

**GELİŞİMSEL GERİLİK RİSKİ ALTINDAKİ PREMATÜRE VE DÜŞÜK
DOĞUM AĞIRLIKLIL BEBEĐE SAHİP ANNELERİN GEREKSİNİMLERİNİN
BELİRLENMESİ**

Canan SOLA

**YÜKSEK LİSANS TEZİ
Özel Eğitim Ana Bilim Dalı
Danışman: Doç. Dr. İbrahim H. DİKEN**

**Eskişehir
Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Ağustos-2008**

YÜKSEK LİSANS TEZ ÖZÜ

GELİŞİMSEL GERİLİK RİSKİ ALTINDAKİ PREMATÜRE VE DÜŞÜK DOĞUM AĞIRLIKLIL BEBEĞE SAHİP ANNELERİN GEREKSİNİMLERİNİN BELİRLENMESİ

Canan SOLA
Özel Eğitim Anabilim Dalı

Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ağustos-2008
Danışman: Doç. Dr. İbrahim H. DİKEN

Bu araştırmanın amacı gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin gereksinimlerini belirlemektir. Araştırmada Bailey ve Simeonsson tarafından geliştirilen Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Family Needs Survey) kullanılarak, prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklere ait değişkenlere (cinsiyet ve yaş) ve annelere ilişkin değişkenlere (yaş, eğitim düzeyi, gelir düzeyi) göre annelerin gereksinimleri araştırılmıştır. Araştırmanın çalışma grubunu; Eskişehir ilinde bulunan iki hastanede, 2006 ve 2007 yılında doğum yapan prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip 146 anne oluşturmuştur. Annelerin yaşı, eğitim düzeyi ve aylık gelir düzeylerini; bebeklerin yaş ve cinsiyetlerine ilişkin bilgiler araştırmacı tarafından hazırlanan kişisel bilgi formu ile toplanmıştır.

Araştırmadan elde edilen bulgular sonucunda prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin bilgi boyutunda gereksinimlerinin olduğu belirlenmiştir. Ayrıca anneye ilişkin (yaş, eğitim ve aylık gelir düzeyine göre) ve prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuklara ilişkin (yaş ve cinsiyet göre) gereksinimlerin farklılaşmadığı görülmüştür.

Anahtar Kelimeler: Gelişimsel gerilik, Prematürite, Düşük doğum ağırlığı, Aile gereksinimi

ABSTRACT**INVESTIGATING THE NEEDS OF MOTHERS WHO HAVE AT-RISK
PREMATURE AND LOW BIRTH WEIGHT INFANTS FOR DEVELOPMENT
DELAYS**

Canan SOLA
Special Education Major

Anadolu University, Institute of Educational Sciences, August-2008
Advisor: Assoc. Prof. Ibrahim H. DIKEN

The purpose of this study was to investigate needs of mothers who have at-risk infants with premature/low birth weight for development delays. The relationship between mothers' needs and some variables regarding mothers (age, educational and economical level) and their infants (age and gender) was also examined using Family Needs Survey developed by Bailey and Simeonsson.

The participants of the study included 146 mothers who gave birth premature and low-birth-weight infant in Eskisehir in 2006-2007. In order to collect data regarding some variables of mothers and infants, an information form was also developed by researcher.

Results indicated that mothers showed needs in information category. There were no significant differences between mothers' needs and mothers' (age, education level, and income) and infants' (age and gender) variables.

Key Words: Development delay, Premature Infant, Low-Birth-Weight Infant, Family Needs

ÖNSÖZ

Yüksek lisans eğitimimin başlangıcından bu yana, bilgisi, deneyimi ve güler yüzüyle beni destekleyen, değerli hocam, danışmanım, sayın Doç. Dr. İbrahim H. DİKEN'e teşekkürlerimi sunarım.

Hastane kayıtlarına ulaşmamda yardımcı olan doğum hastanesi psikoloğu Figen ERTEN AKDOĞAN'a, doğum hastanesi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi çalışanlarına teşekkürlerimi borç bilirim.

Çalışmalarımın bütün aşamalarında bana destek olan ablam Dr. Sema TIRMAN'a, arkadaşlarım Arş. Gör. Ebru DEMİR, Arş. Gör. Özcan KARAASLAN, Öğr. Gör. Aydın KİPER, Öğr. Gör. Bekir Fatih MERAL ve Öğr. Gör. Fidan ÖZBEY'e teşekkür ederim.

Bu araştırma sürecinde olduğu gibi hayatımın her evresinde yanımda olan aileme teşekkürlerimi sunarım.

Canan SOLA

İÇİNDEKİLER

| | <u>Sayfa</u> |
|---|--------------|
| YÜKSEK LİSANS TEZ ÖZÜ | i |
| ABSTRACT | ii |
| ÖZGEÇMİŞ | iii |
| ÖNSÖZ | iv |
| TABLolar LİSTESİ | vii |
| | |
| 1. GİRİŞ | 1 |
| 1.1.Gelişimi Risk Altında Olan Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebekler | 2 |
| 1.2.Gelişimsel Riski Altında Olan Çocuklarda Erken Özel Eğitim Programlarının Önemi | 11 |
| 1.3.Erken Özel Eğitimde Aile Katılımının Önemi | 13 |
| 1.4.Aile Gereksinimlerinin Belirlenmesi ve Önemi | 15 |
| 1.5.Aile Gereksinimlerine Yönelik Yapılan Çalışmalar | 17 |
| 1.6.Problem | 21 |
| 1.7.Araştırmanın Amacı | 23 |
| 1.8.Araştırmanın Önemi | 24 |
| 1.9.Varsayımlar | 24 |
| 1.10.Sınırlılıklar | 25 |
| 1.11.Tanımlar | 25 |
| 2. YÖNTEM | 26 |
| 2.1.Araştırma Modeli | 26 |
| 2.2.Çalışma Grubu | 26 |
| 2.3.Veritoplama Araçları | 28 |
| 2.4.Veritoplama Süreci | 31 |
| 2.5.Verilerin Analizi | 32 |
| 3. BULGULAR VE YORUM | 34 |
| 3.1.Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Prematüre Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri | 34 |

| | |
|--|----|
| 3.2.Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Yalnızca Düşük Doğum Ağırlıklı Olan Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri..... | 37 |
| 3.3.Çocuğa İlişkin Değişkenlere (Yaş ve Cinsiyet) Göre Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri..... | 39 |
| 3.4.Anneye İlişkin Değişkenlere (Yaş, Eğitim Düzeyi ve Aylık Gelir) Göre Gelişimsel Gerilik Risk Altındaki Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlığı Olan Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri..... | 41 |
| 4.1.Sonuç | 44 |
| 4.2.Öneriler | 45 |
| EKLER | 47 |
| KAYNAKÇA..... | 55 |

TABLULAR LİSTESİ

| | <u>Sayfa</u> |
|---|--------------|
| Tablo 2.1: Annelerin Demografik Özelliklerine Göre Dağılımları | 27 |
| Tablo 2.2: Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Demografik Özellikleri.... | 27 |
| Tablo 2.3: Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Olma Derecelerine Göre Dağılımları | 28 |
| Tablo 3.1: Prematüre Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri..... | 35 |
| Tablo 3.2: Yalnızca Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri... | 38 |
| Tablo 3.3.: Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklere Ait Değişkenlerin (Yaş ve Cinsiyete) Annelerin Toplam Gereksinim Puanlarına Etkisi..... | 40 |
| Tablo 3.4: Annelere Ait Değişkenlerin (Yaş, Eğitim Düzeyi ve Aylık Gelir)Annelerin Toplam Gereksinim Puanlarına Etkisi | 41 |

1. GİRİŞ

İnsan gelişiminde, çocukluk dönemi tüm yaşam sürecini etkilemektedir. Dolayısıyla bu süreç, yaşanan deneyimler ve maruz kalınan etkiler açısından büyük önem taşımaktadır (Atay, 2005). Bebeklik ve erken çocukluk dönemi olarak tanımlanan 0-3 yaş dönemi, öğrenmeye en fazla açık olunan ve tüm gelişim alanlarındaki becerilerin temellerinin atıldığı dönem olarak belirtilmektedir (Öztürk-Ertem, 2005). Bireylerin hayatında bu kadar önemli olan ilk üç yaşta gelişim sorunlarının yaşanması, çocukların gelişimlerinin yaşlılarından geri kalmasına ya da gecikmesine neden olmaktadır. Gelişim sürecinin olumsuz etkilenmesi sonucunda çocuklarda gelişimsel bozukluklar görülebilmekte ya da gelişimsel bozuklukların görülme riski yaşanmaktadır. Peterson (1998), gelişimsel bozukluk riski altındaki çocukları üç grupta toplamaktadır:

Kanıtlanmış risk altındaki çocuklar: Fiziksel ve gelişimsel sorunlara yol açan tıbbi bozuklukların görüldüğü çocuklar bu grubu oluşturmaktadır. Zihinsel yetersizlik (Örn., Down Sendromu gibi kalıtsal anormallikler) ve fiziksel gerilik çeşitli gelişim sapmalarına neden olmaktadır.

Biyolojik risk altındaki çocuklar: Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasında, durumları potansiyel bir biyolojik problemin göstergesi olan çocuklar bu grubu oluşturmaktadır. Prematürelilik (erken doğum), düşük doğum ağırlığı, sinir sistemi enfeksiyonları ve annenin hamilelik dönemindeki geçirdiği hastalıklar gibi durumlar çocukları biyolojik risk altına sokmaktadır.

Çevresel faktörlerden etkilenme riski olan çocuklar: Biyolojik ve kalıtsal olarak normal olan çocuklar çevre koşullarından etkilenebilmektedir. Çocuğun beslenmesi, tıbbi bakımı, sahip olduğu sosyal olanaklar ve eğitim fırsatları, yetiştiği ortam, çocukların gelişimini etkileyen çevresel koşullar olarak sıralanmaktadır.

1.1. Gelişimi Risk Altında Olan Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebekler

Peterson (1998), sınıflandırmasında, düşük doğum ağırlığı ve prematüreliliğin, gelişimsel geriliğe ve bozukluğa yol açan biyolojik faktörlerden biri olduğunu belirtmektedir. Anne karnındaki bebeğin, büyümesi ve organlarının dış ortama uyum sağlayacak şekilde gelişmesi için belli bir süreyi anne karnında geçirme zorunluluğu bulunmaktadır. Bu süreden önce, yani 37. haftasını tamamlamadan önce doğan bebeklere prematüre bebek denilmektedir. Prematüre bebekler üç grupta incelenmektedir. 37 haftadan önce doğan bebekler hafif derecede prematüre, 32 haftadan önce doğan bebekler orta derecede prematüre, 28 haftadan önce doğan bebekler ileri derecede prematüre olarak sınıflandırılmaktadır (Msall ve Tremont, 2002; Xu ve Filler, 2005). Bir başka tanıma göre ise; 36-37 hafta arasında doğan bebekler sınırda prematüre, 32-35 hafta arasında doğan bebekler orta derecede prematüre ve 24-31 hafta arasında doğan bebekler ise ileri derecede prematüre olarak sınıflandırılmaktadır (Bayram, 2006; Demiray, 2003; Uğurlu-Çağlar, 2006). Prematüre bebeklerin üçte ikisinin sınırda prematüre olduğu belirtilmektedir. Prematürelilik düzeyi arttıkça bebeğin mortalite (ölüm oranı) ve morbiditesi (ikincil bozukluk ya da hastalıkların görülmesi) de artmaktadır. Sınırdaki prematüreler kısa sürede aileye adapte edilerek taburcu edilmekte iken ileri derece prematürelerin tıbbi sorunları fazla olmakta ve aylarca hastanede izlenmeleri gerekebilmektedir (Bayram, 2006). Prematüre doğuma neden olan birçok etmen bulunmaktadır. Bunlar; enfeksiyon, çoklu doğum, hamilelikler arasının 18 aydan az olması, sigara ve diğer madde bağımlılıkları, sosyo-ekonomik durum ve annenin yaşı olarak sıralanmaktadır (Lipschutz, 2004).

Prematüre bebeklerin dış görünümünde normal doğan bebeklere göre farklılıklar görülmektedir. Anne karnındaki gelişimini tam olarak tamamlanmadan doğdukları için baş çevreleri normal doğan bebeklere göre daha büyük, bacakları ince ve kısa, derileri ince ve buruşuktur. Derilerinin ince ve buruşuk olması deri altındaki yağ tabakasının eksikliğinden kaynaklanmaktadır. Bunun yanı sıra vücut ısılarını koruyamamalarından dolayı çok çabuk enfeksiyon kapabilmektedirler (Akay, 2003). Prematüre bebeklerde organlar doğuma hazır olmadığı için akciğerde solunum rahatsızlıkları, beslenmeye başladıktan kısa bir süre sonra bağırsak rahatsızlıkları görülebilmektedir. Bu bebeklerde normal yemek borusu gelişmediği gibi yemek borusunun mide ile birleştiği yerde kapak

görevini gören adale yeterince kasılamamaktadır. Bu nedenle prematüre bebeklerde mideden yemek borusuna besin kaçağı sık görülmektedir. Mide kapasitesi düşük ve boşalması gecikmektedir. İnce bağırsaklar da yeterince gelişmemiştir. Ayrıca 32-34 haftadan küçük prematüre bebeklerde bağırsak hareketlerinin düzenli ve yeterli olmadığı belirtilmektedir (Harmancı, 2008). Kalp ve göz rahatsızlıkları da prematürelere sık rastlanan hastalıklar arasında gösterilmektedir (Demiray, 2003). Prematürelere uzun süreli izlendiğinde daha farklı gelişimsel sorunlar gösterebilmektedirler. Bu durumlardan bazıları; dil ve konuşma gecikmesi, görsel ve/veya sözel anlamada algılama sorunları, okuma güçlüğü, davranış bozukluğudur (Lipschutz, 2004).

Düşük doğum ağırlığı, doğum ağırlığının 2500 gramdan az olması durumudur ve 3 kategoriye ayrılmaktadır; 1500-2499 gram arasındaki bebekler düşük doğum ağırlıklı, 1499 ve 1000 gram arasındaki bebekler çok düşük doğum ağırlıklı, 1000 gramdan az ağırlıktaki bebekler için aşırı düşük doğum ağırlıklı kavramları kullanılmaktadır (Öztürk-Ertem, 2005; Xu ve Filler, 2005). Ülkemizde her yıl 1,4 milyon bebek doğmaktadır. Araştırmalara göre bu bebeklerin % 10'u düşük doğum ağırlıklıdır. Yani her yıl yaklaşık 140.000 düşük doğum ağırlıklı bebek doğmaktadır. Bu bebeklerin de yaklaşık üçte ikisini prematüre bebekler oluşturmaktadır (Demiray, 2003; Özbek ve Miral 2003). Birçok doğumda düşük doğum ağırlıklı bebekler, çoklu doğumların dışında prematüre bebeklerdir (Demiray, 2003; Xu ve Filler, 2005). Prematüre doğan bebekler düşük doğum ağırlıklı olsa da, düşük doğum ağırlıklı her bebek prematüre olmayabilmektedir.

Geçen 20 yıl boyunca Amerika Birleşik Devletleri'nde, düşük doğum ağırlıklı doğum değerleri % 12, aşırı düşük doğum ağırlıklı doğum değerleri % 24, prematüre doğum değerleri % 17 artış göstermiştir (Xu ve Filler, 2005). Türkiye'de ise düşük doğum ağırlıklı bebek oranı 1990 yılı için % 8 iken (Önal, 2007), bu oran 2006 yılı için % 11,12 şeklindedir (Sağlık Bakanlığı, 2007). Bu değerler düşük doğum ağırlıklı bebek doğumlarının arttığını göstermektedir. 1500 gram ile 2500 gram arası doğum kilosuna sahip olanlarda yaşam şansı günümüzde % 95'lere, 1500 gramın altında doğum ağırlığına sahip prematüre bebekler için % 70'lere ulaşmıştır (Öz-Göçer, 2006; Stoll ve Kiegan, 2000). Prematürelere yaşam oranlarındaki bu artışın nedeni yoğun bakım

ünitelerinin teknolojik donanımı, yoğun bakım ünitelerinin yaygınlaştırılması, deneyimli yoğun bakım ekibinin yetişmesi ve birçok destek tedavinin kullanılması olarak belirtilmektedir (Bayram, 2006; Öz-Göçer, 2006; Uğurlu-Çağlar, 2006).

Düşük doğum ağırlıklı yenidoğanların ilk yıllarında hayatta kalma mücadelelerinin yanı sıra sık sık, solunumla ilgili hastalıklar, gelişimsel gerilikler ve beslenme problemleri de görülmektedir (Pridham, Limbo, Schroeder, Thoyre ve Riper, 1998). Araştırmalarda düşük doğum ağırlıklı ve prematürelere zihinsel yetersizliğe ve davranış problemine açık olduğunu belirtilmektedir. Düşük doğum ağırlıklı yenidoğanlarda dikkat problemleri de görülebilmektedir. Evrensel zeka testlerinin sonuçları, düşük doğum ağırlıklı çocukların normal doğum ağırlıkta doğanlara göre daha düşük performans gösterdiklerini ortaya koymaktadır. Düşük doğum ağırlıklı ve prematüre birçok çocuk, ya özel eğitim programlarında eğitim almak zorunda kalmakta ya da sosyo-duygusal olarak zorluklar yaşamaktadırlar (Xu ve Filler, 2005).

Çok düşük doğum ağırlıklı ve aşırı düşük doğum ağırlıklı yenidoğanlar, düşük doğum ağırlıklı yenidoğanlara göre daha fazla risk altındadırlar. Genelde 1000 gramın altında doğum ağırlığına sahip çocuklar, normal doğum ağırlığına sahip akranlarından gelişim alanlarının tümünde daha düşük performans göstermektedirler (Leach, 2000). Öz-Göçer (2006), yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde izlenen, doğum ağırlığı 1500 gr altında olan çok düşük doğum ağırlıklı bebeklerin gelişimsel sorunlar açısından yüksek riskli gruba girdiğini belirtmektedir. Çok düşük doğum ağırlıklı ve aşırı düşük doğum ağırlıklı yenidoğanlar ve ileri prematürelere serebral palsy, görme yetersizliği, işitme yetersizliği ve ileri düzeyde zihinsel yetersizlik gibi önemli yetersizlik türleri görülmektedir (D'Angio, Stevens, Landfish, Merzbach, Ryan, Phelps, Palumbo ve Myers, 2002; Msall ve Tremont, 2002). Prematüre doğan bebeklerin % 25'inin yenidoğan biriminden çıktıktan sonra uzun süreli hastalıkları olduğu belirtilirken, 1500 kilogramın altında doğan bebeklerde serabral palsy görülme riski normal bebeklere göre % 25 daha fazla, prematüre bebeklerde ise 40 kat daha fazla olmaktadır (Lipschutz, 2004).

