene kadar altıncı sınıfa gelene kadar çocuk bunu kabullenmiş insülinini kendi yapabiliyor rahat olun sıkıntı yok. (RÖ4, 105-109)”*

Bu noktada iki psikolojik danışmanın görüşleri de sorumluluğun ailelere devredilmesi olarak yorumlanmıştır. Katılımcılar ailelerin gereken önlemleri almak durumunda olduğunu ve çoğunlukla da önlemleri alarak okulda kriz durumları oluşturmadıklarını belirtmişlerdir.

*“Aile özellikle burada önemli bir faktör yani düzenli kullanmaları gereken ilaçlar konusunda öğretmenleri bilgilendirmeleri gerekiyor çoğunlukla da bilgilendiriyorlar ben pek*

*çok kriz durumuyla karşılaştım ama hiç ilacını almadığı için ya da geciktirdiği için kriz geçiren bir öğrenciyle karşılaşmadım. Yani bir diyabetli öğrenci şeker komasına girmede hiç aile zaten bu konuda tedbirli davranıyor özellikle ilk okullarda tedbirliler. (PD1, 141-146)”*

**Psikolojik Danışmanın Duyguları.** Bu kategori kapsamında kronik hastalığı olan öğrencilerle görüşmeler yapan psikolojik danışmanların onlara karşı duygularına yer verilmiştir. Katılımcılardan PD3, danışmanlığındaki kronik hastalığı olan öğrencilerine çoğunlukla tıbbi açıdan ilgilenmiş ve bu konuda acil bir durumun bugüne kadar yaşanmamış olmasıyla yaşanma ihtimaline karşı korku hissetmektedir;

*“Yani uygulamada şu an uygulamaya geçmedim neyse ki ama bu uygulamaya geçtiğinde nasıl olur bilmiyorum hani o an paniklerim yanlış yapar mıyım bu korku var içimde hani bu korkuyu yaşamamak için bu eğitimlerin de artırılması gerektiğini ve her hastalığa yönelik yapılması gerektiğini düşünüyorum. ‘Teorik ve pratik çok farklı, ilk görev yıllarımda sudan çıkmış balık gibiydim’ (PD3, 371-377)”*

PD9 kodlu katılımcı ise okul idaresinin daha önce kendisine bildirdiği tip 1 diyabet tanılı öğrenci ismini gözden kaçırmamasıyla öğrencinin kronik hastalığı olduğunu hipoglisemi atağı sonrası öğrenmesi üzerine yaşadığı suçluluktan söz etmiştir;

*“Olayı (öğrencinin hipoglisemi atağı ile bayılması) öğrendikten sonra da şey hissettim önemsememişim gibi hissettim çocuğu yani kendimi kötü hissettim belki de belki de bir çok önemsiz problemle uğraşırken bu daha dikkate alınması gereken bir şey çünkü çocuk da kendini kötü hissetti, çocuk arkadaşları bilmesin görmesin istediği için benim odamda işte iğnelerini yapmaya başladı günlük (PD9, 85-89)”*

Yanı sıra deneyimlenen duygulardan birinin de yetersizlik hissi olduğu görülmüştür. PD6 kodlu katılımcı öğrencinin ihtiyaçlarına ve görüşmelerde öğrenciye temas edebilme düzeyine bağlı olarak kimi zaman yetersiz hissettiğini kimi zaman ise her şeyin yolunda olduğunu fark ettiğini belirtmektedir;

*“Bir öğrencimle konuşurken acaba nasıl yardımlarda bulunabilirim diye daha fazla düşünüyorum açıkçası zaman zaman da kendimi yetersiz hissettiğim oluyor fakat onun dışında çok yoğun duygular yaşadığım görüşmeler olmadı bu öğrencilerime karşı. Bu iki farklı uç diyebilirim yani hem yetersizlik duygusu hem de tamam evet gayet iyi her şey iyi yolunda gidiyor diye hissettiğim görüşmeler oluyor diyebilirim. (PD6, 101-104)”*

PD5 kodlu katılımcı ise bu öğrencilere karşı sorumluluklarının hissettirdiklerini metaforla tanımlamıştır;

*“Sanki şöyle bir cambazın yüksekte giderken aşağıya bakmadan sadece ipe odaklanarak gitmesi gibi yani kendiniz de kaygılı ve paniksiniz ama sorumluluklarınız da çok fazla. (PD5, 135-136)”*

Psikolojik danışman duygularının son sınıflandırmasında ise çaresizlik duygusu yer almaktadır. Hastalıklar gibi değiştirilmesi zor koşullarda psikolojik danışman kendisini çaresiz hissettiğini ve öğrencinin yaşantılarının başlangıçta danışmana da psikolojik anlamda ağır geldiğini belirtmektedir.

*“Yani duygu durumu olarak tedirgin oluyor insan hani bir öğrenciye çaresiz hissediyor çünkü bilgi sahibi değilsin ilk defa o zaman ben de bir nöbetle karşılaşmıştım ne yapabilirim o an o çaresizlikle mesela mücadele ediyorsun hani öğrencinin daha iyi olabilmesi için ne yapılabilir bundan sonraki hani şeylerde ne yapılabilir bunları düşünüyorsun yani biraz daha doğru müdahale yöntemlerini bulmak arayışı içerisinde olduğumu söyleyebilirim o zamanki durumdan sonra. (PD7, 65-70)”*

**Kronik Hastalıklara Yönelik Farkındalık.** Bu kategori kapsamında katılımcılara görüşme sonlarında yöneltilen eklemek istediklerine yönelik sorulardan alınan yanıtların çoğundan elde edilen bir konu olarak kronik hastalığı olan okul çoğu çocuklarına ilişkin farkındalıkları dahil edilmiştir. Katılımcılardan üçü bu araştırma kapsamında gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşme sonucunda okul çağı çocuklarında kronik hastalıkların ne

kadar karşılaşılabılır ve kolay göz ardı edilebilir olduğunu fark ettiklerine yönelik söylemlerde bulunmuşlardır. Örnek alıntılar şu şekildedir;

*“Yani tek söylemek istediğim şey çok güzel bana böyle çok güzel sorular sordunuz ve ben de konuşurken kendi eksikliğimin de farkına vardım bir şeylerin eksik olduğunun da farkına vardım böyle göz ardı edilemeyecek mevzular olduğunun tekrar farkına vardım ve eksikliğimi de gördüm daha fazla özellikle tip bir diyabet hakkında daha fazla bilgi sahibi olmalıyım gözüme batıyor artık çünkü tip bir mevzuları teşekkür ederim bana da farkındalık kazandırdığınız için kendi eksikliğimi konuşarak fark ettim. (PD9, 433-437)”*

PD8 kodlu katılımcı ise söz konusu farkındalığı yakın zamanda deneyimlediği akut bir yaralanmanın kronikleşen etkileri ile fark ettiğini belirtmiştir. Kaynağı fark etmeksizin özellikle okul çağı çocuklarında rastlanan kronik hastalıklara ilişkin farkındalığın sağlanması ve empatik anlayışın kazandırılması bu araştırmanın ikincil faydalarından olarak değerlendirilmektedir.

*“Bu sene ben süreğen hastalıklarla olsun, bedensel hastalıklarla olsun biraz empati kurduğumu düşünüyordum ama bu sene aralık ayında aşıl tendomum koştum ve iki ay hiç yürüyemedim yatalaktım. O an bedensel engeli olan, süreğen hastalığı olan çocukları düşündüm ben bunlarla ne kadar empati kurmuşum, onların ayaklarıyla yürümemişim hiç, yürümüşüm de yardım etmek için yürümüşüm hep. Ama gerçekten yine de onların yerine kendimi koyamam çünkü ben iyileşeceğimi biliyordum, yeniden geri dönücem duygusuyla yaşadığım için tamamen yine içselleştirememişimdir ama yaşadıkça insan onları daha da iyi anlıyor diye düşünüyorum. (PD8, 333-340)”*

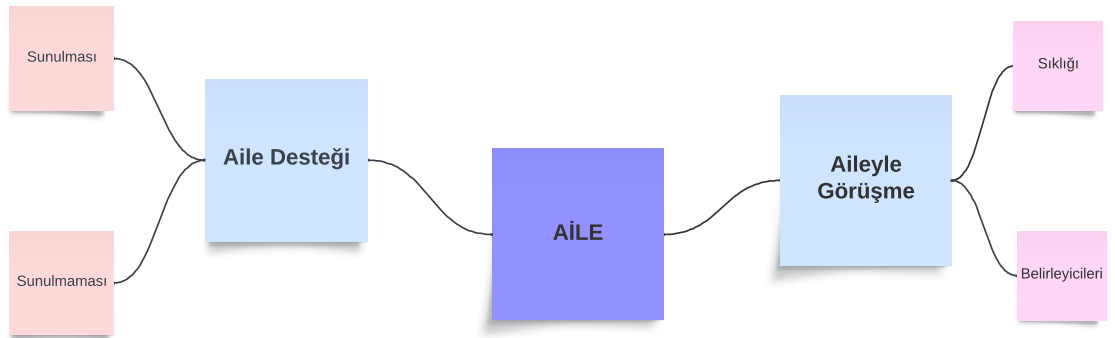
### **Aile**

Aile teması kapsamında okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrencilerinin ailelerine herhangi bir destek sunup sunmadıkları, eğer görüşme yapıyorlarsa bunun sıklığı ve görüşmelerini belirleyici unsurları üzerinde durulmuştur. Kronik hastalığı olan öğrencilere destek sunmada çok yönlü bir perspektifte

ailenin önemini göz ardı etmemek adına aileye en ulaşılabilir psikolojik desteği sunabilecek konumda olan okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenlerin bu konudaki yaklaşımlarının önemli olduğu düşünülmektedir. Buna ilişkin kategori, kod ve alt kodlamalar Şekil 14'te yer almaktadır.

#### Şekil 14

*Aile Teması (Okul Psikolojik Danışmanları ve Rehber Öğretmenler)*



**Aileyle Görüşme.** Okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrencilerin aileleri ile görüşmelerinin sıklığına ve görüşme sebeplerine bu kategori kapsamında yer verilmektedir.

**Sıklığı.** İki okul psikolojik danışmanı ve bir öğretmen kronik hastalığı olan öğrencilerinin aileleri ile ayda iki kez düzenli olarak görüştiklerini belirtirken bir psikolojik danışman neredeyse hiç görüşmediğini bildirmiştir. Düzenli görüşmelerin gerçekleştirilmesi iş birliğine açık bir atmosfer oluştururken ailelerle görüşmüyor olmak çocuğa sunulan desteği de kısıtlayabilmektedir.

*“Yani çocuğun rahatsızlığına bağlı ama genellikle 2 haftada bir yüzde yüz görüşürüz. (RÖ2, 43)”*

*“Çok görüşme yaptığımız söylenemez yani özel bir durum gelişmesi lazım (PD1, 43)”*

**Belirleyicileri.** Okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden alınan yanıtlara göre ailelerle görüşmenin çoğunlukla bir rutine bağlanmaktan çok bir sebebe

yönelik olduğu tespit edilmiştir. Bu durumda ciddi bir durum olması kodu kapsamında danışmanların/öğretmenlerin ancak çocuğun hastalığına dair acil bir durum yaşaması üzerine görüştüklerini bu acil durumun da genellikle fiziksel bir müdahale gerektiren aciliyet olarak algılandığı görülmektedir.

*“SMA hatası olan öğrencinizin velisi zaten her gün gidip geliyor okula ama her gün görüşmüyoruz tabii hani bir bir şey olursa hiçbir şey de olmuyor hani öyle sıkıntı yapacak bir şey karşılaşmadık neyse ki. (PD3, 84-87)”*

Aile görüşmelerinin bir diğer belirleyici unsurunun veli talebi olduğu görülmektedir. Yine çoğunlukla acil bir durum üzerine veya velinin çocuk hakkında bildirmek istediği bir konu üzerine velinin talebi doğrultusunda görüştüklerini belirten üç psikolojik danışman bir rehber öğretmen bulunmaktadır.

*“Hani sürekli bi aralıklarla görüşmüyoruz yani velisi bir şekilde işte derslerinden dolayı işte rapor getiriyor daha farklı durumlardan dolayı okula geldikçe ve bizim rehberlik servisine uğramayı tercih ederse lakin o şekilde görüşme fırsatımız oluyor (PD7, 109-111)”*

Veli ile görüşmenin belirleyicisi olan bir diğer unsur ise kronik hastalığın türüdür. İki psikolojik danışman hastalığın mevsimsel alevlenmeleri olma durumunda ya da ciddi atakları olmadığı değerlendiriliyorsa aile ile görüşmediklerini belirtmişlerdir. Ancak bu noktada hastalığın ciddiyetinin somut ataklarla ya da yaygın inanışlarla değerlendirilmesi ve genel itibarıyla yalnızca fiziksel etkilere odaklanması bir sınırlılık olarak karşımıza çıkmaktadır.

*“Bu öğrencilerimizle ilgili aynı şekilde yine hastalığın durumuna bağlı mesela hastalık astımsa çok sık görüşmüyoruz. Ola ki hastalıkla ilgili bir durum nüksetme durumu olursa o anda zaten acil olarak görüşüyoruz ve derhal okula davet ediyoruz. (PD5, 64-69)”*

**Aile Desteği.** Kronik hastalığı olan çocuğa destek sunmada sistemik bir yaklaşımla aileye destek sunmak da önem taşımaktadır. Bu noktada okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin ailelere destek sunup sunmadıkları yönünde sorular

yöneltilmiştir. Ailelere destek sunduğunu ifade eden psikolojik danışmanlar ve rehber öğretmenlerin ikisi özel bir kolejde görev yapmakta ve kimi zaman veli desteğine mecbur bırakıldıklarını ifade etmektedir;

*“Özel okullarda biz sorumlu değiliz ama mecbur bırakılıyoruz veliye de bu konuda kabullenme, süreci yürütme konusunda destek oluyoruz evet bir veliyle 5 dakika konuşuyorsak telefonda o veliyle 15-20 dakika konuşuyoruz daha çok artıyor sorumluluğumuz onlara karşı. (RÖ4, 134-137)”*

Devlet okulunda görev yapan bir psikolojik danışman ise inisiyatif alarak ailelerle iş birliği kurmaya çalıştığını ve onların da psikolojik açıdan desteklenmesi gerektiğini düşünerek çoğunlukla da ihmal edilen kardeşleri öncelediğini belirtmektedir.

*“Ailelerle işbirliği yapmaya çalışıyorum onlarla görüşüyorum ama genelde okula gelen kişinin dışındakiler pek gelmiyor mesela anne hep yanındaysa anneyle görüşüyorum baba yanında babayla görüşüyorum anne çok seyrek geliyor mesela ama ev içerisinde nasıl destek olabilirim onun üzerinde de duruyorum aileyi tanımaya çalışıyorum baba ne iş yapıyor anne ne iş yapıyor çocuklar kaç yaşında büyüğü kaç yaşında küçüğü kaç yaşında onunla iletişim kurmaya çalışıyorum anneye destek olmaya çalışıyorum veliye. (PD8, 62-68)”*

Bu noktada dört psikolojik danışman ise velilere herhangi bir destek sunmadıklarını ve öğrenci odaklı olduklarını belirtmişlerdir.

*“Veliye desteğimiz olmuyor öğrenci odaklı çalışıyoruz. (PD3, 98)”*

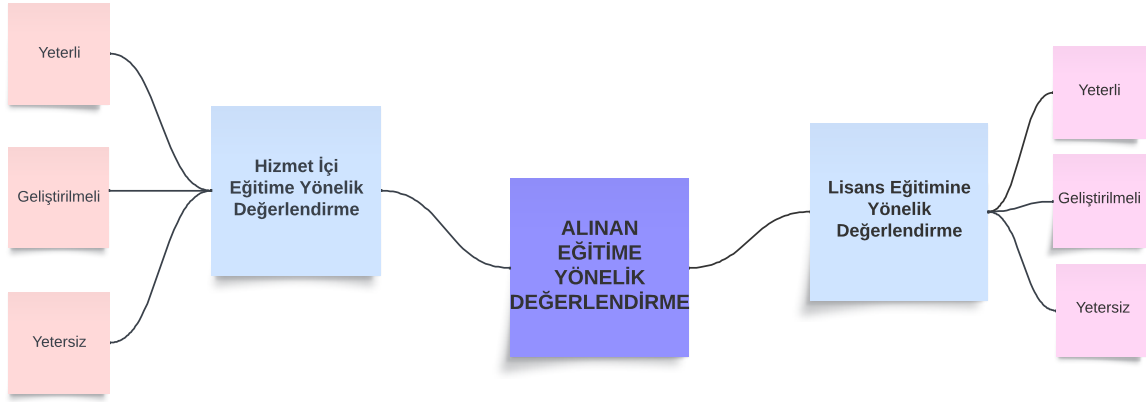
### **Alınan Eğitime Yönelik Değerlendirme**

Psikolojik danışmanlar/rehber öğretmenler aldıkları lisans, lisansüstü veya hizmet içi eğitimleri kronik hastalığa sahip öğrencilere destek sunma bakımından değerlendirmişlerdir. Bu tema kapsamında alınan yanıtlar yeterli, yetersiz ve geliştirilmeli biçiminde kodlanmış ve yetersiz ya da geliştirilmeye açık görülen alanlar alt kodlarla sınıflandırılmıştır. Temaya ilişkin kategori ve kodlamalar Şekil 15'te yer almaktadır.



## Şekil 15

### Alınan Eğitime Yönelik Değerlendirme Teması



**Yetersiz.** Okul psikolojik danışmanlarından üçü aldıkları lisans eğitimini yetersiz bulduklarını belirtmiştir. Bu yetersizliğin temelinde iki psikolojik danışman kronik hastalıklar özelinde bir eğitimin eksikliğini vurgularken bir psikolojik danışman lisans eğitiminin niteliksizliğine vurgu yapmıştır. Kronik hastalıklara çoğunlukla özel eğitim gibi derslerin içeriğinde kısaca yer verildiğinden ancak bunun uygulamada yeterli olmadığından söz edilmiştir.

*“Yani bizim aldığımız eğitimden kendi eğitimime baktığım zaman kronik hastalığa sahip olan öğrenciler için hani ekstra veya ekstra da değil normal olarak bir eğitim almadığımızı düşünüyorum ben hani üniversitede böyle bir eğitim yoktu evet özel eğitim dersimiz vardı ama özel eğitim dersimiz bilirsiniz özel öğrenmeyi, hafif düzeyde zeka geriliğini bu tarz durumlara yönelik ama bu kronik rahatsızlık yapısında rahatsızlıklar için aldığımız eğitim bence yetersiz ben yeterli olmadığını düşünüyorum. (PD3, 346-352)”*

**Yeterli.** İki okul psikolojik danışmanı aldıkları lisans eğitimini yeterli değerlendirmiştir. PD8 kodlu katılımcı lisans eğitiminin yeterli bir temel sunduğunu ve araştırmacı kişiliğinin bunu desteklediğini bildirmiştir. *“Lisansı düşündüğümde kendi okulumdan dolayı Gazi Üniversitesi’nde aldığım desteğin bana çok yeterli olduğunu ve benim kendi kişiliğinden dolayı belki çok araştırmacı olduğumdan kaynaklandığını düşünüyorum (PD8, 289-291)”*

PD5 kodlu katılımcı ise krize müdahale becerisini lisans eğitimi ile kazandığını ve hastalıklarla çalışma noktasında hizmet içi eğitimlerin bu becerileri geliştirdiğini vurgulamıştır.

*“Şöyle anlatayım aldığım lisans eğitimini özellikle ilk etaptaki krize müdahale zaten yeterince var ve aslında devamındaki almış olduğumuz okullarımızdaki hizmet içi eğitimler özellikle bunun tamamlayıcısı niteliğinde yani en son mesela kuş gribi bile olsun kene bile olsun birçok noktada psikolojik danışmanlar derhal bilinçlendirilecek bu konuda şeyde Milli Eğitim Bakanlığına en ufak bir şey olduğu zaman derhal bilgilendirdiler yani biz krize müdahale ve kriz sonrasındaki psikososyal sürecin yürütücüsü konumundaki koordinatör insanlarız. (PD5, 269-275)”*

**Geliştirilmeli.** Bu kod kapsamında psikolojik danışmanlar ve rehber öğretmenler lisans eğitimlerinin özellikle kronik hastalıklar özelinde daha kapsayıcı bir eğitim, daha kapsayıcı bir hedef gruba yönelik eğitim ve daha uygulamaya dönük bir içerikle zenginleştirilmesi gerektiği yönünde fikir belirtmişlerdir. Hastalıkları kapsayıcı eğitim alt kodu kapsamında psikolojik danışmanlar, her bir hastalığın müfredatta sunulması mümkün olmasa da okullarda sık rastlanan kronik hastalıkların ders içeriklerinde veya yalnızca bu konuda hazırlanan bir ders kapsamında yer alması gerektiğini belirtmişlerdir.

*“Üniversitelerde bu fizyolojik rahatsızlıklarda kronik rahatsızlıklarda hani bir ders altında bence olması gerekli çünkü bizim diyabete yönelik aldığımız eğitim hani bir saatlik 2 saatlik bir eğitim ve sadece diyabeti aldık mesela ama onun dışında böbrek yetersizliği, kalp yetersizliği ve hani çok fazla kronik hastalık var ama bunların hiçbirini almadık (PD3, 356-361)”*

Katılımcılar burada önerilen derslerin ise yalnızca psikolojik danışman adaylarına değil, sahada kronik hastalığı olan çocuklarla çalışacak olan tüm eğitim fakültesi öğrencilerine ve okul idarecilerine yönelik olması gerektiği görüşündedirler. Eğitimin hedef grubunun kapsayıcılığının iş birliğini de kolaylaştıracağı düşünülmektedir.

*“Bununla ilgili eğitimi sadece hani o psikolojik danışmanlar değil dersine giren diğer öğretmenlerin de mesela alması gerektiğini düşünüyorum hatta okul idaresi de hatta ilçe Milli Eğitim il Milli Eğitim düzeyindeki bütün personellerin hani buna yönelik eğitimi almasını eğitim sürecine işte öğrenciyle birlikte velinin de dahil edilmesi gerekiyor (PD7, 440-447)”*

Üç katılımcının görüşüne göre ise bu konuda tek bir ders içeriği yetersiz kalabilmekte ve müfredatta köklü bir değişime ihtiyaç duyulmaktadır. Kronik hastalıkların yalnızca yapısı değil, psikolojik destek sunma noktasında dikkat edilecek noktalar, ders esnasında yararlanılabilecek materyaller gibi daha kapsamlı bir içeriğe yer verilmesi görüşü sunulmuştur. Yanı sıra bu sistematığın yalnızca kronik hastalıklar için değil, tüm dezavantajlı gruplara yönelik olması gerektiği de vurgulanmıştır.

*“Mesela bir ders açılmalı ders şu isimde dezavantajlı gruplarla çalışma başlığında tüm dezavantajlı gruplarla çalışma konusunda cinsel yönelim farklılıklarını, ailesel durumları, ruhsal durumları, kronik hastalıkları dahil ederek psikolojik danışmanın bunlarla çalışırken nelere dikkat etmesi gerektiği, önleyici müdahale, krize müdahale edici yaklaşımın nasıl olduğunu, bunların aileleriyle, öğretmenleriyle nasıl çalışılacağını içeren bir ders açılmalıydı, halen açılabilir. Ancak asgari düzeyde çocukların fiziksel ve ruhsal bütünlüğünü koruyacak bir perspektifi oluşturabilirsek bence bütün dezavantajlı gruplar için iyi şeyler yapma şansımız olur. (PD1, 284-289, 323-325)”*

**Hizmet İçi Eğitime Yönelik Değerlendirme.** Hizmet içi eğitim almış olan psikolojik danışmanlar ve rehber öğretmenlerin üçü eğitimleri yetersiz, biri yeterli ve ikisi geliştirilmeye açık olarak değerlendirmiştir. Yetersiz değerlendiren psikolojik danışmanlar bu konuda hiç eğitim almamış olduklarını ve buna ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir.

*“Yok halen almadım, halen öyle bir eğitim verilmedi (sitem!) Yani dezavantajlı gruplardan bazen spesifik konulara yer veriliyor ama eğitim verme süreçleri de power point sunusunun duvara yansıtılması ve 40 kişinin bir araya toplanarak slaytta yazanları okuması üzerine kurulu olduğu için hizmet içi eğitim süreçleri de kendi içinde bir işe yaramıyor. Yani o tutumu değiştirecek daha doğrusu öğretmenin, psikolojik danışmanın gözüne görüş*

*koyamayacak hiçbir programının başarılı olma şansı yoktur. Yani görüş koyması lazım. (PD1, 292-298)”*

Diğer katılımcılara göre meslekte daha uzun yıllar görev yapmış bir okul psikolojik danışmanı ise aldığı hizmet içi eğitimleri yeterli görmekte ve hastalıklar özelinde de eğitim aldığını bildirmektedir.

*“Astım olsun, obezite olsun serebral partisi'yle ilgili zaten gerçi lisansta da almıştık ama dikkat eksikliği ile ilgili zaten güncel olarak sürekli kendi uzmanlık alanımız olduğu için işte kistik fibroz olsun kronik böbrek yetmezliği olsun onun gibi şeylerle ilgili mümkün mertebe şeylerimizi alıyoruz eğitimleri alıyoruz. Mutlaka meslekte 10 yılını doldurmuş rehber öğretmenler mutlaka bunları bir şekilde almıştır hizmet içi eğitimlerde. (PD5, 281-285)”*

Kendi araştırmaları sonucu çölyak hakkında bir hizmet içi eğitime katılmaya gönüllü olmuş bir okul psikolojik danışmanı ise bu eğitimin hastalıklara yönelik farkındalık kazandırdığını ve diğer hastalıkları da bu yolla öğrenmeye ihtiyaç duyduğunu belirtmekte ve okullarda rastlanan hastalıklar üzerine hizmet içi eğitimlerin genişletilmesi gerektiğini düşünmektedir.

*“Yani çölyacı hizmet içi eğitimle aldım zaten dediğim gibi ihtiyaç duyarım kesinlikle duyarım özellikle hani bu tür bilgilere sahip olduktan sonra daha fazla bu konuda hizmet içi eğitime gitmek istiyorum daha fazla da açılmalı çok çok az açılıyor ben mesela diyabet hastası öğrencimiz var madem niye bizi hizmet içi eğitimi almıyorsunuz falan diyebiliyorum yani ama yine milli eğitimin artık yavaş yavaş bu konuda farkındalık kazanmaya çalıştığını da görüyorum yani bir şeyler yapmaya da çalışıyor milli eğitim bu konuda hizmet içi eğitimlerle. Yetersiz mi evet bir şeyler yapılıyor mu ona da evet en azından birkaç parça bir şeylerin farkındalığı var okullarda çevrede. (PD9, 424-427)”*

Sonuç olarak katılımcıların aldıkları eğitimlere yönelik değerlendirmeleri meslekte geçirdikleri süreye göre farklılaşabilmektedir. Yanı sıra katılımcıların çoğunlukla okullarda sık rastlanan kronik hastalıklar hakkında bilgi sahibi olmaya ve bu dezavantajlı gruba

psikososyal destek sunmaya yönelik sistematik bir yaklaşım kazanmaya yönelik eğitimlere ihtiyaç duydukları saptanmaktadır.

## **Tartışma**

Bu bölümde araştırma sürecinde ortaya çıkan bulguların tartışmasına yer verilmektedir. Alt problemlerde verilen sırayla öncelikle kronik hastalığa sahip öğrenciler ve sonrasında da kronik hastalığı olan öğrencilerle çalışma deneyimi olan okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenlerden elde edilen bulgular tartışılmıştır.

### ***Kronik hastalığa sahip öğrencilerden elde edilen bulgulara yönelik tartışma***

Kronik hastalığa sahip öğrencilerin okul yaşamlarında hastalıkların etkisine yönelik elde edilen bulgularda, öğrencilerin yeni bir yaşam düzenine uyum sağlama aşamasında çeşitli mahrumiyetler ve mecburiyetler deneyimledikleri sonucuna ulaşılmıştır. Vitulano (2003) çalışmasında kronik hastalığa sahip çocukların fiziksel semptomlar, bedensel değişimler ve tedavi gereksinimlerine uyum sürecinde ‘farklı’ olduklarını anlama ve uyum sağlama çabasına girdiklerini ve bunun yorucu bir süreç olabileceğini belirtmiştir. Benzer şekilde araştırmanın katılımcıları da bu yeni düzenin yorucu olduğunu dile getirmiştir. Bender ve Zhang (2008) araştırmalarında, hastalığa uyumda olumsuz duygulanımın tedaviye uyumu güçleştirdiği ve dolaylı olarak okul devamsızlığını yordadığı sonucuna ulaşmışlardır. Benzer şekilde bu araştırmanın okulda hastalık kodu kapsamında devamsızlık da önemli bir yer edinmiştir. Bu araştırmadaki katılımcılar kronik hastalıklarının gerektirdiği rutin kontroller, okul gününde yaşanan semptomlar veya ilk tanı sürecinde uzun süreli hastaneye yatışlar sonucunda okul devamsızlığı yaptıklarını belirtmişlerdir. İlgili literatürde benzer bulgulara erişilmiştir (Aguiar vd., 2007; Roder ve Boekaerts, 1999; Dyson vd., 2007; Freckmann vd., 2018; Lum vd., 2017; Martinez-Santos vd., 2021; Runions vd., 2019; Shiu, 2001, Toyran vd., 2020; Vitulano, 2003). Yinelenen okul devamsızlıklarının olumsuz duygulanımı, akran ilişkilerini, okula katılımı ve akademik başarıyı etkilediği görülmektedir (Bender ve Zhang, 2008; Dyson vd., 2007; Lum vd., 2017; Martinez-Santos

vd., 2021). Bu bulgular bu arařtırmadaki katılımcılardan elde edilen bulgularla tutarlıdır, hastane ziyaretlerinin rutin oluřu ve semptomların yoğunluđu olumsuz duygulanımlara yol açmıř ve devamsızlıđın da derslerden geri kalmaya sebep olduđu sonucuna eriřilmiřtir.

