



T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ



ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ÖZEL EĞİTİM TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

HASTANE OKULLARINA GİDEN SÜREĞEN HASTALIĞI
OLAN ÇOCUKLARIN SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ
DÜZEYLERİYLE ÖĞRETMEN VE ÇOCUKLARIN BU
OKULLAR HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİ

İMGE YURDABAKAN

İzmir

2019

**T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ÖZEL EĞİTİM TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**HASTANE OKULLARINA GİDEN SÜREĞEN HASTALIĞI
OLAN ÇOCUKLARIN SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ
DÜZEYLERİYLE ÖĞRETMEN VE ÇOCUKLARIN BU
OKULLAR HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİ**

İMGE YURDABAKAN

**Danışman
Prof. Dr. Vesile YILDIZ DEMİRTAŞ**

**İzmir
2019**

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum “Hastane Okullarına Giden Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Düzeyleriyle Öğretmen Ve Çocukların Bu Okullar Hakkındaki Görüşleri” adlı çalışmanın içerdiği fikri izinsiz başka bir yerden almadığımı; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalarında ve bölümlerinin yazımında bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada kullanılan her türlü kaynağa eksiksiz atıf yaptığımı ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi, ayrıca bu çalışmanın Dokuz Eylül Üniversitesi tarafından kullanılan bilimsel intihal tespit programıyla tarandığını ve *intihal içermediğini* beyan ederim. Herhangi bir zamanda aksinin ortaya çıkması durumunda her türlü yasal sonuca razı olduğumu bildiririm.

26/11/2019

İmge YURDABAKAN



DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS/DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU



Tarih: .../.../.....

Tez Başlığı:

HASTANE OKULLARINA GİDEN SÜREĞEN HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN
SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ DÜZEYLERİYLE ÖĞRETMEN VE ÇOCUKLARIN
BU OKULLAR HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİ

Yukarıda başlığı belirtilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 123 sayfalık kısmına ilişkin, 24/10/2019 tarihinde **tez danışmanım tarafından** Dokuz Eylül Üniversitesi Kütüphane ve Dokümantasyon Daire Başkanlığı'nın sağladığı İntihal Tespit Programından (Turnitin-Tez İntihal Analiz Programı) aşağıda belirtilen **filtreleme tiplerinden biri** (uygun olanı işaretleyiniz) uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin **benzerlik oranı % 22'dir**.

- <http://www.kutuphane.deu.edu.tr/tr/turnitin-tez-intihal-analiz-programi/> adresindeki Tez İntihal Analiz

Programı Kullanım Kılavuzunu okudum ☒

Filtreleme Tipi 1(Maksimum %15) ☐

Filtreleme Tipi 2(Maksimum %30) ☒

- ☐ Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç,
- ☐ Kaynakça hariç,
- ☐ Alıntılar dâhil,
- ☐ Altı (6) kelimedenden daha az örtüşme içeren
metin kısımları hariç.

- ☐ Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç,
- ☐ Kaynakça dâhil,
- ☐ Alıntılar dâhil.

EK 1- İntihal Tespit Programı Raporu İLK SAYFA Çıktısı. ☐

EK 2- İntihal Tespit Programı Raporu (Tümü) Cd İçinde. ☐

Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Uygulama Esasları'nı inceledim ve yukarıda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmasının herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Gereğini saygılarımla arz ederim.

Adı Soyadı : İmge YURDABAKAN

Öğrenci No :2016950112

Anabilim Dalı :Özel Eğitim

Programı :Özel Eğitim

Statüsü : Yüksek Lisans ☒

Doktora ☐

ÖĞRENCİ

İmge Yurdabakan

DANIŞMAN

Prof. Dr. Vesile Yıldız Demirtaş

YÜKSEK LİSANS TEZİ SINAV SONUÇ FORMU

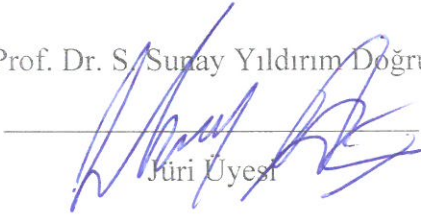
İmge Yurdabakan Tarafından Prof. Dr. Vesile Yıldız Demirtaş yönetiminde hazırlanan
“HASTANE OKULLARINA GİDEN SÜREĞEN HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM
KALİTESİ DÜZEYLERİYLE ÖĞRETMEN VE ÇOCUKLARIN BU OKULLAR HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİ” başlıklı tez
tarafımızdan okunmuş, kapsamı ve niteliği açısından “**Yüksek Lisans Tezi**” olarak kabul
edilmiştir.