Günümüzde prematüre doğumun sonraki zeka düzeyleri ile ilişkisi önemli bir konu haline gelmiştir. Doğum ağırlığı ile zeka düzeylerinin ilişkili olabileceği öne sürülmüş,

hatta aralarında doğrusal bir ilişki olduğunu ileri süren araştırmacılar da olmuştur. 2500 gr'ın altında, özellikle 500-1500 gram arası doğum ağırlığına sahip prematüre çocukların toplam zeka puanlarının, zamanında doğanlardan ortalama 8-13 puan daha düşük olduğu, ve yaklaşık % 6-% 18 inde zihinsel yetersizlik görüldüğü bildirilmiştir. Prematüre çocukların özellikle genel bilgi, aritmetik, sözel, resim tamamlama ve küplerle desen gibi performans testlerinden düşük aldıkları öne sürülmüştür (Ross, Lipper ve Auld, 1991; Saigal, Szatmari, Rosenbaum, Campbell ve King, 1991).

Msall ve Tremont (2002)'a göre aşırı düşük doğum ağırlıklı bireyler arasında ilk 3 yılda serabral palsy % 9-26, görme yetersizliği % 1-15, işitme yetersizliği % 0-9, zihinsel yetersizlik % 6-42 oranlarındagörülmektedir. Okul öncesi işlevsel sınırlılık ise motor becerilerinde % 5-27, öz-bakım becerilerinde % 5-30, iletişim becerilerinde % 5-22 oranlarında görülmektedir. Aşırı düşük doğum ağırlıkta doğan bireyler akademik işlevlerde % 50'nin üzerinde yetersizlik göstermektedir. Yetişkinler için aktivite sınırlılığı % 13- 32, iş becerilerinde sınırlılık % 21-71 oranında görülmektedir.

Prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin işitme, görme, zihinsel yetersizliklerinin yanında bu bebeklerin ileride ince ve kaba motor işlevleri, dil gelişimi, akademik becerileri gibi özgül gelişimsel alanları da araştırılmış, bu çocuklarda % 45 oranında en az bir alanı ilgilendiren sorunun görüldüğü saptanmıştır (Aylward, Pfeiffer, Wright ve Verhulst, 1989; Marlow, Roberts ve Cooke, 1989; Saigal, Szatmari, Rosenbaum, Campbell ve King, 1991; Sung ve Vohr, 1993). Özellikle 1500 gramın altında olanların ince motor beceriler açısından ciddi sorunlar yaşaması ve bu sorunların ilkokul ya da sonrasında beklentiler arttıkça belirgin hale gelmesi beklenmektedir. (Herrgard, Luoma, Tuppurainen, Karjaainen ve Martikainen, 1993; Jongmans, Mercuri, de Vries, Dubowitz ve Henderson, 1997; Marlow, Roberts ve Cooke, 1989). Sosyal gelişim açısından da bakıldığında düşük doğum ağırlıklı çocukların, normal doğum doğan çocuklara göre mutsuz, çekingen (Leach, 2000), içe kapanık çocuklar olarak gözlendiği belirtilmektedir. Ayrıca prematüre doğan çocukların uyku problemlerinin de olduğu saptanmıştır (Horwood, Mogridge ve Darlow, 1998).

Düşük doğum ağırlıklı doğan bireylerin yetersizlik durum oranları ile ilgili Türkiye geneline ait detaylı veriler bulunmamaktadır. Oysa yabancı alanyazına baktığımızda;

düşük doğum ağırlıklı bebeklerin gelişimsel gerilik riskini ne kadar taşıdıklarını gösteren araştırmalar bulunmaktadır. Örneğin, bu araştırmaların birinde, Halsey, Collin ve Anderson (1996) aşırı düşük doğum ağırlıklı, çok düşük doğum ağırlıklı ve düşük doğum ağırlıklı 7 yaşındaki yüksek sosyo-ekonomik duruma sahip çocukları karşılaştırmışlar, en düşük doğum ağırlıklı grubun, doğum ağırlığı daha yüksek olan akranlarına göre alıcı ve ifade edici dilde önemli derecede düşük puan aldığını saptamışlardır (Akt., Leach, 2000). Bir başka araştırmada 1977-1979 yılları arasında doğan ve doğum ağırlıkları 1500 gramın altında olan 242 bebek (ortalama doğum ağırlıkları 1179 gram, gebelik yaşları 29.7 hafta) 20 yaşına geldiklerinde değerlendirilmiş ve sonuçlar 233 normal doğan bebekle karşılaştırılmıştır. Buna göre prematüre doğan grupta lise mezuniyet oranı, (%83'e karşılık %74), ortalama zeka ve akademik başarı puanı daha düşük, nörosensoriyel bozukluklar ve boy kısalığı oranı daha fazla bulunmuştur (Hack, Flannery ve Schluchter, 2002). Çok düşük doğum ağırlıklı çocukların 12 yaşına geldiklerinde normal doğan çocuklarla karşılaştırıldığında, bilişsel alanda daha düşük puan alma durumunun devam ettiği gözlenmiştir. Benzer bir diğer araştırmada, Amerika Birleşik Devletleri'nde doğum ağırlıkları 400-1000 gram arasında olan ve 1993-94 yılları arasında doğan 1151 prematüre bebek izlenmiş, bu bebeklerin ortalama doğum ağırlıkları 796 gr, annelerin gebelik süresi 26 hafta olarak belirtilmiştir. Bebeklerin yaşları 18-22 ay olduğunda yapılan değerlendirmede; nörolojik anormallik % 25, görme bozukluğu % 9, işitme bozukluğu % 11, Bayley Bebekler İçin Gelişimsel Değerlendirme Ölçeği II ile yapılan değerlendirmelerde, puanların 70 ve altında (2 standart sapma altında) olma oranı bilişsel gelişim ölçeği için % 37, psikomotor gelişim ölçeği için % 29 olarak bulunmuştur (Vohr, Wright ve Dusick, 2000). Hack, Wilson-Castello ve Friedman (2000) ise 1992 ve 1995 yılları arasında aşırı düşük doğum ağırlıklı olan bireylerin nörolojik ve gelişimsel sonuçlarını araştırmışlardır. Bu araştırmada aşırı düşük doğum ağırlıklı bireylerin % 48'inin gelişimsel geriliği olduğu görülmüştür. En yaygın engel grubunun ise zihinsel yetersizlik olduğu belirlenmiştir (Akt., Msall ve Tremont, 2002). Yapılan araştırmaların bir diğerinde ise 801 gramdan düşük ağırlıkta doğan 14 yaşındaki çocuklarda özel eğitim desteğinin gerekli olduğu görülmüştür (Lefebvre, Mazurier ve Tessier, 2005). Wolke (1998) ise, özel eğitim desteğinin yanı sıra prematüre çocukların sınıf tekrarı ya da okula geç başlama gibi yaşa uygun olmayan eğitim düzeyi, normal okula devam ederken destek amaçlı özel dersler alma gibi eğitsel girişimlere daha fazla gereksinim

duyma, sınıftaki diğer öğrencilere göre daha başarısız olma gibi okul problemlerini daha sık yaşadıklarını bildirmiştir.

Çok düşük doğum ağırlıklı ve aşırı derecede düşük doğum ağırlıklı doğan çocukların yetişkin olduklarındaki durumları ile ilgili genel anlamda sınırlı bilgiler bulunmakta iken, sınırlı olan bu bilgiler arasında, örneğin İsviçre’de çok düşük doğum ağırlıklı doğan bebeklerin 18-19 yaşına geldiklerinde kızlara göre erkeklerin daha düşük zeka testi puanına sahip oldukları belirlenmiştir. 20 yaşındaki çok düşük ağırlıkta doğan yetişkinlerin normal doğum ağırlıkta doğan yetişkinlere göre zeka testlerinden 5 puan daha az puana sahip oldukları, ayrıca normal altı (< 70) ve sınırdaki (70-84) zeka puanı değerlerinin sıklığının da daha yüksek olduğu görülmüştür (Lafebvre, Mazurier ve Tessier, 2005). Lafebvre, Mazurier ve Tessier (2005)’in bir başka çalışmasında ise, Weschler Yetişkin Zeka ölçeği kullanılarak 19 yaşındaki düşük doğum ağırlıklı ve normal doğum ağırlıklı denekler arasında zeka puanları açısından bir farklılığın olmadığı görülmüştür. Fakat örneklem hacminin küçük olması ve deneklerin çok düşük doğum ağırlıklı veya ileri prematüre olmaması, araştırma sonuçlarında bir farkın olmamasının nedeni olarak görülmektedir. Bu araştırmaların sonucunda; doğum ağırlıkları 1000 gramın altındaki bebeklerin nörolojik anormallik gösterdiği, gelişimsel ve işlevsel bozukluklar açısından ciddi risk taşıdığı ve düşük doğum ağırlığının eğitim üzerine etkilerinin erken erişkin yasa kadar devam ettiği görülmektedir.

Prematüreliliğin ve düşük doğum ağırlığının bebeye getirdiği olumsuz etkiler olduğu gibi anne-babaya da getirdiği olumsuz etkiler bulunmaktadır. Hamilelik sırasındaki aylar, ailenin yeni aile üyesi için psikolojik duygusal hazırlanma sürecidir. Hazırlıklar; bebeğin odasını hazırlama, bebek kıyafetleri alma, olası isimleri düşünme, aile düzenindeki değişimleri bebeğe göre ayarlama ve yeni bebeği barındıracak rolleri içermektedir. Büyük aile bireyleri ve yakın arkadaşlar bile, beklenti içinde olan aileyle bu sürece katılmaktadır. Aileler normal bir çocuk beklentisi içerisinde olup, fiziksel olarak bütün parmaklara sahip, sağlıklı bebeği insanlara gururla gösterecekleri, ailenin yeni üyesi olarak tanıtacakları etkileyici birini hayal etmektedirler. Anne-baba ayrıca diğer insanların da bu yeni üyeyi takdir edip beğenmesini beklemektedirler (Peterson,1998).

Gabel, McDowall ve Cerreto (1983)'nin belirttiği gibi beklenen bebek imajı, aile için iki önemli şey ifade etmektedir. İlk olarak, mükemmel bebek imajı aile için hayatta daha iyi bir yaşama sahip olma anlamına gelmektedir. Bir anlamda doğmamış bebek, ailenin başarısını artıran, kendi yapabilecekleri şeyin üst seviyesini temsil etmektedir. Diğer bir anlamda ise, doğmamış bebek, ailenin yaşamını devam ettireceği bir parça olarak görülmektedir. Aileler için bu, yaşamları bittikten sonra insanlığa bir katkı ve geride bıraktıkları önemli bir kanıt olarak görülmektedir. Bebek, bu anlamda ölümsüzlük, yaşam devamı anlamına gelmektedir (Akt., Peterson,1998).

Prematüre doğum ile aile farklı bir durumla karşı karşıya kalmaktadır (Seguin, 2005). Anne-baba bekledikleri normal aile görevlerini kaybetmekte, aile rollerini hastanedeki sağlık uzmanları ile paylaşmaktadır. Prematüre bebeğe sahip anne-babalar doğum sonrasında yaşadıkları duygular ve üstlendikleri görev açısından dört evreden geçmektedirler. Doğum sonrasında anne-babalar, prematüre bebekleri farklı bir ortama alındığında yaşadıkları ilk evreyi kontrol kaybı olarak ifade etmektedirler. Bir bebeğin Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesine (YYBÜ) yatırılması, aile için bir kriz olarak yorumlanabilmektedir (Erdeve, Atasay, Arsan ve Türmen, 2008). Beklenen normal roller kaybedilmiştir. Beklenmeyen ayrılığın, hiçbir şey yapamamanın şoku ve üzüntüsünü yaşamaktadırlar. Eşini doğum bölümünde bırakan ve hayal ettikleri başarılı doğumun gerçekleştirilemediğini düşünen baba, bebekle birlikte yenidoğan yoğun bakım ünitesine geçmektedir. Baba bu durumda anneye gelişmeleri aktarma ve bebeklerinin bakımının gözlemlene görevini üstlenmektedir. Baba, anne iyileşene kadar sağlık uzmanları ile iş birliği içerisinde olmaktadır (Seguin, 2005). Anne ise doğacak bebekleri üzerine kurdukları hayali yavaş yavaş kaybetmekte, derin bir kayıp duygusu içine girmektedir. Anne hayal kırıklığını, stresi ve birçok duyguyu bir anda yaşamakta, prematüreliliğin nedenini hamilelik sırasındaki kendi davranışlarında aramaktadır (Tallandini ve Scalembra, 2006). Bunun yanında “bebeğime neler oluyor?”, “bebeğim yaşayacak mı?” endişesiyle yaşadığı stres daha da ciddi boyutlara ulaşmaktadır (Seguin 2005; Xu ve Filler, 2005). İkinci evrede anne-baba, normal aile rollerinin kaybedilmesi ve yeni rollerin kazanılmasıyla şok yaşar. Bebek yeni doğan yoğun bakım ünitesinde iken anne-baba bebeğin bulunduğu yeni çevresini anlamak için teknik bilgiler edinmekte, sağlık uzmanları ile iletişim kurabilmek için yeni terminolojiyi öğrenmektedir. Monitörden izleyerek, bebeğin bakımı sırasında

hemşirenin davranışlarını yorumlamaktadır. Üçüncü evre bebeğin sağlık durumuna göre kararın verildiği, anne-babanın duygusal ve fiziksel olarak paylaşımları yaşadıkları dönem olarak açıklanmaktadır. Anne-baba konuşarak, dokunarak bebeğinin yanında olmakta, bebekleri yenidoğan bakım ünitesinde araçlara bağlı iken nasıl kucaklarına alacakları gibi yeni durumları öğrenmektedirler. Anne-baba, bebeği ile paylaşımı arttıkça kendilerini daha iyi hissetmekte, rollerinin farkına varmaktadır. Dördüncü evrede yenidoğan bakım ünitesindeki bebeğin günlük bakımında anne-baba katılımı görülmektedir. Yeni doğan bakım ünitesinden eve geçiş bu evrede gerçekleşmektedir. Anne-baba bebeğini eve getirirken evde bakamama kaygısını yaşarken bir o kadar da mutlu olmaktadır. Anne-baba yenidoğan bakım ünitesindeki araçlar olmadan normal aile rollerini yerine getirmenin sevincini ve mutluluğunu yaşamaktadır (Seguin, 2005).

Bebekleri YYBÜ'ye yatan anne-babaların artmış kaygı, depresyon ve travma belirtileri gösterdikleri bilinmektedir. Yeni anne-baba olmanın duygusal fırtınasına ek olarak; hasta bir bebeğe sahip olma, ünitenin stresli ortamı, bebekten fiziksel ve duygusal olarak ayrı kalma gibi faktörler anne-babalar için ek stres kaynağı oluşturmaktadır. Ayrıca prematürelere için uzun süre hastanede kalma zorunluluğu normal anne-bebek etkileşimine de engel olmaktadır (Holtich-Davis ve Miles, 1997; Landry, Chapieski, Richardson, Palmer, ve Hall, 1990; Segal, Soter, Cohen, Capsi, Myers ve Brown, 1995). Alanyazında anne-babanın bebeğine dokunmalarının bebek ve ebeveyn açısından son derece önemli olduğu vurgulanmaktadır. Böylece bebek ile anne-baba arasında duygusal bir bağ oluşarak, bebeğin yaşam şansı daha da artmaktadır. Bu bağ annenin stresini azaltarak bebeğine bağlanmasını sağlamakta, evdeki bakımı daha da kolaylaştırmaktadır. Bazen doğum sırasındaki problemler geçici olmasına rağmen ileride, stres altında gelişen anne/baba-bebek ilişkisi, iletişimleri doğumda daha uygun başlangıçla gerçekleşen ailelere göre daha zor olmaktadır. Annelerin yaşadığı stres bozukluğunun; bebeklerin tıbbi durumu, YYBÜ yatışının süresi, doğum ağırlığı, prematüreliliğin derecesi gibi faktörlerden daha çok annenin annelik rolünü yerine getiremeyerek bebeğine yardımda kendini eksik hissetmesi, onu kucaklayamaması, acı çekmekten koruyamaması ve bebeğini diğer aile bireyleri ile karşılayamaması olduğu öne sürülmektedir.

YYBÜ’de anne-babanın bebekleri ile ilgilendikleri sırada hasta yatışları ya da acil durumlar nedeniyle anne-babanın YYBÜ’yi terk etmeleri istenmektedir. Bu tür durumlar ile sık karşılaşıldığından, anne-babanın bebekleri ile geçirebileceği zaman kısıtlanmaktadır. Bunun yanında anne-babalar bebeklerinin rahatı ve ağrı düzeyleri konusunda kaygı duymaktadırlar. Bu gibi koşullarda anne-babaların bebeklerini rahatlatamaması onlar için ciddi bir stress kaynağı olarak gösterilmektedir (Erdeve, Atasay, Arsan ve Türmen 2008). Stresli anne-babaların bebeklerine karşı daha az pozitif duygulara sahip oldukları ve bebeklerinin ihtiyaçlarına daha az yanıt verdikleri belirtilmektedir. Anne-baba stresinin azaltılmasının, onların bebeklerinin değişik yönlerini algılamasını sağlayacağı ve anne/baba-bebek etkileşimini olumlu yönde geliştireceği düşünülmektedir. Yapılan araştırmalar bu durumdaki bebeklerin gelişiminin biyolojik etmenlerden olduğu kadar diğer bebeklerde olduğu gibi anne/baba-bebek ilişkisinden ve çevresel etmenlerden etkilendiğini göstermektedir (Öztürk-Ertem, 2005). Bu nedenle yeni doğan prematüre bebekler sağlık problemleriyle mücadele etmenin yanısıra, anne-baba ve aileleri ile de mücadele etmektedirler (Vandenberg, 2006).