Literatürde kronik hastalıđı olan çocukların akademik başarı durumları arařtırmalara sıklıkla konu edinilmiř ve çođunlukla okula devamsızlıkla ve biliřsel geliřimde yařanan ketlenmelerle açıklanmıřtır (Freckmann vd., 2018; Thies, 1999; Vanclooster vd., 2021). Bu arařtırmada akademik başarı bir ölçüte yönelik deđerlendirilmemiřtir ancak öğrencilere başarı durumlarına yönelik soru yöneltilerek algıları keřfedilmiřtir. Bu algılar arasında iki katılımcı haricindeki öğrencilerin başarı durumlarını iyi/ortalama deđerlendirdiđi görülürken bir öğrencinin uzun süreli hastaneye yatıřlar sonucu bir diđerinin ise hastalık kaynaklı deneyimlediđi stres sonucu akademik başarılarını düşük deđerlendirdikleri gözlemlenmiřtir ve bu bulgular literatürle uyumlu bulunmuřtur (Bender ve Zhang, 2008; Layte ve McCrory, 2013). Literatürde kronik hastalıkların düşük akademik performans ile iliřkili bulunmadıđı arařtırmalar ise katılımcıların büyük çođunluđunun akademik performanslarını iyi deđerlendirmesi ile tutarlıdır (Roder ve Boekaerts, 1999; Crump, 2013).

Kronik hastalıđı olan öğrencilerin okulda hastalık yönetimine iliřkin elde edilen bulgularda dokuz öğrenci kullandıkları ilaçların okullarında bulunmadıđını belirtirken iki öğrenci tedavilerini okula göre uyarladıklarından söz etmiřtir. İlaçların okulda bulunmaması ve acil yardım ekipmanlarına eriřememe durumu Kise ve arkadaşlarının (2017) diyabetli öğrenciler ile yürüttüđu çalıřma bulguları ile tutarlılık göstermekte ve bu durum arařtırmacılar tarafından yönetmeliklerin eksikliđi olarak açıklanmaktadır (Kise vd., 2017). Tedavinin okula göre uyarlanması bulgusu ise Dyson ve arkadaşlarının (2011) arařtırmasında yer alan katılımcıların, yargılanma korkusu ile tıbbi yardım almaktan veya rutin ilaçlarını kullanmaktan kaçınmayı tercih etme davranıřları ile benzerlik göstermektedir. Kise ve arkadaşları (2017) arařtırma bulgularında kronik hastalıklar için okullarda kapsamlı bir deđerlendirmeye ve buna bađlı olarak Amerikan kültürüne özgü 504 planı veya Bireysel Eđitim Planınının (BEP) hazırlanması gerektiđine dikkat çekmiřlerdir. Benzer bir ihtiyaç

mevcut araştırmanın bulgularında da belirmiş ve kolejde eğitim gören öğrenciler haricinde okullarda bir önlem planının bulunmadığı veya öğrencilerin bu plandan haberdar olmadığı bulgusuna erişilmiştir. Bir önlem planı olarak anneyi haberdar ederek okula çağırma bu araştırmanın önemli bulgularından birisidir. Katılımcılardan alınan yanıtlarda ebeveynin ya da babanın çağırılması yerine annenin vurgulanması anneye yüklenen sorumluluk açısından dikkat çekmiş ve 26 çalışmanın dahil edildiği bir meta-analiz çalışmasında 15 çalışmanın yalnızca anneler ile yürütüldüğü bulgusu ile sorumluluk algısının büyük oranda annede olduğu sonucu desteklenmiştir (Cohn vd., 2020). Jones (2022)'un çalışmasında yer alan bir annenin söylemleri ise sorumluluğun ve daimi savunuculuğun anne üzerinde bir yük oluşturduğunu kanıtlar niteliktedir; "Ben peşine düşmeseydim okul onun hastalığı olduğunu bile bilmeyecekti" (Jones, 2022, s.66).

Kronik hastalıkların görünmez yapısı ve sağlık durumlarının karmaşıklığı nedeniyle birçok öğrenci okullarda yetersiz destek almış veya hiç destek alamamıştır (Lum vd., 2019; Martinez-Santos vd., 2021; Shiu, 2008). Katılımcılardan elde edilen bulgular da literatürü destekleyici niteliktedir. Okulda herhangi bir uygulamanın gerçekleştirilmediğini belirten öğrenci sayısı 11 iken diğer öğrencilerden alınan yanıtlarda okulda esneklikler gösterildiği veya destekçi bir yaklaşım sergilendiği sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmalar okulda sağlanacak desteğin, personelin eğitimi ile gerçekleşeceğini vurgulamaktadır (Canto vd., 2014; Freckmann vd., 2018; Vanclooster vd., 2019), bu sayede devamsızlığın ve ilişkili durumların önlenebileceği belirtilmiştir (Martinez-Satos vd., 2021). Mevcut araştırma bulgularında okulda herhangi bir destek göremeyen çocuklar kendi sorumluluklarını kendilerinin aldığını belirtmiştir. Jones (2022) araştırmasının katılımcılarından olan tüm çocukların eğitim personellerine temkinli yaklaştığını ve onları süreçlerine dahil etmekte isteksiz olduklarını vurgulamış bunun da çevrelerindeki yetişkinlerle bir güven sorunu oluşturduğuna işaret etmiştir. Nitekim bu araştırmanın okulda güven kodu altında elde edilen bulguları altı katılımcının güvende hissetmediğini ya da bu güveni okuldaki tanıdıkları ile sağladığını belirterek ilgili literatürle tutarlılık göstermiştir.

Araştırmanın bir diğer bulgusu, kronik hastalığı olan yedi öğrencinin hastalıklarıyla ilişkili bir sorunda danışabileceği bir yerin veya kişinin olmadığına yönelik algıdır. Bu durum okul personeli ve akranlarla var olan ilişkiyi zayıflatıcı etki gösterebilmekte ve öğrenciye yalnızlaşmış hissettirebilmektedir. Aynı zamanda bu durum tıbbi tedaviye uyumu da güçleştirmektedir (Dyson vd., 2011). Danışılacak yer/kişiler kodu kapsamında 10 öğrenci rehber öğretmen yanıtını vermiştir. Lum ve arkadaşları (2019) örneklemelerindeki kronik hastalığı olan çocukların üçte birinin okul psikoloğundan destek aldığını bu oranın sağlıklı akranlarından farklılaşmadığını belirtmiştir. Dolayısıyla kronik hastalıklarda rehberlik ve psikolojik danışma servislerinin daha görünür ve ulaşılabilir olması gerektiği söylenebilir.

Araştırmanın bir diğer bulgusunda kronik hastalıkların ders çalışmaya etkilerinin çoğunlukla semptomlar kaynaklı bölünme ve bilişsel bozulmalar kaynaklı odak kaybı olduğu sonucuna erişilmiştir. Bu sonuçlar Thies (1999)'in yaygın kronik hastalıklarda sunduğu semptomlar ve bilişsel bozulmalarla tutarlı görünmektedir. Kronik hastalığı olan öğrencilerin okulda ihtiyaç duydukları unsurlar arasında ise revir, uygun yiyecekler gerek öğretmen gerekse arkadaşlarından tedavilerine yönelik destek ve bilgilendirme konuları yer almıştır. Bu bulgular benzer bir tasarımla yürütülen Nabors ve arkadaşlarının (2003) araştırma bulguları ile benzerdir. Tip 1 diyabetli çocuklar ile yürütülen bu çalışmada öğrenciler, okul personeline yönelik bilgilendirme yapılması, malzeme ve atıştırmalıklara ulaşabilme, öğretmenlerinin durumu anlayıp dikkat çekmeden izin vermelerine yönelik esneklik göstermesi gibi konularda destek görmeye ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir (Nabors vd., 2003). Bu bulgular, mevcut araştırmanın okulda ihtiyaç duyulanlar koduna dahil edilen yanıtlar ile tutarlılık göstermektedir. Yalnızca esneklik ihtiyacı farklılaşmakta bu farklılaşmanın ise öğrenciler tarafından esnekliğin hali hazırda karşılandığına yönelik değerlendirmelerinden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Araştırmanın ikinci teması olan *psikososyal faktörlerde* kronik hastalığı olan öğrencilerin hastalıkla yaşam tanımlamaları üzerinde durulmuştur. Burada elde edilen bulgularda çoğunlukla zorlayıcı, engelleyici, kaygı verici gibi olumsuz değerlendirmeler yer



alırken pozitif ve alışılabilir olarak değerlendiren katılımcılar da olmuştur. Bu değerlendirmeler ilgili literatürle benzerlik göstermektedir (DeCosta vd., 2020; Gannoni ve Shute, 2009; Geist vd., 2003; Pinguart ve Shen, 2011). DeCosta ve arkadaşları tip1 diyabetli çocuklar ile yürütülen araştırmaları sentezledikleri çalışmalarında tanı sonrası duyguların çoğunlukla keder, kaygı ve öfke gibi yüksek yoğunluklu sıkıntılar olduğunu belirtmişlerdir. Bu tepkilerin yoğunluğunun teşhisten kısa bir süre sonra zirveye ulaştığını ve takip eden yıl boyunca azaldığını ortaya koymuşlardır. Dolayısıyla tanı sürecinin ilk yılında depresif semptomların yüksek prevalansı geçici ve adaptif bir yanıt olarak kabul edilmiştir (DeCosta vd., 2020; Waine, 2021). Bu araştırmada katılımcıların çoğunluğu hastalıkla yaşamı olumsuz değerlendirirken sekiz katılımcı pozitif yaklaşım göstermiştir. Olumlu değerlendiren katılımcıların tümü en az 1 yıldır kronik hastalığa sahip olanlarken olumsuz değerlendiren katılımcıların tanı süreleri 4 ay ile 13 yıl arasında değişim göstermektedir. Geist ve arkadaşlarına göre (2003) hastalığın başlangıcı ve seyri doğası, potansiyel hayati riski ve işlevselliği engelleyicilik düzeyi genel olarak hastalığın etkisini anlamada önemli faktörlerdendir. Bu noktada araştırmanın katılımcılarından olumlu değerlendirenlerin çoğunlukla diyabet tanısına sahip olduğu gözlemlenirken olumsuz değerlendirmelerde diyabet ve astım hastalıkları eşit orandadır. Literatürle uyumlu sonuçlar elde edilse de araştırmanın nitel yapısı ve hastalıkların eşit olmayan dağılımı kesin bir çıkarım yapmayı engellemektedir. Olumlu değerlendiren dört diyabet tanılı öğrenciden ikisinin özel okulda eğitim görüyor olmasının değerlendirmeyi etkileyebileceği düşünülmektedir. Hastalıkla yaşamın çoğunlukla olumsuz değerlendirmesi ise içinde bulunulan gelişim dönemine göre beklendik olsa da olumsuz duygulanımların hastalık kontrolünü ve tedaviye uyumu olumsuz etkileyebileceği bilinmektedir (Bender ve Zhang, 2008). Tedaviye uyumsuzluk ise metabolik kontrolde azalma ve daha düşük yaşam kalitesi ile sonuçlanmaktadır (Bravo vd., 2020; Geist vd., 2003).

Hastalıkla yaşamı olumlu değerlendiren katılımcıların hastalıkla bütünleştiği, kendisinin ayrılmaz bir parçası olduğu ve yalnızca bir katılımcıdan tedavisi olsa dahi

yaptırmayacağı sonucu elde edilmiştir. Bu durum literatürde hastalık kimliği kavramı ile tanımlanmaktadır. Kişilerin hastalıkla değişen yaşam koşullarına uyum sağlamaları ve hastalıklarını kimliklerine entegre etme düzeylerini karşılayan hastalık kimliği kavramının dört boyutundan olumluları olan kabul ve zenginleşme bu yanıtları kapsayıcı niteliktedir (Charmaz, 1995; Oris vd., 2018). İlgili literatüre göre tutarlı ve iyi organize edilmiş bir kimlik duygusuna uyumlu biçimde entegre edilmiş kronik hastalık algısının hastalıkla başa çıkmada kolaylaştırıcı rolü olduğunu söylemek mümkündür (Schwartz vd., 2013). Bu araştırma kapsamında yer alan başa çıkma kodunun yanıtları bu duruma örnek niteliğindedir.

Jaser ve White (2011) çalışmalarında diyabetli ergenlerin üç tür başa çıkma stili kullandıklarını tespit etmiştir. Problem çözme ve duygusal ifade gibi birincil başa çıkma stilini kullananların daha yüksek yeterlik duygusu, daha iyi metabolik kontrol ve daha yüksek yaşam kalitesine sahip olduklarını görürken, kabullenme ve dikkat dağıtma gibi ikincil başa çıkma stilini kullananların da benzer sonuçlara sahip olduğunu tespit etmişlerdir (Jaser ve White, 2011). Ancak kaçınma ve inkâr gibi ayrılma başa çıkma stratejilerini kullananların daha düşük yeterlik seviyeleri ve daha zayıf metabolik kontrol sağladıklarını saptamışlardır (Compas vd., 2012; Jaser ve White, 2011). Bu araştırmadan elde edilen bulgularda da inkâr, dışsallaştırma gibi savunma mekanizmalarının kullanımına rastlanmıştır ve literatürle uyumlu olarak inkara başvuran katılımcıların yanıtlarında tedaviye uyumda aksamaların yer aldığı fark edilmiştir (AL18, 21). Voth ve Sirois'in (2009) başa çıkmaya yönelik araştırmalarına göre ise bireylerin hastalıklarının nedenlerini içsel, istikrarsız ve kontrol edilebilir faktörlere bağlaması durumunda yani hastalıkları üzerinde kendilerine daha fazla kontrol atfettiklerinde psikolojik uyumlarının daha yüksek olduğu gözlemlenmiş, sebebin dışsal, sabit ve kontrol edilemeyen faktörlere atfedilmesiyle kaçınma başa çıkma stilinin kullanımı arasında ise pozitif bir ilişki saptanmıştır. Dolayısıyla katılımcıların (AL14 ve D20) hastalıklarının nedenini dışsal faktörlere atfetmesinin Voth ve Sirois'in (2009) araştırmasından hareketle psikolojik uyumu güçleştirebileceği düşünülmektedir.

Araştırmanın bir diğer bulgusunda katılımcıların bir kısmının hastalığı hakkında önemli bilgilere sahip olmadığı ve hastalıklarına yalnızca ebeveynlerinin aktardığı kadarıyla hâkim oldukları görülürken yalnızca bir katılımcının (AL14) kendi sorumluluğunu çok rahat alabildiğini belirttiği görülmüştür. Bu katılımcıların yaşları göz önüne alındığında öz-farkındalığının görece düşük olduğu tespit edilen öğrencilerin ilkökul düzeyinde olduğu ve sorumluluk aldığını belirten öğrencinin ise 14 yaşında olduğu fark edilmektedir. Ve bu durum da ilgili literatürde gelişim döneminin bir özelliği olarak çocukluk döneminde hastalığa uyumun ebeveyne bağlı olduğu ergenliğe geçişle birlikte ise giderek ergen bireye aktarıldığı sonucu ile örtüşmektedir (Geist vd., 2003; Vitulano, 2003).

Araştırmada elde edilen bulgulardan bir diğeri ise hastalıkla geleceğe dair duygu ve düşüncelerdir ve bunlar umut ve kaygı olarak sınıflandırılmıştır. Katılımcılardan altısı hastalığın ömür boyu sürmeyeceğine veya tedavisinin bulunacağına inanarak umutlu bir yaklaşım sergilerken dört katılımcı geleceğe ilişkin özellikle kariyer yaşamlarında korku ve kaygılı bir tutum benimsemiştir. Bu noktada ilgili literatür çoğunlukla kaygılı tutumu kanıtlar niteliktedir. Hastalığın normal gelişim süreçlerinde ortaya çıkarak o dönemin gelişim görevleriyle çakışma göstermesinin ek bir zorlanmaya sebep olduğu ve bu esnada içsel ve dışsal kaynakların etkin kullanılamamasının geleceğe ilişkin korkuya sebep olabileceği belirtilmiştir (Oleś, 2015). Özellikle eğitim ve kariyer hedeflerinde değişikliğe gitmek veya geleceğe dair herhangi bir plan sahibi olmamak kronik hastalığı olan bireyler arasında yaygın bir kanı olmaktadır (Grinyer, 2007; Hokkanen vd., 2004). Ancak sağlık durumlarının kariyer seçimine etki etmediğini belirten araştırmalara da rastlanmaktadır (Staniec, 2021). Dolayısıyla bu araştırmada olduğu gibi kariyer konusunda ciddi endişeleri olan ve hedef değişikliklerine giden katılımcılar söz konusu olsa da umutlu yaklaşıma sahip olan katılımcılar da azımsanmayacak düzeydedir. Ancak literatürde rastlanmamış olsa da araştırmanın katılımcılarından gelen umutlu yaklaşımların gelişim düzeylerine bağlı olarak kronikliğin kabulünün zor oluşu ile ilgili olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmanın konu edindiği bir diğer nokta ise kronik hastalığı olan öğrencilerin okul çevreleri başta olmak üzere çevrelerindeki diğer bireylerden beklediği yaklaşımlardır. Öğrencilerin öğretmeni ve akranları arasında kurulan olumlu ve destekleyici bir ilişkinin akademik performans ve iyilik hali için koruyucu bir faktör olduğu araştırmacılarca sıklıkla vurgulanırken, bu ilişkinin içeriği ve kilit yönlerine yönelik vurgu yapılmamıştır, bu da mevcut araştırmadaki beklenen yaklaşımlar kodunun önemini ortaya koymaktadır (Irwin, 2013; Vanclooster vd., 2019). Elde edilen bulgularda öğrencilerin acınmama, ayrıcalığa ihtiyaç duymama ya da üzerine gelinmeme gibi arzularının temelinde normallik ihtiyacının yer aldığı düşünülmektedir. Bu ihtiyacın da ilgili literatürde yer aldığı ve normalliğe doğru atılan her adımın bu grup için önemli olduğu ve doğrudan dayanıklılıklarının gelişmesine, sürdürülmesine katkıda bulunabileceği sonucuna erişilmektedir (Ferguson ve Walker, 2014). Ancak normallik arzusunun kimi zaman hastalıklarını önemsiz göstermek amacıyla okul gibi yerlerde görünür olmama çabasına sebep olduğu saptanmıştır (Ferguson ve Walker, 2014). D26 kodlu katılımcının insülin iğnelerini arkadaşlarının göremeyeceği biçimde okul lavabosunda uyguluyor olması bu bilgiyi destekler niteliktedir.

Beklenen yaklaşımlar kapsamında bazı katılımcıların kimi zaman aileleri, kimi zaman doktorları, kimi zaman da halk tarafından sıkı bir denetim altında olmaları veya soru yağmuruna tutulmaları ile ilgili olarak *'üzerime gelinmeme arzusu'* kodu oluşturulmuştur. Bu koda ilişkin literatürde gelişim dönemiyle ilişkilendirmeler yer almaktadır. Ergenlik döneminin bebeklikten bu yana kontrol konuları etrafında en yoğun ebeveyn-çocuk yüzleşmelerini sunduğu belirtilmektedir. Yinelenen bağımsızlık arayışı, akran kabulü arzusu ve romantik bağlanma, ergenin yetkin, popüler ve normal olma dürtüsüne katkıda bulunmaktadır (Vitulano, 2003, s.587). Bu mücadelede kronik hastalıklar, kontrol kaybına, bağımlılığın artmasına ve özerklik gelişimine ket vurabilir ve özerkliği kazanmak isteyen ergenlerde çaresizlik ve öfke yaratarak aile çatışmalarını artırabilir (Geist vd., 2003). Bu noktada D20 kodlu katılımcının yanıtı literatürde yer alan bu bilgilerle uyum göstermektedir; *"Biraz fazla sıkıyorlar, mesela bazen çok yükseliyor yani çok yüksek dediğim 200'e falan*

*çıkıldığında işte böyle kızıyorlar bana niye bu kadar yükseldi ne yaptın işte yapma dediğimiz şeyleri yapmışsın yaşım küçük aslında böyle bir diyabet için ben de farkındayım o yüzden bazen böyle arkadaşlarımla birlikteken bir şey unutup yiyorum o zaman kızıyorlar. Bana bu kadar çok sorumluluk yüklemeseler iyi olur (D20, 64).”*

Araştırmanın bir diğer bulgusunda kronik hastalığı olan çocukların sosyal yaşamdaki yeri ele alınmıştır. Kronik hastalığı olan çocukların sosyal sorunlar açısından daha yüksek risk altında olabileceği belirtilmiştir (Pinquart ve Shen, 2011; Santos vd., 2014). Sosyal sorunlar diğerlerine bağımlı olmayı, akranlarla geçinememeyi veya alay edilmeyi içerebilmekte ve bunlar akran ilişkilerinde bozulmaya ve özerklik gelişiminde zedelenmeye sebep olabilmektedir (Pinquart ve Shen, 2011). Sosyal yaşam içerisinde ergenliğe geçiş dönemiyle birlikte duygusal ve fiziksel çalkantılarının yanı sıra arkadaşların görüşü ve bir akran grubuna dahil olmanın önemi artmaktadır. Kimi zaman kronik hastalıkları olumlu bir benlik görüşüne entegre etmek zorlaşmakta ve fiziksel görünümde herhangi bir değişiklik benlik saygısını etkileyebilmektedir (Waine, 2021). Buradan hareketle bu araştırmanın katılımcılarından elde edilen bulgularda, görünümde bir değişikliğe sebebiyet vermesi sebebiyle tedavi imkanlarını reddetmek veya hastalık semptomlarını gizlemek gelişim görevleri ile açıklanabilmektedir. Yanı sıra araştırmanın bulgularından bir diğerinde ise spora katılım yer almaktadır. Literatürde kronik hastalığı olan çocukların spora katılım veya arkadaşının evinde kalma gibi günlük faaliyetlerde kısıtlanma yaşaması hayal kırıklığına sebep olabilmektedir, çocukların özellikle spora katılımında hastalıklarının elverdiği koşullarda teşvik edilmesi önerilmektedir (Gannoni ve Shute, 2009; Waine, 2021). Bu noktada araştırmada A8 kodlu katılımcının spor kursundan dışlanması hayal kırıklığını desteklerken diğer dört katılımcının spor faaliyetlerindeki başarısı bu önerinin uygulandığını göstermekte ve bu da katılımcıların güçlü yönlerine katkıda bulunmaktadır.

Araştırmanın bir diğer temasını *arkadaşlık ilişkileri* oluşturmaktadır. Arkadaşlıkların önemi hem literatürde hem de katılımcıların yanıtlarında vurgulanmıştır. Olumlu arkadaşlık ilişkileri çocukların duygusal, bilişsel ve sosyal gelişimi için benzersiz bir bağlam

sunmaktadır. Arkadaşlıklar sayesinde uzun vadede duygu, düşünce ve diğer kendini açma becerilerinin kazanımı ve bunların paylaşımı için uygun zemin sağlanmaktadır. Ayrıca paylaşım ve iş birliği becerileriyle bu kolektif bağı sürdürmeyi de öğrenebilmektedirler. Bilişsel alanda çocuklar kendi fikirlerini organize etmeyi ve paylaşım için formüle etmeyi öğrenmektedirler (Scholte ve Van Aken, 2020). Güçlü akran ilişkileri kimi zaman akademik öğrenime katılmanın da bir ön koşulu niteliğinde olabilmektedir (Jones, 2022). Yanı sıra arkadaş desteğine sahip olmak psikolojik dayanıklılığa katkıda bulunmakta ve kronik hastalıklarda tıbbi uyumu artırmaktadır (Ferguson ve Walker, 2014; Waine, 2021). Benzer şekilde katılımcılardan alınan yanıtlarda da arkadaşların yaklaşımları çoğunlukla uyumlu ve anlayışlı olması sebebiyle destekleyici nitelikte değerlendirilmiştir. Nabors ve arkadaşlarının (2003) araştırmasında yer alan kronik hastalığa sahip öğrencilerle benzer şekilde bu araştırmanın katılımcıları da okul içerisinde çoğunlukla arkadaşlarından destek görmeyi beklemektedirler.

Gelişim dönemi gereği ebeveyn kabulünden de daha önemli görülen akran kabulü kimi zaman da sağlanamamakta ve bu noktada akran zorbalığına karşı kronik hastalığa sahip olmak bir risk faktörü oluşturmaktadır (Lum vd., 2017; Sentenac vd., 2012; Shiu, 2008; Van Cleave ve Davis, 2006; Waine, 2021). Kronik hastalıklar sebebiyle fiziksel değişimler yaşıyor olmak, okul devamsızlığında artış, daha az arkadaşına sahip olmak gibi etkenler zorbalık mağduru olma riskini de artırmaktadır (Gizli Çoban vd., 2022; Pittet vd., 2009; Sentenac vd., 2012; Shiu, 2008). Bu araştırmanın katılımcılarından elde edilen bulgularda da iki diyabet tanılı ve iki alerji tanılı öğrencinin akranları tarafından zorbalığa uğradıkları görülmüştür. Diyabet tanısına sahip öğrencilerin dışarıdan gözlemlenebilen tedavi süreçleri, alerjisi olan öğrencilerin ise besinlerden mahrumiyetleri onları zorbalık mağduru haline getiren etkenlerden olmuştur. Lum ve arkadaşları (2017) kronik hastalığı olan çocukların kişiler arası ilişkilerinde beden imajları, fiziksel işlevleri ve akademik performansları konularında alay edildiklerini veya zorbalığa uğradıklarını belirtmiştir. Bu çalışmada benzer şekilde görünümü ve akademik başarısı sebebiyle yok sayılarak ilişkisel yönden

zarar gören D16 kodlu katılımcının ve mahrumiyetlerine karşı sözel olarak alay edilen AL13 kodlu katılımcının mağduriyetlerinin sistematik oluşu bu durumu akran zorbalığı tanımlamasına dahil etmektedir. Araştırmada yalnızca dört katılımcı akran zorbalığı mağduriyeti bildirirse de diğer katılımcılar arasında zorbalığa uğrama korkusu sebebiyle hastalığını kimseye söylememe isteği belirtilmiştir. Literatürde benzer şekilde akranlar tarafından incitilme kaygısıyla okulda görünür olmamayı tercih etme veya hastalıkları sebebiyle sahip oldukları imtiyazlardan utanç duyma duyguları da yer almaktadır (Ferguson ve Walker, 2014; Jones, 2022). Bu kaygı ve geri çekilme halinin öğrencilere konforlu hissettirmedeği düşünülmekte ve alınan yanıtlarda kendileriyle benzer yaşantı geçirenlerle paylaşımında bulunma arzuları dikkat çekmektedir. Evrensellik ihtiyacı olarak kodlanan bu durumla, Gannoni ve Shute (2009)'un nitel bulgularında yer alan destek grupları ihtiyacı ve kronik hastalığı olan çocukların kendileriyle aynı hastalığa sahip akranlarından bilgi alma yoluyla başa çıkmaları benzerlik göstermektedir. Dolayısıyla bu tema kapsamında elde edilen sonuçlarda arkadaşlık ilişkilerinin önemi vurgulanmış ancak kronik hastalıkların bir risk faktörü olabileceği çocuklar tarafından da hissedilerek kimi zaman kendilerini koruma arzularının devreye girdiği dikkat çekmiştir.

Araştırmanın bir başka teması *öğretmenlerdir*. Bu kapsamda eğitim yaşamında önemli bir yeri olan öğretmenlerin kronik hastalığa sahip öğrencilere yaklaşımları ve öğrencilerin okul psikolojik danışmanları ile ilişkileri konu edinilmiştir. Alınan yanıtlardan sınıf ve branş öğretmenlerinin kronik hastalıklara yaklaşımı olumlu ve olumsuz olarak sınıflandırılmıştır. Kronik hastalığı olan öğrenciler içerisinde, öğretmenlerinin herhangi bir tepki göstermemiş olmasını da olumlu değerlendirenler yer alırken bir kısmı hastalık yönetiminde öğretmenlerinin aktif bir rol üstlendiğini ifade etmiştir. Lum ve arkadaşlarının (2017) gerçekleştirdiği meta-analiz çalışmasında, destekleyici öğretmen tutumlarının kronik hastalığı olan öğrencinin okula katılımını teşvik edebileceği bunun da okulda akademik ve sosyal çıktıları olumlu etkileyeceği bulgusuna erişilmiştir. Yanı sıra Martinez-Santoz ve arkadaşları (2021) özellikle tedavi süresince öğretmenler ve akranlarla iletişimin

sürdürülmesinin, okul ortamından anlayış ve destek görmenin daha olumlu duygulanımlara yol açacağını belirtmiştir. Bu araştırmanın katılımcılarından gelen aktif roldeki öğretmen tutumlarının da öğrenciler üzerinde benzer bir etki oluşturduğu söylenebilmektedir. Alerjisi olan öğrencisi için doğum günü partilerine özel yiyecekler getiren öğretmenler veya diyabetli öğrencisinin kan şekerini mobil uygulama aracılığıyla takip eden öğretmenler öğrencilerinin üzerinde olumlu bir etki bırakmıştır.