Prof. Dr. Vesile Yıldız Demirtaş



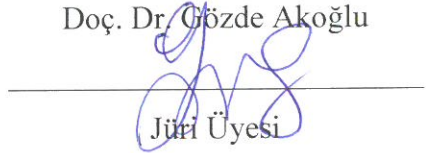
Danışman

Prof. Dr. S. Sunay Yıldırım Doğru

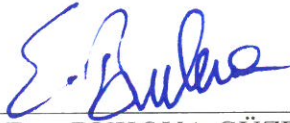


Jüri Üyesi

Doç. Dr. Gözde Akoğlu



Jüri Üyesi



Prof. Dr. Esra BUKOVA GÜZEL
Enstitü Müdür V.

TEŞEKKÜR

Bu süreçte benim yoluma ışık olan, beni motive eden tez danışmanım sevgili Prof. Dr. Vesile YILDIZ DEMİRTAŞ'a, jüri üyelerim Özel Eğitim Bölüm Başkanı Prof. Dr. S. Sunay Yıldırım DOĞRU ve Doç. Dr. Gözde AKOĞLU hocalarıma çok teşekkür ederim.

Kullandığım ölçekle ilgili bilgi ve kaynaklarını benimle paylaşan Prof. Dr. Erhan Eser'e, bana süreçte yardımcı olan Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Hastane Sınıfı Öğretmenleri Gülistan Çelik ve Nezih Yaşar Boz hocalarıma, tezimin ve hayatımın her aşamasında yardımlarını esirgemeyen babam Doç. Dr. İrfan YURDABAKAN'a ve hayatımın her alanında desteğinin var olduğunu bildiğim annem İlknur YURDABAKAN'a teşekkürü bir borç bilirim.

İmge YURDABAKAN

İÇİNDEKİLER

ÖZET.....	vi
ABSTRACT.....	vii
BÖLÜM I.....	1
GİRİŞ	1
1.1. Problem Durumu.....	1
1.1.2. Yaşam Kalitesi	5
1.1.3. Tıp Alanyazınında Yaşam Kalitesi	7
1.1.4. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (Sağlıkta Yaşam Kalitesi)	8
1.1.5. Süreğen Hastalığı Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi	10
1.1.6. Süreğen Hastalık ve Yaşam Kalite Düzeyinin Ölçümü	11
1.1.7. Süreğen Hastalık Durumu ve Eğitim	14
1.1.8. Hastane Okulu: Dünyadaki Durum.....	16
1.1.9. Türkiye’de Hastane Okullarının Kuruluş Süreci.....	20
1.2. Amaç ve Önem.....	23
1.3. Problem Cümlesi ve Alt Problemler	25
1.4. Sınırlılıklar	25
1.5. Sayıtlılar	26
1.6. Tanımlar	26
BÖLÜM II.....	27
İLGİLİ YAYIN VE ARAŞTIRMALAR	27
2.1. Yurt İçinde Yapılmış Araştırmalar.....	27
2.1.1. Hastane Okulu/Sınıfı ile İlgili Araştırmalar	27
2.1.2. Çocuklarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ile İlgili Yapılan Araştırmalar	31
2.2. Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar	34
BÖLÜM III	38

YÖNTEM.....	38
Araştırmanın bu bölümünde yöntem, evren ve örneklem, veri toplama süreci ve araçları, verilerin çözümlenmesi ve araştırmacının rolü açıklanmaktadır.	38
3.1. Araştırmanın Yöntemi.....	38
3.2. Evren ve Örneklem	38
3.3. Veri Toplama Araçları	40
3.3.1. Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (KINDL)	40
3.3.2. Öğretmen ve Öğrenci Görüşme Formu.....	42
3.4. Verilerin Analizi.....	42
3.5. Araştırmacının Rolü	43
BÖLÜM IV	45
BULGULAR.....	45
BÖLÜM V	77
SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER.....	77
5.1. Sonuç, Tartışma ve Öneriler	77
KAYNAKÇA.....	85
EKLER.....	97
EK 1.	97
EK 2. Uygulama İzinleri ve Kullanılan Ölçek	98
Ek-3. Kid-KINDL ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ÖRNEK MADDELER	102
Ek-4. Çocuk Görüşme Formu	104
Ek-5. Öğretmen Görüşme Formu.....	105