Bebek ve ailenin eve uyum sürecine ilişkin yapılan araştırmalar ailenin bebekle olan ilişkisinin yenidoğan sürecinde yaşadıkları sorunlarla ilişkili olduğunu göstermektedir. Anne-babanın bebekle ilişkide zorluklarını artıran sorunlardan bir tanesi de yeme-beslenme sorunları olarak belirtilmektedir. Bebeğin emme, yutma işlevlerinde gecikmeler ya da sorunlar, bebeğin halsizliği nedeniyle zor ve yavaş beslenmesi, (Blackburn, 1995; Mutch, Ashurst ve Macfarlane, 1992), ailenin bebeğine kilo aldırma yeme-yedirme ilişkisinin gerginleşmesi, yeme-beslenme sorunlarının nedenleri olarak gösterilmektedir. Evde yaşanan sorunlardan bir diğeri de anne babaların yoğun hastane sürecinden sonra bebek eve geldiğinde de tüm ilgilerinin bebekte olması ve diğer kardeşlere fazla ilgi gösterilmemesinden dolayı yaşanan zorluklar olarak gösterilmektedir (Blackburn, 1995).

Affleck, Tennen, Rowe, Roscher ve Walker (1989) prematüre bebeğe sahip annelerin sadece doğumdan hemen sonra değil doğumdan uzun süre sonra da normal bebek ailelerine göre daha stresli ve daha fazla olumsuz deneyimlerinin olduğunu belirtmişlerdir (Leach, 2000). Yaptıkları çalışmada 1500 gram altında 32 haftadan önce

doğmuş çok düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip 50 anne ve 40 haftalık gebelik süresi olan ortalama 3500gr ağırlığında bebeğe sahip 30 anne katılmıştır. Çalışma gurubunu, gruplar arasında yaş, evlilik durumu, sosyo-ekonomik durum, daha önceki gebelik sayısı bakımından farklılık bulunmayan anneler oluşturmuştur. Bu araştırmanın sonucunda normal sürede doğum yapan annelere göre erken doğum yapanların stres durumlarının sadece doğumdan hemen sonra değil, doğumdan sonraki 14 ay boyunca devam ettiği belirlenmiştir. Annelerin çocuklarının sağlıklıları, engelli olması ya da gelişimlerinin gecikmesi konusundaki korkularının sadece doğumdan hemen sonra değil, haftalarca hatta aylarca devam ettiği sonucuna ulaşılmıştır.

1.2. Gelişimsel Riski Altında Olan Çocuklarda Erken Özel Eğitim Programlarının Önemi

Gelişimsel gerilik riski olan bireylerde müdahale ne kadar erken olursa, içinde bulunduğu durumun risklerinden en az etkilenme ya da kurtulma şansı da o kadar yüksek olmaktadır (Xu ve Filler, 2005). Böylece birey erken özel eğitimden uzun süre faydalanarak uzun dönemli daha üstün kazanımlar elde edebilmektedir. Erken özel eğitim “Çocuğun ve ailenin içinde bulunduğu durumun olumsuz etkilerini minimum düzeye indirmek ve çocuğun sağlıklı gelişimini ve ailenin gereksinimlerini maksimum düzeyde desteklemek üzere çocuğun ve ailenin içinde bulunduğu durumu anlama, değerlendirme ve uygun hizmetler sunma süreci” (Diken, 2005) olarak tanımlanmaktadır. Çocuk ve ailenin gereksinimlerine bağlı olarak erken özel eğitim programları ile çocuğa ve aileye evde ya da kurumda eğitim, çocuğa yönelik fiziki tedavi ve konuşma terapisi, aileye yönelik psikolojik ve sosyal destek hizmetler gibi farklı alanlarda destekler sunulabilmektedir. Gelişimi risk altında olan çocukların ve ailelerin gereksinimlerini karşılama, çocukların akranları ile arasındaki farkı azaltmak ya da kapatmak, çocuğa olumlu ve destekleyici bir çevre sağlayarak öğrenmesine fırsatlar yaratmak ve kendiliğinden kazanamayacağı bazı becerilerin öğretilmesini sağlamak erken çocuklukta özel eğitim programlarının temel amaçlarındandır (Sucuoğlu, Küçüker, Kobal, Bakkaloğlu, Ünsal ve Kaygusuz, 2005).

Çocukların gelişimi için bebekliğin ilk yıllarının çok önemli olduğu belirtilmekte iken gelişimi risk altında olan çocuklar için erken özel eğitimin oldukça önemli olduğu vurgulanmaktadır (Akay, 2003). Erken özel eğitimin genel anlamda; çocuğa, aileye ve topluma olmak üzere üç alanda katkısı bulunmaktadır. Çocuk açısından bakıldığında erken özel eğitim; çocuğa, sosyal ve fiziksel çevresinin kontrolünü başlatması ve sürdürmesi için gelişimsel yeterliliklerine olanak sağlamaktadır. Aile açısından bakıldığında; erken özel eğitimle verilen aileye destek hizmetleri, ailenin çocuğunun eğitiminde aktif rol oynamasını sağlayarak stresi azaltmakta, ailenin çocuktaki gelişimleri fark etmesine yardımcı olmaktadır. Toplum açısından; okul yıllarındaki özel eğitim gereksinimlerinin minimum düzeye çekilmesi ile yapılan harcama, verilen hizmet daha az olacağı için, zaman ve ekonomik yönden kazanç sağlamaktadır. (Bonnie, 2000; Diken, 2005).

Sucuoğlu ve arkadaşları (2005), erken çocuklukta sunulan özel eğitim programlarının sonuçlarına bakıldığında; ailelerin çocuğa karşı tutumların olumlu yönde değiştiğini, ailelerin bilgi ve diğer gereksinimlerinin karşılandığını, çocukların gelişimsel becerilerinin arttığını, istenmeyen/uygun olmayan davranışların azaldığını, çocuğun yalnızca gelişimsel düzeyinin değil aynı zamanda yaşam kalitesinin de arttırdığını belirtmişlerdir. Erken çocuklukta özel eğitim programları, çocukların ve anne-babaların gereksinimleri göz önünde bulundurularak hazırlandığı zaman aile ve çocukların bu programlardan daha fazla yararlandığı, ileride ortaya çıkabilecek birçok tıbbi, psikolojik ve sosyal problemlerin önlendiği belirtilmektedirler.

Erken özel eğitim programları daha önce de belirtildiği gibi hem çocuğa hem de aileye özel gereksinimli çocuklar ve aileleri için olumlu sonuçlar doğurması için ailenin sürece aktif katılımı gerekmektedir. Ailelerin katılımı, uzman/eğitimci-aile arasında olumlu etkileşimin kurulmasına, çocukların gereksinimlerinin belirlenmesine ve sunulan programın eş zamanlı olarak evde yürütülmesine yardımcı olabilmektedir (Küçükler, 2006; Sucuoğlu, 1991).

1.3. Erken Özel Eğitimde Aile Katılımının Önemi

Cunningham (1985), Meyers ve Blacher (1987), gelişimi risk altında olan çocukların eğitiminde erken özel eğitimin önem kazanmasıyla, çocuğun eğitimine ailenin katılımı her geçen gün daha da önem kazandığını belirtmişlerdir (Akt., Akçamete ve Kargın, 1996). Ailelerin katılımı çocuklarının gelişimi ve içinde buldukları umutsuz durumdan kurtulmaları için önemlidir. Aile katılımı; anne-babaya konuya özgü becerilerin öğretilmesi, sosyal ve duygusal destek verilmesi, anne-baba-çocuk ilişkilerinin geliştirilmesi ve anne-babaya toplumsal kaynaklara ulaşmalarında yardımcı olmak gibi pek çok değişik biçimde tanımlanmıştır (Çağdaş ve Şahin-Seçer, 2006). Sucuoğlu, Küçüker ve Kanık (1993) ise, anne-baba katılımını çocuklarının eğitiminde aktif olmaları, eğitici rolü oynamaları, çocuklarına beceriler kazandırmaları, istenmedik davranışları söndürmeleri amacıyla gerçekleştirilen çalışmalar olarak açıklamışlardır (Akt., Meral, 2006).

Günümüzde anne-babaların eğitime katılımlarının önemi birçok nedenle açıklanmaktadır. Çocuklarının gerçek durumunu herkesten daha iyi bilmeleri ve onları daha iyi tanımaları anne-babaların eğitime katılmalarının en önemli nedeni olarak görülmektedir. Çocuklarının öğrenmeleri ile daha ilgili olmaları, çocuğun eğitime başladığı andan itibaren, onun eğitim programına doğrudan katılan ilk yetişkin grubu olmaları, toplum tarafından kendilerine ve çocuklarına sağlanan eğitim hizmetlerinin niteliğini arttırmada etkili olmaları, gün boyunca çocuklarına eğitim hizmeti veren ekip tarafından alınan kararları izleyebilmeleri ve uygulayabilmeleri açısından anne-babaların eğitime katılımlarının önemli olduğu belirtilmektedir (MEB, 2007). Cavkaytar (2002)'ın belirttiğine göre aile katılımı, etkin katılım, edilgen katılım ve katılmama olmak üzere üç düzeyde ele alınmaktadır. Etkin katılım; ailenin çocuğu ile uyum içinde olan etkinliklere doğrudan katılımı, edilgen katılım; bilgi alıcı ve verici olarak okuldaki kararlara katılımı, katılmama ise; okulla ve çocuğuyla ilgili hiçbir etkinliğe katılmama olarak tanımlanmaktadır. Bu üç düzey içerisinde istenilen anne-baba katılımı etkin katılım olarak belirtilmektedir.

Sucuoğlu, Küçüker ve Kanık (1993), aile katılım alanlarını öğretmenle ilişki kurma, özel eğitim sürecine katılma, ulaşım okulda gözlem, evde eğitim, toplantılara katılma,

sınıfta gönüllü çalışma, veliler arası etkileşim, idareyle işbirliği, kuruma mali destek sağlama, derneklere katılma, yetersizlik hakkında bilgi yayma şeklinde açıklamışlardır (Akt: Meral, 2006). Cavkaytar (2002) ise; aile katılımı alanlarını; çocuğun tanınması kuruma yerleştirilmesi, eğitim programlarının oluşturulması, eğitim etkinlikleri, yasal uygulamalar hakkında bilgilendirici grup etkinlikleri, ailelerin kendi özel sorunlarına çözüm aradığı uzmanlarla birebir ya da grup olarak yapılan etkinlikler gibi uygulamaya ve bilgilendirmeye yönelik alanlar olarak belirtmiştir.

Sucuoğlu (1991), Sucuoğlu ve arkadaşları (1993), özel eğitimde anne-baba katılımı araştırmalarında anne ve babaların katılım düzeylerinin birbirinden farklı olduğunu belirtmişlerdir. Anne-babanın eğitim düzeyi, işi, yaşı ve ailenin gelir düzeyi, katılımı etkileyebilecek değişkenler olarak kabul edilmiş, özellikle eğitim düzeyinin katılımı etkileyen önemli bir değişken olduğu bulunmuştur. Anne-baba katılımını etkileyebilecek çocuğa ait değişkenler olarak çocuğun yaşı, cinsiyeti, yetersizlik türü incelenmiş, özellikle çocuğun aldığı özel eğitim süresinin katılımı belirleyici olduğu görülmüştür (Akt., Sucuoğlu,1996).

Aile katılımının önemi Türkiye’de Özürlüler Yasası ve 573 nolu “Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname” ile de belirtilmektedir. Özürlüler yasasının 10. maddesinde “*rehabilitasyon hizmetleri toplumsal hayata katılım ve eşitlik temelinde özürlülerin bireysel ve toplumsal ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik olarak verilir. Rehabilitasyon kararının alınması, plânlanması, yürütülmesi, sonlandırılması dâhil her aşamasında özürlü ve ailesinin aktif ve etkili katılımı esastır*” hükmü aile katılımının önemi vurgulanmaktadır. 573 nolu Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname’nin 6.maddesindeki “*erken çocukluk dönemindeki özel eğitim hizmetleri ailenin bilgilendirilmesi ve desteklenmesi temeline dayalı olarak evlerde ve kurumlarda sürdürülür.*” ifadesi ve 11.maddesinde bulunan “*özel eğitim gerektiren bireylerin aileleri ve yakın çevrelerinin bireyin gelişim sürecinde aktif rol almalarına ve onlarla birlikte yaşama becerilerini geliştirmelerine yönelik yaygın eğitim programlarına öncelik verilir*” ifadesi ile aileye verilecek hizmetlere önem verilmesi gerektiği işaret edilmektedir (MEB, 2006).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nin 36. maddesinde de aile eğitimi hizmetlerine ilişkin açıklamalara yer verilmiştir. Bu maddede “*aile eğitimi, tüm eğitim kademelerinde bireyin eğitimine katkı sağlamak amacıyla aileye verilecek her türlü rehberlik ve danışmanlık hizmetlerini içeren bir eğitimidir.*” şeklinde tanımlanmakta ve bu aile eğitim programlarının; aile eğitiminde esas olacak genel ilke ve amaçlar doğrultusunda bireyin yetersizliği, gelişim özellikleri, eğitim ihtiyaçları ve ailenin ihtiyaçlarına uygun olarak RAM'lar, özel eğitim okul ve kurumları, kaynaştırma uygulamaları yapılan okullar tarafından hazırlanıp yürütüldüğü belirtilmiştir (MEB, 2006). Bu programların ailenin katılımıyla bir yıllığına planlanıp ve aile ile bireyin eğitim ihtiyaçları doğrultusunda her yıl yeniden geliştirilerek uygulandığı, bu hizmetin planlanması ve koordinasyonu özel eğitim hizmetleri kurulu tarafından yapıldığı madde içerisinde süreçler bölümünde yer verilmiştir.

Sucuoğlu (1995), özel eğitim hizmetleri yönetmeliğinde belirtildiği gibi anne- babaların özel gereksinimli çocukları ve ailenin diğer bireyleri ile ilgili problemlerine çözüm getirmek amacıyla hazırlanan rehberlik ve psikolojik yardım programlarının başarısının, çocuk ve ailenin ayrıntılı olarak değerlendirilmesi, programın ailenin gereksinimini karşılayıp karşılamaması ile ilişkili olduğunu belirtmektedir. Bu açıdan ailenin gereksinimlerini belirlemek çok önemli bir süreç olarak görülmektedir.

1.4. Aile Gereksinimlerinin Belirlenmesi ve Önemi

Robinson, Rosenberg ve Beckman (1988), Cunningham (1985) aile katılımının artırılabilmesi için çocuğun alınan performans düzeyinin değerlendirilmesinin yanı sıra anne/baba-çocuk etkileşiminin, ailenin yapısının, işlevlerinin, duygusal güçlerinin, problem çözme becerilerinin, kaynaklarının ve gereksinimlerinin belirlenmesinin önemli olduğunu vurgulamışlardır (Akt., Akçamate ve Kargın, 1996). Bu doğrultuda aileye destek vermek, gerekli hizmetleri sunmak ve aile katılımını sağlamak için ailelerin gereksinimlerini belirlemesinin önemli bir aşama olduğu vurgulanmaktadır.

Gereksinim farklı tanımlamalar ile açıklanmaktadır. Söz konusu aile eğitimi olunca gereksinim, aile eğitim programına temel oluşturacak eğitim gereksinimi olarak düşünülmektedir (Evcimen, 1996). Bailey ve Blasco (1990) aile gereksinimini ailenin

başarılı olması ve sunulan hizmetlere katılması amacıyla ailelerin isteklerinin ifade edilmesi olarak açıklamaktadır.

Farklı yetersizliğe sahip ve farklı yaş grubundaki çocukların anne babalarının temel gereksinimlerinin belirlenmesinin, anne-babalar için geliştirilecek eğitim programlarının etkili olması ve çocuklarının eğitiminde daha aktif olmaları açısından önemli olduğu belirtilmektedir (Bailey ve Simeonsson, 1988). Özel gereksinimli çocuklar için hazırlanan Bireyselleştirilmiş Eğitim Planları (BEP)'nin engelli ve gelişimi risk altında olan 0-3 yaş arasındaki çocuklara uygulanması sonucu, bu planlar Bireyselleştirilmiş Aile Hizmet Planı (BAHP)'na dönüştürülmüştür. BAHP, 0-3 yaşları arasında yetersizlik gösteren çocuklar ve onların ailelerine yönelik olarak hazırlanan ve hem çocuk hem de ailelerin gereksinimlerine göre geliştirilen erken müdahale hizmetlerinin planı olarak tanımlanmaktadır (Bennett, Lingerfelt, Nelson, 1996). BAHP'in hazırlanmasında, çocuğun gereksinimlerinin yanısıra ailenin gereksinimlerinin de belirlenmesi gerektiği özellikle vurgulanmaktadır (Bailey ve Simeonsson, 1988).

1975 yılında çıkarılan Tüm Engelli Çocukların Eğitimi Yasası (P.L.94-142) ile 0-3 yaş dönemindeki bebek ve çocuklar için çocuğun hem kendisine hem de ailesine uygun özel eğitim hizmetlerinden yararlanma hakkı tanınmıştır. Özel eğitim hizmetlerinden yararlanacağı belirlenen 0-3 yaş arasındaki çocuklara ve ailelerine yönelik olarak BAHP hazırlanması da bu yasayla zorunlu hale getirilmiştir. 1986 yılında, 1975 yılında çıkarılan Tüm Engelli Çocukların Eğitimi Yasasında değişiklikler yapılmış, P.L. 99-457 ile 0-3 yaş arasındaki engelli çocuklara ve ailelerine sağlanan hizmetler daha kapsamlı olarak ele alınmıştır.