Olumsuz yaklaşımlarda ise öğrenciler öğretmenlerinden hastalıkları konusunda herhangi bir destek göremediklerini, öğretmenlerinin onlara karşı acıma duygusu beslediklerini veya diğer arkadaşlarından ayrıştırıcı davrandıklarını belirtmişlerdir. Bu noktada literatürde de kronik hastalığı olan öğrencilerin öğretmenleri tarafından desteklenmesinin tıbbi uyuma, okula katılıma ve akademik performans gibi unsurlara katkı sağladığına yer verilmektedir (Dyson vd., 2011; Martinez-Satos vd., 2021; Jones, 2022). Burada söz edilen destek ihtiyacı kapsamında çoğunlukla tıbbi bakımda kolaylaştırıcılık ve okulda esneklik gibi ihtiyaçlar olsa da bu çalışmada anlayışlı yaklaşım ve hastalık hakkında bilgi sahibi olmaya çalışmak amacıyla sorular sormayı içeren asgari düzeyde ilgi gösterme öğrenciler için optimal desteği karşılar niteliktedir (Dyson vd., 2011; Nabors vd., 2003). Empatik ve anlayışlı bir yaklaşıma ihtiyaç duyan öğrencilerin muzdarip olduğu iki yaklaşım türü ise acınma ve ayrıştırma olmuştur. Benzer şekilde öğretmenleri tarafından eşit olmayan ve küçümseyici tarzda olumsuz tutum ve davranışlar sergilenmesi bazı araştırmalarda da öğrenciler veya ebeveynleri tarafından bildirilmiştir (Freckmann vd., 2018; Hokkanen vd., 2004). Literatürde öğretmenlerin kronik hastalığı olan çocuklara destek sunmada yetersiz olduğu birçok araştırma tarafından dile getirilse de bu araştırmalarda çoğunlukla yetersizlik ebeveynler ve öğretmenler tarafından değerlendirilmiştir (Dyson vd., 2011; Freckmann vd., 2018; Grinyer, 2007; Hokkanen vd., 2004; Hocking vd., 2018; Lum vd., 2017; Nabors vd., 2003; Shiu, 2008; Stavrou ve Demetriou, 2021). Çocukların perspektifinden öğretmenlere ilişkin deneyimlerinin ele alınmasının bu araştırmanın güçlü yönlerinden olduğu düşünülmektedir.



Kronik hastalığı olan öğrencilerin *okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenleri ile ilişkilerinin* ele alındığı diğer bulgularda ise öğrencilerden altısının psikolojik danışma ve rehberlik servisine hiç başvurmadığı, iki öğrencinin okulunda servis bulunmasına rağmen buradan haberdar olmadığı ve başvurmayanların başvurmak için arkadaşlarıyla kavga etmek gibi sebeplere sahip olmaları gerektiğini düşünmeleri dikkat çekmiştir. Psikolojik danışmanlık ve rehberlik servisinin hizmet kapsamı ve işleyişi bu şekilde yanlış inanışlara konu olabilmektedir (Jeffery, 2023). Lum ve arkadaşlarının (2019) araştırma örneğinde yer alan kronik hastalığa sahip çocukların yaklaşık üçte biri okul psikoloğundan destek aldıkları ve bu oranın sağlıklı akranlarından farklılaşmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Benzer şekilde dört öğrenci psikolojik danışman/rehber öğretmenleri ile görüştiklerini ancak odaklarının kronik hastalık olmadığını belirtmiş, iki öğrenci ise psikolojik danışmanının/rehber öğretmenin hastalığından haberdar olmadığını ifade etmiştir. Dolayısıyla kronik hastalığa sahip olmanın psikolojik danışma ve rehberlik servisine başvurmada bir farklılık yaratmadığı sonucunu çıkarmak mümkündür. Okul psikolojik danışmanının/rehber öğretmenin hastalığından haberdar olmadığını belirten öğrencilerden biri danışmanının sormadığını kendisinin de söyleme ihtiyacı hissetmediğini belirtmiştir. Bu tutum Jones (2022)'in tezinde elde ettiği bir bulguyla ilişkilendirilmektedir. Jones (2022) kronik hastalığı olan çocukların eğitim ortamlarındaki öğretmenlerle ilişki kurma konusunda temkinli ve onları aralarına alma noktasında isteksiz olduklarını ve genel itibarıyla bazı zamanlarda yetişkinlerle güven sorunu yaşayabileceklerini ifade etmiştir. Dolayısıyla bu çalışmada öğrencinin tutumunun da bir temkinli yaklaşımın ya da psikolojik danışmandan beklediği bir ilginin göstergesi olabileceği düşünülmektedir. Bu noktada öğrencilerin psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerinden beklentilerine bakıldığında daha dikkatli ve anlayışlı bir yaklaşım ile öğrenciyi yalnız hissettirmeyecek bir destek sunmak gibi unsurlar yer almaktadır. Literatürde kronik hastalığı olan öğrencilere hizmet sunmada okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenleri konu alan çalışmalar olsa da (Davis ve Murphy, 2016; Davis, 2018; Hamlet vd., 2011; Kaffenberger, 2006; Sakarya, 2003; Yeşilyurt, 2019), bu araştırmaların deneyimleri ve ihtiyaçları psikolojik

danışman/rehber öğretmen perspektifinden ele aldığı görülmektedir. Çocukların psikolojik danışma ve rehberlik servisine ilişkin deneyimlerini içeren araştırmalara rastlanamamıştır, bu da bulguların tartışılma imkanını kısıtlarken araştırmının önemine katkı sağlamıştır.

Araştırma sonucunda elde edilen bir diğer önemli bulgu ise kronik hastalıklarla eğitim bağlamında ailenin konumuna ilişkindir. 13 katılımcı öğrencinin, annelerinin kronik hastalıkları konusunda onlara destek olduğunu ve bazıları bundan dolayı son derece minnettar olduklarını belirtmişlerdir. Katılımcılar tarafından kronik hastalıklarının sorumluluklarını çoğunlukla annelerinin üstlendiği, kimi zaman geceleri müdahale için uykularından kalkmak kimi zaman da okulda öğrenciyi beklemek gibi fedakarlıklar yaptıkları belirtilmiştir. Nitekim bu bulgu literatürle benzerlik göstermektedir (Baker ve Claridge, 2023; Mariyana ve Betriana, 2021; Jones, 2022). Literatür incelendiğinde kronik hastalığa sahip çocukların bakım sorumluluğunun çoğunlukla annelerde olduğu açıkça gözlenmektedir (Baker ve Claridge, 2023; Khandan vd., 2018; Taylors vd., 2020). Babalarla karşılaştırıldığında annelerin daha fazla anksiyete ve daha sık pediatrik stres deneyimledikleri görülmüştür, bu da annelerin çoğunun hastalık bakımının duygusal yükünü taşıdığı fikriyle tutarlıdır (Hansen vd., 2012). Kronik hastalık tanısıyla birlikte ebeveynlerin duygusal çalkantı yaşadıkları ve bu duygusal döngünün de bir yas tepkisi olarak değerlendirilebileceği bilinse de annelerin babalara göre daha yoğun ve daha uzun süreli yas tepkileri gösterdikleri belirtilmektedir (Knafl ve Zoeller, 2000). Annelerin kronik hastalık deneyimlerini inceleyen çalışmalarda daha fazla savunuculuk, daha fazla fedakârlık, umutsuzluk, üzüntü ve sosyal izolasyon yaşadıkları görülmüştür (Baker ve Claridge, 2023; Khandan vd., 2018; Jones, 2022). Annelerin üzerindeki bu duygusal yükü bir okul günü de varlığını sürdürmekte ve genellikle bakımın getirdiği fiziksel ve psikolojik stresten uzaklaşmak için bir mola niteliğinde olması gereken bir okul günü, destek eksikliği nedeniyle stresin ve baskının arttığı bir hale gelebilmektedir (Stavrou ve Demetriou, 2021). Anneler çocuklarının hastalıkları konusunda uzmanlaşmakta ve hem sağlık profesyonelleri hem de

okul personelleri arasında bir fedakâr bir köprü görevini üstlenmektedir (Baker ve Claridge, 2023; Jones, 2022).

Tanı süreci itibariyle başlayan bu duygusal yük ile kimi zaman annelerin, çocuklarının fiziksel işleyişinde değişimler fark edip hastalık tanısını konduramayan tepkiler gösterdikleri bulunmuştur (Khandan vd., 2018). Benzer şekilde araştırmaların katılımcıları tarafından da annenin kabullenemediği ve bunun zorlayıcı olduğu ifade edilmiştir. Bu kabullenemeyişin de daha fazla aile çatışması ve daha az aile uyumuna sebep olabileceği bilinmektedir (Baker ve Claridge, 2023).

Babalarla ilgili bulgulara bakıldığında ise beş katılımcının hastalık noktasında babalarını destekleyici değerlendirdiği, iki katılımcının ise sorumluluktan uzak, umursamaz değerlendirdiği görülmüştür. Destekleyici değerlendirme noktasında anne ve babalar arasındaki bu oran farkı literatürde de benzer nitelik göstermektedir. Goldstein ve arkadaşları (2013), yürüttükleri derleme çalışmasında kronik hastalığı olan çocuklara destek sunmada babaları konu edinmeyi amaçlarken “babalar” anahtar sözcüğü yerine “anneler” sözcüğünü arattığında sonuçlarda 26 kat bir artış gözlemlediklerini ve bunun da babaları işe katmanın zorluğunu gösteren etkenlerden biri olduğunu belirtmişlerdir. Oysa babaların kronik hastalıklardaki daha fazla katılımı, ailenin stresine karşı koruyucu bir faktör olmakla birlikte, çocukların metabolik kontrolünü artırıcı, annenin psikolojik işlevselliğine katkı sağlayıcı ve böylece evlilik ilişkisini besleyici ayrıca çocukların hastalığa karşı öz-yönetimini güçlendirici nitelikte olduğu bilinmektedir (Hansen vd., 2012; Taylor vd., 2020). Bu araştırmanın katılımcılarından bazıları babalarının görünmez olduğunu işleri dolayısıyla neredeyse hiç görmediklerini ifade etmişlerdir (Örneğin; *“Babam zaten gece gündüz çalışıyor onu hiç görmüyorum. Alerjimle bir tek annem ilgilenir. AL4,90*). Bu noktada söz konusu bulgu literatürde çalışan bir ebeveyn olarak hasta çocuğun bakımına destek vermenin zorlukları ile örtüşmektedir. Çoğunlukla kronik hastalığı olan çocuğun ebeveynlerinin tam zamanlı işlerde daha az çalıştıkları görülmüştür (Kish vd., 2018). Ancak bu durumun içinde bulunulan toplumun sunduğu çalışma politikalarından bağımsız olmadığı

bilinmektedir. Katz ve Krulik (1999) çalışmalarını yürüttükleri İsrail toplumunda kronik hastalığa sahip çocuğu olan babaların özel ihtiyaçlarının dikkate alındığı, her ay asgari düzeyde hastalık izni aldıkları ve çoğu kamu kurumunun kadro imkânı sağlayarak babaların işteki pozisyonlarını kaybetme konusunda daha az tehdit altında olduklarını vurgulamışlardır. Bu ekonomik güvenceler, çocuğun tıbbi bakımına katılımı önemli bir faktörü oluşturmaktadır. Ancak benzer durum anneler için çoğunlukla çocuğun bakımını üstlenme ve istihdamdan çekilme ile sonuçlanmaktadır (Kish vd., 2018). Dolayısıyla kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin yük ve sorumlulukları toplumsal ve politik konulardan etkilenmektedir. Bu araştırmadan elde edilen sonuçların literatürdeki bilgilerle tutarlı olmasında hem Türk toplumunun cinsiyet rollerinin hem de çalışma politikalarının etkisi olduğu düşünülmektedir.

Aile bulguları kapsamında 24 çocuk, kronik hastalıkları konusunda ailelerinden bir beklentileri olmadığını çünkü ellerinden geleni yaptıklarını düşündüklerini ifade etmiştir. Bu yanıtlar içerisinde çoğunlukla bir minnet ve kimi zaman da 'annemi çok yoruyorum' söylemi ile suçluluk duygusu hissedilmiştir. Literatürde çoğunlukla ebeveynlerin deneyimlerine yer verilse de çocukların perspektifinden ebeveynlere bakış açısına yönelik araştırma sayısı sınırlıdır. Bu sebeple çocukların deneyimlediği bu duygular ile örtüşen veya çelişen herhangi bir araştırmaya rastlanmamıştır. Bu tema kapsamındaki son bulguda ise kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinden bağımsız karar verme, kısa süreli evden ayrılma gibi konularda kronik hastalıkları dolayısıyla görece kısıtlandıkları saptanmıştır. Ergenliğe geçişle birlikte genel gelişimsel bir özellik olarak ayrılık kaygısında azalma söz konusu iken gıda alerjisi olan ergenlerde ebeveynlerinden ayrılma alerjik reaksiyon durumunda yetkin müdahalecinin yokluğuna işaret etmekte ve bu sebeple gıda alerjisi olan ergenlerin ayrılık kaygısı ölçümünde yüksek puanlar aldığı gözlemlenmektedir (Shanahan vd., 2014). Dolayısıyla söz konusu ayrışamamanın rastlandığı literatürde, hem tıbbi bakımlarının sorumluluğunu almaya başlayacak olan hem de tedavinin dayatmalarına karşı öfke duyan

ergenlere aşamalı bir geçişle sorumluluk yüklenmesi önerilmektedir (Baker ve Claridge, 2023).

Araştırmanın bir diğer önemli bulguları kronik hastalığı olan çocukların tanımladığı *bilgi ve destek kaynaklarıdır*. Zor bir deneyim olan kronik hastalıklarla başa çıkmada çocukların kendileri için önemli olan sosyal bağlantılarından destek almaları beklenmektedir. Yanı sıra tanılanma sürecinde çocuk ve ailesi yeni deneyim ve rutinelere karmaşık bir geçiş yapmakta ve yeni tıbbi terminolojilere ayak uydurmak durumundadır. Bu durumda hastalığı anlamak için bilgi desteğine ihtiyaç duymaktadırlar (Silva vd., 2017). Bu araştırmada en sık dile getirilen üç bilgi kaynağı anneler, doktorlar ve babalar olmaktadır en önemli üç destek kaynağı anneler, babalar ve arkadaşlar olarak değerlendirilmiştir. Sosyal desteğin benlik saygısı, hastalık adaptasyonu, okul başarısı ve okul devamsızlığında koruyucu faktörlerden olduğu bilinmektedir (Engin vd., 2021; Gannoni ve Shute, 2009; Oleś, 2015; Vanclooster vd., 2019). Dolayısıyla sosyal desteğin varlığı güçlü bir yön olarak kabul edilmekte, bu araştırmada kendilerini sosyal destekten mahrum değerlendiren beş öğrencinin bu önemli kaynaklarının güçlendirilmesi gerekmektedir. Sosyal destek olarak daha çok anneler olmak üzere babaların da sık söylenmesi hastalığın sorumluluğunu üstlenenlerin ebeveynler olmasından kaynaklı olduğu düşünülmektedir. Arkadaşların üçüncü sırada yer alması ise gelişim dönemi dolayısıyla beklenen bir bulgudur (Vitulano vd., 2003; Waine, 2021). Nabors ve arkadaşları (2003) gerçekleştirdikleri araştırmada öğrencilerin hemşirelerden bilgi talep ettikleri, okul hemşiresinin bulunmadığı noktalarda ise öğretmenlerinden yardım talebinde buldukları bulgusuna erişmiştir. Bu araştırmada hemşirelerin bilgi kaynağı olduğu üç katılımcı bulunurken sınıf öğretmenlerini bilgi ve destek kaynağı olarak değerlendiren iki öğrenci bulunmaktadır. Oysa literatürde çocukların öğretmenlerinden hastalıklarına ilişkin destek beklediği ve öğretmenlere bilgi ve eğitim sunmanın bu talepleri karşılayacağı dile getirilmektedir (Selekman, 2017; West vd., 2013). Okul psikolojik danışmanlarını/rehber öğretmenlerini yalnızca bir öğrenci bilgi kaynağı, bir öğrenci ise destek kaynağı olarak değerlendirmiştir. Bu durum kronik hastalığı olan

çocukların psikososyal bakımında kritik öneme sahip olan psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin yeterince görünür, ulaşılabilir veya tercih edilebilir olmadığını düşündürmektedir (Hamlet vd., 2011; Kaffenberger, 2006). Lum ve arkadaşları araştırmalarında okul psikoloğundan destek alma konusunda kronik hastalığı olan çocukların hastalığı olmayan akranlarıyla eşit oranda olduğu bulgusuna erişerek sınırlı erişim noktasında bu bulguyu desteklemektedir. Bu tema kapsamında dikkat çeken kaynaklardan biri de kronik hastalığı olan diğer insanların bilgi kaynağı olarak dört öğrenci tarafından, destek kaynağı olarak ise üç öğrenci tarafından belirtilmesidir. Evrensellik ile anlaşılma ihtiyacına vurgu yapan bu bulgu Gannoni ve Shute (2009)'un araştırmasından elde ettikleri benzer bulgu ile desteklenmiştir. Bu araştırmada hem çocuklar hem de ebeveynler kronik hastalıkla başa çıkmada destek gruplarının oluşturulmasını talep etmişlerdir. Kendileri ile benzer bir yolu benzer biçimde yürüyen diğer bireylerle iletişimde kalmak onları hayata bağlayan desteklerdendir.

Sonuç olarak kronik hastalığı olan öğrencilerin eğitim yaşamlarında desteğe ihtiyaç duydukları ve kronik hastalık olgusunu deneyimlemenin öğretmenler, aile ve arkadaşlar gibi karşılıklı etkileşim alanlarının da okul yaşamına etki ettiği görülmüştür. Bulgular Bronfenbrenner'ın (1979) biyoekolojik sistem kuramı ile ilişkilendirildiğinde çocuğun genetik ve fizyolojik yapısında meydana gelen kronik hastalığın yaşamına dahil olması ve bununla baş etme becerileri gibi kişilik özellikleri onun mikrosistemini oluşturmaktadır. Mezosistemde ise aile, arkadaşlar ve öğretmenler gibi mikrosistem unsurlarının ilişkisi yer almaktadır. Bu noktada çocukların deneyimlediği destekleyici yaklaşımlar veya akran zorbalıkları gibi unsurların mikrosistemde yer alan psikolojik yapıyı, tedaviye uyumu ve ev içi ilişkileri etkilediği bilinmektedir. Bir dış katmanda yer alan ekzosistem bileşenlerine ise babalarını iş saatleri sebebiyle göremiyor olmak, uzak çevreden hastalığa yönelik bitmeyen sorulara maruz kalmak, okullarda eylem planının eksikliği veya okulların kronik hastalıklar konusunda benimsediği yazılı/yazılı olmayan kurallar topluluğu gibi faktörler örnek verilebilmektedir. En dış katman olan makrosistemde ise Türk toplumunun karbonhidrat

ağırlıklı beslenme stili ve artan hareketsiz yaşam alışkanlıklarının bağışıklık sistemi kronik hastalıkları için bir risk unsuru oluşturuyor olması veya Türkiye ekonomisinde yaşanan çalkantılar ile kronik hastalığı olan bireylerin yaşam kalitesinde önemli roller oynayan teknolojilere erişimin sınırlı olması gibi unsurlar yer almaktadır. Kronosistemde tüm bu sistemler arası etkileşimler yaşanırken kronik hastalığa uyum sağlamaya çalışan çocuğun gösterdiği gelişim süreci, kronik hastalıkla başa çıkma süreci yer almaktadır. Sistem kuramı perspektifinde kronik hastalıklar yalnızca biyolojik bir yapı olarak ele alınmaktan çıkarılarak tüm sistemlerin etkilerine bütüncül bir bakışla müdahale planları oluşturulmalıdır.

***Okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden elde edilen bulgulara yönelik tartışma***

Kronik hastalığı olan ilk ve ortaokul öğrencileriyle çalışma deneyimi olan okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden elde edilen bulgular incelendiğinde tüm danışmanlar/öğretmenler kronik hastalığı olan öğrencilerini tanıdıklarını belirtmiştir. *Öğrencileri bilme kaynaklarının* ise çoğunlukla veliler ardından okul müdürü ve öğrenci bilgi formu olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bu bulgu ulusal literatürde erişilen sınırlı sayıdaki çalışmalardan biri olan Sakarya (2003)'nın, rehber öğretmenlerin çoğunlukla kronik hastalık bilgisini ailelerden edindiğine yönelik tez bulguları ile tutarlılık göstermektedir. Katılımcılara Millî Eğitim Bakanlığı tarafından kronik hastalığı olan öğrencileri tespit etmeye yönelik bir uygulamanın varlığı sorusu yöneltirse de yalnızca son zamanlarda Okulda Diyabet Programı kapsamında tip1 diyabet tanılı öğrenci sayılarının istendiği ancak bunun haricindeki hastalıklar için herhangi bir saptama prosedürünün bulunmadığı belirtilmiştir. Saptanan bu öğrencilerin hastalıklarına ilişkin bilgilerini edindikleri kaynaklara bakıldığında ise katılımcıların çoğunlukla kendi araştırmaları sonucu ve farklı hastalıklarla çalışmayı deneyimleme sonucu bilgi sahibi oldukları görülmüştür.

Benzer şekilde Yeşilyurt (2019), 73 rehber öğretmenin epilepsi nöbetlerine ilişkin bilgilerini değerlendirdiği çalışmasında öğretmenlerin epilepsiyle ilgili eğitim almadıklarını, bilgilerini gazete/dergilerden ve karşılaştıkları epilepsi tanısına sahip öğrencilerden elde

ettikleri bulgusuna erişmiştir. Ancak bu noktada hastalıklara ilişkin sınırlı bilgiye sahip olmak olumsuz deneyimlere veya çocuğa karşı hatalı kanılara kapılmalara sebep olabilmektedir, dolayısıyla deneyimle kazanılan bilgiler özellikle psikolojik danışma ve rehberlik hizmeti sunma aşamasında yeterli desteği sunmada engelleyeci nitelik gösterebilmektedir (Sexson ve Madan-Swain, 1993).

Görev yaptıkları okulların var olan imkanlarını değerlendiren psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin çoğunluğu okullarında hareket alanının kısıtlayıcı olması ve tıbbi destek sunmak için uygun bir ortamın bulunmaması noktasında fiziki imkanları yetersiz değerlendirmişlerdir. Yanı sıra akademik açıdan kronik hastalığı olan öğrenciler için destek eğitimlerin sunulmasını önererek okul imkanlarını gelişime açık değerlendirmişlerdir. Literatürde fiziki imkanların kısıtlayıcılığına ilişkin bir araştırmaya rastlanmamış olup bu durumun Türkiye'deki devlet okullarının mimari yapılanmasına özgü bir durum olabileceği düşünülmektedir. Bu açıdan okullarını yeterli değerlendiren iki psikolojik danışmanın/rehber öğretmenin özel kolejde görev yapıyor olması bu düşüncüyü destekler niteliktedir. Yanı sıra akademik olarak destek eğitim hizmetlerinin sunulması önerisi literatürde çoğunlukla bireysel eğitim planlarının hazırlanması yoluyla önerilmektedir (Hamlet vd., 2011; Walker ve Jacobs, 1984).

Bu araştırmada yer alan psikolojik danışmanlar ve rehber öğretmenler *psikolojik destek sunma* noktasında okul imkanlarını değerlendirmiş ve büyük çoğunluğu okul nüfusunun kalabalık olması, psikolojik danışman/rehber öğretmenlerin yeterli sayıda olmaması ve zaman sınırlılığı sebebiyle psikolojik destek imkanlarını yetersiz bulmuştur. Bu noktada literatür zaman kısıtlılığının kronik hastalığı olan çocuklara destek sunmada önemli bir engel olduğu bulgusunu desteklemektedir (Hamlet vd., 2011; Studer ve Quigley, 2005). Ancak okul nüfusunun fazla oluşu ve psikolojik danışman/rehber öğretmen sayısının yetersizliği yalnızca bu tez çalışmasına özgü bir bulgudur. Engellerden bir diğeri ise bu araştırmacının psikolojik danışman/rehber öğretmen katılımcıları tarafından okul personelinin iş birliğine açık olmayışı olarak değerlendirilmiştir. Bunun aksine okulda özellikle



öğretmenlerle sık sık bir araya gelerek kronik hastalığı olan öğrenciler hakkında bilgi paylaşımı gerçekleştiren katılımcıların da olduğu görülmüştür. Benzer şekilde Davis ve Murphy (2016) araştırmasında bazı katılımcıların öğretmenleri iş birliğine kapalı ve tüm süreci psikolojik danışmanın/rehber öğretmenin yürütmesini bekler biçimde değerlendirirken bazı katılımcılar ilköğretim öğretmenlerinin ilgili ve empatik yaklaştığını belirtmiştir. Ancak iş birliği gibi kritik bir konunun kişilerin inisiyatifine bırakılmış olması politik bir eksiklik olarak değerlendirilebilmektedir. Daha geniş bağlamda ebeveyn, okul personeli ve sağlık uzmanları arasındaki iş birliği öğrencinin psikolojik uyumunda iyileşmeye, aile ile iletişimde artışa ve okulda daha iyi sağlık bakımına yol açabilmektedir (Hamlet ve Herrick, 2011). Ayrıca öğrencinin yaşamındaki önemli sistemler arasında iş birliği kurmak ve ortak çalışma gerçekleştirmek, ihtiyaçlarını saptamayı ve bu ihtiyaçlara karşı duyarlılık geliştirmeyi kolaylaştırır niteliktedir (Hamlet vd., 2011).

Bu araştırmada *okulda gerçekleştirilen uygulamalar* kapsamında esnek izinler, pozitif ayrımcılıklar veya akran desteği sunma bulgularının yanı sıra herhangi farklı bir uygulama yürütülmediğini belirten okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenler bulunmaktadır. Ancak aynı zamanda gerçekleştirilen bu uygulamaların planlı ve sistematik biçimde belirlenmediğini de belirtmişlerdir. Dolayısıyla olumlu uygulamaların sürdürülmesi gerekli iken bunun ihtiyaca yönelik sistematik ve planlı biçimde yürütülmesinin daha etkili sonuçlar verebileceği düşünülmektedir. Akran desteği sunmanın önemi ise literatürde de sıklıkla vurgulanmıştır (Hamlet ve Herrick, 2011; Kaffenberger, 2006; Warren, 1982).

Farklı bir uygulama yürütülmediğini belirten psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin açıklamalarında okullarındaki kronik hastalığı olan öğrencilerin hastalıklarının ciddi olmadığı veya özel eğitim öğrencisi olmadıkları sebepleri öne sürülmüştür. Bu noktada literatürde kronik hastalıkların fiziksel, akademik ve psikolojik etkilerinde hastalık türü ve şiddetinin önemli olduğu vurgulanırken (Geist vd., 2003), destek sunma noktasında bu ayrımın gözetilmediği ve öğrencinin gelişim sürecinde meydana gelen bu yaşam olayıyla başa çıkmasında desteğe ihtiyaç duyabileceği vurgulanmıştır

(Kaffenberger, 2006). Yanı sıra özel eğitim öğrencisi olmama sebebi ise literatürde benzer bir karşılık bularak politik zemindeki eksikliğe vurgu yapılmıştır. Amerikan Engelliler Yasası (IDEA)'nda kronik hastalıklar diğer engellerle bir araya getirilmiş, Amerikan Okul Psikolojik Danışmanlığı Birliği (ASCA) ulusal modelinde özel eğitim ve kronik hastalık ayırımına yer verilmemiş ve benzer şekilde Türkiye'de alınan ÇÖZGER gibi raporlarda da bu iki kavramın ayırımına yer verilmemiştir. Dolayısıyla destek eğitim sunmak, bireysel eğitim planı hazırlamak veya eylem planı oluşturmak gibi unsurlar özel eğitim ile özdeşleştirilmiş ve kronik hastalıklara sunulacak etkili destek yeterince temellendirilmemiştir (Hotchkiss, 2015).

Kronik hastalıkların doğası gereği acil bir durumda veya aciliyet olmaksızın öğrencinin ihtiyaçlarına yönelik bir önlem planının okullarında bulunma durumunu değerlendiren psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin yalnızca ikisi veli talebi doğrultusunda okulda ilaçların bulunduğunu, ikisi acil eylem planının olmadığını ve dördü ise önlem olarak veliyi aramayı tercih ettiklerini bildirmiştir. Yanı sıra eylem planının varlığını belirten katılımcılar ise hastalık veya öğrenci özelinde değil genel bir eylem planının varlığından söz etmişlerdir. Dolayısıyla bu durum öğrenci bulguları ile eşleşmekte ve önemli bir eksikliği oluşturmaktadır. Hamlet ve arkadaşları (2011) da araştırmalarında yer alan danışmanların %70'inin kronik hastalığı olan öğrenci için 504 planı kullandığı ve %69'unun bu planı kendisinin hazırladığı sonucuna ulaşmışlardır. Burada yer alan %1'lik kısmın eylem planını öğrenci ihtiyaçlarını göz önüne alarak hazırlamadığı sonucuna erişilmekte ve bunun da okullarımızdaki durumla benzerlik gösterdiği görülmektedir. Önlem planının eksikliğine ilişkin ülkemizde 504 planı gibi bir planın yer almaması göze çarpmakta yalnızca Okullarda Diyabet Programı kapsamında tip1 diyabete özgü bir örnek plan sunulduğu bilinmektedir.