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1 <i>Örnekleme yer alan öğrencilerin özellikleri</i>	39
Tablo 2 <i>Örnekleme yer alan öğretmenlerin özellikleri</i>	39
Tablo 3 <i>Yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler</i>	45
Tablo 4 <i>Genel, kız ve erkek öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler</i>	46
Tablo 5 <i>Cinsiyetlerine göre öğrencilerin yaşam kalitesi düzeylerinin karşılaştırılması</i>	49
Tablo 6 <i>Yaşlarına göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler</i>	50
Tablo 7 <i>Yaşlarına göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarının karşılaştırılması</i>	51
Tablo 8 <i>Yaşlarına göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarının ikili karşılaştırılması</i>	52
Tablo 9 <i>Sınıflarına göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler</i>	53
Tablo 10 <i>Sınıflarına göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarının karşılaştırılması</i>	54
Tablo 11 <i>Sınıflarına göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarının ikili karşılaştırılması</i>	55
Tablo 12 <i>Yatış sürelerine göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler</i>	56
Tablo 13 <i>Yatış sürelerine göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarının karşılaştırılması</i>	57
Tablo 14 <i>Yatış sürelerine göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarının ikili karşılaştırılması</i>	58
Tablo 15 <i>Yatış kliniklerine göre öğrencilerin yaşam kalite düzeylerine ilişkin betimsel değerler</i>	59
Tablo 16 <i>Yatış kliniklerine göre öğrencilerin yaşam kalite düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin kruskal-wallis testi</i>	60

Tablo 17 Kliniklere göre öğrencilerin yaşam kalite düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin mann-whitney u testi.....	61
Tablo 18 Öğrencilerin yaşam kalite düzeyleri ile sınıf, yaş ve yatış süreleri arasındaki korelasyonlar	63
Tablo 19 Öğrencilerin “Hastane okulunda neler yapıyorsun?” sorusuna verdikleri cevapların dağılımı (f, %)	64
Tablo 20 Öğrencilerin “Hastane okulunda başka neler yapmak istersin?” sorusuna verdikleri cevapların dağılımı (f, %).....	65
Tablo 21 Öğrencilerin “Hastane okulunda en çok neleri yapmayı seviyorsun?” sorusuna verdikleri cevapların dağılımı (f,%)	66
Tablo 22 Öğrencilerin “Hastane okulunda neler yapıldığında sıkılıyorsun?” sorusuna verdikleri cevapların dağılımı (f,%)	67
Tablo 23 Öğrencilerin “Hastane okuluna hastanede yatan çocuklar mutlaka devam etmeli midir? Neden?” sorusuna verdikleri cevapların dağılımı (f,%)	68
Tablo 24 Öğrencilerin hastane okulundaki öğretmenler ile diğer okullardaki öğretmenler arasındaki benzerlik ve farklılık fikirlerine yönelik dağılım (f,%)	69
Tablo 25 Öğrencilerin hastane okulu ile diğer okullar arasında benzerlik ve farklılıklar fikirlerine yönelik dağılım (f, %)	70
Tablo 26 Öğretmenlerin hastane okulunda çalışmayı tercih etme nedenleri	71
Tablo 27 Öğretmenlere göre hastane okulunda çalışmanın olumlu yönleri	71
Tablo 28 Öğretmenlere göre hastane okulunda çalışmanın zor/olumsuz tarafları ...	72
Tablo 29 Hastane okullarını diğer okullardan ayıran en önemli farklar	72
Tablo 30 Hastane okullarının en önemli eksikleri	73
Tablo 31 Hastane okullarının en önemli sorunları.....	73
Tablo 32 Hasta çocukların okula uyumları için yapılanlar	74
Tablo 33 Hastane okullarının amaca daha iyi hizmet edebilmesi için yapılan öneriler	74
Tablo 34 Sınıflarda uygulanan programların nasıl geliştiriliyor olduğu.....	75
Tablo 35 Hastane sınıfı öğretmenlerinin uyguladığı programların içeriğini ve uygulama yöntemleri	76

ÖZET

HASTANE OKULLARINA GİDEN SÜREĞEN HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ DÜZEYLERİYLE ÖĞRETMEN VE ÇOCUKLARIN BU OKULLAR HAKKINDAKİ GÖRÜŞLERİ

Bu araştırmada süreğen hastalığı nedeniyle hastanede yatarak tedavi gören ve bu sırada hastane okulunda/sınıfında eğitimini sürdüren öğrencilerin yaşam kalite düzeyleri bazı değişkenlere göre karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. Ayrıca bu öğrencilerin ve öğretmenlerinin okullarla/sınıflarla ilgili görüşleri nitel yollarla alınmış ve analiz edilmiştir. Araştırma İzmir’de bulunan üç hastane okulunda/sınıfında gerçekleştirilmiş, araştırmanın örneklemini yaşları 7-16, sınıfları 1-11 arasında değişen toplam 100 öğrenci (kız=56; erkek=44) ve yedi öğretmenden oluşmaktadır. Araştırmanın nicel verileri KINDL çocuklar için sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeğiyle, nitel verileri ise öğretmen ve öğrenciler için araştırmacı tarafından hazırlanan görüşme soruları aracılığı ile toplanmıştır. Nicel verilerin çözümünde t istatistiği, varyans analizi, Kruskal-Wallis, Mann-Whitney U testi ve Pearson Çarpım Momentler Korelasyon tekniğinden yararlanılmış; nitel verilerde ise yazılı sorulara verilen yanıtların ortak temalarını saptayıp frekans ve yüzdelerinin hesaplanması yoluna gidilmiştir.