Cumhuriyetin ilk yıllarından 1980'li yıllara kadar Türkiye'de özürlü çocukların erken çocukluk döneminde eğitilmelerine imkan sağlayan herhangi bir yasal düzenleme yapılmamıştır. 1997 yılında çıkan 573 sayılı Kanun Hükmünde Kararname'de erken özel eğitim zorunlu eğitimin bir parçası haline getirilmiştir. Erken özel eğitimin zorunlu hale getirilmesine karşın 0-3 yaş arasındaki çocuklara ve ailelerine yönelik olarak BAHP geliştirme zorunlu kılınmamıştır. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nin 23. maddesinde erken özel eğitim hizmetleri ve ailelerine verilen hizmetlere ilişkin "*Özel eğitim gereksinimleri belirlenmiş 0-36 ay arasındaki çocuklar için özel eğitim*

hizmetleri öncelikle ailenin bilgilendirilmesi ve desteklenmesi temeline dayalı olarak üniversitelerle işbirliği ile eğitsel tanılama, izleme ve değerlendirme ekibi ile ve gezici özel eğitim öğretmeni tarafından evde ve kurumlarda sürdürülür” maddesine yer verilmiştir.

Eğitim programlarının yararlı olabilmesi için programların planlanması aşamasında eğitim programına katılacak grubun gereksinimlerinin belirlenmesi önemli bir aşamadır. Gereksinimlerin belirlenmesi, programın içeriğinin daha sağlıklı olarak hazırlanmasını, programa katılımın artmasını sağlamaktadır (Okçabol, 1986-1987).

Erken eğitim programlarında ailenin katılımını sağlamak amacıyla anne-babaların gereksinimlerinin, sosyo-ekonomik düzeylerinin, buldukları etnik gruplarının, farklı kültürel yaşantılarının, ve tercihlerinin göz önünde bulundurulması gerekmektedir. Ailenin yapısına ve çocukların sahip olduğu yetersizlik türüne göre aile gereksinimlerinin farklılaştığı görülmektedir. Xu ve Filler (2005) bazı prematüre ailelerin çocuklarının fiziksel özellikleri ve davranış durumları hakkında bilgi edinmeyi istediklerini, bazı ailelerin çocuklarının tepkilerine nasıl cevap verecekleri ve nasıl strateji geliştirecekleri konusunda bilgi edinmeyi istediklerini, bir başka ailenin çocuğun gereksinimlerini karşılamada, çocuğunun bakımında rahat ve güven duygusunu hissetmek için duygusal destek ihtiyacı duyduklarını ifade etmektedirler.

1.5. Aile Gereksinimlerine Yönelik Yapılan Çalışmalar

1980 yılı ve sonrasında erken özel eğitimde aile gereksinimlerini belirleme çalışmalarında artış olmuş (Bailey ve Blasco, 1990), bu konuda farklı engel türüne sahip ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla araştırmalar yapılmıştır. Aile gereksinimi konusunda yapılan araştırmalardan birinde Bailey ve Simeonsson (1988) engelli bebeğe sahip ebeveynlerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla 35 maddenin ve bir açık uçlu sorunun yer aldığı ölçek geliştirmişlerdir. Ölçeğin kullanılabilirliğini test etmek amacıyla ölçek 34 aileye uygulanmıştır. Uygulamadan altı ay sonra 20 aile, bu sonuçları yüksek korelasyonla doğrulamıştır. Bu ölçekle engelli bebeğe sahip ailelerin birçok gereksiniminin belirlendiği gösterilmiştir.

Bir diğerk aile gereksinimi arařtırmasında, Reyes-Blanes, Correa, Bailey ve Donald (1999) engelli çocuuđa sahip Porto-Rikolu annelerin gereksinim ve desteklerini belirlemiřlerdir. Geliřimsel yetersizliđi ya da zihinsel yetersizliđi olan çocuuđa sahip, Florida'da yařayan 55 Porto-Rikolu anne ile 39 Floridalı anne karřılařtırılmıřtır. Annelerle yapılan gürüřmelerde sırasıyla Aile Gereksinimi Anketi (Family Needs Survey), Aile Destek Ölçeđi (Family Support Scale) çocuuđun geliřimsel gecikmesini, algılayıřını, aile gereksinimleri ve destek kaynaklarını ölçmek amacıyla İřpanyolcaya çevrilerek uygulanmıřtır. Porto-Rikolu annelerin, Florida'da bulunan ailelerden daha önemli destek kaynaklarına (uzman, eř, sosyal organizasyon, akraba, yakın çevre desteđi) ihtiyaç duydukları belirlenmiřtir. Florida'da göçmen olan Porto-Rikolu ailelerin, hizmetlere ulařma ve kullanmada dil ve kültürel farklılıklardan dolayı dezavantajlı olmaları, daha fazla desteđe gereksinim duymalarının nedeni olarak gösterilmiřtir.

Wong ve Wong (2003) yaptıkları arařtırma ile ileri derecede öğrenme güçlüđüne sahip yetişkin aileleri ile çocuklarının bakımı sırasında ne gibi ihtiyaçları olduđunu belirlemeyi amaçlamıřlardır. Arařtırmada Hong-Kong'da 25 Çinli aile ile gürüřme gerçekteřtirilmiřtir. Arařtırmadaki katılımcı aileler, çocukların anne veya babası ya da birincil bakıcısı olarak belirlenmiřtir. Ailelerden beř grup oluřturulmuř, her grupta ayrı ayrı gürüřme yapılmıřtır. Gürüřmede bir moderatör tarafından, aile deneyimi, verilen desteklerin uygunluđu, durumun aile tarafından algılanıřı, aile tutumu, aile iřlevleri ve ek gereksinimler konusunda sorular yöneltilmiřtir. Beř grupta yapılan gürüřmeler sonunda nitel analiz yöntemi kullanılarak cevaplar analiz edilmiřtir. Anne-babanın görevleri, yetersizlik durumu hakkında bilgi, aile tutumu, sorunlarla bař edebilme, aile iřlevleri ve destek olmak üzere altı alanda gereksinimleri belirlenmiřtir. Aileler öğrenme güçlüđünün ne olduđunu, çocuklarının geliřiminin ve büyümesinin nasıl olduđunu öğrenmeye ihtiyaçlarının olduđunu, bakım merkezlerindeki katılımlarını arttırmak için desteđe ve sürekli barınma desteđi hizmetlerine ihtiyaçları olduđunu belirtmiřlerdir.

Darling ve Gallagher'ın (2004) arařtırmasında ise, Őehir merkezinde ve kırsal bölgede yařayan özel gereksinimli çocukların Afrikalı ve Avrupalı bakıcıların gereksinimleri karřılařtırılmıřtır. Erken özel eğitim hizmeti alan yüz yirmi çocuuđun bakıcılarına Aile

Gereksinimi Ölçeği (Family Needs Scale) ve Aile Destek Ölçeği (Family Support Scale) uygulanmıştır. Araştırmanın sonucunda yetersizliğe sahip çocukların bakıcılarının etnik yapısının, gereksinimleri önemli derecede farklılaştırdığı, bakıcılarının buldukları bölgenin (kent merkezi/kırsal kesim) gereksinimleri değiştirmede, buldukları bölge ve etnik yapı etkileşiminin gereksinim ve destekleri etkilemediği belirlenmiştir.

Kerns ve Siklos (2006)'un yapmış olduğu araştırmada Aile Gereksinimleri Anketi (Family Needs Questionnaire) kullanılarak, otistik özellikler gösteren çocuğa sahip 56 aile ile Down Sendromlu çocuğa sahip 32 ailenin gereksinimleri karşılaştırılmıştır. Aileler önemli görülen ihtiyaçlarda farklılaşmamışlardır. Her iki grupta eşit sayıda ihtiyaç belirlenmiştir. Fakat otistik çocuk aileleri, çocuklarını tanılanmasından sonra verilen hizmetler konusunda memnun olmadıklarını, çocuklarının otizm konusunda bilgisi olan uzmanlar ile terapiye gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir. Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin ise okul desteği, toplum programları ve arkadaşlık konularında gereksinimleri olduğunu belirlenmiştir. Her iki grupta da verilere dayanarak gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin verilen hizmetlerin yeterince sosyal destek sağlamadığını belirttikleri görülmüştür.

Nicholas (2006), şehir merkezindeki bir hastanenin yeni doğan yoğun bakım biriminde bulunan bebeklerin annelerinin gereksinimlerini belirlemek amacıyla Yeni Doğan Yoğun Bakım Birimi Aile Gereksinimleri Envanteri (Neonatal Intensive Care Unit Family Needs Inventory) kullanarak, 46 anneden bebeklerinin birimde bulunduğu sürede ihtiyaçları olan çeşitli gereksinimleri önemine göre puanlamalarını istemiştir. Envanter beş alt gruptan oluşmaktadır. Bunlar; destek (ailelerin duygusal anlamdan destek görmesi), rahatlık (kişisel fiziksel konfor), bilgi (bebeği hakkında gerçek bilgileri edinme gereksinimi), yakınlık (bebeğinin yanında kalma gereksinimi), inançlar (bebeklerinin ileride iyi olacağına dair) olarak belirtilmektedir. Genel anlamda gereksinim alanları arasında, belirtilen gereksinimlerin farklılıklarının çok az olduğu görülmüştür. Annelerin en fazla güven ve destek konusunda ihtiyaç duydukları görülmüştür. Annelerin yıllık aile geliri ve destek gereksinimleri arasında pozitif bir ilişkinin olduğu, bebeğin birimde kaldığı sürenin uzunluğu ile annenin bilgi gereksinimi arasında ters bir ilişkinin olduğu görülmüştür.

Aile gereksinimlerinin belirlenmesi konusunda Türkiye’de Sucuoğlu (1995), çevirisi yapılan Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracını (Family Needs Survey) otistik ve zihin engelli çocuğu olan anne babaların gereksinimlerinin belirlenebilmesi amacıyla 45 anne ve 44 babaya uygulamıştır. Türkçeye uyarlanan ölçeğin geçerli ve güvenilir olduğu, aile gereksinimlerini belirlemek için uygun olduğu görülmüştür. Araştırmanın sonunda anne ve babaların genel anlamda ortak gereksinimlerinin olduğu belirlenmiştir. Bu gereksinimler; özürlü çocuğu olan diğer aileler hakkında yazılmış kitap ve makaleleri okumak, çocuğa bir beceriyi nasıl öğretebilecekleri, davranışlarını nasıl kontrol edebilecekleri ve çocuğun durumu hakkında bilgi almak istemeleri konularında olmuştur. Gereksinimlerin eğitim düzeyi, yaş gibi etmenlerle değişmediği görülmüştür. Açık uçlu sorulara verilen cevaplarda gereksinimler; çocuğun evden okula okuldan eve ulaşımı, ulaşımın ücretsiz olması, tüm gün hizmet veren okulların olması, çocuklarının normal eğitim kurumlarından da yararlanması ve yaz kamplarının olması şeklinde belirtilmiştir.

İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirleme amacıyla Akçamete ve Kargin (1996)’ın yapmış olduğu araştırmada, Aile Gereksinimlerini Belirme Aracı (AGBA) kullanılmış, annelerin en fazla bilgi açısından gereksinimleri olduğu belirlenmiştir. Bu gereksinimler; çocuklarına beceri öğretme, çocuklarıyla oynama/konuşma, çocuğun engeli ve çocuğun davranışlarını kontrol edebilme olarak ifade edilmiştir. Bilgi boyutundan sonra en fazla maddi gereksinimler boyutunda ihtiyaçları olduğu ve yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masrafları karşılayabilmek için yardıma gereksinime duyduklarını ifade etmişlerdir. Açık uçlu soruların yanıtları incelendiğinde, annelerin büyük çoğunluğunun birinci bölümdeki maddelerle örtüşen gereksinimleri ifade ettikleri gözlenmiştir. Özel gereksinim olarak belirttikleri en temel gereksinim çocuğunun işitme cihazının devletçe karşılanması olmuştur. Gereksinimlerin annelerin yaşı ve eğitim seviyesi ile değişmediği belirlenmiştir.

Diğer bir araştırma, Evcimen (1996)’in zihin engelli çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin belirlenmesi konusunda olmuştur. Evcimen 190 anne ve 188 babanın gereksinimini Aile Gereksinimlerini Belirme Aracı’nı kullanarak saptamıştır.

Araştırmanın sonucunda zihin engelli çocuğu olan ailelerde anne ile baba arasında maddi ve destek gereksinimi konusunda farklılaşmanın olmadığı, problemlerine çözüm bulma; benzer yaşantıları olan ailelerin yaşantılarına ilişkin yazılı materyalleri okuma; sorununu bir uzmanla paylaşma ve çocuğunun durumunu tartışmak için öğretmeninden daha fazla zaman ayırmasını isteme gibi konularda farklılaşmanın olduğu görülmüştür. Zihin engelli çocuğa sahip aileler çocuklarının yaşlarına göre bilgi gereksinimlerinin arttığını belirtmişlerdir.

Mert (1997) ise araştırmasında Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı'nı kullanarak farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerini karşılaştırmıştır. Mert, ölçeği zihin engelli, işitme engelli ve görme engelli çocukların ailelerine uygulamıştır. Araştırmaya toplam 400 anne-baba katılmıştır. Araştırmanın sonunda anne ve baba gereksinimlerinin benzer olduğu görülmüştür. Zihin engelli çocuğu olan anne babaların başkalarına açıklama yapma, ailenin işleyişi ve toplumsal hizmet gereksiniminin diğer engel gruplarına göre daha fazla olduğu belirlenmiştir. Genel olarak anne-babalar; çocuğunun ileride ve şu anda yararlanabileceği kurumlar, çocuğa bir beceriyi nasıl öğretebilecekleri ve çocuğun engel durumu hakkında bilgi konusunda gereksinim duymaktadırlar. Açık uçlu soruya karşılık her üç engel grubunun da ortak olarak engelli çocukları için daha iyi eğitim olanağı, çocuklarının gelecekte meslek sahibi olması ve eğitilmiş bakıcı konusunda gereksinimleri olduğu belirlenmiştir.

Araştırmalara bakıldığında farklı engel gruplarındaki çocuklara sahip ailelerin gereksinimlerinin belirlendiği, engel grupları arasında gereksinim farklılıklarının ve benzerliklerinin bulunduğu görülmektedir.

1.6. Problem

Dünyada ülkelere göre değişmekle beraber tüm gebeliklerin yaklaşık % 10' unu 2500 gram ve altında doğan düşük doğum ağırlıklı (DDA) bebekler oluşturmaktadır. Düşük doğum ağırlıklı yenidoğanların ise % 70-75'i prematüre doğumlar oluşturmaktadır (Özbek ve Miral, 2003). Son yıllarda tıp teknolojisindeki gelişmelere paralel olarak prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin yaşam oranlarında belirgin artışlar kaydedilmiştir. Bu olumlu gelişme prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin uzun

dönemli işlevselliklerine ilişkin kaygıları da beraberinde getirmiştir. Bu nedenle son 20 yıla ait alan yazın incelendiğinde prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin bilişsel, davranışsal ve nörolojik gelişimlerini ele alan çok sayıda araştırmaya rastlanmaktadır. Düşük doğum ağırlığı ve prematüre doğan bebeklerin biyolojik risk faktörlerinin yanı sıra ailenin eğitim düzeyinin, gelir seviyesinin düşük olması gibi etmenlerin eklenmesi ile gelişimsel gerilik görülme riski artmaktadır (Sucuoğlu, Küçüker, Kobal, 1997). Araştırmalar özellikle çok düşük doğum ağırlıklı, aşırı düşük doğum ağırlıklı yenidoğanlar ve ileri prematürelere serebral palsi, görme yetersizliği, işitme yetersizliği ve ileri düzeyde zihinsel yetersizlik gibi önemli yetersizlik türleri görüldüğünü ortaya koymuştur (D'Angio, Stevens, Landfish, Merzbach, Ryan, Phelps, Palumbo ve Myers, 2002; Msall ve Tremont, 2002).

Gelişimsel gerilik riski olan bireylerde müdahale ne kadar erken olursa, içinde bulunduğu durumun risklerinden en az etkilenme ya da kurtulma şansı da o kadar yüksek olmaktadır (Xu ve Filler, 2005). Böylece birey erken özel eğitimden uzun süre faydalanarak uzun dönemli daha üstün kazanımlar elde edebilmektedir. Erken özel eğitim, gelişimsel gerilik gösteren ya da gelişimsel gerilik riski taşıyan çocuğun ve ailesinin içinde bulunduğu durumu değerlendirerek gereksinimleri doğrultusunda hizmetler sunmak olarak tanımlanmaktadır. Erken özel eğitim programlarının gelişimsel yetersizlik gösteren veya gelişimsel yetersizlik riski altında olan çocuklar ve aileleri için olumlu sonuçlar doğurması için ailenin sürece aktif katılımı gerekmektedir. Uzman/eğitimci-aile arasında olumlu etkileşimin kurulması, çocukların gereksinimlerinin belirlenmesi ve sunulan programın eş zamanlı olarak evde yürütülmesi ailelerin aktif katılımı ile gerçekleşmektedir.

Aile katılımının arttırılabilmesi için çocuğun alınan performans düzeyinin değerlendirilmesinin yanı sıra anne/baba-çocuk etkileşiminin, ailenin yapısının, işlevlerinin, duygusal güçlerinin, problem çözme becerilerinin, kaynaklarının ve gereksinimlerinin belirlenmesinin önemli olduğu vurgulanmaktadır (Akt., Akçamate ve Kargın, 1996).

Ailenin yapısına ve çocukların sahip olduğu yetersizlik türüne göre aile gereksinimlerinin de farklılaştığı görülmektedir. Xu ve Filler (2005) bazı prematüre ailelerin

çocuklarının fiziksel özellikleri ve davranış durumları hakkında bilgi edinmeyi istediklerini, bazı ailelerin çocuklarının tepkilerine nasıl cevap verecekleri ve nasıl strateji geliştirecekleri konusunda bilgi edinmeyi istediklerini, bir başka ailenin çocuğun gereksinimlerini karşılamada, çocuğunun bakımında rahat ve güven duygusunu hissetmek için duygusal destek ihtiyacı duyduklarını ifade etmişlerdir.