Araştırmanın bir diğer bulgusunda *okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrencilerinin ruh sağlıklarına yönelik gözlemleri* yer almıştır. Bu gözlemler kapsamında iki katılımcı, erken yaşta tanılanan öğrencilerin psikolojik sağlıklarını yüksek gözlemlediklerini, iki katılımcının ise görece yeni tanılanan öğrencilerinin inkar ve neden arayışı gibi savunma mekanizmaları kullandıklarını

belirtmişlerdir. Savunma mekanizmalarına ilişkin bu bulgular da öğrenci bulguları ile eşleşmektedir. Ferguson ve Walker (2014) araştırmalarında kronik hastalığı olan gençlerin kendilerini tanımlarken dayanıklı kavramını kullanmaktan uzak durduklarını ancak çevrelerindeki birçok kişi tarafından böyle görüldüklerini belirtmişlerdir. Dolayısıyla her iki bulgunun benzerliğinden yola çıkarak, içsel süreçlerinin bilinmemesi öğrencileri dışarıdan dayanıklı gösterse de bu görünümün psikolojik destek ihtiyacının üzerini örtmeyebileceği sonucuna ulaşılabilmektedir. Bu kod kapsamında iki katılımcı ise ruh sağlığı değerlendirmelerinde kronik hastalığı olan öğrencilerinin sağlıklı akranlarından farklılaşmadıklarını belirtmektedir. Ancak literatürde bu gruptaki öğrencilerin sağlıklı akranlarına kıyasla akran kabulü, kardeş sorunları ve aile çatışmaları gibi kişisel konularda problem yaşama olasılıklarının daha yüksek olduğunu, normallik arzusu ile bu sorunları dışarıya yansıtmak istemeyebilecekleri dolayısıyla bu öğrenciler için belirli aralıklarla işlevsellik değerlendirmesinin gerektiği yer almaktadır (Ferguson ve Walker, 2014; Walker ve Jacobs, 1984).

Benzer şekilde bir diğer bulgu da psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin akademik performansa yönelik değerlendirmeleridir. Bu noktada bir psikolojik danışman öğrencisinin rutin kontrollerinden dolayı okuldan geri kaldığını ve öğrenme kapasitesinin de düştüğünü gözlemlemiştir. Yanı sıra bir danışman, okul dönemi içerisinde tanı alan bir öğrencisinin akademik başarısının tanı ile birlikte hızla düştüğünü belirtirken bir diğeri ise akademik başarıdaki düşüşün öğrencinin zihnini meşgul eden suçluluk duygularıyla ilişkili olduğunu gözlemlemiştir. Akademik başarıdaki düşüşe ilişkin bu etkenler literatür ile uyumlu bulunmuştur (Bender ve Zhang, 2008; Freckmann vd., 2018; Thies, 1999; Vanclooster vd., 2021). Beş katılımcı ise akademik başarı açısından sağlıklı akranlarından farklılaşmadığını belirtmiş, nitekim bu durum da literatüre göre beklendiği bir durumdur (Roder ve Boekaerts, 1999; Crump, 2013).

Araştırmanın bir diğer önemli bulgusu ise psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrencilerle görüşmelerinin sıklığı ve bu görüşmelerde

*benimsedikleri yaklaşımlardır.* Psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin büyük çoğunluğunun kronik hastalığı olan öğrencileri ile rutin görüşmedikleri genellikle sorun odaklı görüşmeler gerçekleştirdikleri belirtilmiştir. Ancak literatürde kronik hastalığı olan çocukların psikolojik iyiliğine odaklanmanın fiziksel ve tıbbi bileşenlere odaklanmak kadar önemli olduğu, okula yeniden dönüş veya ergenlik gibi tipik gelişimsel dönüm noktalarını aşmak için daha çok zorlanabilecekleri ve bu potansiyel sorunlara karşı periyodik ve yoğun danışmanlık hizmetine ihtiyaç duyabilecekleri belirtilmektedir (Walker ve Jacobs, 1984). Ancak araştırmanın katılımcılarının çoğu bir sorun yaşanmadığı sürece, hastalığın ciddiyetiyle orantılı olarak ve diğer dezavantajlı grupların da varlığını göz önünde bulundurarak zaman ayıramadıklarını belirtmişlerdir. Ancak hem öğrenciye hem de ailesine zaman ayırabildiğini belirten tek bir psikolojik danışmanın varlığı da göz ardı edilmemelidir, dolayısıyla kronik hastalığı olan öğrencilerin önceliklere dahil edilmesinin önemi vurgulanabilmektedir.

Öğrencilerle gerçekleştirdikleri görüşmelerde katılımcılar çoğunlukla normalleştirme odaklı, güvenli alan oluşturmaya yönelik ve daha hassas yaklaşımı tercih ettiklerini bildirmişlerdir. Davis (2018), 15 psikolojik danışman ile yürüttüğü araştırmasında kronik hastalığı olan öğrencilere yönelik en çok tercih edilen becerilerin etkin dinleme, empati, yeniden çerçeveleme ve güçlü yönleri keşfetme olduğunu tespit etmiştir. Hamlet ve arkadaşları (2011) ise lise düzeyindeki danışmanların çoğunlukla akademik ihtiyaçlara ve öz-yeterlik becerilerini geliştirmeye odaklandıklarını, ilkokul danışmanlarının ise genellikle uyum problemlerine odaklandıklarını saptamıştır. Dolayısıyla benimsenen yaklaşımların çoğunlukla gelişim dönemlerinin ihtiyaçları ve öğrencilere anlaşıldıklarını hissettirme odaklı olduğu görülmüştür. Bu araştırmanın katılımcıları tarafından benimsendiği aktarılan yaklaşımların ise öğrenci bulgularından saptanan ihtiyaçlar ile tutarlı olduğu görülmektedir.

Araştırmanın önemli bulgularından bir diğeri ise psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrencilerine karşı *sorumluluk algılarıdır.* Üç katılımcı ilk yardım veya yetki alanlarında olan kolaylaştırıcı müdahalelerde sorumluluk hissettiklerini

bildirirken üç katılımcı psikolojik destek sunmada sorumlu olduklarını bildirmiştir. Yanı sıra üç katılımcı ise herhangi bir tedaviyi uygulama veya takip etme noktasında sorumlu hissetmediklerini ve dahası herhangi bir müdahalenin sorumluluklarını aşacağı düşüncelerini belirtmişlerdir. Buna ek olarak beş katılımcının öğrencilere olan sorumluluğunu veliye veya öğrencinin kendisine devrettiği sonucuna ulaşılmıştır. Burada psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin sorumluluk algılarının çoğunlukla fiziksel bakım veya tıbbi müdahale olması dolayısıyla bu ihtiyacın veliden veya öğrenciden karşılanması gerektiğini belirtmişlerdir.

Bu noktada Jones (2022) çalışmasında, öğretmenlerin çocukların hastalıkları ile ilgili korkuları nedeniyle onları okul sistemine dahil etmekte isteksiz davrandıklarından söz etmiştir. Yanı sıra Studer ve Quigley (2005) de sorumluluklara ilişkin yardım eksikliğinin yetersizlik duygusu ve eğitim eksikliğinden kaynaklanabileceğini öne sürmüştür. Bu araştırmanın katılımcılarının sorumluluk algılarındaki devrediciliğin de herhangi bir müdahaleden kaynaklanabilecek komplikasyona ilişkin korku veya yetersizlik algısı sebebiyle olabileceği düşünülmektedir, nitekim araştırmanın psikolojik danışman/rehber öğretmen duyguları bulgularında bu duygular doğrulanmıştır. Katılımcılar çoğunlukla acil durumda müdahaleye ilişkin korku, destek olma noktasında yetersizlik, değiştirilemez hastalıklar karşısında çaresizlik ve daha önce kronik hastalığı olan bir öğrenciyi gözden kaçırmış olma deneyimi üzerine suçluluk duygularını deneyimlediklerinden söz etmişlerdir. Benzer şekilde Davis (2018) de katılımcılarının bu özel grup ile çalışırken yetersizlik, bunalmışlık, endişe ve stres gibi olumsuz duygular hissettiklerini belirtmiştir.

Okul psikolojik danışmanlarının kronik hastalığı olan çocuklara ilişkin sorumluluklarında literatürde önemli bir bilgi birikimi yer almaktadır. Sorumlulukları tanımlayıcı nitelikteki en temel kaynak Amerikan Okul Psikolojik Danışmanları Derneği (American School Counselor Association [ASCA]) Ulusal Modelidir. Buna göre okul psikolojik danışmanları, öğrencilerin barınma durumu, engellilik, koruyucu aile, özel eğitim durumu, ruh sağlığı veya başka herhangi bir istisna veya özel ihtiyaç nedeniyle

damgalanmadığı veya izole edilmediği tüm gençler için ücretsiz, uygun kamu eğitimine eşit hak ve erişim için savunuculuk yapmak ve engelli öğrencilerin zorluklarının yanı sıra güçlü yönlerini de tanımak akademik, kariyer ve sosyal / duygusal ihtiyaçlarını desteklemek için en iyi uygulamaları ve güncel araştırmaları sağlamak gibi sorumluluklara sahiptir (ASCA National Model, 2019, s.150). Ancak bu modelde okul psikolojik danışmanları engelli öğrencilere destek olmaya teşvik edilse de resmi bir hazırlık mevcut değildir (Lanin, 2014). Ayrıca kronik hastalık ve engellilik ayrımı söz konusu değildir. Buradan hareketle araştırmacılar okul psikolojik danışmanlarının görevlerinin karmaşıklaştığını belirtmiştir (Hamlet vd., 2011). Bu karmaşıklık araştırmacıların sorumluluk tanımlamaları aracılığıyla hafifletilmiştir. Buna göre okul psikolojik danışmanları kronik hastalığı olan öğrenci ile ilk temas sonrası aile ve sağlık personeli ile iş birliği kurmaya çabalayan, sınıftaki akranlara hastalığın etkilerini açıklamada terapötik becerilerinden yararlanan ve okullarda kronik hastalıklara ilişkin politik zemine hakim olarak kaynakların kullanımına ilişkin bilgi paylaşımını sağlayan tüm paydaşları birleştirici kilit bir noktada olmalıdır (Davis, 2018; Fitzgerald, 2011; Hamlet vd., 2011; Kaffenberger, 2006). Dolayısıyla bu araştırmanın katılımcıları sorumluluk noktasında baskın bir şekilde fiziksel ve tıbbi sorumlulukları değerlendirse de literatür çok daha geniş bir sorumluluk yelpazesinden söz etmektedir.

Bunların yanı sıra okul psikolojik danışmanları ebeveynlerin kederleriyle başa çıkmasında ve ihmal edilebilen kardeşe destek sunmada eşsiz bir konumdadır (Davis, 2018). Kronik hastalığı olan öğrencinin durumunun kötüleşmesi hatta belki kayıp durumlarında aileye destek sunacak düzeyde bilgi birikimine sahip olması gereken konumda olan okul psikolojik danışmanlarıdır (Kaffenberger, 2006). Ancak bu araştırmanın bulgularına göre katılımcılardan dördü yalnızca öğrenci odaklı olduklarını ailelere herhangi bir destek sunmadıklarını belirtmişlerdir. Yanı sıra ailelere destek sunduklarını belirten üç psikolojik danışmanın/rehber öğretmenin ikisinin özel bir kolejde görev yaptığı kendilerinin buna mecbur bırakıldıkları belirtilmiştir. Katılımcılar aileler ile görüşmelerinin acil bir durumun gelişmesi veya velinin talebi ile gerçekleştiğini, öğrenci ile görüşme rutinlerinde

aileye desteğin söz konusu olamadığını belirtmişlerdir. Bu noktada da psikolojik danışman sayılarının yetersizliği ve zaman kısıtlaması engeller olarak öne sürülmüştür.

Araştırmanın önemli bulgularından bir diğeri ise psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin *aldıkları eğitimlere yönelik değerlendirmeleridir*. Literatürde okul psikolojik danışmanlarının kronik hastalığa sahip öğrencilere hizmet sunmasına ilişkin görece sınırlı sayıda araştırma bulunsa da bunların büyük bir çoğunluğu psikolojik danışmanların aldıkları eğitimleri yetersiz buldukları ve bundan kaynaklı yetersizlik duygusu deneyimlediklerini içermektedir (Davis, 2018; Hamlet vd., 2011; Hotchkiss, 2015; Kaffenberger, 2006; Studer ve Quigley, 2005; Yeşilyurt, 2019). Benzer şekilde bu araştırmanın katılımcılarının önemli bir çoğunluğu da aldıkları lisans eğitimlerini ve hizmeti içi eğitimleri yetersiz veya geliştirilmeye açık değerlendirmiştir. Özellikle lisans eğitiminde kronik hastalıkları kapsayıcı bir eğitimin eksikliğini ve genel olarak psikolojik danışmanlık ve rehberlik eğitim programının bu alanda çalışmak için nitelikli olmadığını belirtirlerken daha kapsayıcı hedef gruba yönelik ve daha uygulamaya dönük içeriğe sahip bir eğitim programı önermişlerdir. Lisans eğitimlerini yeterli bulanlar ise krize müdahale becerisini kazandıklarına ve gerekli temel eğitimi aldıklarına yönelik düşüncelerini bildirmişlerdir.

Üç katılımcı kronik hastalıklara ilişkin herhangi bir hizmet içi eğitim almadığını söylerken meslekte 24 yılını dolduran bir katılımcı sık karşılaşılan tüm hastalıklarla ilgili hizmet içi eğitim aldığını bildirmiştir. Hizmet içi eğitimlere yönelik önerilerde de eğitimlerin okullarda sık rastlanılan kronik hastalıklar hakkında ve uzman ruh sağlığı profesyonellerince verilmesi önerisi sunulmuştur. Benzer şekilde literatürde de psikolojik danışmanların aldıkları lisans ve yüksek lisans eğitimlerinin kronik hastalığı olan çocuklar ve aileleri ile çalışmaya yeterince hazırlamadığı belirtilmiştir (Davis, 2018; Hamlet vd., 2011; Hotchkiss, 2015). Psikolojik danışmanların genellikle ihtiyaç duydukları unsurlar ise iş birliğine açık bir yaklaşım, rollerin kapsamlı ve sistematik bir açıklamasının yanı sıra kronik hastalığı olan çocuklarla çalışmada kullanılacak terapötik teknikler, başa çıkma stratejileri ve yas danışmanlığı gibi alanlarda gelişmek, eğitimler almaktır (Hamlet vd., 2011; Hotchkiss,

2015). Kise ve arkadaşları (2017), öğretmenlerin eğitim veya deneyim alanlarının dışındaki zorluklarla yüzleşmeye, rollerini yeniden yapılandırmaya ve çoğunlukla gerekli bilgi ve desteğe sahip olmadan sorumluluklar üstlenmeye çağrıldıklarını belirtmektedir. Sağlık uzmanları ve diğer paydaşlar öğretmenlere destek olmadığında öğretmenler büyük bir sorumluluğun kendilerine yük olduğunu belirtmişlerdir. Destekleri kıymetli olsa da karşılaşılabilecekleri tüm hastalık durumları için semptom ve tedavi bilgisine sahip olmalarını beklemenin mantıksız olduğu ve bu noktada etkili bir iş birliğinin yetersizlik duygusunu ve sorumluluğun getirdiği ağır yükü hafifleteceği belirtilmektedir (Kise vd., 2017; Sexson ve Madan-Swain, 1993).

Sonuç olarak okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden elde edilen bulgularda kronik hastalığı olan öğrenciyi bilme, hastalığa ilişkin bilgi sahibi olma, öğrencinin fiziksel, psikolojik ve akademik ihtiyaçlarını saptama ve bu ihtiyaçlara yönelik önlem planları geliştirme, söz konusu planlarda sorumluluklar hakkında bilgi sahibi olma, paydaşlarla iş birliğini sağlama ve bu özel gruba destek sunma noktasında psikolojik danışman eğitimi konularında geliştirilmeye açık yönler bulunmaktadır. Araştırmanın katılımcıları olan psikolojik danışmanlar/rehber öğretmenler için kimi zaman öğrencinin hastalığını yönetmek birincil öneme sahipken eğitim ihtiyaçları ikincil planda kalmakta kimi zaman ise sağlıklı akranlarından ayırtmamak amacı ile temel sağlık ihtiyaçları gözden kaçırılmaktadır (Fitzgerald, 2011). Bu noktada Maslow'un (1943) ihtiyaçlar hiyerarşisi kuramı temel alındığında kronik hastalığı olan öğrencinin öncelikle hayatta kalmasını sağlayacak temel bilgilerin tüm okul personeline yer alması ardından gelen psikososyal ve akademik ihtiyaçlar noktasında okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenlerin sorumluluklarının devreye girmesi elzem görülmektedir. Tüm bu ihtiyaçların fark edilmesinin ve karşılanmasının ise biyoekolojik sistem kuramı temelinde sistemler ötesi bir bakış açısı ve sistemler arası bir iş birliğini gerektirdiği ön görülmektedir.



## Bölüm 5

### Sonuç ve Öneriler

Bu bölümde araştırmadan elde edilen nitel bulgular özetlenmiştir. Kronik hastalığı olan öğrenciler ve okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden elde edilen sonuçlar sırası ile sunulmuştur. Ardından araştırma sonuçlarından hareketle geliştirilen önerilere yer verilmiştir.

#### Sonuçlar

Bu kısımda sırasıyla kronik hastalığı olan okul çağı çocuklarından ve okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden elde edilen araştırma sonuçlarına yer verilmiştir.

#### ***Kronik hastalığı olan öğrencilerden elde edilen bulgulara dayalı sonuçlar***

- Kronik hastalığa sahip olmak öğrencilerin yaşamlarında yeni ve yorucu bir düzen getirerek okulda çeşitli yiyeceklerden ve fiziksel aktivitelerden mahrum kaldıkları görülmüştür.
- Öğrenciler rutin kontroller, hastalık semptomları veya ilk tanı sürecinde uzun hastaneye yatışlar sebepleriyle okula devamsızlık yapmaktadır.
- Akademik başarılarını iyi ve ortalama değerlendiren öğrenci sayısı çoğunlukta olsa da başarısız olduğunu belirten iki öğrencinin uzun süreli hastaneye yatış ve hastalığın getirdiği stres kaynaklı başarısızlık yaşadıkları saptanmıştır.
- Öğrencilerin tedavilerinde kullandıkları ilaçlar çoğunlukla okulda bulunmamaktadır. Bazı öğrenciler sorun yaşamamak adına tedavilerini okul saatlerine göre uyarlamaktadır.
- Okullarda bir önlem planı bulunmamakta ve çoğunlukla önlem olarak anneyi çağırarak tercih edilmektedir.

- Okulda kronik hastalığa yönelik esnek izinler tanınmakta, bir katılımcı için kolaylaştırılmış sınav uygulaması yapılmakta, bunu haricinde çoğunlukla öğrenciler kendi sorumluluklarını kendilerinin aldıklarını belirtmektedirler.
- Okulda kendini güvende hisseden öğrenci sayısı altı iken bu güveni annesi, kardeşi ya da akrabası gibi bir tanıdığı aracılığıyla sağlayan öğrenciler bulunmaktadır. Okulda güvensizlik hissi hiçbir katılımcı tarafından belirtilmemiştir.
- Okulda hastalıkları ile ilgili konularda danışabilecekleri yerler veya kişiler içerisinde en fazla rehberlik servisi belirtilirken, ardından aile, öğretmenler, okul idaresi ve okul hemşiresi yanıtları alınmıştır. Yedi öğrenci danışabilecekleri bir yer veya kişinin olmadığını belirtmiştir. Öğrencilerden yarısı tarafından rehberlik servisinin destek amaçlı tercih edilebileceğinin bilinmesi rehberlik ve psikolojik danışma servislerinin daha ulaşılabilir ve görünür olmasının önemini göstermektedir. Danışılacak yer veya kişilerin varlığı okulda önemli bir destek kaynağını oluşturmaktadır.
- Kronik hastalığa sahip olmak öğrencilerin derslerine çalışmasında bölücü bir etkiye yol açmaktadır. Bilişsel bozulmalar kaynaklı odak kaybı, semptomlar sebebiyle sık sık bölünmek ve yine semptomların artışı sebebiyle derslerden geri kalmak kronik hastalığın ders çalışma sürecine etkilerini oluşturmaktadır. Derslerde hastalıkla ilişkili konulara hakimiyet ise hastalığın olumlu etkilerindedir.
- Öğrenciler okulda revir bulunmasına, tedavilerini yürütebilmek için uygun fiziksel ortamlara ve hem öğretmenlerinden hem de arkadaşlarından sosyal destek almaya ihtiyaç duymaktadır. Bu destek, ilaçların uygulanması sürecindeki yardımı, acil durumlarda müdahale edebilecek bir kişiyi ve yalnızca moral vermek, iyi davranmak gibi psikolojik bir kolaylaştırmayı içermektedir. Yanı sıra öğrenciler beslenmelerine uygun yiyeceklerin okul içerisinde bulunmasını ve erişilebilecek bir fiyatlandırmaya sahip olmasını talep etmektedir. Son olarak öğrenciler özellikle öğretmenlerinin ve çevrelerindeki yetişkinlerin hastalıkları hakkında bilgilendirilmelerine böylece acınmamaya ihtiyaç duymaktadır.

- Öğrencilerin çoğunluğu kronik hastalıkla yaşamlarını kötü, zorlayıcı, engelleyici veya kaygı verici olarak değerlendirmiştir. Ayrıca henüz çok küçük olduğunu düşündüğü için hastalığını konduramayan katılımcılar bulunmaktadır. Yanı sıra hastalıkla bütünleştiğini, herkes gibi olduğunu ve hastalığın alışabilir bir durum olduğunu bildiren katılımcılar da bulunmaktadır. Bu noktada kabule ilişkin farklarını hastalıklarının ciddiyeti veya tanı süreleri oluşturabilmektedir.
- Bazı katılımcıların hastalıklarına ilişkin farkındalıklarının düşük olduğu ve sorumluluklarını genellikle ebeveynlerinin aldığı, bazılarının ise hastalığa karşı daha bilinçli olup sorumluluk aldıkları görülmüştür. Bu iki gruptaki katılımcılar arasında önemli bir yaş farkı gözlemlenmiştir.
- Öğrencilerin hastalıkla başa çıkma tarzlarının arasında, hastalığa ilişkin bir neden aramak ve çoğunlukla bir diğer kişiyi ya da hastalığı suçlayarak dışsallaştırmak veya inkâr gibi savunma mekanizmalarını kullanmak yer almaktadır. Katılımcı paylaşımlarından yola çıkılarak okulda inkâr savunma mekanizması tedavide aksamalara ve sosyal izolasyona neden olmaktadır.
- Kronik hastalıkla geleceklerine dair duygu ve düşüncelerini belirten öğrencilerden altısı umutlu dördü ise kaygılı hissettiklerini belirtmiştir. Geleceğe ilişkin umutlar hastalığın biteceğine yönelik iken kaygılar çoğunlukla kariyer yaşamına ilişkindir.
- Öğrencilerin kendilerine nasıl yaklaşılmasını beklediklerine ilişkin görüşlerinde herhangi bir ayrıcalığa ihtiyaç duymadıklarını, hastalıkları nedeniyle acınma veya tedavisini yürütürken kendisine aşırı sorumluluk yüklenmesi gibi davranışları deneyimlemek istemediklerini belirtmişlerdir. Bunun yerine yalnızca 'senin için ne yapabiliriz?' Gibi bir destek sorusunun sorulmasını ve destek olunmaya çaba gösterilmesini kıymetli buldukları sonucuna erişilmiştir.

- Öğrencilerin hastalıklarına ilişkin benzetmelerinde çoğunlukla hastalıklarının yıkıcı, kısıtlayıcı ve gerektirdikleri ile zorlayıcı gibi olumsuz yönlerine odaklandıkları görülmüştür.
- Öğrencilerin hastalıkları sebebiyle bedenlerindeki değişime kabul edici yaklaşmadıkları gözlemlenmiş bu sebeple tedaviyi reddettikleri görülmüştür.
- Sosyal yaşamda yer alan kronik hastalığı olan öğrenciler spor dallarında aktif biçimde yer almaktadır, bu durum güçlü yönlerine katkı sağlamaktadır.
- Ekonomik açıdan özellikle kronik hastalık tedavisinde gelişen teknolojilere ve beslenme stillerine uygun yiyeceklere erişememe öğrencilerin önemli sorun alanlarından biridir.
- Öğrencilerin kronik hastalığa sahip olduklarını arkadaşlarına söyleme noktasında bir kısmının kırılmaktan korkarak bilinmesini istemediğini, bir kısmının ise kendileriyle benzer hastalıklara sahip olanlara söylemeyi tercih ettiği görülmüştür. Yalnızca anlaşılacaklarını düşündükleri bireylere karşı hastalıklarını dile getirmek de bir başa çıkma tarzı olarak görülmektedir.
- Kronik hastalığı olan öğrencilerin bir kısmının zorbalığa uğradığı saptanmıştır. Bu zorbalıkların görmezden gelme, alay etme ve izinsiz fotoğraf paylaşımı gibi psikolojik şiddet içerikli oldukları görülmüştür.
- Öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrencilere yaklaşımında, beslenmelerine uygun yiyecekler getirerek sınıf etkinliklerine dahil etme, mobil uygulamalar üzerinden kan şekeri takip etme gibi ihtiyaçları gözetilen yaklaşım sergileyenlerin olduğu görülürken öğrenciler tepkisiz yaklaşanlar öğretmenleri de olumlu değerlendirmiştir. Yanı sıra bazı öğretmenlerin öğrencilerine üzülme, aciz gözle bakma veya sınıf etkinliklerine dahil etmeme gibi ayrıştırıcı yaklaşım davranışları sergiledikleri görülmüştür. Öğrenciler için öğretmenlerinin yaklaşımı önemlidir ve

öğretmenlerinden yalnızca ellerinden geleni yapabilmek adına hastalığı sormalarını ve yakından ilgilenmelerini bekledikleri görülmüştür.

- Kronik hastalığı olan öğrencilerin altısı okul psikolojik danışmanlarına/rehber öğretmenlerine daha önce hiç başvurmadığını belirtmiştir. Öğrencilerin çoğu rehberlik servisine başvurmak için arkadaşlarıyla kavga etmiş olmak veya başarısız olmak gibi sebeplerin olması gerektiği düşüncesindedir. Dolayısıyla rehberlik servisinin görevlerine ilişkin algılarda kronik hastalıklarla baş etmeye destek olmak gibi bir anlayış yer almamaktadır. İki öğrencinin okulunda psikolojik danışman/rehber öğretmen bulunmasına rağmen olmadığını belirtmişlerdir. Bu da yine okul psikolojik danışmanının/rehber öğretmenin görünürlüğüne ve erişilebilirliğine dikkat çekmektedir.
- Okul psikolojik danışmanı/rehber öğretmen ile gerçekleştirilen görüşmelerin çoğunda odak kronik hastalık olmamaktadır. İki öğrenci danışmanının/öğretmeninin hastalığını bilmediğini belirtmiştir ve kendisine sorulmadığı için söylemediğini bildirirken sitem etmiştir. Psikolojik danışmanının/rehber öğretmenin hastalığa destekçi yaklaştığını, glutensiz ürünler listesi oluşturanların ya da hastalığın normal olduğuna ilişkin görüşme gerçekleştirenlerin varlığından da söz edilmiştir. Öğrenciler anlayışlı ve destekçi yaklaşımla mutlu olduklarını ve değerli hissettiklerini bildirmiştir.
- Öğrencilerin okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerinden beklentileri kapsamında akran zorbalığını durdurmak ve okuldaki diğer kronik hastalığı olanlarla destek grupları oluşturarak onlara yalnız hissettirmemektir.
- Öğrencilerin ailelerinde hastalığa ilişkin sorumluluğun büyük kısmını annelerin üstlendiği görülmektedir. Tedavi sürecini yürütme, gece kontrolleri, diyeteye uygun besin seçimleri, bir okul günü boyunca öğrenciyi okulda bekleme veya uygulamalar aracılığıyla takip edip sürekli iletişim halinde olma gibi sorumlulukları anneler yürütmektedir. İki öğrencinin annesi diğerlerinin aksine hastalık sorumluluklarından

daha sıyrılmış ve öğrenci ile ilgilenmeyen bir konumda değerlendirilmiştir. Ayrıca bir öğrenci annesinin hastalığını kabullenemediğini ve bunun kendisini üzdüğünü belirtmiş dolayısıyla annelerin başa çıkma stiline çocukların yaşamları üzerinde etkili olduğu sonucuna ulaşılabilmektedir. Bulgular genellikle hastalık sorumluluğunun annede olduğunu göstermektedir.

- Babalar ise annelere kıyasla sorumluluktan uzak daha dış bir katmanda yer almaktadır. Öğrencileri bir kısmı babalarının işleri sebebiyle neredeyse hiç görmediklerini belirtmişlerdir ve bu da hastalığa ilişkin annenin üzerindeki yükün artması ve çocukların babalardan alamadığı destek açısından önemli bir sonuçtur. Destekleyici olan babalar ise genellikle glutensiz ürünleri almak, hastalığa ilişkin politik zeminde hak savunuculuğu yapmak ve anne olmadığında tedaviye dahil olmak gibi konularda destek olmuşlardır. Dolayısıyla anne ve babaların destek türleri dahi cinsiyet rolleri ile ilişkili görünmektedir.
- Çocukların dördü ailelerinin kendi yaşam stiline uyum sağladığını belirtirken bir çocuk için aynı uyum söz konusu değildir. Kronik hastalıkların bir yaşam tarzı değişikliği olduğu göz önüne alındığında uyum sağlamayan ailelerin, çocuklarının iyilik halinde olumsuz bir etki bıraktığı gözlemlenmiştir.
- Ailelerden beklentiler noktasında katılımcıların büyük bir çoğunluğu herhangi bir beklentilerinin olmadığını çünkü zaten ailelerinin ellerinden geleni yaptıklarını belirtmişlerdir. Öğrencilerin yanıtlarından minnet duygusu ile bir suçluluk duygusu da saptanmıştır.
- Ailelerinden beklentilere sahip olan öğrenciler ise semptomlarının kötü sonuçlara yol açmadan önce dikkate alınmasını istemek ve tedavisine uymakta arkadaş ortamında zorlanan bir öğrencinin suçlanmayarak anlayışlı bir yaklaşım görme arzusu yer almıştır.

- Öğrencilerin birkaçının kronik hastalıkları nedeniyle ailelerinden ayrışamadıkları, spor müsabakaları için şehir dışına çıkmak veya okulda annesinden habersiz atıştırmak, insülin yapmak gibi konularda ailelerine bağlı oldukları, hastalıklarının sorumluluklarını henüz tam anlamıyla alamayabilecekleri düşüncesiyle sağlıklı akranları kadar bağımsız olamadıkları görülmüştür.
- Katılımcıların en önemli üç bilgi kaynağı anne, doktorlar ve baba olurken en önemli destek kaynakları ise anne, baba ve arkadaşlar olmuştur. Bilgi ve destek kaynakları hastalıkla başa çıkmada güçlendirilmesi gereken önemli kaynaklardandır. Beş öğrencinin destek kaynağı olmadığını belirtmesi önemli bir eksikliklerdir. Aynı hastalığa sahip diğer bireylerden alınan bilgi ve destek de yalnız hissetmeme arzularını doğrulayıcı niteliktedir.

***Okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden elde edilen bulgulara dayalı sonuçlar***

- Psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrenciyi çoğunlukla veliden öğrenmektedir. Daha az oranda okul idaresi kayıt bilgilerinden bildirirken, okullarından kendi inisiyatifi ile doldurttukları öğrenci bilgi formlarından da bilgi sağlanmaktadır.
- Kronik hastalıklara ilişkin bilgilerini çoğunlukla kendi araştırmaları ve o hastalığa sahip öğrencilerle çalışma deneyimleri sonucunda yıllar içerisinde edinmektedirler.
- Görev yaptıkları okulları fiziksel, akademik ve psikososyal açıdan değerlendiren psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin bir kısmı okullarını, yeterli hareket alanına sahip olmaması ve tıbbi bakımın yürütülmesinde revir gibi uygun ortamların bulunmaması açısından fiziksel imkanları yetersiz değerlendirmiştir. İmkanları yeterli bulan iki psikolojik danışman/rehber öğretmen özel bir kolejde görev yapmaları sebebiyle hareket alanını ve revir imkanlarını yeterli değerlendirmişlerdir.

Akademik açıdan destek eğitimlerin kronik hastalığı olan ve ihtiyaç duyan öğrenciler için devreye alınması gerektiği önerisini getirmişlerdir. Psikososyal değerlendirmelerde ise okul nüfusunun kalabalık olması, psikolojik danışman sayısının yetersiz olması ve zaman sınırlılığı sebebiyle imkanlar yetersiz değerlendirilmiştir. Öğretmenlerle iş birliği kurmak geliştirilmesi gereken bir yön olarak bildirilmiştir.

- Okullarda kronik hastalığı olan öğrenciler için yapılan uygulamalarda esnek izinlerin verildiği, revir ve öğretmenlerle bilgi paylaşımı yapıldığı, öğretmenlere hastalık yapısı ve dikkat edilecek hususlar hakkında bilgilendirme yapıldığı ve tedavi sürecinde uzaktan görüşmelerle destek sağlandığı bildirilmiştir. İki katılımcı ise herhangi farklı bir uygulamanın yürütülmediğini belirtmiştir. Buna sebep olarak hastalıklarının ciddi olmadığı veya öğrencilerin özel eğitim öğrencisi olmadıkları için ellerinde resmi bir kaydın olmaması öne sürülmüştür. Dolayısıyla okullarda destek hizmetlerinin etkili işlemesi için okul psikolojik danışmanları/rehber öğretmenler konunun resmi tabanının güçlendirilmesine ihtiyaç duymaktadırlar.
- Okulda acil durumlara karşı alınan önlemler noktasında yalnızca ikim katılımcının okulunda veli talebi doğrultusunda öğrencilerin ilaçları bulundurulmaktadır. Bu noktada özellikle insüline bağımlı tip1 diyabette ilaçların okulda bulundurulması oldukça önemlidir.
- Okullarda acil eylem planının eksikliği katılımcıların birçoğu tarafından vurgulanırken, okulunda eylem planı bulunan iki katılımcı bu planların hastalık veya öğrenci özelinde değil genel yaralanmalara karşı olduğunu belirtmiştir. İki katılımcı ise hem eylem planının hem de eğitimli personelin yokluğundan söz etmiştir. Katılımcılardan dördü önlem olarak veliyi aramayı tercih etmektedir. Bu da sorumluluğun tümüyle velide olduğu, okulların öncelikle öğrenciyi yaşamda tutmak ardından akademik ve psikososyal alanlarda desteklemek misyonuna ters düşmektedir.



- Okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrencilerinin ruh sağlıklarına yönelik gözlemlerinde erken yaşta tanı alanların psikolojik sağlamlıklarının daha yüksek olduğu gözlemlenmektedir. İlerleyen yaşlarda tanı alan öğrencilerinin ise hastalığı kabulde zorlandıkları ve neden arayışı içerisinde oldukları gözlemlenmiştir. İki katılımcı öğrencilerin akran grubuna dahil edildiğini hissetme ihtiyacında olduğunu iki katılımcı ise ruh sağlığı açısından sağlıklı akranlarından farklılaşmadığını gözlemlemektedir. Bu noktada bulgular büyük oranda öğrenci bulguları ile tutarlılık göstermektedir. Dolayısıyla kronik hastalığı olan öğrencilerin çoğunluğunun psikososyal açıdan desteklenmeye ihtiyaç duyduğu sonucuna erişilebilmektedir.
- Katılımcıların kronik hastalığı olan öğrencilerin akademik performanslarına ilişkin gözlemlerinde ise öğrencilerinin sık sık devamsızlık yapması sonucu başarısının ve öğrenme kapasitesinin düştüğünü gözlemleyen bir katılımcı ile akademik başarının tanı sonrası düştüğünü gözlemleyen bir katılımcı bulunmaktadır. Yanı sıra bir öğrencinin ailesine yük olduğuna ilişkin suçluluk duygularının zihnini meşgul etmesi üzerine akademik performansında azalmalar yaşadığı gözlemlenmiştir. Diğer tüm katılımcılar akademik performans açısından sağlıklı akranlarından farklılaşmadıklarını belirtirken bazıları gözleme fırsatlarının öğretmenler kadar yakından olmadığını ve daha dışarıdan bir bakış açısıyla gözlemleyebildiklerini belirtmiştir. Bu durumda devamsızlığın ve psikolojik zorlanmaların akademik başarıyı önemli oranda etkilemekte olduğu sonucuna erişilebilmekte ve psikolojik danışmanlar ve öğretmenler arasındaki iş birliğinin akademik performansa katkı sağlayabileceği görülmektedir.
- Psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin kronik hastalığı olan öğrencilerle görüşme sıklığı çoğunlukla bir rutine bağlı olmamakla hastalık ciddiyeti ve acil bir durum olması ile ilişkilendirilmiştir.

- Görüşmelerde benimsenen yaklaşımlar incelendiğinde çoğunlukla hastalığı normalleştirme odaklı, güvenli alan oluşturmaya yönelik ve incitmeme amacıyla diğer öğrencilerden daha hassas yaklaştıkları görülmüştür.
- Okul psikolojik danışmanlarından/rehber öğretmenlerden üçü kronik hastalığı olan öğrencilerine karşı tedavilerini uygulama ya da hatırlatma sorumluluklarının olmadığını ve herhangi bir müdahalenin sorumlulukları açacağını düşündüklerini belirtmişlerdir. Yanı sıra bir grup katılımcı ise ilk yardım yapma ve yetki alanında olan kolaylaştırıcı müdahalelerde bulunma sorumluluklarının olduğunu ayrıca psikolojik destek sunma noktasında sorumlu olduklarını belirtmişlerdir. Bu noktada psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin bu öğrencilere karşı sorumluluklarının net olmadığı ve bunun da destek hizmetlerini kısıtladığı görülmektedir.
- Psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin kronik hastalığı öğrencilerle görüşme esnasındaki duyguları incelendiğinde, acil durumda müdahale edememeye ilişkin korku, yardım edip edemeyebileceğine ilişkin yetersizlik, değiştirilemez hastalıklara karşı çaresizlik ve öğrenciyi gözden kaçırmaya ilişkin suçluluk duygularının deneyimlendiği saptanmıştır. Bu duygular psikolojik danışman eğitiminin kronik hastalıklarla çalışma noktasında güçlendirilmesi yönündeki işaretlerden birini oluşturmaktadır.
- Katılımcılardan birkaçı okulda kronik hastalığı olan öğrencilere ilişkin farkındalığını bu araştırma sayesinde kazandığını belirtmiştir.
- Aile desteği noktasında üç katılımcı düzenli aile görüşmeleri yaptığını belirtirken bu katılımcılardan ikisi özel bir kolejde görev yapmaktadır. Beş katılımcı ise düzenli aile desteği sunmadıklarını yalnızca öğrenci odaklı olduklarını belirtmiştir. Aileyle görüşmeyi etkileyen değişkenler arasında çoğunlukla acil bir durumun varlığı, veli talebi ya da hastalık ciddiyeti yer almaktadır. Bu durum ailenin iyilik haline katkı

sağlamanın da ötesinde literatürde sıklıkla vurgulanan iş birliği sürecini de aksatabilmektedir.

- Psikolojik danışmanlar/rehber öğretmenler aldıkları lisans/lisansüstü eğitimi değerlendirdiklerinde, krize müdahale noktasında ve temel bilgileri kazandırma noktasında eğitimlerini yeterli değerlendirenler olmuştur. Üç katılımcı kronik hastalık özelinde eğitimin eksik olması ve genel lisans eğitiminin niteliksizliği üzerine yetersiz değerlendirmiştir. Dört katılımcı ise sık karşılaşılan kronik hastalıkları kapsayıcı, tüm okul personelini dahil edecek biçimde kapsayıcı bir hedef gruba yönelik ve daha uygulamaya dönük içerik önerileri ile eğitim programının geliştirilmesi gerektiğini bildirmişlerdir. Psikolojik danışman eğitim programının kapsamı kronik hastalığı olan öğrencilere etkili destek sunma ve sorumlulukların paylaşılması noktasında önemlidir.
- Hizmet içi eğitimlerin değerlendirmesi noktasında ise katılımcıların çoğunluğu eğitim programlarının geliştirilmesi gerektiğini düşünerek, eğitimlerin alanda uzman ruh sağlığı çalışanları tarafından verilmesine ve okullarda sık karşılaşılan kronik hastalıklara yönelik olmasına ilişkin önerilerine yer vermiştir.

## **Öneriler**

Bu bölümde araştırma sonucunda elde edilen bulgulardan hareketle geliştirilen önerilere yer verilmiştir. Sırasıyla araştırmacılara yönelik öneriler, öğretmenlere ve okul yöneticilerine yönelik öneriler, okul psikolojik danışmanlarına/rehber öğretmenlere yönelik öneriler ve politika belirleyicilere yönelik öneriler sunulmuştur.

### ***Araştırmacılara yönelik öneriler***

- Bu araştırma kesitsel bir yöntemle gerçekleştirilmiş olması dolayısıyla bir dönemle sınırlıdır. Kronik hastalığı olan öğrencilerin hastalık süreleri ve akademik başarıları gibi değişkenler boylamsal desende incelenebilir.

- Kronik hastalığa sahip olmak fenomeni daha heterojen bir grupta çalışılarak okul öncesi, lise veya üniversite öğrencilerinde gelişim dönemleri ile karşılaştırması yapılabilir.
- Akademik başarı ve devamsızlık bu araştırmada katılımcıların beyanına dayanmaktadır. Daha somut ölçütlerle araştırmanın tekrarlanabileceği düşünülmektedir.
- Bu araştırmanın nitel doğası gereği genellenebilirlik sınırlılığı bulunmaktadır. Dolayısıyla kronik hastalığı olan çocukların yaş, tanı süreleri, sosyo-ekonomik düzeyleri ile psikolojik ve akademik ihtiyaçlarını ele alan nicel yöntemli araştırmaların gerçekleştirilebileceği söylenebilmektedir.
- Kronik hastalığa sahip okul çağı çocuğu olmak fenomeninin ebeveyn ve sınıf öğretmenleri gibi öğrenciyle birebir temasta bulunan kişilerin bakış açılarından araştırılması önerilebilmektedir.
- Gelişim dönemleri dolayısıyla soyut işleme kapasitesinin düşük olduğu ilkökul öğrencileri ile fenomenolojik araştırmada resim çizdirme tekniği kullanılması önerilmektedir.
- Elde edilen bulgulardan öğrencilerin normallik algısı ile yardım istemekten kaçınabilecekleri yorumu yapılmış ve bu değişkene ilişkin herhangi bir araştırmaya ulaşamamıştır. Kronik hastalığı olan öğrencilerde yardım isteme becerisinin varlığı ve düzeyini saptayacak, ardından bu beceriyi geliştirmeye yönelik öneriler sunacak araştırmaların gerçekleştirilebileceği düşünülmektedir.
- Bulgulardan hareketle kronik hastalığı olan çocukların bakımında toplumsal cinsiyet rollerini ele alan sosyolojik araştırmaların yürütülmesi önerilmektedir.
- Bu araştırmanın sonuçları geçmiş literatürle benzer deneyimleri ve eksiklikleri vurgulamıştır. Gelecek araştırmalarda mevcut engelleri anlamak ve bunların üstesinden gelmek için potansiyel yolları keşfetmek amaçlanmalıdır.

### ***Öğretmenlere ve okul yöneticilerine yönelik öneriler***

- Kronik hastalığı olan öğrencilerin düzenli kullanması gereken ilaçlar okullarda muhafaza edilmelidir. Öğrenciye destek konusunda, tedaviyi takip sorumluluğu ailelerde olsa bile, okul günü içerisinde Maslow'un ihtiyaçlar hiyerarşisi göz önüne alınarak önceliğin öğrenciyi hayatta tutmak olduğu bilinmeli ve sorumluluklar üstlenilmelidir.
- Kronik hastalığı olan öğrenciyi gözlemek, akademik başarısına ilişkin değerlendirme yapmak konusunda birincil gözlemci niteliğindeki öğretmenler okul psikolojik danışmanları ile iş birliği içerisinde bilgi paylaşımında bulunmalıdır.
- Bulgulardan hareketle kronik hastalığı olan öğrenciler spora katılıma teşvik edilmelidir.
- Araştırma bulgularında öğretmenlerin hastalıklara ilişkin kendi yargılarından hareketle aksiyon aldıkları görülmektedir ancak hastalığın ciddiyeti öğrencilerin görüş ve ihtiyaçlarına göre değerlendirilmelidir.
- Öğrenci katılımcıların beklentilerinden yola çıkılarak özellikle sınıf öğretmenleri olmak üzere branş öğretmenlerinin de kronik hastalığı olan öğrenciye 'senin için ne yapabilirim?' gibi asgari düzeyde bir soru ile destek olduklarını hissettirebilecekleri belirlenmiştir.

### ***Okul psikolojik danışmanlarına/rehber öğretmenlere yönelik öneriler***

- Okul psikolojik danışmanlarının/rehber öğretmenlerin ev, okul ve sağlık sistemleri arasında bağlantı kuruculuk rolü önemlidir. Bu kapsamda danışmanların/öğretmenlerin kendilerinin kapsamlı rolleri bilgisine hakim olmalarının önemli olduğu düşünülmektedir.
- Psikolojik danışmanlar kronik hastalığı olan öğrencinin ihtiyaçlarına ilişkin anlayış geliştirmek amacıyla yakından ilgilenme, empati ve etkin dinleme gibi temel terapötik becerilerinden yararlanabilir.

- Psikolojik danışmanlar/rehber öğretmenler varsa okullarındaki hemşire ile yakın iş birliğinde olmalıdır hemşirenin yokluğu durumunda temel düzey ilk yardım eğitimi almaları önerilebilir.
- Kronik hastalığa ilişkin farkındalığı artırmak amacıyla ve tedavi sürecinde öğrencide yaşanabilecek değişimler hakkında öğrencinin akranlarına doğru bilgi vermeleri önerilebilir.
- Öğrenci ve ebeveynlerinin ihtiyaçlarından yola çıkılarak özel amaçlı destek gruplarının oluşturulması önerilebilir böylece sosyal izolasyonu azaltmak amaçlanabilir.
- Öğrencilerin hastalıklarına bir neden arayışına karşılık öz-saygıyı yeniden inşa edecek müdahalelerde bulunulabilir. Yanı sıra akran zorbalığı üzerinde önemle durularak bununla başa çıkabilecek güven sağlanabilir ve öğrencilerin kaynakları güçlendirilebilir.
- Kronik hastalığı olan öğrencilerin işlevsellikleri yıl içerisinde belirli aralıklarla değerlendirilebilir, bilgi ve destek kaynaklarının varlığı sorgulanabilir ve bu kaynakları güçlendirmek üzerine çalışılması önerilir.
- Kronik hastalığı olan öğrencilerle yapılacak görüşmelerin etkili olabilmesi adına psikolojik danışmanların/rehber öğretmenlerin başa çıkma stratejileri, yas danışmanlığı ve kronik hastalıklarda kullanılacak temel terapötik beceriler konularında kendilerini geliştirmeleri önerilebilir.
- Öğrencilerin geleceğe ilişkin kaygılarında özellikle kariyer yaşamlarına yönelik kaygı duymaları kariyer danışmanlığına duyulan ihtiyacı vurgulamaktadır. Dolayısıyla kariyer danışmanlığı becerilerini geliştirmek ve okullarda bu becerileri kullanmak önerilmektedir.

- Uzun süreli devamsızlıklarda kronik hastalığı olan öğrencinin öğrenci kimliğini aktif tutmak amacıyla telafi dersleri ve sınıf arkadaşlarının uzaktan sağlayacağı akran desteğini yönetmek önerilebilir.
- Özellikle eğitim öğretim dönemi içerisinde tanı alan öğrenciler başta olmak üzere aile desteği sağlamak önemlidir. Elde edilen bulgulardan yola çıkarak annelerin üzerindeki bakım yükünü hafifletmek amacıyla aile görüşmelerine babaları dahil etmek önerilmektedir.
- Rehberlik ve psikolojik danışma servislerinin dönem başlangıçlarında tanıtılması, öğrencilerin hangi durumlarda destek alabileceği gibi görev ve kapsamına ilişkin bilgilendirmeler önerilmektedir. Rehberlik ve psikolojik danışmanlık servislerinin görünürlüğünü ve erişilebilirliğini artıracak çalışmalar yürütülmesi önerilebilir.

#### ***Politika belirleyicilere yönelik öneriler***

- Kronik hastalığı olan öğrencilerin okul personeli tarafından çoğunlukla veliden öğrenildiği ve genellikle okullarda bir önlem planının bulunmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Buradan hareketle öğrencilerin kaydı esnasında kronik hastalığı, kullandığı ilaçlar, ihtiyaç duydukları, yapılabilecek düzenlemeler gibi bilgileri içeren bir kayıt belgesi okul personeli ve aile arasındaki paylaşımlar ile doldurulabilir ve her sene başında güncellenebilir. Yanı sıra tüm paydaşların sorumluluklarını içeren öğrenciye ve hastalığına özgü bir önlem planı okul psikolojik danışmanı veya öğretmen aracılığıyla hazırlanabilir. Bu planı hazırlamadan sorumlu kişi eğitilmelidir.
- Okul psikolojik danışmanı/rehber öğretmen bulgularına göre kronik hastalıklara ilişkin sorumluluklar ve önlem planları hakkında resmi bir yönergeye ihtiyaç duyulmaktadır, bu yönerge temelinde aksiyon alınmalıdır.
- Okullarda psikolojik danışman sayısının yetersizliği ve zaman kısıtlılığı bulgusuna erişilmiştir. Buradan hareketle tüm dezavantajlı grupları destekleyebilmek adına yeterli psikolojik danışman istihdamı sağlanabilir.

- Gelişen tedavi teknolojilerine erişmek kronik hastalığı olan çocukların daha az düzeyde fiziksel ve psikolojik zorlanma yaşamalarına imkân verecek ve gelecekte daha sağlıklı bir yaşama sahip olmalarına katkı sağlayacaktır. Bu sebeple teknolojik cihazlara ve beslenmelerine uygun daha çeşitli besinlere erişim tüm kronik hastalığı olan çocukların hakkıdır. Bu ürünler uygun fiyatlı veya devlet desteği ile sağlanarak erişilebilir olmalıdır.
- Benzer kronik hastalıklarla çalışan okul psikolojik danışmanlarının rehberlik ve araştırma merkezlerinde yapılacak düzenli toplantılarla hastalıklar hakkında eğitim alması ve tecrübe aktarımının sağlanması önerilebilir. Böylece psikolojik danışmanların yetersizlik duygusu hafifletilebilir.
- Psikolojik danışmanlık ve rehberlik lisans programlarında kronik hastalıklarla çalışmaya yönelik rehabilitasyon psikolojik danışmanlığı süreci, grupta psikolojik danışma becerileri gibi konulara yer verilebilir, kronik hastalıklarda gelişim dönemlerine uygun rehberlik etkinlikleri örnekleri sunulabilir.
- Okullarda sık karşılaşılan kronik hastalıklarla ilgili hizmet içi eğitimler tıp hekimleri ve ruh sağlığı uzmanları tarafından uygulamaya dönük bir içerikle sunulabilir.



## Kaynaklar

- Aaberg, K. M., Bakken, I. J., Lossius, M. I., Lund S raas, C., H berg, S. E., Stoltenberg, C., Sur n, P. & Chin, R. (2016). Comorbidity and childhood epilepsy: a nationwide registry study. *Pediatrics*, 138(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0921>
- Aguiar, B. V. K., Guerreiro, M. M., McBrian, D., & Montenegro, M. A. (2007). Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. *Seizure*, 16(8), 698-702. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2007.05.013>
- Al, S.,  zcebe, L. (2017). Sosyal g venlik kurumu kayıtlarında 0-18 yař aralıđı iin astım hastalıđının analizi. *Sosyal G vence*, 6 (12), 27-59. <https://doi.org/10.21441/sguz.2017.61>
- Alam, S. (2020). Ecological Systems Theory. J. Egbert ve M. F. Roe (Ed.), *Theoretical Models for Teaching and Research* (evrimii yayın). Washington State University. <https://opentext.wsu.edu/theoreticalmodelsforteachingandresearch/chapter/ecological-systems-theory/>
- Aldakheel, F. M. (2021). Allergic diseases: a comprehensive review on risk factors, immunological mechanisms, link with COVID-19, potential treatments, and role of allergen bioinformatics. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(22), 12105. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212105>
- American Academy of Pediatrics & Flais, S. V. (2018). *Caring for your school-age child: Ages 5-12*. Bantam. <https://doi.org/10.1542/9781610022569>
- American Academy of Pediatrics Committee on Children With Disabilities and Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. (1993). Psychosocial risks of chronic health conditions in childhood and adolescence. *Pediatrics*, 92(6), 876–878.
- American Academy of Pediatrics, (2021). *National Coordinating Center for Epilepsy*. <https://www.aap.org/en/patient-care/epilepsy/>

- American Diabetes Association, (2024). *Understanding type 1 diabetes*.  
<https://diabetes.org/about-diabetes/type-1>
- American School Counselor Association [ASCA] (2019). *The ASCA National Model: A Framework for School Counseling Programs*, Fourth Edition. Alexandria, VA: Author.
- Amerika Astım ve Alerji Derneđi [AAFA], (2015). *Allergies*. <https://aafa.org/allergies/>
- Amerikan Alerji Astım ve İmmünoloji Akademisi [AAAAAI], (2023). *Anaphylaxis*.  
<https://www.aaaai.org/conditions-treatments/allergies/anaphylaxis>
- Artuvan, Z., Yurtsever, S. (2020). Tip 1 diyabetli adölesanların benlik saygısının diyetle uyumla ilişkisi. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 5(1), 1-5. <https://hdl.handle.net/20.500.14114/2586>
- Ashton, J., & Bailey, J. (2004). Slipping through the Policy Cracks: Children with Chronic Illness in Early Childhood Settings. *Australasian Journal of Early Childhood*, 29(1), 50–58. <https://doi.org/10.1177/183693910402900110>
- Baker, J. F., Billig, E., Michaud, K., Ibrahim, S., Caplan, L., Cannon, G. W., Stokes, A., Majithia, V. & Mikuls, T. R. (2015). Weight loss, the obesity paradox, and the risk of death in rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatology*, 67(7), 1711-1717.  
<https://doi.org/10.1002/art.39136>
- Baker, K., Claridge, A.M. (2023). "I have a Ph.D. in my daughter": Mother and Child Experiences of Living with Childhood Chronic Illness. *Journal of Child and Family Study*, 32, 2625–2636. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02506-8>
- Baral, V. R., & O'B Hourihane, J. (2005). Food allergy in children. *Postgraduate medical journal*, 81(961), 693-701. <https://doi.org/10.1136/pgmj.2004.030288>
- Barnett, T., Tollit, M., Ratnapalan, S., Sawyer, S. M., & Kelaheer, M. (2023). Education support services for improving school engagement and academic performance of

- children and adolescents with a chronic health condition. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011538.pub2>
- Bednall, J. (2006). Epoche and bracketing within the phenomenological paradigm. *Issues in Educational Research*, 16(2), 123-138. <https://iier.org.au/iier16/bednall.html>
- Bell, M. F., Bayliss, D. M., Glauert, R., Harrison, A., & Ohan, J. L. (2016). Chronic illness and developmental vulnerability at school entry. *Pediatrics*, 137(5). <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2475>
- Bender, B., & Zhang, L. (2008). Negative affect, medication adherence, and asthma control in children. *Journal of allergy and clinical immunology*, 122(3), 490-495. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2008.05.041>
- Bingöl, A., Uygun, D. F. K., Akdemir, M., Erengin, H., Dogruel, D., & Bostancı, I. (2017). Çocuklarda besin allerjisinin karakteristik özellikleri: Ulusal çok merkezli çalışma. *Asthma Allergy Immunol*, 15, 10-1.
- Bircher, J. (2005). Towards a dynamic definition of health and disease. *Medicine, health care and philosophy*, 8, 335-341. <https://doi.org/10.1007/s11019-005-0538-y>
- Blackman, J. A., & Gurka, M. J. (2007). Developmental and behavioral comorbidities of asthma in children. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28(2), 92-99. <https://doi.org/10.1097/01.DBP.0000267557.80834.e5>
- Bobo, N., Olson, J., & Simmons-Wright, S. (2022). Using local school wellness policies to build a culture of health for students with chronic health conditions: The school nurse role. *NASN School Nurse*, 37(1), 19-24. <https://doi.org/10.1177/1942602X211026365>
- Brady, J. P., Bruce, D., Foster, E., & Shattell, M. (2020). Self-efficacy in researching and obtaining medical cannabis by patients with chronic conditions. *Health Education & Behavior*, 47(5), 740-748. <https://doi.org/10.1177/1090198120914249>

- Bravo, L., Killela, M. K., Reyes, B. L., Santos, K. M. B., Torres, V., Huang, C. C., & Jacob, E. (2020). Self-management, self-efficacy, and health-related quality of life in children with chronic illness and medical complexity. *Journal of Pediatric Health Care*, 34(4), 304-314. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2019.11.009>
- Brener, N.D., Demissie, Z., McManus, T., Shanklin, S.L., Queen, B., Kann, L. (2017). *School Health Profiles 2016: Characteristics of Health Programs Among Secondary Schools*. Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention. [https://www.cdc.gov/healthyyouth/data/profiles/pdf/2016/2016\\_Profiles\\_Report.pdf](https://www.cdc.gov/healthyyouth/data/profiles/pdf/2016/2016_Profiles_Report.pdf)
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology Of Human Development: Experiments By Nature And Design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Canto, A. I., Chesire, D. J., Buckley, V. A., Andrews, T. W., & Roehrig, A. D. (2014). Barriers to meeting the needs of students with traumatic brain injury. *Educational Psychology in Practice*, 30(1), 88-103. <https://doi.org/10.1080/02667363.2014.883498>
- Caplan, R., Siddarth, P., Gurbani, S., Hanson, R., Sankar, R., & Shields, W. D. (2005). Depression and anxiety disorders in pediatric epilepsy. *Epilepsia*, 46(5), 720-730. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2005.43604.x>
- Centers for Disease Control and Prevention (2013). *Voluntary Guidelines for Managing Food Allergies in Schools and Early Care and Education Programs*. Washington, DC: US Department of Health and Human Services. <https://www.cdc.gov/healthyschools>
- Centers for Disease Control and Prevention [CDC], (2019). 2019 Archived National Asthma Data. [https://www.cdc.gov/asthma/archivedata/2019/2019\\_archived\\_national\\_data.html](https://www.cdc.gov/asthma/archivedata/2019/2019_archived_national_data.html)
- Centers for Disease Control and Prevention [CDC], (2022). CDC Healthy Schools, Food Allergies. <https://www.cdc.gov/healthyschools/foodallergies/index.htm>

- Centers for Disease Control and Prevention [CDC], (2022). National Diabetes Statistics Report. <https://www.cdc.gov/diabetes/data/statistics-report/index.html>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2019). *AsthmaStats: Uncontrolled Asthma Among Children, 2012–2014*. U.S. Department of Health and Human Services. [https://www.cdc.gov/asthma/asthma\\_stats/uncontrolled-asthma-children.htm](https://www.cdc.gov/asthma/asthma_stats/uncontrolled-asthma-children.htm)
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020). *2019 National Health Interview Survey Data*. U.S. Department of Health & Human Services. <https://www.cdc.gov/asthma/nhis/2019/data.htm>
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *Sociological quarterly*, 36(4), 657-680. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x>
- Click, P. M. & Parker, J. (2011). *Caring for school-age children* (6th ed.). Wadsworth Cengage Learning.
- Cohn, L. N., Pechlivanoglou, P., Lee, Y., Mahant, S., Orkin, J., Marson, A., & Cohen, E. (2020). Health outcomes of parents of children with chronic illness: a systematic review and meta-analysis. *The Journal of pediatrics*, 218, 166-177. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.10.068>
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual review of clinical psychology*, 8, 455-480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>
- Cottrell, D. (2015). Prevention and treatment of psychiatric disorders in children with chronic physical illness. *Archives of Disease in Childhood*, 100(4), 303-304. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-307866>
- Creswell, J. W. (2019). *Nitel arařtırmacılar için 30 temel beceri* (2. Baskı). (H. Özcan, Çev.). Anı Yayıncılık (Orijinal eserin basım tarihi 2015, 1. Baskı).