Gelişimsel gerilik riski altında bulunan prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin erken özel eğitim programlarından faydalanabilmesi için, prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi önemli bir aşama olarak görülmektedir. Uluslararası alanyazın incelendiğinde prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip ailelerin gereksinimleri konusunda yapılmış çok az araştırmaya rastlanmaktadır. Buradan hareketle prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesine ihtiyaç duyulmuştur. Ulusal alanyazın incelendiğinde ise gelişimsel gerilik riski altında olan, prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan bebeklerin ailelerin gereksinimleri ile ilgili bir çalışmaya rastlanmamaktadır. Araştırma bu gereksinimlerden kaynaklanmaktadır.

1.7. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı, gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklere sahip annelerin gereksinimlerini ve gereksinimlerinin bazı değişkenlere göre farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemektir. Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır.

1. Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre bebeğe sahip annelerin gereksinimleri nelerdir?
2. Gelişimsel gerilik riski altındaki yalnızca düşük doğum ağırlığı olan bebeğe sahip annelerin gereksinimleri nelerdir?
3. Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan bebeğe sahip annelerin gereksinimleri, çocuğa ilişkin değişkenlere (yaş ve cinsiyet) göre farklılaşmakta mıdır?

4. Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan bebeğe sahip annelerin gereksinimleri, anneye ilişkin değişkenlere (yaş, eğitim düzeyi ve gelir düzeyi) göre farklılaşmakta mıdır?

1.8. Araştırmanın Önemi

Hem bilimsel birikime hem de uygulamaya yönelik katkılar sunması açısından bu araştırma önemli görülmektedir. Bilimsel birikim açısından uluslararası alanyazında gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan annelerin gereksinimlerinin neler olduğunun belirlenmesine yönelik sınırlı sayıda araştırmaya rastlandığından, yapılacak bu çalışmanın sonuçlarının uluslararası bilimsel birikime katkı sağlayacağı beklenmektedir. Ayrıca, ulusal alanyazında bu alanda yapılan ilk çalışma olması bakımından bu çalışma özgünlük kazanmakta ve ulusal bilimsel birikime katkılar sunmaktadır.

Uygulamaya yönelik olarak, bu çalışmada prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan annelerin gereksinimlerinin neler olduğunun belirlenmesi, bu çocuklar ve aileleri ile çalışan değişik meslek grubundan gelen profesyonellere (Örn: doktorlar, eğitimciler, psikologlar, fizyoterapistler, sosyal çalışma uzmanlar gibi) önemli bilgiler sunacaktır. Prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuklar ve anneleri ile çalışırken bu bilgilerin kullanılması ile çocuklara ve annelerine sunulan hizmetlerin kalitesinin daha da artacağı umulmaktadır.

1.9. Varsayımlar

Araştırmaya katılan prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin Aile Gereksinimlerini Belirlemem Aracı'nı ve bilgi formlarını doğru yanıtladıkları kabul edilmektedir.

1.10. Sınırlılıklar

1. Araştırma verileri Eskişehir ilindeki iki hastanede, 2006 ve 2007 yılında doğum yapan prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin görüşlerine dayanmaktadır.
2. “Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı” 35 madde ve bir açık uçlu soru ile sınırlıdır.

1.11. Tanımlar

Prematüre Bebek: 37. hafta tamamlanmadan önce doğan bebeklerdir (Msall ve Tremont, 2002; Xu ve Filler, 2005).

Düşük Doğum Ağırlıklı Bebek: Doğum ağırlığı 2500 gramın altında olan bebeklerdir (Öztürk-Ertem, 2005; Xu ve Filler, 2005).

2. YÖNTEM

Bu bölümde sırasıyla araştırma modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları, veri toplama süreci ve verilerin analizi hakkında bilgilere yer verilmiştir.

2.1. Araştırma Modeli

Araştırmada, gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan bebeklere sahip annelerin gereksinimlerinin neler olduğunu belirlemek için betimsel ve ilişkisel yöntem kullanılmıştır.

2.2. Çalışma Grubu

Bu araştırmanın çalışma grubunu Eskişehir İlindeki iki hastanede, 2006 ve 2007 yıllarında dünyaya gelen 538 prematüre ve düşük doğum ağırlığına sahip çocukların anneleri oluşturmaktadır.

Birinci hastanenin kayıtları incelendiğinde 2006'da 56, 2007'de 135; ikinci hastanenin kayıtları incelendiğinde 2006'da 113, 2007'de 234 prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğin dünyaya geldiği saptanmıştır. Birinci hastaneden 78 anne, ikinci hastaneden 34 anne olmak üzere toplam 112 annenin Eskişehir il merkezi dışında (Kütahya, Bilecik, Afyon) yaşadığı tespit edilmiştir. Bu araştırmada Eskişehir il merkezinde ikamet eden 426 anneye ulaşılması hedeflenmiştir. Ancak bazı ailelerin taşınmaları, bazı annelerin çalışmaya katılmak istememeleri, bazı bebeklerin yaşamlarını yitirmelerinden dolayı çalışma grubunu 146 anne oluşturmuştur.

Aşağıda, araştırmanın veri toplama aracı uygulamasına katılan annelerin yaşları, eğitim düzeyleri ve ailelerin aylık gelir düzeyleri, çocukların yaş, cinsiyet, doğum ağırlıkları ve prematüre derecelerinin frekans ve yüzde dağılımları verilmiştir.

Tablo 2.1: Annelerin Demografik Özelliklerine Göre Dağılımları

| | GRUPLAR | ANNE n=146 | |
|-----------------------|-------------------|------------|------|
| | | F | % |
| YAŞ | 18-24 Yaş arası | 54 | 37,0 |
| | 25-34 Yaş arası | 77 | 52,7 |
| | 35 Yaş ve üstü | 15 | 10,3 |
| EĞİTİM DÜZEYİ | Okur-yazar değil | 13 | 8,9 |
| | İlkokul mezunu | 48 | 32,8 |
| | Ortaokul mezunu | 22 | 15,1 |
| | Lise mezunu | 46 | 31,5 |
| | Üniversite mezunu | 17 | 11,7 |
| GELİR DÜZEYİ (Aylık)* | 300 YTL -599 YTL | 50 | 34,5 |
| | 600 YTL-889 YTL | 37 | 25,5 |
| | 900 YTL-1199YTL | 27 | 18,6 |
| | 1200YTL ve üzeri | 31 | 21,4 |

*Araştırmaya katılan anneler için kayıp değer, gelir düzeyi için 1'dir.

Tablo 2.1 incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin yarısından çoğunun yaşını 25 ile 34 yaş arasında değiştiği, yarısına yakınının lise ve üniversite mezunu olduğu ve gelirinin 900 YTL ve üzeri olduğu görülmektedir.

Tablo 2.2: Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Demografik Özellikleri

| | GRUPLAR | ÇOCUK (n=146) | |
|----------|----------|---------------|------|
| | | F | % |
| CİNSİYET | Kız | 85 | 58,2 |
| | Erkek | 61 | 41,8 |
| YAŞ | 0-6 ay | 47 | 32,2 |
| | 7-12 ay | 55 | 37,6 |
| | 13-18 ay | 22 | 15,1 |
| | 19-24 ay | 22 | 15,1 |

Tablo 2.2 incelendiğinde ise prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin yarsından çoğunun kız ve yaşlarının 12 ay ve daha az olduğu görülmektedir.

Tablo 2.3: Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklerin Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Olma Derecelerine Göre Dağılımları

| | GRUPLAR | ÇOCUK (n=146) | |
|--|------------------------------------|------------------|------|
| | | F | % |
| PREMATÜRE/DÜŞÜK DOĞUM AĞIRLIKLI | Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı | 104 | 71,2 |
| | Yalnız Düşük Doğum Ağırlıklı | 42 | 28,8 |
| PREMATÜRE | Sınırdaki Prematüre | 76 | 73,1 |
| | Orta Derecede Prematüre | 23 | 22,1 |
| | İleri Derecede Prematüre | 5 | 4,8 |
| YALNIZ DÜŞÜK DOĞUM AĞIRLIKLI | Düşük Doğum Ağırlıklı | 40 | 95,2 |
| | Çok Düşük Doğum Ağırlıklı | 2 | 4,8 |
| | Aşırı Düşük Doğum Ağırlıklı | 0 | 0 |

Tablo 2.3'te ise araştırmada yer alan bebeklerin % 71.2'sinin hem prematüre hem de düşük doğum ağırlığına sahip olduğu, prematüre olanların % 73'nün sınırdaki prematüre olduğu, yalnız düşük doğum ağırlığı olan bebeklerin çoğunun (% 95.2) düşük doğum ağırlığı kategorisinde olduğu görülmektedir.

2.3. Veri Toplama Araçları

Annelerin gereksinimlerini belirleme aşamasında Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı ve gereksinimlere etki edebileceği düşünülen değişkenleri belirlemek amacıyla Bilgi Formu kullanılmıştır.

2.3.1. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)

Araştırmada, annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Family Needs Survey) kullanılmıştır. Bu araç iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde anne babaların farklı gereksinimlerini ifade eden altı alt ölçek ve bu altı alt ölçekte toplam 35

madde bulunmaktadır. İlk grupta anne-babanın bilgi gereksinimini ifade eden 7 madde, ikinci grupta destek gereksinimi belirten 8 madde, üçüncü grupta çocuğun durumunu diğerlerine açıklama başlığı altında 5 madde, dördüncü grupta toplumla ilgili hizmetlere ilişkin 5 madde, beşinci grupta ailenin maddi gereksinimlerine ilişkin 6 madde, altıncı grupta ise ailenin genel işleyişine ilişkin gereksinimleri ifade eden 4 madde yer almaktadır. Birinci bölümdeki her madde Evet (3), Emin Değilim (2), Hayır (1) şeklinde yanıtlanmaktadır. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) 'nın ikinci bölümünde "aile olarak en önemli 5 gereksiniminizi önem sırasına göre yazınız" açık uçlu sorusu bulunmaktadır. Bu bölümden alınan yanıtlarla, birinci bölümde yer almayan, ancak aile için önemli olabilecek gereksinimlerin belirlenmesi amaçlanmıştır (Evcimen, 1996; Mert, 1997; Sucuoğlu, 1995).

Sucuoğlu (1995) tarafından Türkçe'ye uyarlanan AGBA'nın faktör analizi 89 anne-babadan alınan yanıtlarla gerçekleştirilmiştir. Sucuoğlu (1995)'nin yaptığı uyarlama çalışmasında, Bailey ve Simeonsson'ın yaptığı çalışmaya oranla her bir gruptaki madde miktarı açısından farklılıklar görülmektedir. Bunlar; bilgi gereksinimi 5 madde, destek gereksinimi 4 madde, çevredekilere açıklama yapma gereksinimi 4 madde, toplumsal hizmetlerle ilgili gereksinimler 2 madde, maddi gereksinimler 5 madde ve ailenin genel işleyişine ilişkin 4 maddedir. Dolayısıyla yapılan faktör analizi sonucunda AGBA altı grupta toplanan 24 maddeden oluşan bir araca dönüşmüştür. Sucuoğlu'nun yaptığı uyarlama çalışmasının sonunda ise "lütfen ailenizin en temel 5 gereksinimini sıralayınız" açık uçlu sorusu Bailey ve Simeonsson'un çalışmasındaki gibi aynen yer almıştır.

İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirleme amacıyla Akçamete ve Kargın (1996)'ın yapmış olduğu araştırmada Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) kullanılmış, ölçeğin tekrar geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır. Araştırmada, aracın Sucuoğlu (1995)'nin çalışmasında oluşturulan 24 maddelik şekli kullanılmıştır. Sucuoğlu (1995)'nin çalışmasında kullanılan araçtan farklı olarak bu araçta ailenin işleyişi ile ilgili gereksinimler başa alınmıştır. Evcimen (1996)'in zihin engelli çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin belirlenmesi konusunda yaptığı araştırmasında Sucuoğlu (1995)'nin çalışmasında elde edilen 24 maddelik şekli kullanılmıştır.

Mert (1997), farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması konusunda yaptığı araştırmada, AGBA'nın "kiliseye veya sinagoga gittiğim zaman çocuğumun bakımı için yardıma gereksinim duyuyorum" maddesi "bir toplantıya katılacağım zaman, çocuğumun uygun bakım alabileceği bakımevi veya yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum" şeklinde değiştirilerek 35 madde olarak 323 anne-baba üzerinde uygulanmıştır. Elde edilen veriler üzerinden geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılmıştır. Yapılan güvenirlik çalışmasında, alt ölçeklerin Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı; bilgi boyutunda .80, destek boyutunda .74, diğerlerine açıklama yapma boyutunda .85, genel servisler boyutunda .66, maddi gereksinim boyutunda .87, ailenin işleyişi boyutunda .79, toplamda .92 olarak bulunmuştur. Geçerlilik çalışmasında Temel Bileşenler Yöntemi ve daha sonra Varimax Rotasyonu kullanılarak faktör analizi gerçekleştirilmiştir. Faktör analizi sonucunda Türkçe formunun, orijinal formun faktör yapısından farklılaştığı görülmüştür. Orijinal formdaki destek gereksiniminin 5 maddesi ise (madde 8, 9, 10, 11, 14), bilgi gereksiniminin 5 maddesi (madde 1, 2, 3, 4, 7) ile birleşerek "bilgi gereksinimi" boyutunu oluşturmuştur. Destek gereksiniminde yer alan diğer maddeler ise değişik faktörlere dağılmıştır. Genel hizmetler boyutu ikiye bölünerek toplumsal hizmetler ve kendine vakit ayırma adı altında yeni boyutlar oluşturulmuştur. Maddi ve aile gereksinimlerini belirten faktörler aynı kalmıştır. Ayrıca çalışmasının sonunda "Lütfen ailenizin en temel 5 gereksiniminizi sıralayınız" açık uçlu sorusu Bailey-Simeonsson ve Bülbin Sucuoğlu'nun çalışmasındaki şekliyle yer almıştır.

Bu araştırmada Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA), Mert'in çalışmasındaki şekliyle 35 madde olarak uygulanmıştır (Ek-2). Ancak araç, prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelere uygulandığı için "*Çocuğumun öğretmeni veya terapisti ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum*" maddesi "*Çocuğumun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.*"; "*Diğer özürlü çocuk anne-babalar ile tanışmaya gereksinim duyuyorum.*" maddesi "*Diğer düşük doğum ağırlıklı/prematüre bebeğe sahip anne-babalar ile tanışmaya gereksinim duyuyorum.*" ifadeleri ile değiştirilmiştir.

Elde edilen veriler üzerinde yapılan güvenilirlik çalışmasında alt ölçeklerin Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayısı; maddi gereksinim boyutunda; .76, başkalarına açıklama boyutunda; .60, bilgi alma boyutunda; .78, aile işleyişi boyutunda; .76, toplumsal hizmet boyutunda; .61, kendine vakit ayırma boyutunda; .77, ailenin işleyişi boyutunda; .79, toplamda; .84 olarak bulunmuştur.

2.3.2. Bilgi Formu

Anneye ait yaş, eğitim ve gelir düzeyi ile çocuğun cinsiyeti, yaşı ve çocuğun doğum ağırlığı gibi konularda veri toplamak amacıyla araştırmacı tarafından geliştirilen “Bilgi Formu” kullanılmıştır (Ek-1).

2.4. Veri Toplama Süreci

İlk olarak gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan bebeklere sahip annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla Eskişehir İl Sağlık Müdürlüğü’nden izin alınarak, iki hastanedeki 2006 ve 2007 kayıtlarına ulaşılmıştır.

Kayıtlarda; anne-baba isimleri, ailelerin telefonları, adresleri, bebeklerin doğum ağırlıkları ve annelerin gebelik süreleri alınmıştır. Annelere telefon ile ulaşılmış, araştırmacının amacı, uygulama şekli anlatılarak ölçeği uygulamak için randevu alınmıştır. Araştırmacı aynı mahalle/semtte bulunan anneleri aynı gün içerisinde ulaşmayı hedefleyerek randevu saatinde annelerin adreslerine ulaşmıştır. Araştırmacı annelere araştırmacının amacını, annelerden nasıl bir katılım istediğini açıklamıştır. Ardından Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı’nı anneye vermiş annenin bu maddeleri okumasını istemiştir. Annenin maddeleri okuyup bir fikir edinmesini sağladıktan sonra araştırmacı maddeleri tek tek anneye okuyarak annenin verdiği cevapları işaretlemiştir. Okur-yazarlığı olmayan anne/babalara veri toplama aracı verilmemiş, sadece araştırmacının okuduğu maddeleri cevaplama istenmiştir. Annelerin büyük bir kısmı Eskişehir merkezine uzak semtlerde ikamet ettikleri için gündüz saatleri için randevu alınmıştır.

Randevu için yapılan telefon görüşmelerinde dört bebeğin hayatını kaybettiği saptanmıştır. Sekiz anne çeşitli nedenlerden dolayı çalışmaya katılmak istememiştir. Seksen bir annenin hastane kayıtlarında verilen adresteki evlerinden taşındıkları tespit edilmiştir. Randevu almak için yapılan telefon görüşmelerinde annelerin bir kısmı, zamanlarının olmadığını randevu veremeyeceklerini belirtmişler, Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı'nı telefonda cevaplayabileceklerini söylemişlerdir. Bundan dolayı araştırmada veri toplama aracı, 146 anneden 80 anneye; adreslerine ulaşılarak, 66 anneye telefon görüşmesi ile uygulanmıştır. Telefon görüşmesinde öncelikle araştırmacı kendisini tanıtmış, araştırmanın amacını anlatmış, ardından kayıtlardaki bilgilere anneye aktararak doğru anneyi arayıp aramadığını teyit etmiştir. Anne bilgilerin doğru olduğunu söylediğinde öncelikle araştırmacı anneye bilgi formundaki bilgileri doldurmak üzere sorular yönelmiş, bilgi formunu doldurduktan sonra maddeler tek tek okunarak "Evet", "Emin Değilim", "Hayır" gibi cevap vermeleri istenmiştir. Telefon görüşmesi ile annelerle yapılan uygulama 15-25 dakika, yüzyüze yapılan anket uygulaması yaklaşık 20-30 dakika sürmüştür. Veri toplama araçlarının annelere uygulanması araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiştir.