- Creswell, J. W. (2021). *Nitel araştırma yöntemleri, beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni* (6. Baskı). (M. Bütün ve S. B. Demir, Çev. Ed.). Siyasal Kitabevi (Orijinal eserin basım tarihi 2008, 3. Baskı).
- Crump, C., Rivera, D., London, R., Landau, M., Erendson, B., & Rodriguez, E. (2013). Chronic health conditions and school performance among children and youth. *Annals of epidemiology*, 23(4), 179-184. <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2013.01.001>
- Cui, W., Kobau, R., Zack, M. M., Helmers, S., & Yeargin-Allsopp, M. (2015). Seizures in children and adolescents aged 6-17 years-United States, 2010-2014. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*, 64(43), 1209-1214. <https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/wk/mm6443.pdf>
- Çakır, G. (2018). *Kronik hastalığı olan çocukların okuldaki gereksinimlerinin belirlenmesi* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Gazi Üniversitesi.
- Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Yönetmeliği [ÇÖZGER] (2019). Resmî Gazete 30692 (20 Şubat 2019). <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1.htm>
- Davis, B., & Murphy, M. S. (2016). Playing with Moon Sand: a narrative inquiry into a teacher's experiences teaching alongside a student with a chronic illness. *Teachers and Teaching*, 22(1), 6-20. <https://doi.org/10.1080/13540602.2015.1023025>
- Davis, E. S. (2018). Elementary school counselors' experiences counseling students with chronic illness. *Journal of Child and Adolescent Counseling*, 4(3), 239-252. <https://doi.org/10.1080/23727810.2017.1422661>
- DeCosta, P., Grabowski, D., & Skinner, T. C. (2020). The psychosocial experience and needs of children newly diagnosed with type 1 diabetes from their own perspective: a systematic and narrative review. *Diabetic Medicine*, 37(10), 1640-1652. <https://doi.org/10.1111/dme.14354>

- Disability Rights Education and Defense Fund [DREDF] (2022). *Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973*. <https://dredf.org/legal-advocacy/laws/section-504-of-the-rehabilitation-act-of-1973/>
- Durualp, E., Kara, F. N., Yılmaz, V., Alabeyoğlu, K. (2010). Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 63(2), 55-63. [https://doi.org/10.1501/Tipfak\\_0000000761](https://doi.org/10.1501/Tipfak_0000000761)
- Dünya Sağlık Örgütü [WHO], (2022). *World health statistics 2022 report*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240051157>
- Dünya Sağlık Örgütü [WHO]. (2021). *Fact sheets asthma*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/asthma>
- Dünya Sağlık Örgütü [WHO]. (2022). *Fact sheets epilepsy*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
- Dyson, S. M., Atkin, K., Culley, L. A., & Dyson, S. E. (2007). The educational experiences of young people with sickle cell disorder: a commentary on the existing literature. *Disability & Society*, 22(6), 581–594. <https://doi.org/10.1080/09687590701560196>
- Eatough, V., & Smith, J. A. (2017). Interpretative phenomenological analysis. C. Willig, W. Stainton-Rogers (Ed.), *Handbook of qualitative research in psychology* (2. Baskı, s.193-209) içinde. SAGE Publications Inc.
- Eddy, L., & Cruz, M. (2007). The relationship between fatigue and quality of life in children with chronic health problems: a systematic review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(2), 105-114. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00099.x>
- Engelli Hakları Eğitim & Savunma Fonu [DREDF], (2023). *A comparison of ADA, IDEA, and Section 504*. <https://dredf.org/legal-advocacy/laws/a-comparison-of-ada-idea-and-section-504/>

- Engin, E. A., Yıldırım, F., & Purutçuoğlu, E. (2021). Kronik hastalığa sahip çocukların psikososyal sorunları: pediatrik sosyal hizmet müdahaleleri odağında bir derleme. *Güncel Pediatri Dergisi*, 19(2), 271-279. <https://doi.org/10.4274/jcp.2021.0033>
- Epilepsy Foundation, (2019). *Facts & Statistics About Epilepsy*. <https://www.epilepsy.com/what-is-epilepsy/statistics>
- Falvo, D. (2005). Psychosocial and functional aspects of chronic illness and disability. *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. Jones and Bartlett Publishers.
- Federico, M. J., McFarlane II, A. E., Szeffler, S. J., & Abrams, E. M. (2020). The impact of social determinants of health on children with asthma. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 8(6), 1808-1814. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2020.03.028>
- Ferguson, P. & Walker, H. (2014). 'Getting on with life': resilience and normalcy in adolescents living with chronic illness, *International Journal of Inclusive Education*, 18(3), 227-240, <https://doi.org/10.1080/13603116.2012.676082>
- Ferrante, G., & La Grutta, S. (2018). The burden of pediatric asthma. *Frontiers in pediatrics*, 6, 186. <https://doi.org/10.3389/fped.2018.00186>
- Ferro, M. A., & Boyle, M. H. (2013). Self-concept among youth with a chronic illness: A meta-analytic review. *Health Psychology*, 32(8), 839–848. <https://doi.org/10.1037/a0031861>
- Finlay, L. (2011). Interpretative phenomenological analysis. *Phenomenology for therapists researching the lived world* (1. Baskı, s.139-147) içinde. Wiley-Blackwell Publications.
- Fitzgerald, C. (2011). Meeting the Educational Needs of Seriously Ill Children: The School's Role. *The New York State School Counseling Journal*, 8(1), 16-19. <https://tls.tc/CruPr>



- Forrest, C. B., Bevans, K. B., Riley, A. W., Crespo, R., & Louis, T. A. (2011). School outcomes of children with special health care needs. *Pediatrics*, *128*(2), 303-312. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-3347>
- Freckmann, M., Seipp, A., Laass, M. W., Koletzko, S., Claßen, M., Ballauff, A., Peplies, J. & Timmer, A. (2018). School-related experience and performance with inflammatory bowel disease: results from a cross-sectional survey in 675 children and their parents. *BMJ open gastroenterology*, *5*(1), <https://doi.org/10.1136/bmjgast-2018-000236>
- Gannoni, A. F., & Shute, R. H. (2009). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *15*(1), 39–53. <https://doi.org/10.1177/1359104509338432>
- Geist, R., Grdisa, V., & Otley, A. (2003). Psychosocial issues in the child with chronic conditions. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, *17*(2), 141-152. [https://doi.org/10.1016/S1521-6918\(02\)00142-7](https://doi.org/10.1016/S1521-6918(02)00142-7)
- Gentile, D. A., Morpew, T., Elliott, J., Presto, A. A., & Skoner, D. P. (2022). Asthma prevalence and control among schoolchildren residing near outdoor air pollution sites. *Journal of Asthma*, *59*(1), 12-22. <https://doi.org/10.1080/02770903.2020.1840584>
- Gidman, J., McIntosh, A., Melling, K., & Smith, D. (2011). Student perceptions of support in practice. *Nurse education in practice*, *11*(6), 351-355. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2011.03.005>
- Gizli Çoban, Ö., Bedel, A., Önder, A., Sürer Adanır, A., Tuhan, H., & Parlak, M. (2022). Psychiatric disorders and peer-victimization in children and adolescents with growth hormone deficiency. *Clinical pediatrics*, *61*(10), 684-691. <https://doi.org/10.1177/00099228221096654>

- Goldstein, H., Akre, C., Bélanger, R. E., & Suris, J. C. (2013). Detached, distraught or discerning? Fathers of adolescents with chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 25(2), 109-117. <https://doi.org/10.1515/ijamh-2013-0018>
- Grinyer, A. (2007). The biographical impact of teenage and adolescent cancer. *Chronic illness*, 3(4), 265-277. <https://doi.org/10.1177/1742395307085335>
- Gupta, R. S., Warren, C. M., Smith, B. M., Blumenstock, J. A., Jiang, J., Davis, M. M., & Nadeau, K. C. (2018). The Public Health Impact of Parent-Reported Childhood Food Allergies in the United States. *Pediatrics*, 142(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2018-1235>
- Gupta, R. S., Warren, C. M., Smith, B. M., Blumenstock, J. A., Jiang, J., Davis, M. M., & Nadeau, K. C. (2018). The public health impact of parent-reported childhood food allergies in the United States. *Pediatrics*, 142(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2018-1235>
- Hamlet, H. S., & Herrick, M. A. (2011). Who's on first: Professional collaboration and children with chronic illness. *Alexandria: American Counseling Association*, 1-11. <http://counselingoutfitters.com/>
- Hamlet, H. S., Gergar, P. G., & Schaefer, B. A. (2011). Students living with chronic illness: The school counselor's role. *Professional School Counseling*, 14(3), 2156759X1101400304. <https://doi.org/10.1177/2156759X1101400304>
- Hanas, R. (2007). *Type 1 diabetes in children, adolescents, and young adults: how to become an expert on your own diabetes*. Class Publishing Ltd.
- Hansen, J. A., Weissbrod, C., Schwartz, D. D., & Taylor, W. P. (2012). Paternal involvement in pediatric Type 1 diabetes: Fathers' and mothers' psychological functioning and disease management. *Families, Systems, & Health*, 30(1), 47-59. <https://doi.org/10.1037/a0027519>

- Hapunda, G., Abubakar, A., Van de Vijver, F. (2017). Applying the bioecological model to understand factors contributing to psychosocial well-being and healthcare of children and adolescents with diabetes mellitus. *South African Journal of Diabetes and Vascular Disease*, 14(1), 11-17. <https://hdl.handle.net/10520/EJC-94d31a9cf>
- Harkonen, U. (2007, October 17). *The Bronfenbrenner ecological system theory of human development*. Scientific Articles of V International Conference Daugavpils University, Latvia, 1 – 17.
- Haspolat, Y. K., Uluca, Ü., Aktar, F., Yolbaş, İ. (Ed.). (2016). *Adolesanda büyüme ve puberte*. Cinius Yayınları.
- Hocking, M. C., Paltin, I., Belasco, C., & Barakat, L. P. (2018). Parent perspectives on the educational barriers and unmet needs of children with cancer. *Children's Health Care*, 47(3), 261-274. <https://doi.org/10.1080/02739615.2017.1337516>
- Hokkanen, H., Eriksson, E., Ahonen, O., & Salanterä, S. (2004). Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer nursing*, 27(4), 325–335. <https://doi.org/10.1097/00002820-200407000-00010>
- Hotchkiss, J. M. (2015). *School reintegration for students with chronic illnesses: A school counseling perspective* [Doctoral dissertation]. North Dakota State University. <https://www.proquest.com/dissertations-theses/school-reintegration-students-with-chronic/docview/1684659690/se-2>
- Iannucci, J., & Nierenberg, B. (2022). Suicide and suicidality in children and adolescents with chronic illness: A systematic review. *Aggression and violent behavior*, 64, 101581. <https://doi.org/10.1016/j.avb.2021.101581>
- Ibrahim, N., Hassler, C., Joussette, C., Barry, C., Lefèvre, H., Falissard, B., Bouyer, J. & Rouquette, A. (2023). Chronic conditions, subjective wellbeing and risky sexual behaviour among adolescents and young adults. *European Journal of Pediatrics*, 182(3), 1163-1171. <https://doi.org/10.1007/s00431-022-04784-2>

International Diabetes Federation (2021). *IDF Diabetes Atlas, 10th ed.* Brussels, Belgium.

<https://www.diabetesatlas.org>

International Diabetes Federation. (2022). *Type 1 diabetes.* <https://idf.org/about-diabetes/type-1-diabetes/>

Irwin, M. R. (2013). Depression and insomnia in cancer: prevalence, risk factors, and effects on cancer outcomes. *Current psychiatry reports*, 15, 1-9.  
<https://doi.org/10.1007/s11920-013-0404-1>

Işık, Ş. (Ed.). (2021). *Eğitim Psikolojisi.* Pegem Akademi.

Jaser, S. S., & White, L. E. (2011). Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes. *Child: care, health, and development*, 37(3), 335-342.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01184.x>

Jeffery, L. (2023). *Supporting Children and Young People with Chronic Illness in their educational setting: Considering the role of the Educational Psychologist* [Doctoral dissertation]. University of Exeter. <http://hdl.handle.net/10871/133971>

Jones, R. L. (2022). *The experiences of families of Children and Young People with chronic illness within education* [Doctoral dissertation]. Cardiff University.

Judson, L. (2004). Global childhood chronic illness. *Nursing administration quarterly*, 28(1), 60-66.

Juth, V., Smyth, J. M., & Santuzzi, A. M. (2008). How do you feel? Self-esteem predicts affect, stress, social interaction, and symptom severity during daily life in patients with chronic illness. *Journal of health psychology*, 13(7), 884-894.  
<https://doi.org/10.1177/1359105308095062>

Kaffenberger, C. J. (2006). School reentry for students with a chronic illness: A role for professional school counselors. *Professional School Counseling*, 223-230.  
<http://www.jstor.org/stable/42732674>

- Katz, S., & Krulik, T. (1999). Fathers of children with chronic illness: do they differ from fathers of healthy children?. *Journal of Family Nursing*, 5(3), 292-315. <https://doi.org/10.1177/107484079900500304>
- Khandan, M., Abazari, F., Tirgari, B., & Cheraghi, M. A. (2018). Lived experiences of mothers with diabetic children from the transfer of caring role. *International journal of community based nursing and midwifery*, 6(1), 76. PMID: 29344538
- Kise, S. S., Hopkins, A., & Burke, S. (2017). Improving school experiences for adolescents with type 1 diabetes. *Journal of School Health*, 87(5), 363-375. <https://doi.org/10.1111/josh.12507>
- Kish, A. M., Newcombe, P. A., & Haslam, D. M. (2018). Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child: care, health and development*, 44(3), 343-354. <https://doi.org/10.1111/cch.12546>
- Knafl, K., & Zoeller, L. (2000). Childhood chronic illness: A comparison of mothers' and fathers' experiences. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 287-302. <https://doi.org/10.1177/107484070000600306>
- Kogon, A. J., & Hooper, S. R. (2023). Mental health and social-emotional functioning in children and adolescents with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 1-17. <https://doi.org/10.1007/s00467-023-06151-1>
- Kouzegaran, S., Samimi, P., Ahanchian, H., Khoshkhui, M., & Behmanesh, F. (2018). Quality of Life in Children with Asthma versus Healthy Children. *Open access Macedonian journal of medical sciences*, 6(8), 1413–1418. <https://doi.org/10.3889/oamjms.2018.287>
- Krishnan, V. (2010, May). *Early child development: A conceptual model*. In early childhood council annual conference (s. 1-17). Edmonton, AB, Canada: University of Alberta.

- Kurul, S. (2016). Çocukluk çağı epilepsisinde yeni tanısal yaklaşımlar: genetik alanındaki gelişmeler neyi değiştirdi?. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics*, 25(1):34-51  
doi:10.5336/pediatr.2015-48619
- Lanin, D. M. (2014). *Serving the Student-Survivor: Exploring the Transitional and Psychosocial Needs of School-Aged Children with Cancer and Chronic Illness* [Master's thesis]. Dominican University of California.  
<https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED546456.pdf>
- Larsen, P. (2012). Chronicity. I. M. Lubkin, P. D. Larsen (Ed.), *Chronic illness impact and intervention* (8. Baskı, s. 3-20) içinde. Jones & Bartlett Publishers.
- Layte, R., & McCrory, C. (2013). Paediatric chronic illness and educational failure: the role of emotional and behavioural problems. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48, 1307-1316. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0609-3>
- LeBlanc, L. A., Goldsmith, T., & Patel, D. R. (2003). Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatric Clinics*, 50(4), 859-878.  
[https://doi.org/10.1016/S0031-3955\(03\)00072-5](https://doi.org/10.1016/S0031-3955(03)00072-5)
- Lizzo, J. M., & Cortes, S. (2022). *Pediatric Asthma*. [8 Mayıs 2022]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing.
- Lozier, M. J., Zahran, H. S., & Bailey, C. M. (2019). Assessing health outcomes, quality of life, and healthcare use among school-age children with asthma. *Journal of Asthma*, 56(1), 42-49. <https://doi.org/10.1080/02770903.2018.1426767>
- Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J. E., & Marshall, G. M. (2017). Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: A systematic meta-review. *Child: care, health and development*, 43(5), 645-662. <https://doi.org/10.1111/cch.12475>
- Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J. E., Jaffe, A., Kasparian, N. A., Kennedy, S. E., Leach, S. T., Lemberg, D. A., & Marshall, G. M. (2019). School

- students with chronic illness have unmet academic, social, and emotional school needs. *School Psychology*, 34(6), 627–636. <https://doi.org/10.1037/spq0000311>
- Maes, S., Leventhal, H., De Ridder, T. D. D. (1996). Coping with chronic diseases. M. Zeidner, N. S. Endler (Ed.), *Handbook of coping theory, research, applications* (s. 221-251) içinde. John Wiley & Sons, Inc.
- Mariyana, R., & Betriana, F. (2021). "I checked her while she was sleeping just to make sure she was still alive": a qualitative study of parents and caregivers of children with chronic disease in Indonesia. *Journal of pediatric nursing*, 59, e7-e12. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.01.014>
- Marks, A., Wilson, V., & Crisp, J. (2013). The management of type 1 diabetes in primary school: review of the literature. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 36(1-2), 98-119. <https://doi.org/10.3109/01460862.2013.782079>
- Marks, A., Wilson, V., & Crisp, J. (2013). The management of type 1 diabetes in primary school: review of the literature. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 36(1-2), 98-119. <https://doi.org/10.3109/01460862.2013.782079>
- Marotz, L. R. (2011). *Health, Safety and Nutrition for the Young Child*. [8th ed.]. Wadsworth Cengage Learning.
- Martinez-Santos, A. E., Fernandez-De-La-Iglesia, J. D. C., Sheaf, G., & Coyne, I. (2021). A systematic review of the educational experiences and needs of children with cancer returning to school. *Journal of Advanced Nursing*, 77(7), 2971-2994. <https://doi.org/10.1111/jan.14784>
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological review*, 50(4), 370.
- Matlock, K. A., Jones, N. H. Y., Corathers, S. D., & Kichler, J. C. (2017). Clinical and psychosocial factors associated with suicidal ideation in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 61(4), 471-477. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2017.05.004>

- Meyer, S., & Lamash, L. (2021). Illness Identity and the Relationship With Participation and Quality of Life Among Adolescents With Celiac Disease. *American Journal of Occupational Therapy*, 75. <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.75S2-RP195>
- Milbourne, L., Macrae, S., & Maguire, M. (2003). Collaborative solutions or new policy problems: exploring multi-agency partnerships in education and health work. *Journal of Education Policy*, 18(1), 19-35. <https://doi.org/10.1080/268093032000042182>
- Miller S. (2003). Analysis of phenomenological data generated with children as research participants. *Nurse researcher*, 10(4), 68–82. <https://doi.org/10.7748/nr2003.07.10.4.68.c5908>
- Millî Eğitim Bakanlığı Rehberlik ve Psikolojik Danışma Hizmetleri Yönetmeliği (2020). *Resmî Gazete* 31213 (14 Ağustos 2020). <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2020/08/20200814-2.htm>
- Mitchell, R. J., McMaugh, A., Homaira, N., Lystad, R. P., Badgery-Parker, T., & Cameron, C. M. (2022). The impact of childhood asthma on academic performance: A matched population-based cohort study. *Clinical & Experimental Allergy*, 52(2), 286-296. <https://doi.org/10.1111/cea.14022>
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. SAGE Publications.
- Muraro, A., Clark, A., Beyer, K., Borrego, L. M., Borres, M., Lødrup Carlsen, K. C., Carrer, P., Mazon, A., Rancè, F., Valovirta, E., Wickman, M., & Zanchetti, M. (2010). The management of the allergic child at school: EAACI/GA2LEN Task Force on the allergic child at school. *Allergy*, 65(6), 681–689. <https://doi.org/10.1111/j.1398-9995.2010.02343.x>
- Nabors, L. A., Kichler, J. C., Brassell, A., Thakkar, S., Bartz, J., Pangallo, J., Van Wassenhove, B., & Lundy, H. (2013). Factors related to caregiver state anxiety and coping with a child's chronic illness. *Families, Systems, & Health*, 31(2), 171–180. <https://doi.org/10.1037/a0031240>



- Nasuuna, E., Santoro, G., Kremer, P., & de Silva, A. M. (2016). Examining the relationship between childhood health conditions and health service utilisation at school entry and subsequent academic performance in a large cohort of Australian children. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52(7), 750-758. <https://doi.org/10.1111/jpc.13183>
- National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (2022). *Chronic disease data*. <https://www.cdc.gov/chronicdisease/data/indicators.htm>
- National Health Service, (2021). *Symptoms and getting diagnosed type 1 diabetes*. <https://www.nhs.uk/conditions/type-1-diabetes/about-type-1-diabetes/symptoms-and-getting-diagnosed/>
- National Health Service, (2021). *Asthma*. <https://www.nhs.uk/conditions/asthma/>
- National Health Service, (2022). *Food allergy*. <https://www.nhs.uk/conditions/food-allergy/>
- National Health Service, (2023). *Epilepsy*. <https://www.nhs.uk/conditions/epilepsy/>
- Noncommunicable Diseases Progress Monitor 2022. *World Health Organization 2022*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240047761>
- Nordling, E., Berglind, N., Melén, E., Emenius, G., Hallberg, J., Nyberg, F., Pershagen, G., Svartengren, M., Wickman, M. & Bellander, T. (2008). Traffic-related air pollution and childhood respiratory symptoms, function and allergies. *Epidemiology*, 19(3), 401-408. <https://doi.org/10.1097/EDE.0b013e31816a1ce3>
- Norman, R. A., & Ruescher, L. (2009). *100 Questions & Answers About Chronic Illness*. Jones & Bartlett Learning.
- O'Connor, M., Rosema, S., Quach, J., Kvalsvig, A. and Goldfeld, S. (2016). Parent and teacher perceptions of emerging special health care needs. *J Paediatr Child Health*, 52. 950- 956. <https://doi.org/10.1111/jpc.13188>

- Oleś, M. (2015). Resilience and quality of life in chronically ill youth. *Health Psychology Report*, 3(3), 220-236. <https://doi.org/10.5114/hpr.2015.53246>
- Oris, L., Luyckx, K., Rassart, J., Goubert, L., Goossens, E., Apers, S., Arat, S., Vandenberghe, J., Westhovens, R. & Moons, P. (2018). Illness identity in adults with a chronic illness. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 25, 429-440. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9552-0>
- Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, (2018). *Resmî Gazete* 30471 (7 Temmuz 2018). <https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=24736&MevzuatTur=7&MevzuatTertip=5>
- Parette, H. P., & Holder-Brown, L. (1992). the role of the school counselor in providing services to medically fragile children. *Elementary School Guidance & Counseling*, 27(1), 47–55. <http://www.jstor.org/stable/42869043>
- Patton, M. Q. (2018). *Nitel Araştırma ve Değerlendirme Yöntemleri*, (Çeviri Ed: Bütün, M. & Demir, S.B.). 2. Baskı, Ankara: Pegem Akademi.
- Patton, M. Q. (2018). *Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri* (2. Baskı). (M. Bütün, S. B. Demir, Çev. Ed.). Pegem Akademi (Orijinal eserin basım tarihi 2002, 3.Baskı).
- Pederson, C. L., Yontz, B. D., & Cochran, H. A. (2021). What Chronically Ill Students Need From Their Schools. *Kappa Delta Pi Record*, 57(2), 75-79. <https://doi.org/10.1080/00228958.2021.1890443>
- Perrin, E. C., & Gerrity, P. S. (1984). Development of children with a chronic illness. *Pediatric Clinics of North America*, 31(1), 19-31. [https://doi.org/10.1016/s0031-3955\(16\)34533-3](https://doi.org/10.1016/s0031-3955(16)34533-3)
- Pinquart, M. (2013). Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: a meta-analysis. *Child: care, health and development*, 39(2), 153-161. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01397.x>

- Pinquart, M. (2017). Systematic review: bullying involvement of children with and without chronic physical illness and/or physical/sensory disability—a meta-analytic comparison with healthy/nondisabled peers. *Journal of pediatric psychology*, 42(3), 245-259. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw081>
- Pinquart, M., Shen, Y. (2011). Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis, *Journal of Pediatric Psychology*, 36(9), 1003–1016. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr042>
- Pittet, I., Berchtold, A., Akre, C., Michaud, P. A., & Suris, J. C. (2010). Are adolescents with chronic conditions particularly at risk for bullying?. *Archives of disease in childhood*, 95(9), 711-716. <https://doi.org/10.1136/adc.2008.146571>
- Prevatt, F. F., Heffer, R. W., & Lowe, P. A. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, 38(5), 447-467. [https://doi.org/10.1016/S0022-4405\(00\)00046-7](https://doi.org/10.1016/S0022-4405(00)00046-7)
- Rechenberg, K., Szalacha, L., Salloum, A., & Grey, M. (2019). State and trait anxiety and diabetes outcomes in youth with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 45(5),1-7. <https://doi.org/10.1177/0145721719866146>
- Renz, H., & Skevaki, C. (2021). Early life microbial exposures and allergy risks: opportunities for prevention. *Nature Reviews Immunology*, 21(3), 177-191. <https://doi.org/10.1038/s41577-020-00420-y>
- Rewers, M., & Ludvigsson, J. (2016). Environmental risk factors for type 1 diabetes. *The Lancet*, 387(10035), 2340-2348. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30507-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30507-4)
- Roder, I., & Boekaerts, M. (1999). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 21(7), 311–337. <https://doi.org/10.1080/096382899297576>

- Rogers, M. A., Kim, C., Banerjee, T., & Lee, J. M. (2017). Fluctuations in the incidence of type 1 diabetes in the United States from 2001 to 2015: a longitudinal study. *BMC Medicine*, 15, 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0958-6>
- Romo, D. (2015). *A Bioecological Model of Grief Recovery : Theory and Test of the Model* [Doctoral Dissertation, Oregon State University].
- Royer, A. (1998). *Life with chronic illness: Social and psychological dimensions*. Bloomsbury Publishing USA.
- Runions, K. C., Vithiatharan, R., Hancock, K., Lin, A., Brennan-Jones, C. G., Gray, C., & Payne, D. (2019). Chronic health conditions, mental health and the school: A narrative review. *Health Education Journal*, 79(4), 471-483. <https://doi.org/10.1177/0017896919890898>
- Sakarya, N. (2003). *Rehber öğretmenlerin ve sınıf öğretmenlerinin kronik hastalığı olan öğrencilerle ilgili yaklaşımları: bilgi kaynakları, bilgi düzeyleri, tutumları*. [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Anadolu Üniversitesi.
- Santos, T., Ferreira, M., Simões, M. C., Machado, M. C., & de Matos, M. G. (2014). Chronic condition and risk behaviours in Portuguese adolescents. *Global journal of health science*, 6(2), 227–236. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v6n2p227>
- Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S., & Britto, M. T. (2007). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *The Lancet*, 369(9571), 1481-1489. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60370-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60370-5)
- Scholte, R. H., & Van Aken, M. A. (2020). Peer relations in adolescence. *Handbook of adolescent development* (ss. 175-199) içinde. Psychology Press.
- Schwartz, S. J., Zamboanga, B. L., Luyckx, K., Meca, A., & Ritchie, R. A. (2013). Identity in emerging adulthood: Reviewing the field and looking forward. *Emerging adulthood*, 1(2), 96-113. <https://doi.org/10.1177/2167696813479781>

- Selekman, J. (2017). Students with chronic conditions: Experiences and challenges of regular education teachers. *The Journal of School Nursing*, 33(4), 307-315. <https://doi.org/10.1177/1059840516674053>
- Sentenac, M., Arnaud, C., Gavin, A., Molcho, M., Gabhainn, S. N., & Godeau, E. (2012). Peer victimization among school-aged children with chronic conditions. *Epidemiologic reviews*, 34(1), 120-128. <https://doi.org/10.1093/epirev/mxr024>
- Sentenac, M., Gavin, A., Arnaud, C., Molcho, M., Godeau, E., & Gabhainn, S. N. (2011). Victims of bullying among students with a disability or chronic illness and their peers: a cross-national study between Ireland and France. *Journal of Adolescent Health*, 48(5), 461-466. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2010.07.031>
- Sentenac, M., Santos, T., Augustine, L., Michelsen, S. I., Movsesyan, Y., Ng, K., Małkowska-Szcutnik, A. & Godeau, E. (2023). Chronic health conditions and school experience in school-aged children in 19 European countries. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 32(9), 1711-1721. <https://doi.org/10.1007/s00787-022-01987-8>
- Sexson, S. B., & Madan-Swain, A. (1993). School reentry for the child with chronic illness. *Journal of learning disabilities*, 26(2), 115-137. <https://doi.org/10.1177/002221949302600204>
- Shanahan, L., Zucker, N., Copeland, W. E., Costello, E. J., & Angold, A. (2014). Are children and adolescents with food allergies at increased risk for psychopathology?. *Journal of psychosomatic research*, 77(6), 468-473. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.10.005>
- Shiu, S. (2001). Issues in the education of students with chronic illness. *International journal of disability, development and education*, 48(3), 269-281. <https://doi.org/10.1080/10349120120073412>

- Shiu, S. (2008). *Achieving equity in educational outcomes for students with chronic illness* [Doctoral dissertation, University of Western Sydney] Australia. <http://handle.uws.edu.au:8081/1959.7/19222>
- Sicherer, S. H., Mahr, T., & Section on Allergy and Immunology. (2010). Management of food allergy in the school setting. *Pediatrics*, 126(6), 1232-1239. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-2575>
- Sikorová, L., & Strakošová, T. (2023). Posttraumatic growth in children and adolescents with type 1 diabetes. *Pielęgniarstwo XXI wieku/Nursing in the 21st Century*, 21(3), 158-162. <https://doi.org/10.2478/pielxxiw-2022-0024>
- Silva, M. E. D. A., Moura, F. M. D., Albuquerque, T. M., Reichert, A. P. D. S., & Collet, N. (2017). Network and social support in children with chronic diseases: understanding the child's perception. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 26, e6980015. <https://doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative research in psychology*, 1(1), 39-54. <https://doi.org/10.1191/1478088704qp004oa>
- Smith, J. A., Flowers, P., Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis theory, method and research* (1. Baskı). SAGE Publications Inc.
- Smith, J., & Dunworth, F. (2003). Qualitative methodology. J. Valsiner, K. Connolly (Ed.), *Handbook of developmental psychology* (s. 603-621) içinde. SAGE Publications Inc.
- Staniec, E. A. (2021). *Childhood Chronic Illness: How Does It Affect the Future Career Goals of the Individual?* [Doctoral dissertation]. East Carolina University. <https://www.proquest.com/dissertations-theses/childhood-chronic-illness-how-does-affect-future/docview/2598070551/se-2>

- Stavrou, S., & Demetriou, L. (2021). Views of Parents and Teachers on Ways to Improve the Primary School's Response to Children with Chronic Diseases. *Psychology*, 11(2), 74-86. doi:10.17265/2159-5542/2021.02.005
- Studer, J. R., & Quigney, T. A. (2005). The need to integrate more special education content into pre-service preparation programs for school counselors. *Guidance & Counseling*, 20(2), 56-63.
- Swartz, D. R. (1984). Dealing with Chronic Illness in Childhood. *Pediatrics in Review*, 6(3), 67-73. doi:10.1542/pir.6-3-67
- T.C. Millî Eğitim Bakanlığı Rehberlik ve Psikolojik Danışma Hizmetleri Yönetmeliği, (2020). *Resmî Gazete* 31213 (14 Ağustos 2020).  
<https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2020/08/20200814-2.htm>
- T.C. Sağlık Bakanlığı, (2018). *Sağlık İstatistikleri Yıllığı 2018*.  
[https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kronik-hastaliklar-ve-yasli-sagligi-db/Dokumanlar/Raporlar/Saglik\\_Istatistikleri\\_Yilligi\\_2018.pdf](https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kronik-hastaliklar-ve-yasli-sagligi-db/Dokumanlar/Raporlar/Saglik_Istatistikleri_Yilligi_2018.pdf)
- Tarı, S., & Kitiş, Y. (2016). Difficulties of Type 1 diabetic children related to the management of diabetes at schools. *Journal of Ege University Nursing Faculty*, 32(2), 44-60.
- The Global Asthma Report, (2022). *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 26, 1-102. <http://dx.doi.org/10.5588/ijtld.22.1010>
- The Lancet, (2019). *Global burden of disease*. <https://www.thelancet.com/pb-assets/Lancet/gbd/summaries/diseases/epilepsy-impairment.pdf>
- Thies, K. M. (1999). Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *Journal of school health*, 69(10), 392-397. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.1999.tb06354.x>
- Toyran, M., & Kocabaş, C. N. (2014). Okul ve Allerjik Hastalığı Olan Çocuk. *Journal of Pediatric Disease/Cocuk Hastaliklari Dergisi*, 8(4). DOI: 10.12956/tjpd.2014.54

- Toyran, M., Yagmur, I. T., Guvenir, H., Haci, I. A., Bahceci, S., Batmaz, S. B., Topal, O. Y., Celik, I. K., Karaatmaca, B., Misirlioglu, E. D., Civelek, E., Can, D. & Kocabas, C. N. (2020). Asthma control affects school absence, achievement and quality of school life: a multicenter study. *Allergologia et Immunopathologia*, 48(6), 545-552. <https://doi.org/10.1016/j.aller.2020.05.005>
- Törüner, E. K, Büyükgönenç, L. (2012). *Çocuk sağlığı-temel hemşirelik yaklaşımları*. Göktuğ Yayıncılık. 472-497.
- Tuttle, M., Land, C., & Moss, L. (2017). Counseling Children in School and Clinical Mental Health Settings. *Counseling Children and Adolescents* içinde (s. 21-35). Routledge.
- Türkiye Cumhuriyeti Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. (2022). *Engelli ve yaşlı istatistik bülteni (Ulusal engelli veri sistemi)*. [https://www.aile.gov.tr/media/108892/eyhgm\\_istatistik\\_bulteni\\_nisan2022.pdf](https://www.aile.gov.tr/media/108892/eyhgm_istatistik_bulteni_nisan2022.pdf)
- Türkiye Cumhuriyeti Millî Eğitim Bakanlığı [MEB], (2022). *Eğitsel değerlendirme ve tanılama nedir?* <https://orgm.meb.gov.tr/www/egitsel-degerlendirme-ve-tanilama-nedir/icerik/1941>
- Türkiye İstatistik Kurumu [TÜİK], (2019). *Türkiye sağlık araştırması raporu*. [Türkiye%20sağlık%20arastirmasi%202019%20raporu.pdf](https://www.tuik.gov.tr/medya/gorsel/1941)
- Üzbe Atalay, N. (2021). Fiziksel Gelişim. Ş. Işık (Ed.), *Eğitim Psikolojisi* içinde (s. 48-79). Pegem Akademi.
- Van Cleave, J., & Davis, M. M. (2006). Bullying and peer victimization among children with special health care needs. *Pediatrics*, 118(4), e1212-e1219. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-3034>
- Van Manen, M. (2016). *Researching lived experience human science for an action sensitive pedagogy* (2. Baskı). Routledge.
- Vanclouster, S., Van Hoeck, K., Peremans, L., Bilsen, J., Van Der Werff Ten Bosch, J., Laureys, G., Paquier, P., & Jansen, A. (2021). Reintegration into school of childhood



- brain tumor survivors: a qualitative study using the International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth framework. *Disability and rehabilitation*, 43(18), 2610-2620. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1708484>
- Vitulano, L. A. (2003). Psychosocial issues for children and adolescents with chronic illness: self-esteem, school functioning and sports participation. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 12(3), 585-592. [https://doi.org/10.1016/s1056-4993\(03\)00027-0](https://doi.org/10.1016/s1056-4993(03)00027-0)
- Voth, J., & Sirois, F. M. (2009). The role of self-blame and responsibility in adjustment to inflammatory bowel disease. *Rehabilitation psychology*, 54(1), 99. <https://doi.org/10.1037/a0014739>
- Vranda, M. N., & Mothi, S. N. (2013). Psychosocial issues of children infected with HIV/AIDS. *Indian journal of psychological medicine*, 35(1), 19-22. 10.4103/0253-7176.112195
- Waine, J. (2021). Chronic Health Conditions and Mental Well-Being in Children and Young People. In *Child and Adolescent Mental Health* (pp. 154-160). CRC Press.
- Walker, D. K., & Jacobs, F. H. (1984). Chronically ill children in school. *Peabody Journal of Education*, 61(2), 28-74. <https://doi.org/10.1080/01619568409538437>
- Wang, D. Y. (2005). Risk factors of allergic rhinitis: genetic or environmental?. *Therapeutics and clinical risk management*, 1(2), 115-123. <https://doi.org/10.2147/tcrm.s1211562907>
- Warren, N. C. (1982). The role of the school counselor in helping chronically ill students. *Graduate Research Papers*. 3481. <https://scholarworks.uni.edu/grp/3481>
- Wei, S. H., & Lee, W. T. (2015). Comorbidity of childhood epilepsy. *Journal of the Formosan Medical Association*, 114(11), 1031-1038. <https://doi.org/10.1016/j.jfma.2015.07.015>

- Wentzel, K. R., & Caldwell, K. (1997). Friendships, peer acceptance, and group membership: Relations to academic achievement in middle school. *Child development*, 1198-1209. <https://doi.org/10.2307/1132301>
- West, A. M., Denzer, A. Q., Wildman, B. G., & Anhalt, K. (2013). Teacher perception of burden and willingness to accommodate children with chronic health conditions. *Advances in School Mental Health Promotion*, 6(1), 35-50. <https://doi.org/10.1080/1754730X.2012.760920>
- Willig, C. (2021). Phenomenological methods. *Introducing Qualitative Research in Psychology* (4. Baskı, s. 95-115) içinde. Open University Press.
- Yardley, L. (2017). Demonstrating the validity of qualitative research. *The journal of positive psychology*, 12(3), 295-296. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262624>
- Yeşilyurt, F. (2019). Rehber Öğretmenlerin Epilepsiye İlişkin Bilgi ve Davranışlarının İncelenmesi. *Epilepsi*, 25(3):141-146. 10.14744/epilepsi.2019.65265
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2021). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (12. Baskı). Seçkin Yayıncılık.
- Yıldız-Çoksan, S., Aslan, A., Çoksan, S., & Okuyaz, Ç. (2019). Cognitive profile and academic achievement of children with absence epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 95, 95-99. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.04.001>
- Yılmaz Bolat, E. (2018). Süreçen hastalığı olan çocuklar ve hastane okulları. *Milli Eğitim Dergisi*, 47(218), 163-186.

## EK-A: Kronik Hastalığı Olan Öğrenciler İçin Görüşme Formu

KRONİK HASTALIĞA SAHİP ÖĞRENCİLER İÇİN GÖRÜŞME FORMU	
<b>Katılımcı Numarası:</b>	<b>Tarih:</b>
<b>Görüşmenin Başlangıç Saati:</b>	<b>Görüşmenin Bitiş Saati:</b>
<b>Yaş:</b>	<b>Kimlik Cinsiyeti</b>
	<b>Kadın ( ) Erkek ( ) Diğer ( )</b>
<b>Okul:</b> <b>Sınıf düzeyi:</b> <b>Sahip olduğu hastalığın adı:</b> <b>Sahip olduğu hastalığın süresi:</b>	
<p>Giriş:</p> <p>Merhaba ben Hacettepe Üniversitesi Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık yüksek lisans programı öğrencisi Ayşe Dilara Sal. Kronik hastalığa sahip öğrencilerle ilgili bir araştırma yapıyorum ve seninle bu kapsamda görüşmek istiyorum.</p> <p>Bu görüşmede sana okulunla, diyabetinle/epilepsinle/astımınla/alerjinle ve okul psikolojik danışmanıyla ilgili birkaç soru soracağım. Senin görüşlerin çok değerli hepsini heyecanla dinleyeceğim üstelik senin cevaplarımın hem kendin için hem de senin gibi farklı hastalıklara sahip arkadaşların için faydalı sonuçlar sağlayacağını düşünüyorum. Bu nedenle ne kadar samimi bir konuşma yaparsak hepimiz için o kadar faydalı olur. Sana sorduğum soruları cevaplarken diyabetin/epilepsin/astımın/alerjin aklında olsun ve onu dikkate alarak cevap verirken çok sevinirim. Görüşmemizin en fazla 40 dakika sürmesini planlıyorum. Görüşme sırasında ihtiyaç duyarsan ara verebiliriz. Görüşmemizde söylediğin her şey gizli kalacaktır. Çalışmamda hiçbir şekilde senin adın, soyadın, kişisel bilgilerin geçmeyecektir. Ayrıca görüşmemiz sana rahatsızlık verirse istediğin an soruları cevaplamayabilir, görüşmeyi bitirebilirsin. Araştırmaya katıldığın için ve zaman ayırdığın için şimdiden teşekkür ederim.</p> <p>İzin verirsen görüşmemizi rapor haline getirebilmek için ses ve görüntü kaydı almak istiyorum. Bu kayda sadece ben erişebileceğim ve güvenli bir klasörde saklayacağım. Bunun senin için bir sakıncası var mı?</p> <p>Peki başlamadan önce bana söylemek ya da sormak istediğin bir şey var mı? Hazırsan ilk soruyu sorayım;</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Okul hayatını genel olarak bana anlatsan aklına neler geliyor? Okulunda nasıl duygular yaşıyorsun, mutlu musun?</li> <li>Diyabetin/Epilepsin/Astımın/Alerjin olduğunu ilk ne zaman öğrendin? <ol style="list-style-type: none"> <li>Bana biraz diyabetinden/epilepsinden/astımından/alerjinden bahsedebilir misin?</li> <li>Onu bir eşyaya/hayvana veya duyguya benzetecek olsan neye benzetirdin?</li> <li>Hayatını nasıl etkiliyor?</li> </ol> </li> </ol>	

3. Okulu seviyor musun? Diyabetini/epilepsini/astımını/alerjini düşündüğünde okulda kendini güvende hissediyor musun?
  - a. Diyabet/epilepsi/astım/alerji, okulda hayatını nasıl etkiliyor?
4. Diyabetini/ epilepsini/astımını/alerjini okulda kimlere söyledin? Burada arkadaş yanıtını alma durumunda;
  - a. İlk hangi arkadaşına söyledin? Bu konuşmanız sence nasıl geçti?
  - b. Bu yaklaşım senin için uygun muydu? Farklı davranış ister miydin? Nasıl olsaydı daha iyi olurdu senin için?
5. Peki okulda diyabetini/ epilepsini/astımını/alerjini bilen öğretmenin var mı?
  - a. Hangi öğretmene söyledin? Bu konuşmanız sence nasıl geçti?
  - b. Bu yaklaşım senin için uygun muydu? Farklı davranış ister miydin? Nasıl olsaydı daha iyi olurdu senin için?
6. Okulda diyabetinle/epilepsinle/astımınla/alerjinle ilgili senin için neler yapıyor? İnsülin/astım spreyi/epilepsi ilacı/kan şekeri takipleri yapıyor mu?
7. Şimdi şöyle bir hayal et, diyabetini/epilepsini/astımını/alerjini düşündüğünde senin için okulda neler olsaydı daha rahat olurdu?
8. Okulda diyabetinle/ epilepsinle/astımınla/alerjinle ilgili danışabileceğin bir yer var mı? Varsa hiç danıştın mı?
  - b) Okulunda okul psikolojik danışmanın var mı? Onun, diyabetin/epilepsin/astımın/alerjin konusunda yaptığı şeyler var mı? Bunlar neler?
9. Diyabetin/epilepsin/astımın/alerjin derslerine çalışmanı etkiliyor mu? Ne olsa daha iyi çalışabilirdin?
10. Sen okuldayken annen/baban sana nasıl davranıyor? Örneğin seni okulda bekliyorlar mı? Böyle olduğunda nasıl hissediyorsun? Bu konuda annen/baban ne yapsalar senin için daha iyi olurdu?
11. Hastalığın konusunda bilgi ve destek kaynağın kimler?

Sorular bu kadardı, benim sormadığım ama senin aklına gelen, eklemek istediğin şeyler var mı?

Görüşmede göze çarpan, ilgi çekici ve önemli ayrıntılar:

## EK-B: Okul Psikolojik Danışmanları/Rehber Öğretmenler İçin Görüşme Formu

KRONİK HASTALIĞA SAHİP ÖĞRENCİLER İÇİN GÖRÜŞME FORMU	
<b>Katılımcı Numarası:</b>	<b>Tarih:</b>
<b>Görüşmenin Başlangıç Saati:</b>	<b>Görüşmenin Bitiş Saati:</b>
<b>Yaş:</b>	<b>Kimlik Cinsiyeti</b>
	<b>Kadın ( ) Erkek ( ) Diğer ( )</b>
<b>Çalıştığı Okul:</b> <b>Meslek yılı:</b> <b>Mezuniyet Alanı/Eğitim Düzeyi:</b> <b>Kronik hastalığa sahip çocuklarla çalışmış mı? Evet/Hayır</b> <b>Hangi kronik hastalıklarla çalışmış?:</b>	
<p><b>Giriş:</b>  Merhaba ben Hacettepe Üniversitesi Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık yüksek lisans programı öğrencisi ve Başkent Üniversitesi Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık programı araştırma görevlisi Ayşe Dilara Sal. Kronik hastalığa sahip öğrenciler ve okul psikolojik danışmanlarının okul deneyimlerine yönelik bir araştırma yapıyorum ve sizinle bu kapsamda görüşmek istiyorum.  Kronik hastalığa sahip çocukların sayısı günden güne artış göstermekte ve okullarında yaşadıkları çeşitli zorluklar bulunmaktadır. Bu bakış açısından yola çıkılarak bu araştırmada kronik hastalığa sahip çocukların ve onların okuldaki iyilik hallerinde önemli bir rol oynayan sizlerin görüşlerine yer vermenin okullarda yapılacak düzenlemelere ve politikalara öneriler sunmak açısından önemli olduğuna inanıyorum. Bu nedenle görüşmede sorulan sorulara samimi yanıtlar vermeniz araştırma sonuçlarına katkı sağlayacaktır. Görüşmede soruların doğru veya yanlış cevabı olmamakla birlikte esas olanın sizin bakış açınız olduğunu belirtmek isterim. Bu araştırmada sorulara, kronik hastalığa sahip öğrencilerle çalıştıysanız bu deneyimlerinizi çalışmadıysanız çalışmanız durumunda temel alacağınız görüş ve değerlerinizi düşünerek cevap vermeniz beklenmektedir. Görüşmemizin 40 dakika süreceğini planlıyorum. Görüşme sırasında ihtiyaç duyarsanız ara verebiliriz. Onam formunda da belirtildiği gibi görüşme sırasında söyledikleriniz tamamen gizli tutulacaktır. Bu araştırma sürecinde hiçbir şekilde kimliğinize veya sizi çağrıştıracak bilgilere yer verilmeyecektir. Ayrıca görüşmenin size rahatsızlık vermesi durumunda soruları yanıtlamayabilir veya görüşmeyi sonlandırabilirsiniz. Araştırmaya katıldığınız ve zaman ayırdığınız için şimdiden teşekkür ederim.</p> <p>İzin verirseniz görüşmeyi raporlaştırmak adına ses ve görüntü kaydı alacağım. Bu kayda yalnızca benim erişimim olacak ve güvenli bir klasörde saklayacağım. Bunun sizin için bir sakıncası var mıdır?  Başlamadan önce belirtmek veya sormak istediğiniz bir şey var mıdır?  Peki dilerseniz sorulara geçelim;</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Okul çağında sık karşılaşılan kronik hastalıklar hakkında bilgi sahibi misiniz? Okulunuzda hangi kronik hastalıklara sahip öğrenciler var?</li> <li>Okulunuzdaki kronik hastalığı olan öğrencileri tanıyor musunuz? a) Bu konuda bilgi kaynağınız nedir? Öğrenciler size mi başvurdu, yoksa bir kayıt sistemi bulunmakta mıdır?</li> </ol>	

- b) Peki bu öğrencilerin özel ihtiyaçlarına yönelik yapılması gerekenler konusunda bilgilerinizden bahseder misiniz?
3. Kronik hastalığı olan öğrencilerinizin ailelerini tanıyor musunuz? Onlarla görüşüyorsanız ne sıklıkla görüşüyorsunuz?
4. Kronik hastalığa sahip öğrenciyle ilk karşılaştığınızda neler yapıyorsunuz? Yaklaşımınız diğer öğrencilerden farklılaşıyor mu?  
a. İlk görüşmenizi yaparken duygularınız ve düşünceleriniz neler oluyor genelde?
5. Kronik hastalığı olan öğrencilerinizin bakım ve tedavilerinde sorumluluklarınızın olduğunuzu düşünüyor musunuz? (Yanıt evet ise); Sizce ne gibi sorumluluklarınız var?
6. Onların hastalıklarında yapılması gerekenler veya almaları gereken ilaçlar konusunda destek oluyor musunuz? Örneğin insülin iğnesi yapabiliyor musunuz?
7. Peki bu öğrencilerin ruh sağlığını nasıl gözlemliyorsunuz? Sizce bu öğrenciler için ruh sağlığını korumak veya iyileştirmek için diğer öğrencilerden farklı bir uygulama gerekiyor mu?
8. Sizce kronik hastalığa sahip olmak öğrencilerin akademik performanslarını etkiliyor mu, bunu nasıl gözlemliyorsunuz? Bu konuda da farklı bir uygulama gerekiyor mu?
9. Sizce kronik hastalığa sahip öğrencilerinizin fiziksel, psikolojik ve akademik olarak desteklenerek iyileştirilmesi için okulunuzun imkanları nasıldır?  
a) Kronik hastalığı olan çocuklar için okulunuzda özel uygulamalar var mıdır? (Varsa)  
Bu uygulamalara karşı görüşleriniz nelerdir? Onayladığınız/onaylamadığınız uygulamalar neler?  
b) Sizce neler farklı olmalı?
10. Aldığınız lisans/lisansüstü eğitimi değerlendirdiğinizde sizce kronik hastalığa sahip öğrencilerinizin fiziksel, psikolojik ve akademik olarak desteklenerek iyileştirilmesi için eğitiminizi nasıl değerlendirirsiniz?  
a) Aldığınız eğitim programına eklenecek unsurlar olduğunu düşünüyor musunuz? (Yanıt evet ise); Neler olsun isterdiniz?  
b) Peki lisans eğitiminizden sonra hizmet içi eğitimlerde kronik hastalıklara dair eğitim aldınız mı?  
c) Hangi konularda hizmet içi eğitime ihtiyaç duyarsınız?

Sorular bu kadardı, benim sormadığım ama sizin aklınıza gelen, eklemek istediğiniz şeyler var mı?

## EK-C: Veli Onam Formu

Ek-1  
Sayın Veli;

Ben Hacettepe Üniversitesi Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Programı Yüksek Lisans öğrencisi Ayşe Dilara Sal. Başkent Üniversitesi Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Programında araştırma görevlisi olarak görev yapmaktayım. Çocuğunuzun katılacağı bu çalışma, "Kronik Hastalığa Sahip Okul Çağı Çocuklarının Okul Gereksinimlerine Yönelik Fenomenolojik Bir Araştırma" adıyla, Eylül 2022-Aralık 2023 tarihleri arasında gerçekleştirilecek bir tez çalışmasıdır.

Bu araştırmanın temel amacı, ilk ve ortaokul düzeyinde öğrenim gören kronik hastalığa sahip çocukların ve okul psikolojik danışmanlarının okul gereksinimlerini, belirlemek ve bu gereksinimlere yönelik müdahale programı sunmaktır. Okullarda önem verilmesi gereken bir grup olan kronik hastalığa sahip çocukların ihtiyaçlarını belirlemek ve okullarda iyileştirici çalışmaları öncü olacak olmak bu araştırmanın önemini oluşturmaktadır. Bu amaçla araştırma kapsamında çocuğunuzla bir görüşme gerçekleştirmek istiyorum. Görüşmede çocuğunuzun aşağıdaki sorular sorulacaktır:

- Okul nasıl gidiyor? Okulda mutlu musun?
- Diyabetini/epilepsini/astımını/alerjin yaşadığını ilk ne zaman öğrendin?
  - Bana biraz diyabetinden/epilepsinden/astımından/alerjiden bahsedebilir misin?
  - Onu bir eşyaya/hayvana veya duyguya benzetecek olsan neye benzetirdin?
    - Hayatını nasıl etkiliyor?
- Okulu seviyor musun? Diyabetini/epilepsini/astımını/alerjini düşündüğünde okulda kendini güvende hissediyor musun?
  - Diyabet/epilepsi/astım/alerji, okulda hayatını nasıl etkiliyor?
- Diyabetini okulda kimlere söyledin?
  - Burada arkadaş yardımını alma durumunda:
    - İlk hangi arkadaşına söyledin? Nasıl tepki verdi?
    - Bu tepki senin için uygun muydu? Farklı bir tepki versin ister miydin? Nasıl olsaydı daha iyi olurdu senin için?
  - Hangi öğretmenine söyledin?
    - Nasıl tepki verdi? Bu tepki senin için uygun muydu? Farklı bir tepki versin ister miydin? Nasıl olsaydı daha iyi olurdu senin için?
- Okulda diyabetini/epilepsini/astımını/alerjini ile ilgili senin için neler yapıyor? İhtilaf istemi spreyi/epilepsi ilaçları kan şekeri takipleri yapıyorlar mı?
- Simdi söyle bir hayal et, diyabetini/epilepsini/astımını/alerjini düşündüğünde senin için okulda neler olsaydı daha rahat olurdu?
- Okulda diyabetini/epilepsini/astımını/alerjini ile ilgili bir danışma merkezi var mı? Varsa oraya hiç başvurdu mu?
  - Okul psikolojik danışmanın var mı? O, diyabetini/epilepsini/astımını/alerjin konusunda senin için neler yapıyor?
- Diyabetini/epilepsini/astımını/alerjin derslerine çalışmanı etkiliyor mu? Ne olsa daha iyi çalışabilirdin?
- Sen okuldakiler annen/baban sana nasıl davranıyor? Örneğin seni okulda bekliyorlar mı? Bu sana nasıl hissettiriyor?
  - Bu konuda annen/babana önerilebileceğin "şöyle yapsalar daha iyi olurdu" diyebileceğin şeyler var mı?

Ek-1

- b) Bu konuda annen/babana önerilebileceğin "şöyle yapsalar daha iyi olurdu" diyebileceğin şeyler var mı?

Araştırma T.C. Milli Eğitim Bakanlığı'nın ve okul yönetiminin de izni ile gerçekleştirilmektedir. Araştırma uygulamasına katılım tamamıyla gönüllülikle esasına dayalı olmaktadır. Çocuğunuz çalışmaya katılıp katılmamakta özgürdür. Araştırma çocuğunuz için herhangi bir istenmeyen etki ya da risk taşımamaktadır. Çocuğunuzun katılımı **tamamen sizin isteğinize bağlıdır**, reddedebilir ya da herhangi bir aşamasında ayrılabilirsiniz. Araştırmaya katılmama veya araştırmadan ayrılma durumunda öğrencilerin akademik başarıları, okul ve öğretmenleriyle olan ilişkileri etkilemeyecektir.

Araştırma için çocuğunuzla gerçekleştireceğimiz görüşmenin yaklaşık 30 dakika sürmesini ön görmekteyim. Eğer çocuğunuzun da sizin de izniniz olursa veri kaybı yaşamamak adına görüşmeleri kayıt altına alacağım. Bu kayıtlar araştırma olarak benim bilgisayarımda şifeli bir klasörde muhafaza edilecek ve araştırmamın sonuçlanmasıyla beraber imha edilecektir. Çalışmada öğrencilerden kimlik belirleyici hiçbir bilgi istenmemektedir. Cevaplar tamamıyla gizli tutulacak ve sadece araştırmacılar tarafından değerlendirilecektir.

Uygulamalar, genel olarak kişisel rahatsızlık verecek sorular ve durumlar içermemektedir. Ancak, katılım sırasında sorulardan ya da herhangi başka bir nedenden çocuğunuz kendisini rahatsız hissederse cevaplama işini yarıda bırakıp çıkmakta özgürdür. Bu durumda rahatsızlığın giderilmesi için gereken yardımı sağlanacaktır. Çocuğunuz çalışmaya katıldıktan sonra istediği an vazgeçebilir. Böyle bir durumda veri toplama aracımla sızdıran kişiye, çalışmaya tamamlanmayacağına söyleneceği yeterli olacaktır. Anket çalışmasına katılmamak ya da katıldıktan sonra vazgeçmek çocuğunuzla hiçbir sorumluluk getirmeyecektir.

Onay vermeden önce sormak istediğiniz herhangi bir konu varsa sormaktan çekinmeyiniz. Çalışma bitikten sonra bana telefon veya e-posta ile ulaşarak soru sorabilir, sonuçlar hakkında bilgi isteyebilirsiniz. Saygılarımla.

Araştırmacı : Arş. Gör. Ayşe Dilara SAL

İletişim bilgileri : 0(536) 065 61 92/aysecdilarasal@gmail.com

**Veli'si bulunduğum**

.....'in yukarıda açıklanan araştırmaya katılmasına izin veriyorum.

Lütfen kutucuğa çarpı (X) işareti koyunuz.

---/---/---  
Veli Adı-Soyadı :

Telefon Numarası:

## EK-Ç: Yetişkin Gönüllü Katılım Formu

Sayın Katılımcımız

Katılacağımız bu çalışma, "Kronik Hastalığa Sahip Okul Çağı Çocuklarının Okul Gereksinimlerine Yönelik Fenomenolojik Bir Araştırma" adıyla Prof. Dr. Türkan Doğan danışmanlığında Ayşe Dilara Sal tarafından Eylül 2022-Aralık 2023 tarihleri arasında gerçekleştirilecek bir tez çalışmasıdır.