2.5. Verilerin Analizi

Gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan bebeklere sahip annelerin gereksinimlerini ve gereksinimlere ilişkin değişkenlerin belirlenmesi amacıyla 146 anneye AGBA'nın uygulanmasıyla elde edilen veriler SPSS for Windows 16.0 Paket Programı kullanılarak analiz edilmiştir.

Prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin gereksinimlerinin hangi alanlarda yoğunlaştığını belirlemek amacıyla frekans ve yüzde hesabı kullanılmıştır. Prematüre olma durumunun derecelerine göre annelerin ihtiyaçlarının farklılaşp farklılaşmadığı frekans ve yüzdeler ile incelenmiştir. Yalnız düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip anneler gruplandırıldığında, aşırı derecede düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annenin olmaması, çok düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip iki annenin bulunması nedeniyle yalnızca düşük doğum ağırlıklı annelerin düşük doğum ağırlıklı olma durumunun derecelerine göre frekans ve yüzde hesabı yapılmamıştır. Anne ve çocuğa

ait demografik özelliklerin annelerin gereksinimlerine etkisini belirlemek amacıyla iki yönlü varyans analizi (Two-way-ANOVA) kullanılmıştır. Varyans analizi, sonucunun anlamlı çıkması durumunda farkın kaynağını belirlemek amacıyla da Tukey HSD çoklu karşılaştırma testi uygulanmıştır. AGBA'nın ikinci bölümünde bulunan açık uçlu soruları çok az annenin yanıtlamasından dolayı bu sorular analiz edilmemiş, alınan yanıtlar tartışma ve öneri kısmında belirtilmiştir.

3. BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde araştırmanın amacına yönelik soruların yanıtlanması için toplanan verilerin kullanılan çeşitli istatistiksel yöntemlere göre çözümlenmesiyle ulaşılan bulgulara ve bulgulara ilişkin yorumlara (tartışmalara) yer verilmiştir. Bulgular ve yorumların sunulmasında “Amaçlar” kısmında yer alan soruların sırası gözetilmiştir.

3.1. Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Prematüre Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri

Çalışma grubunu oluşturan 104 prematüre bebeğe sahip anneden elde edilen verilere göre annelerin gereksinimlerinin hangi alanlarda yoğunlaştığını belirlemek amacıyla yüzde hesabı yapılmış ve sonuçlar Tablo 3.1’de sunulmuştur. Tablo 3.1’den de anlaşıldığı gibi 3 gereksinim annelerin % 50’sinden fazlası tarafından belirtilmiştir (3 gereksinime annelerin % 50’sinden fazlası “Evet” yanıtını vermiştir.). Annelerin bilgi alma boyutunda bulunan “*Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum*” maddesine % 60.6 oranında, “*Çocuğumun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.*” maddesine % 53,8 oranında katıldıkları görülmüştür. Kendine vakit ayırma boyutunda bulunan “*Kendime ayırabilecek daha fazla zaman gereksinim duyuyorum.*” maddesine yine % 53,8 oranında katıldıkları görülmüştür.

Bulgular, aile gereksinimi konusunda yapılan diğer araştırmaların bulgularıyla paralellik göstermektedir. Bailey ve Simeonsson (1988a)’un engelli bebeklerin ailelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı araştırmada annelerin %53’nün, Sucuoğlu (1995)’nin özürli çocuğu olan anne babaların gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı araştırmada annelerin % 81.8’inin ve babaların % 77.8’inin, Evcimen (1996),’in zihin engelli çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı araştırmada ebeveynlerin % 72’sinin, Akçamete ve Kargın’ (1996)’ın işitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirleme amacıyla yaptığı araştırmada annelerin % 69,6’sının, Mert (1997)’in farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve

Tablo 3.1: Prematüre Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri

| | AGBA'nın Maddeleri | Evet | |
|--|--|-----------|-------------|
| | | F | (%) |
| I.MADDİ | Çocuğum için gerekli olan özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | 34 | 32,7 |
| | Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | 38 | 36,5 |
| | Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | 8 | 7,7 |
| | Eşim ve ben bir iş bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyoruz. | 7 | 6,7 |
| | Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 3 | 2,9 |
| | Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 13,5 | 14 |
| II.BAŞKALARINA AÇIKLAMA | Komşum, arkadaşım veya bir yabancı çocuğumun durumun sorduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda yardıma gereksinim duyuyorum. | 39 | 37,5 |
| | Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | 13 | 12,5 |
| | Çocuğumun durumunu diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 6 | 5,8 |
| | Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | 13 | 12,5 |
| | Eşimin, çocuğumun durumunu anlayabilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | 16 | 15,4 |
| | Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle konuşmaya daha çok gereksinim duyuyorum. | 2 | 1,9 |
| III.BİLGİ ALMA | Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 45 | 43,3 |
| | Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 63 | 60,6 |
| | Çocuğumla nasıl oynayacağım/ nasıl konuşacağım hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 33 | 31,7 |
| | Çocukların nasıl büyüyüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 50 | 48,1 |
| | Çocuğumun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum. | 56 | 53,8 |
| | Ailem içinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birine gereksinim duyuyorum. | 35 | 33,7 |
| | Diğer düşük doğum ağırlıklı/prematüre bebeğe sahip anne-babalar ile tanışmaya gereksinim duyuyorum. | 38 | 36,5 |
| | Konuşabileceğim daha fazla arkadaşına gereksinim duyuyorum. | 29 | 27,9 |
| | Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 39 | 37,5 |
| Benim çocuğumla benzer özellikte olan anne-babalar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum. | 42 | 40,4 | |
| IV.AİLE İŞLEYİŞİ | Ailemizin, güç zamanlarında birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinim vardır. | 36 | 34,6 |
| | Ailem, dinlenme / eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır. | 24 | 23,1 |
| | Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır. | 30 | 28,8 |
| | Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinim vardır. | 40 | 38,5 |
| V.TOPLUMSAL HİZMET | Çocuğumun ileride gidebileceği(yararlanabileceği) kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duyuyorum. | 22 | 21,2 |
| | Çocuğumun şu anda yararlanabileceği kurumlar (klinik, vb...) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 21 | 20,2 |
| | Beni ve çocuğumun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | 16 | 15,4 |
| | Çocuğuma yardımcı olabilecek diş hekimi bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | 3 | 2,9 |
| | Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatrist, psikolog ile bir araya gelmek istiyorum. | 29 | 27,9 |
| VI.KENDİNE VAKİT | Bir toplantıya katılacağım zaman, çocuğumun uygun bakım alabileceği bakımevi veya yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 20 | 19,2 |
| | Gerektiği zaman çocuğumun bakımını üstlenebilecek bir bakıcı bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | 14 | 13,5 |
| | Çocuğum için yuva veya anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 16,3 | 17 |
| | Kendime ayırabilecek daha fazla zaman gereksinim duyuyorum. | 56 | 53,8 |

babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması konusunda yaptığı araştırmada ebeveynlerin % 50'sinden fazlasının “*Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum*” maddesine katıldıkları görülmüştür. Sucuoğlu (1995)'nin araştırmasında annelerin % 79,5'nin babaların % 76,5'sinin, Evcimen (1996)'in araştırmasında ebeveynlerin % 77'sinin “*Çocuğumun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.*” maddesine “*Çocuğumun öğretmeni ya da terapisti ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum*” şekliyle katıldıkları görülmüştür. Akçamete ve Kargın (1996)'nin araştırmasında annelerin % 34'nün katıldığı, Bailey ve Simeonsson (1988)'un araştırmasında ve Mert (1997)'in araştırmasında ise bu maddeye ebeveynlerin katılmadıkları görülmektedir. Bailey ve Simeonsson'un araştırmasında annelerin % 59'sinin, Mert'in araştırmasında ebeveynlerin % 50'den fazlasının “*Kendime ayırabilecek daha fazla zaman gereksinim duyuyorum.*” maddesine katıldıkları görülmüştür.

Bulgular diğer çalışmalarla benzer gereksinimleri ortaya koymaktadır. “*Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum*” maddesine katılımın fazla olması nedeniyle annelerin prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebekler konusunda yetersiz bilgiye sahip oldukları söylenebilir. Anneler bilgi alma boyutundaki diğer bir gereksinimi “*Çocuğumun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.*” maddesine katılarak belirtmişlerdir. Prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip anneler beklenmeyen doğum, bebeğin görünümü veya yoğun bakıma yatırılması, doğumdan sonra birkaç günde bebeğin durumundaki belirsizlikler nedeniyle üzüntülü ve kaygılı olmaktadırlar. Özellikle bebeği yenidoğan yoğun bakım ünitesinde bulunan anneler bebeklerinin rahatı ve ağrı düzeyleri konusunda kaygı duymakta, cihazları kontrol edemedikleri için kendilerini çaresiz hissetmektedirler (Erdeve ve ark., 2008; Franck, Allen Cox ve Winter, 2005). Bu nedenle annelerin bebeklerinin doktoru ve hemşiresinden sürekli bilgi alarak, bebeklerinin sağlığı ve bakımı konusunda daha fazla bilgiye sahip olmak, endişelerini, yaşadıkları stresi en aza indirmek istedikleri düşünülmektedir.

Annelerin katıldıkları bir diğer madde ise “*Kendime ayırabilecek daha fazla zaman gereksinim duyuyorum.*” ifadesidir. Ailelerin hastaneden taburcu olduktan sonra eve alışma süreçlerinin normal bebeğe sahip ailelere göre daha stresli geçtiği görülmektedir (Affleck, Tennen, Rowe ve Roscher, 1989; Trause ve Kramer, 1983). Bebeğin doğumdan sonra, günlerce hastanede kalması ailenin ev-hastane arasındaki gidiş gelişleri, taburcu olduktan sonra bebeğin eve alışması anne için yoğun bir dönemdir. Prematüre bebeklerin bakım ihtiyacının yoğun olmasından dolayı annelerin kendilerine daha fazla vakit ayırmak istedikleri söylenebilir.

3.2. Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Yalnızca Düşük Doğum Ağırlıklı Olan Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri

Çalışma grubunu oluşturan 42 yalnızca düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip anneden elde edilen verilere göre annelerin gereksinimlerinin hangi alanlarda yoğunlaştığı yüzde hesabı yapılarak belirlenmiş ve sonuçlar Tablo 3.2’de sunulmuştur. Tablo 3.2’de görüldüğü gibi, iki gereksinim maddesi annelerin %50’sinden fazlası tarafından belirtilmiştir. Yalnızca düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin % 52,4’ü “*Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum*” maddesine katılarak bu konuda gereksinimlerinin olduğunu belirtmişlerdir. Bu bulgu, aile gereksinimi konusunda yapılan diğer araştırmaların bulgularıyla paralellik göstermektedir. Bailey ve Simeonsson (1988)’un araştırmasında annelerin % 53’nün, Sucuoğlu (1995)’nin araştırmasında annelerin % 81,8’inin ve babaların% 77,8’nin, Evcimen (1996),’in araştırmasında ebeveynlerin % 72’sinin, Akçamete ve Kargin’ (1996)’nin araştırmasında annelerin % 69,6’sının, Mert (1997)’in araştırmasında ebeveynlerin % 50’sinden fazlasının ve prematüre bebeğe sahip annelerin % 60,6’sının oranında katıldıkları görülmüştür. Yalnızca düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin ”*Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum*” maddesine katılmalarının prematüre bebeğe sahip anneler gibi, bebeklerinin sağlıkları ve bakımı konusunda yetersiz bilgiye sahip olmaları, ayrıca ileride ne gibi durumlarla karşılaşacakları konusunda endişeli olmalarından kaynaklandığı söylenebilir.

Tablo 3.2: Yalnızca Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri

| | AGBA'nın Maddeleri | Evet | |
|--------------------------|--|-----------|-------------|
| | | F | (%) |
| I.MADDİ | Çocuğum için gerekli olan özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | 16 | 38,1 |
| | Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | 20 | 47,6 |
| | Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | 4 | 9,5 |
| | Eşim ve ben bir iş bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyoruz. | 2 | 4,8 |
| | Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 1 | 2,4 |
| | Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 10 | 23,8 |
| II.BAŞKALARIN A AÇIKLAMA | Komşum, arkadaşım veya bir yabancı çocuğumun durumun sorduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda yardıma gereksinim duyuyorum. | 15 | 35,7 |
| | Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | 4 | 9,5 |
| | Çocuğumun durumunu diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 1 | 2,4 |
| | Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | 2 | 4,8 |
| | Eşimin, çocuğumun durumunu anlayabilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | 4 | 9,5 |
| | Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle konuşmaya daha çok gereksinim duyuyorum. | - | - |
| III.BİLGİ ALMA | Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 15 | 35,7 |
| | Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 22 | 52,4 |
| | Çocuğumla nasıl oynayacağım/ nasıl konuşacağım hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 10 | 23,8 |
| | Çocukların nasıl büyüyüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 25 | 59,5 |
| | Çocuğumun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum. | 19 | 45,2 |
| | Ailem içinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birine gereksinim duyuyorum. | 15 | 35,7 |
| | Diğer düşük doğum ağırlıklı/prematüre bebeğe sahip anne-babalar ile tanışmaya gereksinim duyuyorum. | 19 | 45,2 |
| | Konuşabileceğim daha fazla arkadaşına gereksinim duyuyorum. | 14 | 33,3 |
| | Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 11 | 26,2 |
| | Benim çocuğumla benzer özellikte olan anne-babalar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum. | 11 | 26,2 |
| IV.AİLE İŞLEYİŞİ | Ailemizin, güç zamanlarında birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinim vardır. | 13 | 31,0 |
| | Ailem, dinlenme / eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır. | 8 | 19,0 |
| | Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır. | 14 | 33,3 |
| | Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinim vardır. | 10 | 23,8 |
| V.TOPLUMSAL HİZMET | Çocuğumun ileride gidebileceği(yararlanabileceği) kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duyuyorum. | 8 | 19,0 |
| | Çocuğumun şu anda yararlanabileceği kurumlar (klinik, vb...) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | 9 | 21,4 |
| | Beni ve çocuğumun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | 5 | 11,9 |
| | Çocuğuma yardımcı olabilecek dış hekimi bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | - | - |
| | Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatrist, psikolog ile bir araya gelmek istiyorum. | 10 | 23,8 |
| VI.KENDİNE VAKİT AYIRMA | Bir toplantıya katılacağım zaman, çocuğumun uygun bakım alabileceği bakımevi veya yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 9 | 21,4 |
| | Gerektiği zaman çocuğumun bakımını üstlenebilecek bir bakıcı bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | 9 | 21,4 |
| | Çocuğum için yuva veya anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | 10 | 23,8 |
| | Kendime ayırabilecek daha fazla zaman gereksinim duyuyorum. | 20 | 47,6 |

Yalnızca düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin % 59,5'i “Çocukların nasıl büyüyüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum” maddesine katılarak bu konuda olan gereksinimlerini belirtmişlerdir. Bu bulgu Bailey ve Simeonsson (1988)'un ile Mert (1997)'in araştırmasındaki bulgu ile çelişkilidir. Ebeveynlerin Bailey ve Simeonsson (1988)'un ile Mert (1997)'in araştırmasında bu maddeye katılmadıkları, prematüre annelerin ise bu maddeye % 48,1 oranında katıldığı görülmektedir.

Düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin bebeklerinin % 78,6'sının yaşı 0-12 ($\bar{X}=10,4$) ay aralığında olduğu belirlenmiştir. Bailey ve Simeonsson (1988)'un araştırmasında yer alan ailelerin çocuklarının yaş ortalaması 14 ay, Mert (1997)'in çalışma gurubunu oluşturan ailelerin çocuklarının yaşı % 14,2'si 8 yaştan küçük, % 85,8'i 8 yaştan büyüktür. Dolayısıyla Bailey ve Simeonsson (1988) ve Mert (1997)'in çalışmasında bulunan ailelerin çocuklarının bu çalışmada bulunan ailelerin çocuklarının yaşına göre büyük olmasından dolayı çocukların nasıl büyüyüp geliştiği konusunda bilgi ihtiyaçlarının olmadığı düşünülebilir. Aradaki farklılığın çalışma gurubundaki ailelerin çocuklarının yaşlarından kaynaklandığı söylenebilir.

3.3. Çocuğa İlişkin Değişkenlere (Yaş ve Cinsiyet) Göre Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri

Annelerin gereksinimlerinin, çocuklarının yaş ve cinsiyetlerine göre değişip değişmediğini saptamak amacıyla annelerin AGBA'dan aldıkları toplam puanlar İki-Yönlü ANOVA (Two-Way ANOVA) ile analiz edilmiş ve sonuçlar Tablo 3.3'te sunulmuştur.

Tablo 3.3.: Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeklere Ait Değişkenlerin (Yaş ve Cinsiyete) Annelerin Toplam Gereksinim Puanlarına Etkisi

| Varyansın Kaynağı | Kareler Toplamı | sd | Kareler Ortalaması | F | (p) |
|-------------------|-----------------|-----|--------------------|-------|-------|
| Cinsiyet | 3,58 | 1 | 3,58 | 0,028 | 0,868 |
| Yaş | 223,67 | 3 | 74,56 | 0,581 | 0,628 |
| A × B | 225,85 | 3 | 75,28 | 0,587 | 0,624 |
| Hata | 17694,99 | 138 | 128,23 | | |
| Toplam | 18148,25 | 145 | | | |

Tablo 3.3'te görüldüğü gibi prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin yaşlarının, annelerin gereksinimleri üzerine etkisinin olmadığı saptanmıştır ($p > .05$). Akçamete ve Kargın (1996)'ın işitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptıkları araştırmada annelerin toplam puanlarının çocuğun yaşına göre farklılaşmadığı görülmüştür. Evcimen (1996)'in zihin engelli çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı araştırmada ailelerin alt boyutlara ilişkin aldıkları puanların bilgi alma ve toplumsal hizmetler boyutunda çocukların yaşına göre farklı olduğu görülmüştür. Mert (1997)'in farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerini karşılaştırmak amacıyla yaptığı araştırmada çocukların yaşına göre gereksinimlerin farklılaştığı görülmüştür. Bebeklerin cinsiyetlerinin de anne gereksinimleri üzerine etkili olmadığı görülmüştür ($p > .05$). Akçamete ve Kargın (1996), Evcimen (1996) ve Mert (1997) araştırmalarında çocukların cinsiyetlerinin gereksinimler üzerine etkili olmadığını bildirmişlerdir. Bebeklerin yaş ve cinsiyetinin annelerin gereksinimleri üzerine ortak etkisine bakıldığında ise annelerinin gereksinimlerinde farklılık olmadığı anlaşılmaktadır ($p > .05$). Annelerin belirttikleri gereksinimlerin yüzdelere bakıldığında prematüre anneleri üç, yalnız düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin iki gereksinim belirttiği görülmüştür. Genel olarak annelerin çok fazla gereksinim belirtmemelerinden dolayı gereksinimlerin yaş ve cinsiyet değişkenleri üzerinde farklılık yaratmadığı söylenebilir.