Bu araştırmanın temel amacı, ilk ve ortaokul düzeyinde öğrenim gören kronik hastalığa sahip çocukların ve okul psikolojik danışmanlarının okul gereksinimlerini, belirlemek ve bu gereksinimlere yönelik müdahale programı sunmaktır. Okullarda önem verilmesi gereken bir grup olan kronik hastalığa sahip çocukların ihtiyaçlarını belirlemek ve okullarda iyileştirici çalışmalara öncelik olacak olmak bu araştırmanın önemini oluşturmaktadır. Bu amaçla araştırma kapsamında sizinle bir görüşme gerçekleştirilmek istiyoruz. Görüşmede size aşağıdaki sorular sorulacaktır:

1. Kronik hastalıklar hakkında bilgi sahibi misiniz?
  - a) Okulunuzda hangi kronik hastalıklara sahip öğrenciler var?
2. Okulunuzdaki kronik hastalığa sahip öğrencileri tanıyor musunuz?
  - a) Bu konuda bilgi kaynağımız nedir? Öğrenciler size mi başvurdu, yoksa bir kayıt sistemi bulunmakta mıdır?
  - b) Peki bu öğrencilerin özel ihtiyaçlarına yönelik yapılması gerekenler konusundaki bilginiz nedir?
3. Öğrencilerinizin ailelerini tanıyor musunuz? Onlarla ne sıklıkla görüşüyorsunuz?
4. Kronik hastalığa sahip öğrencilerle ilk karşılaştığınızda neler yapıyorsunuz? Tepkileriniz diğer öğrencilerden farklılaşıyor mu? (Farklıysa bunu açıklayınız)
  - a) İlk görüşmenizi yaparken duydu ve düşünceleriniz neler oldu?
5. Öğrencilerinizin bakım ve tedavilerinde sorumluluklarınızın olduğunuzu düşünüyor musunuz? (Yanıt evet ise);
  - a) Sizce ne gibi sorumluluklarınız var?
6. Bu öğrencilerinizin hastalıklarında yapılması gerekenler veya almaları gereken ilaçlar konusunda destek oluyor musunuz? Örneğin insülin iğnesi yapabiliyor musunuz?
7. Peki bu öğrencilerin ruh sağlığını nasıl gözlemliyorsunuz? Sizce bu öğrencilerin ruh sağlığı noktasında diğer öğrencilerden farklı bir uygulama gerekiyor mu?
8. Sizce kronik hastalığa sahip olmak öğrencilerin akademik performanslarını etkiliyor mu, bunu nasıl gözlemliyorsunuz? Bu konuda da farklı bir uygulama gerekiyor mu?
9. Okulunuzda kronik hastalığa sahip çocuklara destek sunarken uygulanan hangi prosedürleri beğeniyorsunuz? Onayladığınız/onaylamadığınız uygulamalar neler?
10. Sizce kronik hastalığa sahip öğrencilerinizin fiziksel, psikolojik ve akademik olarak desteklenerek iyileştirilmesi için aldığınız eğitim yeterli mi?
  - a) Eğitim programınızda neler olsun isterdiniz?

- b) Peki lisans eğitiminizden sonra hizmet içi eğitimlerde kronik hastalıklara dair eğitim aldınız mı?
- c) Hangi konularda hizmet içi eğitime ihtiyaç duyuyorsunuz?

11. Sizce kronik hastalığa sahip öğrencilerinizin fiziksel, psikolojik ve akademik olarak desteklenerek iyileştirilmesi için okulunuzun imkanları nasıldır?
  - a) Kronik hastalığa sahip çocuklar için okulunuzda özel uygulamalar var mıdır?
  - b) Sizce neler farklı olmalı?

Araştırma T.C. Milli Eğitim Bakanlığı'nun ve okul yönetiminin de izni ile gerçekleştirilmektedir. Araştırma uygulamasına katılım tamamen gönüllülük esasına dayalı olmaktadır. Çalışmaya katılıp katılmamakta özgürsünüz. Araştırma sizin için herhangi bir istemeyen eksi ya da risk taşımamaktadır. Katılımınız **tamamen sizin isteğinize bağlıdır**, reddedebilir ya da herhangi bir aşamada ayrılabilirsiniz.

Araştırma için sizinle gerçekleştireceğimiz görüşmenin yaklaşık 45 dakika sürmesini ön görmekteyiz. Eğer sizin de izniniz olursa veri kaydı yaşamamak adına görüşmeleri kayıt altına alacağız. Bu kayıtlar araştırmacı olarak benim bilgisayarında şifreli bir klasörde muhafaza edilecek ve araştırmanın sonuçlanmasıyla beraber imha edilecektir.

Çalışmada sizden kimlik belirleyici hiçbir bilgi istenmemektedir. Cevaplar tamamen gizli tutulacak ve sadece araştırmacılar tarafından değerlendirilecektir.

Uygulamalar, genel olarak kişisel rahatsızlık verecek sorular ve durumlar içermemektedir. Ancak, katılım sırasında sorulardan ya da herhangi başka bir nedenden kendinizi rahatsız hissederseniz cevaplama işini yarıda bırakıp çıkmakta özgürsünüz. Bu durumda rahatsızlığın giderilmesi için gereken yardım sağlanacaktır. Çalışmaya katıldıktan sonra istediğiniz an vazgeçebilirsiniz. Böyle bir durumda veri toplama aracı uygulamayı çalışmayı tamamlamayacağımı söylemeniz yeterli olacaktır. Anket çalışmasına katılmamak ya da katıldıktan sonra vazgeçmek size hiçbir sorumluluk getirmeyecektir.

Onay vermeden önce sormak istediğiniz herhangi bir konu varsa sormaktan çekinmeyiniz. Çalışma bittikten sonra bana telefon veya e-posta ile ulaşarak soru sorabilir, sonuçlar hakkında bilgi isteyebilirsiniz.

Saygılarımla,

Araştırmacı : Arş. Gör. Ayşe Dilara SAL  
İletişim bilgileri : 0(536) 065 61 92/aysedilarasal@gmail.com

**Yukarıda bilgileri bulunan araştırmaya katılmayı kabul ediyorum.**

\_\_\_\_\_  
İsim-Soyisim İmza:

Katılımcı Adı-Soyadı :  
Telefon Numarası :



## EK-D: Araştırmaya Davet Duyurusu

**Değerli Okul Psikolojik  
Danışmanları/Rehber Öğretmenler,  
Yüksek lisans tezim kapsamında  
"okullarda kronik hastalığı olan çocuklar"  
üzerine okul psikolojik  
danışmanları/rehber öğretmenlerle  
bireysel, online görüşme  
gerçekleştirmekteyim. Mesleğiniz boyunca  
en az bir defa kronik hastalığı olan öğrenci  
ile çalışmış olmanız araştırmaya katılmak  
için yeterlidir. Çalışmama destek olmak  
veya araştırma hakkında ayrıntılı bilgi  
almak isterseniz aşağıdaki forma iletişim  
bilgilerinizi bırakmanız yeterlidir. İlginize  
şimdiden çok teşekkür ederim.**

**İletişim formu;  
<https://forms.gle/zjLVsaGxUJFdXrXVA>**

**BİLİMSEL ÇALIŞMA:  
KRONİK HASTALIĞA SAHİP  
ÇOCUKLARIN OKUL DENEYİMLERİ**

Sayın Katılımcı,

Bu araştırma, Prof. Dr. Türkan Doğan danışmanlığında Ayşe Dilara Sal tarafından gerçekleştirilen yüksek lisans tezi için kronik hastalığa sahip çocukların okul deneyimlerini tespit etmek amacıyla yapılmıştır.

Araştırma kapsamında Tip1 diyabet, Epilepsi, Astım veya Alerji hastalıklarından birine sahip ilk ve ortaokul düzeyi öğrenciler ve okul psikolojik danışmanları ile bireysel görüşme gerçekleştirilecektir.

Bu araştırma için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonundan gerekli izinler alınmıştır. Çalışmaya katılımınız tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Dilediğiniz zaman çalışmadan ayrılabilir bu konuda hiçbir yükümlülüğünüz bulunmamaktadır.

Verdiğiniz bilgiler gizli tutulacak yalnızca bilimsel amaçla kullanılacaktır.

Bu bilgiler ışığında araştırmaya katılmaya gönüllü iseniz veya daha fazla bilgi edinmek isterseniz aşağıdaki iletişim bilgilerinden araştırmacılara ulaşabilirsiniz.

Arş. Gör. A. Dilara Sal  
aysedilarasal@gmail.com/05360656192

## EK-E: Transkript Örneği

**DIİ-DEŞİFRE  
MÇ ORTAOKULU**

1 Yaş: 13 yaş  
2 Sınıf: 7.sınıf  
3 Hastalık: Tip 1 diyabet  
4 Süresi: 3 yıldır  
5 Dilara (D): Nasılsın?  
6 N: Ya iyiyim her şey yolunda gidiyor, güzel hayat.  
7 D: Kendini tanıtır mısın biraz?  
8 N: 7.sınıfa gidiyorum. Şeker hastalığım var. Oğlak barcıyorum. Lisanslı voleybolcuyum.  
9 D: Bana biraz diyabet hakkında bilgi verebilir misin?  
10 N: Diyabet hastalığı pankreasın, yani iki türü var benimsi tip 1 diyabet. Tip 1 diyabet çocuklarda görülür daha çok ya genetikten olan benimsi genetikte yok ama pankreasın çalışmaması sonucunda olan bir rahatsızlık, pankreasta insülin üretmeyince olan bir rahatsızlık bende de insülin gitmediği için diyabet oluyor.  
11 D: Peki anladım. Okul hayatın nasıl gidiyor?  
12 N: Okulda hangi dersler var? Her şey normal gidiyor.  
13 D: Okulda hangi dersler var? Her şey normal gidiyor.  
14 N: Ya ben sıkıyorum genelde ya. Ya derslerden değil de mesela arkadaşlarımla şeker hastalığından dolayı değil de herkesten farklı olarak mesela benim illi aşecek bir kimsen kalmadı. Önceden vardı ben şey yaptım aslında o şekilde ama yine de benim komşularımla. Su anda da biryle yaklaşılmaya bakılıyor. Güzel onun dışında.  
15 D: Himm peki. Biraz diyabetle günlük yaşamdan bahsedebilir misin?  
16 N: Diyabetle günlük yaşamı ya işe yapılıyor her gün. O işler canımı yakıyor da bilmiyorum yanında taşınması falan sıkıntı yaratıyor mesela bir yere küçük iş için büyük bir cantayla gitmem gerekiyor o yüzden her yerde yanına taşınması lazım. İn diyabette ben şeyden korkuyorum mesela işi de falan şekerim düşerse veya yükselirse sorular yanıtlı yapma şerim var ya da diğer sınıflarda onlardan korkuyorum işte bazı sınıflarda mesela diyorlar geçeri ben sınıflardan bir saat önce ölçüp şekerlerimi kontrol ediyorum da yanı o şekilde başka mesela şeker düşerse voleyboldan çıkamıyorum zorunda kalıyorum. Ya şekerim beni engellemesini seviyorum yani işlerimi tam yapamıyorum. O

1/7

17 D: Himm peki. Biraz diyabetle günlük yaşamdan bahsedebilir misin?  
18 N: Diyabetle günlük yaşamı ya işe yapılıyor her gün. O işler canımı yakıyor da bilmiyorum yanında taşınması falan sıkıntı yaratıyor mesela bir yere küçük iş için büyük bir cantayla gitmem gerekiyor o yüzden her yerde yanına taşınması lazım. İn diyabette ben şeyden korkuyorum mesela işi de falan şekerim düşerse veya yükselirse sorular yanıtlı yapma şerim var ya da diğer sınıflarda onlardan korkuyorum işte bazı sınıflarda mesela diyorlar geçeri ben sınıflardan bir saat önce ölçüp şekerlerimi kontrol ediyorum da yanı o şekilde başka mesela şeker düşerse voleyboldan çıkamıyorum zorunda kalıyorum. Ya şekerim beni engellemesini seviyorum yani işlerimi tam yapamıyorum. O

19 D: Himm. Okulda diyabetini seni engellediği bir an var mı aklında kalan?  
20 N: Deneme sınavı yapıyorlar onda engellendi. Sınav anında şekerim düştü. O an böyle elim titriyor, vücudum bayılma kıvrıma kendini bırakıyor. Ama ben direkt müdahale yaptığım için pek bir şey olmadı.  
21 D: Anladım. Sınavdan çıktın mı?  
22 N: Yok çıktım biraz bekledim, sonra iyileşmeye başlıyınca bir şekilde soruları çözüme devam ettim.  
23 D: Peki. Diyabeti değiştirdiğinde onu bir eşyaya ya da hayvana benzeterek olsun neye benzetirdin?  
24 N: Çikolata (sorum tamamlanmadan cevap geldi) Çikolata çünkü diyabet şekerle alakalı ben de çikolatayı çok seviyorum, en nefret ettiğim şey o mesela ben çikolata yemeyi bayılır ben insanın hatıra ben yemek yemeyi o seviyorum. Çikolata yemeyi sevdiğim benmiş diyabetimden dolayı o yüzden çikolata çünkü arak ulaşılmaz.  
25 D: Anladım. Okulda kendini nasıl hissediyorsun diyabeti değiştirdiğinde gövdeniz misin?  
26 N: Bence gövdenizim. Korkuyorum yani çünkü bütün arkadaşlarımla ben söyledim, bilgilendirdim, öğretilere de söyledim onlara gidiyorum.  
27 D: Kaktüs söyleyin okulda?  
28 N: Ya bütün öğretmenlere ve arkadaşlarımla hepisi biliyor. Hana değiştirdiği ne yapması gerektiğini biliyor da yükseltiliğini biliyorlar onu da anlatırım bir gün.  
29 D: İki söyleyişin arkadaşlarımla hatırlıyor musun? Nasıl bir konuşma geçtiniz arkadaşlar?  
30 N: Çokluk rahatsızlığı olan bir arkadaşım var sınıfta onunla konuşuyorum. O ben de çokluk rahatsızlığım demişti benim özel yiyeceklerin var mı demişti ben de demiştim işte işte varulacak yiyecek o da demişti benim özel yiyeceklerim var. O şekilde konuşuyorduk.  
31 D: Bu yaklaşımla nasıldır sizin için?  
32 N: Yeni sınıfta bir tepkiydi.  
33 D: Daha farklı bir tepki verilir istemiydin?  
34 N: Yoo güzel bir tepki zaten.

2/7

53 **Et-Nesli hissettiyseniz o-anlar sınıfta?**  
54 N: İnceyi görürken korkmak falan bana çok fazla şey vermiyor ama hoşuma gidiyor yani sınıfımı bozuyor.  
55 D: Peki bunlar yaklaşımlarda aslında, okulunuz genel imkanlarını değiştirdiğinde sosyal veya fiziksel ya da dersler, sınav uygulamaları konusunda nasıl değerdendirsiniz?  
56 N: Şey olabilir mesela şekerim düştü sınavda diyelim o sınavın tekrarılanması olabilir. Onun dışında farklı bir ayrıcalık da istemem ben her insan gibi normal devam etmek isterim. O şeker düşüldüğünde tekrar da sınıflarım önemli yitirdim.  
57 D: Okulda diyabetle ilgili danışabileceğiniz bir yer var mı?  
58 N: İşte şebhatik var onun dışında yok.  
59 D: Rehber öğretmenle ilişkiniz nasıldır? Diyabetin hakkında yaptığınız şeyler var mı?  
60 N: Özel bir şey yok ama diyabetim hakkında bilgisi var. Hababale Dışında.  
61 D: Daha önce hiç danıştın mı ona?  
62 N: Yok hiçbir şey danışmadım diyabet ya da başka konularda. Sınıfta sadece bütün öğretmenleri çağırıldığında söylemişim onlara da. Onda küçük bir konuşmamız olmuştu.  
63 D: Anladım. O an söyleme motivasyonun nasıldı?  
64 N: Yani normal bir şekilde söyledim ben bu arada şeker hastasım bilgileri olan dedim ki bir şey olduğunda onlar da yardım etsin.  
65 D: Peki. Rehber öğretmeninin tepkisi nasıldı?  
66 N: Rehber öğretmenim hım dedi böyle ondan sonra tamam dedi geçti. O da bilgi almak için bir şey sordum.  
67 D: Tamam. Egsden bahsettiğin az önce sınıfta yaklaşıyor. Diyabetinin ders çalışması herhangi bir etkisi olur mu?  
68 N: Var. Matematik yapıyorum bazen matematiği çok seviyorum bu arada, matematik yaparken birden şeker yükselince uzun bir sorunun zor bir sorunun hepsini çözüyorum sonunda 2+2'ye 5 yazıyorum onun yitirdim ve cevap çıkmayınca çok sınıfımı bozuyor. Şeker yükseliği

4/7

69 Yaşlı insanların hastalığına sahip olmak kötü geliyor tabii daha genç yaşta böyle bir şey olması yani tamamen daha sağlıklıymı demeyi tercih ederdim bir bana sorulduğunda şeker hastasım demek yerine ama iyileşeceğimi de düşünüyorum yani çinki tip ilerliyor.  
70 N: Ben bir de şeyden korkuyorum mesela internete şöyle yazdım dedim ki ehliyet almak için hangi hastalıkların olması lazım yazdım. Heri derece diyabet dedi benimki ileri derecem bilmiyorum ama ya ben şimdi şoför olamıyor muyum tipi 1 diyabet yüzünden. Ya da ben bir işe girdiğimde hani doktor da mı olamaz? Çünkü hani birden, ben şimdi almayı doktor olamıyorum ama elim titerse cerrahlık yapamam amacım cerrah olmak yani şimdi mesela ben anelityattığım o sırada şekerim düştü hastanım da karu açık diye dışarıya ne yazsam o anda diye düşünüyorum.  
71 D: Hım bu konuda dışarılar var. Bildiğim kadartıyla iyi bir diyabet yönetimiyle takip sanırlardaki kasa onlardan olduğu gibi o anların da istediğin gibi olabilirsin gibi geliyor bana.  
72 N: Evet ama sürekli onu kontrol etmek istiyordum.  
73 D: Hi bi Peki yaptığın için teşekkürler.  
74 D: Hım Hababale

7/7

## EK-F: Araştırmacı Günlüğü

Veri Toplama Sürecinden Notlar

13.03.2023 tarihinde

İlk görüşme [redacted] yaptım. Kendim de fatasya hastasıydım ben de konuştukları o sebeple iyice kaygılandım. Batı yerlerde son dönemde niyetiyle yarılar da başlamış olabilir. Hatta [redacted] çok ise donuk ve i'leri saygıya tabii bir soru. Hastalık tonusunun 3 yıl olması sebebiyle çok tabulanmış gözüküyordu, en önemli belki ortodokslarına ve kimseye söylemek istememesiydi. Omuzları düştü ve baş eğili konuştuk. Söyleneni benzerin sebebinin sorulduğunda omuz otları bitirilmiş dedi. Yalnızca 1 tane otak geçirmiş ve hatırlanıyor. Hastaları sadece içi geliyordu. Baş eğisi halinde normal bir hafta vardı. Sadece fatasya ve tabulanmış diyetin dışı geldi bana [redacted] 9. sınıf 2019'dan beri epileptisi. [redacted] in hemen ardından [redacted] ile görüştim. [redacted] 6 yıldır itibaren epileptisi hastası. Sorularına çok iyi yanıtlar verdi. En büyük şikayeti omuzların duşukluğu (mekki, korum). Hastalığıyla benzer ve onu tabulanmış duyuyordu orca sadece annesinin evde onu beklemesi ona nasıl hissettiriyor diye sorduğunda yanıtlanan götleri dolu ve sesi titremeye başladı. Ona bir günün bu sebebini.

2. hafta [redacted] 28 Mart 2023 tarihinde

6 görüşme yaptım bunlardan 5'i astım 1'i epileptisi.

İlk astım [redacted] Suruçlu bir müteyyidi Türkesi gözet anlaşıldı ilahında bir slunisi vardı. Birde kaygıydı ve sorularına kısa yanıtlar verdi. Fatasya yavaş bir soru. Astım olan haftada çok etkili değil gibiydi 4 soru bir astım 3. soruyum sebebiyle astım olan çok da üzerine düşmeği itlenimmi vardı. Tabii kesin bir soru değil bu.

İkinci çok ilhadir çözümler yine ise önce, bu şekilde bir soru ama gözet biliniyordu. Yememesi gereken şeylerin ve sorularının gözet formunda orca onu üzer şey astım ve atababasının onun gözetiminde orca kitabı yemeleri çok çok üyememiş. Yine güncellerin ubunı zor olduğunu şikayetiydi. Tabii. Ayrıca sonra orca annesinin diğer anneler gibi davalarına yardımcı olmanın istediğini söyledi bunu soruların üzerinden üyüldüğü belliydi. Ayrıca otaku geçirmiş daha önce ve epileptisi kullanmış epileptisi kullanırsa hastanın sahip olacağı için soruldu. Evde yalnızca birkaç epileptisi.

3. soru olan [redacted] da astım orca 1 ay olmuş tanı alalı ve sorum bu yüzden ciddi olarak nefes almada zorluk çekiyordu bu görüşme yanıtının hatırlanıyor orca zor nefes aldığı hatırlıyorum sadece.

[redacted] ve dir de astımında olan bir şey yet [redacted] ise bilsem öğrencisi imiş ve gerçekten bilseydi orca önce yanıtla. Tabii bu nedende [redacted] mekko de (albaba) bunun bir kanıtı. Ancak astım ciddi değil keşif yarılar mekko de olduğu için duş yapmanın etilemiyor.

Son olarak [redacted] hem kedi fiyine alerjisi var hem de astımı var. Gün içerisinde ve merdivin çıkılıp sonra kedi kuyruğu nefes alınması, kedi fiyinde de göt kuyruğu ve dişleri yarılar

## EK-G: Arařtırma Etik Komisyonu Onay Bildirimi



T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
Rektörlük

Tarih: 28/10/2022 09:30  
Sayı: E-35853172-399-  
00002486405



00002486405

Sayı : E-35853172-399-00002486405  
Konu : Ayşe Dilara SAL Hk. (Etik Komisyon İzni)

28.10.2022

### EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 11.10.2022 tarihli ve E-51944218-399-00002451926 sayılı yazımız.

Enstitünüz Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık yüksek lisans programı öğrencisi **Ayşe Dilara SAL**'ın **Prof. Dr. Türkan DOĞAN** sorumluluğunda yürüttüğü "**Kronik Hastalığa Sahip Okul Çağı Çocuklarının Okul Gereksinimlerine Yönelik Fenomenolojik Bir Araştırma**" başlıklı tez çalışması Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun **25 Ekim 2022** tarihinde yapmış olduğu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Vural GÖKMEN  
Rektör Yardımcısı

**Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.**

Belge Doğrulama Kodu: FDBDC3EE-47E5-4687-9FDB-7DDBEB844642

Belge Doğrulama Adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/hu-ebys>

Adres: Hacettepe Üniversitesi Rektörlük 06100 Sıhhiye-Ankara

Bilgi için: Duygu Didem İLERİ

E-posta: yazimd@hacettepe.edu.tr İnternet Adresi: www.hacettepe.edu.tr Elektronik

Bilgisayar İşletmeni

Ağ: www.hacettepe.edu.tr

Telefon: 0 (312) 305 3001-3002 Faks: 0 (312) 311 9992

Telefon: .

Kep: hacettepeuniversitesi@hs01.kep.tr



**EK-H: Millî Eğitim Bakanlığı Araştırma İzni**

T.C.  
ANKARA VALİLİĞİ  
Millî Eğitim Müdürlüğü

Tarih: 17/02/2023 08:03  
Sayı: E-14588481-605.99-70491965-  
00002696027  
00002696027

Sayı : E-14588481-605.99-70491965  
Konu : Araştırma İzni

16.02.2023

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE  
(Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü)

İlgi: a) MEB Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğünün 2020/2 sayılı Genelgesi.  
b) 13.02.2023 tarihli ve 00002685312 sayılı yazınız.

Üniversiteniz Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık yüksek lisans programı öğrencisi Ayşe Dilara SAL'ın "**Kronik Hastalığa Sahip Okul Çağı Çocuklarının Okul Gereksinimlerine Yönelik Fenomenolojik Bir Araştırma**" konulu çalışması kapsamında ilimize bağlı resmi ilkokullarda ve ortaokullarda uygulama yapma talebi ilgi (a) Genelge çerçevesinde incelenmiştir.

Yapılan inceleme sonucunda, söz konusu araştırmanın Müdürlüğümüzde muhafaza edilen ölçme araçlarının; Türkiye Cumhuriyeti Anayasası, Millî Eğitim Temel Kanunu ile Türk Millî Eğitiminin genel amaçlarına uygun olarak, ilgili yasal düzenlemelerde belirtilen ilke, esas ve amaçlara aykırılık teşkil etmeyecek, eğitim-öğretim faaliyetlerini aksatmayacak şekilde okul ve kurum yöneticilerinin sorumluluğunda, gönüllülük esasına göre uygulanması Müdürlüğümüzce uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Harun FATSA  
Vali a.  
Millî Eğitim Müdürü

Ek: Uygulama Araçları (6 Sayfa)

Dağıtım:  
Gereği:  
Hacettepe Üniversitesi

Bilgi:  
B Planı

**Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.**

Adres : Emniyet mah. Alparslan Türkeş cad. no:4 (Ek Hizmet Binası AR-GE ) Yenimahalle  
Telefon No : 0 (312) 306 89 07  
E-Posta: istatistik06@meb.gov.tr  
Kep Adresi : meb@hs01.kep.tr

Belge Doğrulama Adresi : <https://www.turkiye.gov.tr/meb-ebys>

Bilgi için: Aysun AKDEMİR

Unvan : Memur

İnternet Adresi: Faks: \_\_\_\_\_

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. <https://evraksorgu.meb.gov.tr> adresinden e190-a913-3c22-a3ad-2d71 kodu ile teyit edilebilir.

**EK-I: Etik Beyanı**

Hacettepe Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada,

- \* tez içindeki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- \* görsel, işitsel ve yazılı bütün bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- \* başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda ilgili eserlere bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu,
- \* atıfta bulunduğum eserlerin bütününe kaynak olarak gösterdiğimi,
- \* kullanılan verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı,
- \* bu tezin herhangi bir bölümünü bu üniversitede veya başka bir üniversitede başka bir tez çalışması olarak sunmadığımı

beyan ederim.

07/06/2024

Ayşe Dilara SAL

**EK-İ: Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orijinallik Raporu**

07/06/2024

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
Eğitim Bilimleri Enstitüsü  
Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı Başkanlığına,

Tez Başlığı : Kronik Hastalığı Olan Çocukların Okul Gereksinimleri: Fenomenolojik Bir Çalışma

Yukarıda başlığı verilen tez çalışmamın tamamı (kapak sayfası, özetler, ana bölümler, kaynakça) aşağıdaki filtreler kullanılarak **Turnitin** adlı intihal programı aracılığı ile kontrol edilmiştir. Kontrol sonucunda aşağıdaki veriler elde edilmiştir:

Rapor Tarihi	Sayfa Sayısı	Karakter Sayısı	Savunma Tarihi	Benzerlik Oranı	Gönderim Numarası
23/04 /2024	272	442340	22/05 /2024	%3	2359547045

Uygulanan filtreler:

- Kaynaklar hariç
- Alıntılar dâhil
- 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

Hacettepe Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esaslarını inceledim ve çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan eder, gereğini saygılarımla arz ederim.

**Ad Soyadı:** Ayşe Dilara SAL

**Öğrenci No.:** N21131989

**Ana Bilim Dalı:** Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı

**Programı:** Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Programı

**Statüsü:**  Y.Lisans  Doktora  Bütünleşik Dr.

İmza

**DANIŞMAN ONAYI**

UYGUNDUR.  
Prof. Dr. Türkan DOĞAN

## EK-J: Thesis/Dissertation Originality Report

07/06/2024

HACETTEPE UNIVERSITY  
Graduate School of Educational Sciences  
To The Department of Educational Science

Thesis Title: School Needs of Children With Chronic Illnesses: A Phenomenological Study

The whole thesis that includes the *title page, introduction, main chapters, conclusions and bibliography section* is checked by using **Turnitin** plagiarism detection software take into the consideration requested filtering options. According to the originality report obtained data are as below.

Time Submitted	Page Count	Character Count	Date of Thesis Defense	Similarity Index	Submission ID
23/04 /2024	272	442340	22/05 /2024	%3	2359547045

Filtering options applied:

1. Bibliography excluded
2. Quotes included
3. Match size up to 5 words excluded

I declare that I have carefully read Hacettepe University Graduate School of Educational Sciences Guidelines for Obtaining and Using Thesis Originality Reports; that according to the maximum similarity index values specified in the Guidelines, my thesis does not include any form of plagiarism; that in any future detection of possible infringement of the regulations I accept all legal responsibility; and that all the information I have provided is correct to the best of my knowledge.

I respectfully submit this for approval.

**Name Lastname:** Ayşe Dilara SAL  
**Student No.:** N21131989  
**Department:** Institute of Educational Sciences  
**Program:** Psychological Counselling and Guidance  
**Status:**  Masters  Ph.D.  Integrated Ph.D.

Signature

### ADVISOR APPROVAL

APPROVED  
Prof. Dr. Türkan DOĞAN



## EK-K: Yayınlama ve Fikrî Mülkiyet Hakları Beyanı

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kâğıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılmasını zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan "**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**" kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü/Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihinden itibaren 2 yıl ertelenmiştir.<sup>(1)</sup>
- Enstitü/Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihinden itibaren ... ay ertelenmiştir.<sup>(2)</sup>
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir.<sup>(3)</sup>

07 /06 /2024

Ayşe Dilara SAL

*"Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge"*

- (1) Madde 6.1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6.2. Yeni teknik, materyal ve metodların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3 şahıslara veya kurumlara haksız kazanç; imkânı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7.1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir\*. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlerle ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.  
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir  
\*Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.