3.4. Anneye İlişkin Değişkenlere (Yaş, Eğitim Düzeyi ve Aylık Gelir) Göre Gelişimsel Gerilik Risk Altındaki Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlığı Olan Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimleri

Annelerin gereksinimlerinin annelerin yaş, eğitim düzeyi, aylık gelir değişkenlerine göre değişip değişmediğini saptamak amacıyla annelerin AGBA'dan aldıkları toplam puanlar İki-Yönlü ANOVA (Two-Way ANOVA) ile analiz edilmiş ve sonuçlar Tablo 3.4'te sunulmuştur.

Tablo 3.4: Annelere Ait Değişkenlerin (Yaş, Eğitim Düzeyi ve Aylık Gelir) Annelerin Toplam Gereksinim Puanlarına Etkisi

| Varyansın Kaynağı | Kareler Toplamı | sd | Kareler Ortalaması | F | (p) |
|-------------------|--------------------|-----|-----------------------|------|------|
| Yaş | 47,64 | 2 | 252,04 | 0,81 | ,86 |
| Eğitim Düzeyi | 1534,56 | 4 | 383,64 | 2,92 | ,02* |
| Aylık gelir | 756,11 | 3 | 252,04 | 1,92 | ,13 |
| A × B | 877,06 | 7 | 125,29 | ,952 | ,47 |
| A × C | 274,80 | 5 | 54,96 | ,418 | ,84 |
| B × C | 610,15 | 7 | 87,17 | ,662 | ,70 |
| A × B × C | 504,63 | 4 | 126,16 | ,958 | ,43 |
| Hata | 14610,87 | 111 | 131,63 | | |
| Toplam | 18127,49 | 145 | | | |

Tablo 3.4'te görüldüğü gibi annelerin gereksinimleri yaş ve aylık gelir düzeyine göre farklılaşmamaktadır. Eğitim düzeylerine göre farklılaşmasına rağmen farkın kaynağını bulmak için yapılan Tukey HSD testinde gruplar arasında anlamlı farklılık olmadığı saptanmıştır. Ancak annelerin eğitim düzeylerine ilişkin AGBA'dan aldıkları toplam puanların ortalaması incelendiğinde, üniversite mezunu annelerin ortalamasının ($\bar{X} = 57,94$), lise mezunu anneler ($\bar{X} = 55,89$), ortaokul mezunu anneler ($\bar{X} = 50,68$), ilkokul mezunu anneler ($\bar{X} = 52,04$) ve okur-yazarlığı olmayan annelerin ($\bar{X} = 49,85$) ortalamasından daha yüksek olduğu görülmektedir. Alanyazında yapılmış diğer araştırmalar incelendiğinde Akçamete ve Kargın (1996)'ın işitme engelli çocuğa sahip

annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptıkları arařtırmada annelerin toplam puanlarının eđitim düzeylerine gre farklılařmadığı, ayrıca alt gruplara gre puanlar incelendiđinde alt puanlara gre de gereksinimlerinin farklılařmadığı bulunmuřtur. Evcimen (1996)'in zihin engelli ocuđu olan anne-babaların gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptıđı arařtırmada ailelerin alt boyutlara iliřkin aldıkları puanların eđitim düzeylerine gre farklı olmadığı grlmüřtür. Mert (1997)'in farklı engel grubunda ocuđu olan anne ve babaların gereksinimlerini karřılařtırmak amacıyla yaptıđı arařtırmada eđitim düzeyine gre gereksinimlerin farklılařtığı grlmüř, ilkokul mezunu anne-babaların toplam puanının ortaeđitim ve üniversite mezunu anne-babaların puanına gre daha yüksek olduđu saptanmıřtır.

Yapılan arařtırma sonuçları eđitim düzeyi deđiřkenine iliřkin eliřkili sonuçlar vermiřtir. Mert (1997)'in arařtırmasında eđitim düzeyi gereksinimlerde farklılık yaratmasına karřın, en ok gereksinimi olan grup ilkokul mezunu iken, bu arařtırmada en ok gereksinim belirten grubun üniversite mezunu olduđu grlmektedir. alıřma gurubunda eđitim düzeyi düřük olan anneler tarafından sınırda prematüre hatta ileri derecede prematüre, düřük dođum ađırlıklı bebek, normal bir bebek olarak karřılanmakta, anneler bu durumdan endiře duymamaktadırlar. Veri toplama süresince anneler ile yapılan grüşmelerde anneler hamilelikte yařadıđı sorunlardan dolayı bebeklerinin prematüre veya düřük dođum ađırlıkta olduđunu, ancak bebeklerinin birkaç ay ierisinde toparlayabileceđini söylemiřlerdir. Annelerin, prematüre ve düřük dođum ađırlıklı bebeklerin ileride yařayabilecekleri sorunlar konusunda bilgi sahibi olmadıkları iin veri toplama aracında bulunan maddelere katılmadıkları sylenebilir.

Annelere iliřkin yař deđiřkenine gre gereksinimlerin farklılařıp farklılařmadığına bakıldıđında, annelerin yařlarının gereksinimler üzerine etkisinin olmadığı saptanmıřtır ($p > .05$). Alan yazın incelendiđinde Akamete ve Kargın (1996), iřitme engelli ocuđa sahip annelerin gereksinimlerinin yařa gre deđiřmediđini belirtmiřlerdir. Evcimen (1996), zihin engelli ocuđa sahip anne-babaların gereksinimlerinin maddi ve toplumsal hizmet boyutunda yařa gre farklılařtıđını, diđer boyutlarda farklılařmadıđını belirtmiřtir. Mert (1997) farklı engel gurubunda ocuđu olan anne-babaların gereksinimlerinin yařa gre farklılık gsterdiđini belirtmiřtir.

Aylık gelir deęişkenine göre annelerin gereksinimlerin farklılaşp farklılaşmadığı incelenmiş, bu araştırmada annelerin aylık gelir düzeyine göre gereksinimlerinde farklılık oluşmadığı görülmüştür ($p > .05$). Oysa Mert (1997)'in araştırmasında farklı engel gurubunda çocuęu olan anne-babaların gereksinimlerinin gelir düzeyine göre farklılık gösterdiği belirtilmiştir. Bu açıdan iki araştırmanın sonuçları birbiri ile çelişkilidir.

Annelerin yaş eğitim düzeyi, eğitim düzeyi-aylık gelir, yaş-aylık gelir ve yaş- eğitim düzeyi-aylık gelir deęişkenlerinin gereksinimler üzerine ortak etkisi bakıldığında annelerin gereksinimlerinde farklılık olmadığı görülmüştür. Annelerin belirttikleri gereksinimler incelendiğinde, bilgi boyutunda gereksinimleri olduğu görülmüştür. Çalışma gurubunda bulunan annelerin bebeklerinin aşırı düşük doğum ağırlıklı ya da ileri derecede prematüre olmaması, büyük bir kısmının sınırda prematüre olmasından kaynaklı bebeklerini normal bebek gibi gördükleri gözlemlenmiştir. Bu nedenle annelerin gereksinimlerinin farkında olmadıkları söylenebilir. Annelerin çok az gereksinim belirtmelerinden dolayı annelerin deęişkenlere göre gereksinimlerinin farklılaşmadığı düşünülebilir.

4. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırma sonucunda elde edilen bulgulara dayanarak ulaşılan sonuçlara ve önerilere yer verilmiştir.

4.1. Sonuç

Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre prematüre bebeğe sahip anneler; maddi, başkalarına açıklama yapma, bilgi alma, aile işleyişi, toplumsal hizmet, kendine vakit ayırma boyutlarından en fazla bilgi alma boyutunda gereksim göstermektedirler. Anneler çocuklarının durumu hakkında bilgiye ve çocuğunun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duymaktadırlar.

Yalnızca düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip anneler de; maddi, başkalarına açıklama yapma, bilgi alma, aile işleyişi, toplumsal hizmet, kendine vakit ayırma boyutlarından en fazla bilgi alma boyutunda gereksim göstermektedirler. Anneler çocuklarının durumu hakkında ve çocukların nasıl büyüyüp, geliştiği konusunda daha fazla bilgiye gereksinim duymaktadırlar.

Prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin gereksinimleri, çocuğa ilişkin değişkenlerden yaş ve cinsiyete göre gereksinimlerinin farklılaşmadığı görülmüştür. Ayrıca prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin yaş ve cinsiyetlerinin ortak etkisinin de annelerin gereksinimleri üzerinde etkisinin olmadığı saptanmıştır.

Annelerin gereksinimleri, anneye ilişkin değişkenlerden yaş, eğitim düzeyi ve gelir düzeyine göre farklılaşmamaktadır. Annelerin eğitim düzeylerinin ilişkin gruplar arası anlamlı fark bulunmazken, üniversite mezunu annelerin toplam gereksinim puan ortalamalarının diğer gruptaki annelerden daha yüksek olduğu bulunmuştur. Annelerin yaş, aylık gelir ve eğitim düzeyi değişkenlerinin ortak etkisinin gereksinimler üzerinde farklılık yaratmadığı saptanmıştır.

4.2. Öneriler

Araştırma bulgularına dayanarak uygulamaya ve ileri araştırmalara yönelik aşağıdaki önerilerde bulunabilir.

4.2.1. Uygulamaya Yönelik Öneriler:

Araştırmanın bulguları doğrultusunda prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin gereksinimleri ile ilgili olarak;

- Gelişimsel gerilik riski altında bulunan prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebekler hastaneden taburcu edildikten sonraki süreçte sadece tıbbi boyutta değil de eğitsel ve gelişimsel açıdan da izlenebilir.
- Erken özel eğitim alan prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebekler ve ailelerin için bireyselleştirilmiş aile hizmet planı hazırlanabilir ve uygulanabilir.
- Bireyselleştirilmiş aile hizmet planı kapsamında aile hekimliği ve üniversitelerin özel eğitim bölümlerinin iş birliği ile prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebekler konusunda bilgilendirici toplantılar düzenlenebilir.

4.2.2. İleri Araştırmalara Yönelik Öneriler

Araştırmada elde edilen bulgulara göre gelişimsel risk altında bulunan prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebekler ve aile gereksinimleri konusunda yapılacak araştırmalara yönelik aşağıdaki öneriler verilebilir:

- Bu arařtırmaya benzer arařtırma prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeęe sahip anne ve babalar ile yapılabilir.
- Aşırı düşük doğum ağırlıklı ve ileri derecede prematüre bebeklerin anne ve babalarının gereksinimleri belirlenebilir.
- Bu arařtırma, daha fazla il ve daha fazla katılımcı temel alınarak gerçekleştirilebilir.

EKLER

| | <u>Sayfa</u> |
|--|--------------|
| 1. BİLGİ FORUMU | 48 |
| 2. AİLE GEREKSİNİMLERİNİ BELİRLEME ARACI | 50 |
| 3. SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNDEN ARAŞTIRMA ONAYI | 53 |
| 4.SAĞLIK BAKANLIĞI 2006 YILI PREMATÜRE VE DÜŞÜK DOĞUM AĞIRLIKLIL BEBEK SAYILARI | 54 |

EK-1**BİLGİ FORMU****A-AİLEYE AİT BİLGİLER**

Dolduran : Anne () Baba ()

Yaşınız : Anne () Baba ()

Eğitim Düzeyiniz :

Anne

Baba

() Okula gitmedim

() Okula gitmedim

() İlkokul

() İlkokul

() Ortaokul

() Ortaokul

() Lise

() Lise

() Üniversite

() Üniversite

() Başka(yazınız).....

() Başka(yazınız).....

Ailenizin Aylık Toplam Geliri :

() 300 YTL ve daha az

() 300 YTL – 600 YTL

() 600 YTL – 900 YTL

() 900 YTL – 1200 YTL

() 1200 YTL ve üzeri

B-ÇOCUĞA AİT BİLGİLER

1-Yaşı (ay olarak) :

2-Cinsiyeti : ()Kız ()Erkek

3-Doğum Ağırlığı : () 1500-2499 gram () 1499- 1000 gram () 1000 gram ve daha az

4-Gebelik Süresi : () 37-32 hafta () 32-28 hafta () 28 haftadan önce

5-Kaçıncı Çocuk Olduğu :

() Birinci () İkinci () Üçüncü () Diğer.....(Belirtiniz)

6-Daha önce prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan çocuğunuz oldu mu?

() Evet () Hayır

7-Bebeğinizin düşük doğum ağırlıklı doğacağını biliyor muydunuz?

() Evet () Hayır

Bu durum konusunda haberiniz olduysa kendinizi hazırladınız mı?

() Evet () Hayır

8- Kendinizi çocuğunuzun durumu ile baş etme konusunda yeterli hissediyor musunuz?

() Evet () Hayır () Kısmen

EK-2

AİLE GEREKSİNİMLERİNİ BELİRLEME ARACI

Sevgili Anne Baba,

Bu araçla, gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlığı olan bebeklere sahip ailelerin gereksinimleri belirlenmeye çalışılmaktadır. Vereceğiniz bilgiler, araştırmanın sonucunu doğrudan etkileyecektir. Dolayısıyla tüm maddeleri doğru yanıtlamaya çalışınız. Her maddeyi dikkatle okuduktan sonra 3 (Evet), 2 (Emin değilim), 1 (Hayır) cevaplarından sizin için uygun olanı işaretleyiniz.

Not: Araştırmaya katılan ailelerin kimlik bilgileri gizli tutulacaktır.

Teşekkür ederim...

Canan SOLA

Örnek :

| | Evet (3) | Emin Değilim (2) | Hayır (1) |
|---|----------|---------------------|-----------|
| Diğer düşük doğum ağırlıklı/prematüre bebeğe sahip anne-babalar ile tanışmaya gereksinim duyuyorum. | (*) | () | () |

Örnekte, Evet (3) cevabı, soruyu cevaplayan kişinin diğer anne babalarla tanışmak konusunda gereksinim duyduğunu göstermektedir.

Ölçeği doldurmaya buradan başlayınız.

| Madde No | | Evet | Emin | Değilim | Hayır |
|----------|--|------|------|---------|-------|
| | | 3 | 2 | 1 | 1 |
| 1 | Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 2 | Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 3 | Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 4 | Çocuğumla nasıl oynayacağım/ nasıl konuşacağım hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 5 | Çocuğumun şu anda yararlanabileceği kurumlar (klinik, vb...) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 6 | Çocuğumun ileride gidebileceği(yararlanabileceği) kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 7 | Çocukların nasıl büyüüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 8 | Ailem içinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birine gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 9 | Konuşabileceğim daha fazla arkadaşına gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 10 | Diğer düşük doğum ağırlıklı/prematüre bebeğe sahip anne-babalar ile tanışmaya gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 11 | Çocuğumun doktoru veya bakımını yapan hemşiresi ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 12 | Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatrist, psikolog ile bir araya gelmek istiyorum. | | | | |
| 13 | Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle konuşmaya daha çok gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 14 | Benim çocuğumla benzer özellikte olan anne-babalar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 15 | Kendime ayırabilecek daha fazla zaman gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 16 | Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 17 | Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 18 | Eşimin, çocuğumun durumunu anlayabilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 19 | Komşum, arkadaşım veya bir yabancı çocuğumun durumun sorduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda yardıma gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 20 | Çocuğumun durumunu diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 21 | Beni ve çocuğumun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | | | | |
| 22 | Çocuğuma yardımcı olabilecek dış hekimi bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | | | | |

| Madde No | | Evet | Emin Değilim | Hayır |
|----------|--|------|--------------|-------|
| | | 3 | 2 | 1 |
| 23 | Gerektiği zaman çocuğumun bakımını üstlenebilecek bir bakıcı bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum. | | | |
| 24 | Çocuğum için yuva veya anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | | | |
| 25 | Bir toplantıya katılacağım zaman, çocuğumun uygun bakım alabileceği bakımevi veya yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | | | |
| 26 | Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | | | |
| 27 | Çocuğum için gerekli olan özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | | | |
| 28 | Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum. | | | |
| 29 | Eşim ve ben bir iş bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyoruz. | | | |
| 30 | Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | | | |
| 31 | Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum. | | | |
| 32 | Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinim vardır. | | | |
| 33 | Ailemizin, güç zamanlarında birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinim vardır. | | | |
| 34 | Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır. | | | |
| 35 | Ailem, dinlenme / eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır. | | | |

Lütfen aşağıdaki soruyu cevaplayınız:

Aile olarak en önemli 5 gereksiniminizi önem sırasına göre yazınız;

- 1.....
- 2.....
- 3.....
- 4.....
- 5.....

EK-3

15 Ocak 2008

T.C.
ESKİŞEHİR VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

Sayı : B.10.4.ISM.4.26.00.09-730.08-30-1069
Konu: Canan SOLA
Tez Çalışması

VALİLİK MAKAMINA

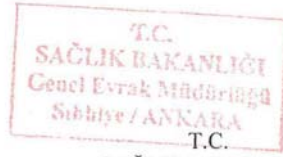
İlimiz Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Zihin Engelliler Öğretmenliği Yüksek Lisans Programı öğrencisi Canan SOLA'nın "Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Prematüre/Düşük Doğum Ağırlığı Olan Bebeklere Sahip Ebeveynlerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi" konulu tez çalışmasını, İlimiz Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesinde ve Zübeyde Hanım Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesinde yapması Müdürlüğümüzce uygun görülmüştür.
Tasviplerinize arz ederim.

Uzm.Dr.Hüseyin Seyhan FİDAN
Sağlık Müdürü

OLUR
01/2008

Dağıstan KILIÇASLAN
Vali a.
Vali Yardımcısı

EK-4



SAĞLIK BAKANLIĞI
Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü

Sayı : B.10.0.ACS.0.14.00.00/62202 / 3899
Konu : 04.10.2007 tarih ve 4444 kayıt numaralı form

15 EKİM 2007

Sayın Canan SOLA
Sakarya Üniversitesi
Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü
Hendek/SAKARYA

İlgi: 04.10.2007 tarih ve 4444 kayıt numaralı form.

Bakanlığımız Halkla İlişkiler Koordinatörlüğü Bilgi Edinme Birimine yapmış olduğunuz başvuru ile istediğiniz bilgiler tarafımızdan değerlendirilerek, aşağıda yer alan şekilde e-mailinize (csola@sakarya.edu.tr) iletilmiş ve ekte gönderilmektedir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Dr.Ali Tanju ALTUNSU
Bakan a.
Genel Müdür Yardımcısı

| Düşük Ağırlıklı Doğum | | | | | | Prematüre Doğum | |
|-----------------------|---------|---------------------|---------|--------|---------|-----------------|---------|
| 1500 gr. Altı | | 1500-2500 gr. Arası | | Toplam | | Sayı | Hız (%) |
| Sayı | Hız (%) | Sayı | Hız (%) | Sayı | Hız (%) | | |
| 1304 | 1,79 | 6843 | 9,40 | 8147 | 11,19 | 5962 | 8,19 |

*Temel Sağlık İstatistikleri Modülü-2006 yılı verileri

KAYNAKÇA

- Affleck, G., Tennen, H., Rowe, J., Roscher, B. ve Walker, L. "Effects of Formal Support on Mothers*Adaptation to the Hospital-to-Home Transitionof High-Risk Infants: The Benefits and Costsof Helping", **Child Development** 60,488-501, 1989.
- Akay, M. **Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş**. Der.: A. Ataman Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, 2003.
- Akçamete, G., Tevhide K. "İşitme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi", **Özel Eğitim Dergisi** 2, 2: 7 – 24, 1996.
- Atay, M. **Çocukluk Döneminde Gelişim**. Ankara: Kök Yayıncılık, 2005.
- Aylward, G. P., Pfeiffer, S.I., Wrigth, A. ve Verhulst, S.J. "Outcome Studies of Low Birth Weight Infants Published In The Last Decade: A Metaanalysis", **The Journal of Pediatrics** 115: 515-520, 1989.
- Bailey, D. B. and Simeonsson, R., J. **Family Assessment in Early Intervention**. Ohio: Merrill Publishing Company, 1988.
- . "Assessing Needs of Families With Handicapped Infants", **Journal of Special Education** 22, 1: 118-127, 1988.
- Bailey, D. B. ve Blasco, P.M. "Parents' Perspectives on a Written Survey of Family Needs", **Journal of Early Interventiion** 14, 3:196-203, 1990.
- Bayram, N., **"Riskli Pretermlerde Transport Edilen ve Edilmeyen Grupların Morbidite ve Mortalite Yönünden Karşılaştırılması."** Uzmanlık Tezi. Sağlık Bakanlığı Bakırköy Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, 2006.

- Beckman, P. "Influence of Selected Child Characteristics on Stress in Families of Handicapped Infants", **American Journal of Mental Deficiency** 88, 2 :150-156, 1983.
- Bennett,T., Lingerfelt,V.B., Nelson, E.D. **Developing Individualized Family Support Plans** Cambridge: Brookline Books,1996.
- Blackburn, S. "Problems of Preterm Infants After Discharge", **Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing** 24: 43-49, 1995.
- Bonnie, K. **"Integrating Child-and Family Focused Mastery Motivation Strategies into Early Intervention for the Extremely Premature Infant and Toddler. Part of Teacher Preparation and Special Education and Human Development."** Reports-Research, George Washington University, 2000.
- Carter, J. D., Mulder, R.T., Bartram, A.F. and Darlow, B.A. " Infants in a Neonatal Intensive Care Unit: Parental Response", **Archives of Disease in Childhood: Fetal Neonatal** 90: F109-F113, 2005.
- Cavkaytar, A. **Özel Eğitimde Anne Baba Katılımı**. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayını, No: 756. 2002, 2002.
- Cunningham, C. "Training and Education Approaches for Parents of Children with Special Needs", **British Journal of Medical Psychology** 58: 285-305, 1985.
- Çağdaş, A ve Şahin-Seçer, Z. **Anne-Baba Eğitimi**. Ankara:Kök Yayıncılık, 2006.
- D'Angio, C. T., Sinkin, R. A., Stevens, T. P., Landfish, N. K., Merzbach, J. L., Rya, R. M., Phelps, D. L., Palumbo, D. R. ve Myers, G. J. "Longitudinal, 15-Year Follow-up of Children Born at Less Than 29 Weeks' Gestation After Introduction of Surfactant Therapy into a Region: Neurologic, Cognitive, and Educational Outcomes", **Pediatrics** 110, 6 Aralık 2002.

Darling, S. M. ve Gallagher P. A. “Needs of and Supports for African American and European American Caregivers of Young Children with Special Needs in Urban and Rural Settings”, **Topics in Early Childhood Special Education** 24, 2: 98–109, 2004.

Demiray, N. “Prematüre nedir?”,

<http://www.prematurebebegim.biz/htm/prematurelik3.htm>. Erişim Tarihi: 7 Mayıs 2007.

Diken, İ. H. “Erken Çocuklukta Özel Eğitim.” Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Formatörlüğü Kursu Notları, Fethiye, 2005.

Erdeve, Ö., Atasay, B., Arsan, S. ve Türmen, T. “Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Yatış Deneyiminin Aile ve Prematüre Bebek Üzerine Etkileri”, **Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi** 51: 104-109, 2008

Evcimen, E. “Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin (anne ve babaların)

Gereksinimlerinin Belirlenmesi.” Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 1996.

Franck, L.S., Allen, A., Cox, S. ve Winter, I. “ Parents’ Views About Pain in the Neonatal Intensive Care Nursery”, **Psychosomatics** 47: 206-211, 2006.

Gabel, H. McDowell, J. ve Cerreto, M.C. **Family Adaptation to the Handicapped**

Infant. Eds. : S.G Garwood and R.R. Fewel Educational Educating Handiapped Infants: issues in Development and İntervention, Rockville, MD: Aspen Systems Corp.

Hack, M.,Wilson-Costello, D. ve Friedman, H. “Neurodevelopmant and Predictors of Outcomes Children with Birth-Weights of Less Than 1000 Gram”, **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine** 154:725-731, 2000.

- Hack, M., Flannery, DJ. ve Schluchter, M. "Outcomes in Young Adulthood for Very-Low- Birth-Weight Infants", **The New England Journal of Medicine** 346: 149-157, 2002.
- Halsey, C. L., Collin, M.F. ve Anderson, C.L. "Extremely Low-Birth-Weight Children and Their Peers: a Comparison of School-Age Outcomes", **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine** 150: 79-794, 1996.
- Harmancı, R. "Prematüre Bebeklerde Beslenme"
<http://www.drramazanharmanci.net/index.php?id=115>. Erişim Tarihi: 5 Mayıs 2008
- Herrgard, E., Luoma, L., Tuppurainen, K., Karjalainen, S. ve Martikainen, A. "Neurodevelopmental Profile at Five Years of Children Born at <32 Weeks Gestation", **Developmental Medicine and Child Neurology** 35:1083-1096, 1993.
- Holditch-Davis, D. ve Miles, M.S. "Parenting the Prematurely Born Children". Eds.: J.J. Fitzpatrick, **Annual Rreview of Nursing Research** 15: 3-34, 1997.
- Horwood, J. L., Mogridge, N. ve Darlow, B.A. "Cognitive, Educational and Behavioural Outcomes at 7 to 8 Years In a National Very Low Birth Weight Cohort", **Archives of Disease in Childhood** 79: F12-F20, 1998.
- Jongmans, M., Mercuri, E., de Vries, L., Dubowitz, L., H. ve Henderson, S.E. "Minor Neurological Signs and Perceptual-Motor Difficulties in Prematurely Born Children", **Archives of Disease in Childhood** 6: F9-F14, 1997.
- Kerns, K. A. ve Siklos, S. "Assessing Need For Social Support In Parents of Children With Autism And Down Sendrome", **Autism Development Disorder** 36: 921–933, 2006.

- Küçüker, S. “The Family-Focused Early Intervention Programme: Evaluation of Parental Stress and Depression”, **Early Child Development and Care** 176: 329–341, 2006.
- Landry, S.H., Chapieski, M.L., Richardson, M.A., Palmer, J. ve Hall, S. “The Social Competence of Children Born Prematurely: Effects of Medical Complications and Parent Behaviors”, **Child Development** 61: 1605-1616, 1990.
- Leach, J. F. “Parental Beliefs About Cognitive, Social and Communication Skills in Very Low Birth Weight Children”, **Dissertation Abstracts International** 5-6, 2000.
- Lefebvre, F., Mazurier, E. and Tessier, R. “Cognitive and Educational Outcomes in Early Adulthood for Infants Weighing 1000 Grams or Less at Birth”, **Acta Paediatrica** 94: 733-740, 2005.
- Lipschutz, J. “Pathogenesis, Etology, Treatment, and Counselling Implications”, **Dissertation Abstracts International**, 2004.
- Macey, T. J ve Harmon, R.J. “ The Impact of Premature Birth on The Development of The Infant in The Family”, **Journal of Consulting and Clinical Psychology** 55: 846-852, 1987.
- Marlow, N., Roberts, B.L. ve Cooke, R.W. “Motor Skills in Extremely Low Birth Weight Children at Age of 6 years”, **Archives of Disease in Childhood** 64:839-847, 1989.
- Melnyk, B. M., Feinstein, N.F. ve Alpert-Gillis. L. “Reducing Premature Infants’ Length of Stay and Improving Parents’ Mental Health Outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) Neonatal Intensive Care Unit Program: A Randomized, Controlled Trial”, **Pediatrics** 118: 1414-1427, 2006.

- Meral, B. F. “**Babaların Zihin Engelli Çocuklarının Yetiştirilmesine Yönelik Katılım Durumlarının Belirlenmesi**”. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Anadolu Üniversitesi, 2006.
- Mert, E. “Farklı Engel Grubunda Çocuğu Olan Anne ve Babaların Gereksinimlerinin Karşılaştırılması.” Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi, 1997.
- Meyers, C. E ve Blacher, J. “Parents Perceptions of Schooling for Severely Handicapped Children Home and Family Variables”, **Exceptional Children** 53, 5: 441-449, 1987.
- Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü. **Özel Eğitim Hizmetleri Tanıtım El Kitabı**. <http://kocatepeegitimuygulama.k12.tr/dosyalar/OzelEgitimElKitabi.doc>. Erişim Tarihi:4 Temmuz 2007.
- Msall, M. E. ve Tremont, M.R. Measuring Functional Outcomes After Prematurity: Developmental Impact of Very Low Birth Weight and Extremely Low Birth Weight Status on Childhood Disability”, **Mental Retardation and Developmental Disabilities** 8: 258-271, 2002.
- Mutch, L., Ashurst, H. ve Macfarlane, A. “Birth Weight and Hospital Admission Before the Age of 2 Years”, **Archives of Diseases in Children** 67: 900-904, 1992.
- Nicholas, A. L. “An Examination of the Needs of Mothers with Infants in the Neonatal Intensive Care”, **Dissertation Abstracts International** 2006.
- Okçabol, R. “Needs Assesment in Adult Education”, **Boğaziçi Üniversitesi Dergisi** 12: 59-71

Önal, E. “Türkiye’de Anne”,

www.publichealth.pitt.edu/supercourse/SupercoursePPT/6011-7001/6471.ppt. Erişim Tarihi: 24 Mart 2007.

Özbek, A. ve Miral, S. “Çocuk ve Ruh Sağlığı Açısından Prematürite”, **Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi** 46: 317-327, 2003.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, **Resmi Gazete**. 26184; 31 Mayıs 2006.

Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun, **Resmi Gazete**. 258680; 7 Temmuz 2005.

Öz-Göçer, C. “Çok Düşük Doğum Ağırlıklı Riskli Pretermilerin Nörogelişimsel Sorunları ve Nörolojik Morbiditeye Etki Eden Faktörlerin Araştırılması.” Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi. Bakırköy Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, 2006.

Öztürk-Ertem, İ. **Gelişimsel Pediatri**. Ankara: Çocuk Hastalıkları Araştırma Vakfı, 2005.

Peterson, N. L. **Early Intervention for Handicapped and At-Risk Children** London: Love Publishing Company, 1998.

Pridham, K. F., Limbo, R., Schroeder, M., Thoyre, S. ve Riper, M.V. “Guided Participation and Development Of Care-Giving Competencies For Families of Low Birth- Weight Infants”, **Journal of Advanced Nursing** 28, 5: 948-958, 1998.

Reyes-Blanes, M. E., Correa, V. I., Bailey, Jr. ve Donald, B. “Perceived Needs of and Support for Puerto Rican Mothers of Young Children with Disabilities”, **Topics in Early Childhood Special Education** 19,1, 1999.

- Robinson, C. C. , Rosenberg A. S. ve Beckman, P. S. “**Parent Involvement in Early Childhood Special Education: Birth to Three**”. Eds.: J.B. Jordan and J.J. Gallagher, P.L. Hutinger and M.B. Karnes, 1988.
- Ross, G., Lipper, E. ve Auld, A. M. “Educational Status and School-Related Abilities of Very Low Birth Weight Premature Children”, **Pediatrics** 88:1125:1134, 1991.
- Sağlık Bakanlığı Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü **Temel Sağlık İstatistikleri Modülü- 2006 Yılı Verileri**, 2007.
- Saigal, S., Szatmari, P., Rosenbaum, P., Campbell ve D. ve King, S.” Cognitive Abilities and School Performance of Extremely Low Birth Weight Children and Matched Term Control Children at Age 8 years: A Regional Study”, **Journal of Pediatrics** 87: 654-666, 1998.
- Segal, L. B., Soter, H., Cohen, M., Capsi, B., Myers, M. ve Brown, D. “Smiling and Fussing in Seven-Month-Old Preterm and Full-Term Black Infants in the Still-Face Situation”, **Child Development** 66: 1829-1843, 1995.
- Seguin, J. “Dealing with the First Four Months of a Premature Infant’s Life: A Parenting Experience.” Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Queen’s Üniversitesi, 2005.
- Stoll, Bj. ve Kliegman, R. M. “The High- Risk Infant In: Behrman”. Eds.: R.E. Kliegman, R.M, Jenson and H.B.Nelson **Textbook of Pediatrics Philadelphia** 200: 477-485, 2000.
- Sucuoğlu, B. “Anne Babaların Özel Eğitim Okullarını Algılama Biçimleri.” Yayınlanmamış Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi, 1991.
- . “Özürlü Çocuğu Olan Anne/Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi”, **Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi** 2,1: 10-18, 1995.

- . Sucuoğlu, B. “Kaynaştırma Programlarında Anne Baba Katılımı”, **Özel Eğitim Dergisi** 2, 2: 25 – 43, 1996.
- Sucuoğlu, B., Küçüker, S., ve Kanık, N. “Anne Babaların Özürlü Çocukların Eğitimlerine Katılımları.” Nihai Rapor. Ankara Üniversitesi, 1993.
- Sucuoğlu, B., Küçüker, S., Kobal, G. “Ev Ağırlıklı Erken Eğitim Programlarının Gelişim Geriliği Olan Bebeklerin Gelişimi Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi“ **VII. Özel Eğitim Günleri Bildiri Kitabı** Eskişehir: Karatepe Yayınları, 71-82, 1997.
- Sucuoğlu, B., Küçüker, S.,Kobal, G., Bakkaloğlu, H., Ünsal, P.,Kaygusuz, Y., ve arkadaşları. ”Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı”, <http://www.erg.sabanciuniv.edu/iok2005/bildiriler/bulbin-sucuoğlu.ppt> Erişim Tarihi: 4 Temmuz 2007.
- Sung, I.K., Vohr, B. ve Oh, W. “Growth and Neurodevelopment of Very Low Birth Weight Infants with Intrauterine Growth Retardation: Comprison with Control Subjects Matched by Birth Weight and Gestational Age”, **Journal of Pediatrics** 123: 618-624, 1993.
- Tallandini, M. A. ve Scalembra, C. “Kangaroo Mother Care and Mother-Premature Infant Dyadic Interaction”, **Infant Mental Journal** 27 ,3: 251-275, 2006.
- Trause, M. ve Kramer, L. “The Effects of a Premature Birth on Parents and Their Relationship”, **Developmental Medicine and Child Neurology** 25: 459-465, 1983.
- Uğurlu-Çağlar, A. “Hastanemizde Doğan Prematüre Bebek Doğum Oranı ve Annelerindeki Risk Faktörleri.” Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi. Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi, 2006.

- Vandenberg, K.A. “Maternal-Infant Interaction Synchrony Between Very Low Birth Weight Premature Infants and Their Mothers in the Neonatal Intensive Care Nursery.” **Dissertation Abstracts International**, 1-2, 2006.
- Vohr, B.R., Wright, L.L. ve Dusick, A.M. “Neurodevelopmental and Functional Outcomes of Extremely Low Birth Weight Infants in the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. **Pediatrics** 105: 1216-1226, 2000.
- Xu, Y. ve Filler, J.W. “Linking Assessment and Intervention For Developmental/Functional Outcomes of Premature, Low-Birth-Weight Children”, **Early Childhood Education Journal** 32, 6, 2005.
- Wolke, D. “Psychological Development of Prematurely Born Children”, **Archives of Diseases in Children** 78: 567-570, 1998.
- Wong, S. Y.ve Wong, T.K.S. “An Exploratory Study on Needs of Parents of Adults With a Severe Learning Disability in a Residential Setting”, **Mental Health Nursing** 24: 795–811, 2003.