Araştırmanın sonuçları öğrencilerin cinsiyetlerine göre yaşam kalite düzeyleri arasında anlamlı fark olmadığını gösterirken, yaş, sınıf, yatış süreleri ve yatış kliniklerine göre yaşam kalite düzeyleri arasında anlamlı farkların olduğunu göstermiştir. Öğrencilerin yaş ve sınıf düzeyleri ile özsaygı ve okulla ilgili yaşam kalite düzeyleri ayrıca, hastanede yatış süreleri ile arkadaş konusundaki yaşam kalite düzeyleri arasında negatif ve anlamlı ilişkiler bulunurken, öğrencilerin hastanede yatış süreleri ile aileyle ilgili yaşam kalite düzeyleri arasında da pozitif ve anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Öğrenciler yazılı sorulara verdikleri cevaplarda ağırlıklı olarak, hastane okulunda/sınıfında ders çalıştıklarını, ödev yaptıklarını ve test çözdüklerini, bilgisayar ve zeka oyunları oynamayı sevdiklerini, sıkılmadıklarını ve bu okulların kendilerine yardımcı olduğunu belirtirken; öğretmenler, çocuklara ve ailelerine karşı yararlı hissetmenin manevi olarak haz verdiğini, çocukların eğitim almak istememelerini, okulda öğrenci açısından değişkenliğin yaşanmasını ve uyum problemleri yaşamalarını da bu okulların olumsuzluğu olarak değerlendirmişlerdir.

Anahtar Kelimeler: Süreğen hastalık, öğrenci, hastane okulu/sınıfı, yaşam kalitesi

ABSTRACT

HEALTH-RELATED LIFE QUALITY LEVELS OF CHILDREN WITH CHRONIC DISEASES ATTENDING HOSPITAL SCHOOLS AND TEACHERS' AND CHILDREN'S VIEWS ABOUT THESE SCHOOL

The present study investigated the life quality levels of students, who have inpatient treatment at hospitals due to a chronic disease and continue their schooling at the hospital school/class, comparatively according to several variables. Also, the opinions of students and their teachers on those schools/classes were collected and analyzed with qualitative methodology. The research was conducted at three hospital schools/classes located in Izmir; the sample comprises of 7 teachers and 100 students (female=56, male=44), ages of whom ranged from 7-16 and classes of whom were from 1 to 11. KINDL, health related life quality scale for kids, was used to collect the quantitative data and qualitative data were collected via interview questions prepared by the researcher herself for the students and the teachers. t statistics, variance analysis, Kruskal-Wallis, Mann-Whitney U test and Pearson Product Moment Correlation technique were used in the analysis of quantitative data, whereas in the analysis of qualitative data, for the answers given to written questions, common themes were identified, frequency and percentages were calculated.

While the research findings showed to no significant difference in students' life quality levels according to gender; age, class level, duration of treatment and hospitalization were found to exhibit significant difference on life quality levels. Negative significant relationships were found between age, class level and self-esteem and school related life quality level, and also duration of treatment and life quality level on friendship; on the other hand, positive significant relationships were observed between duration of treatment and family related life quality levels. Considering their answers to written questions, students predominantly stated that they studied, did their homework and worked on tests at hospital schools/classes, that they liked playing computer and intelligence games and they were not bored and that they believed in the assistance those schools provided; teachers expressed that they were morally delighted to help the kids and their families, however they surfaced some unfavorable issues like kids' reluctance towards schooling, having student variation at schools/classes and kids having adaptation problems.

Keywords: Chronic disease, student, hospital school/class, life quality.

BÖLÜM I

GİRİŞ

Bu bölümde problem durumu, araştırmanın amacı ve önemi, problem cümlesi, alt problemler, sayıtlar, sınırlılıklar ve tanımlar bulunmaktadır.

1.1. Problem Durumu

Özel gereksinimli çocuklar, çeşitli nedenlere bağlı olarak bireysel ve gelişim özellikleriyle eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyde anlamlı farklılıklar gösteren çocuklardır. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne göre, özel gereksinimli bireyler zihinsel yetersizliği olan, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan, dil ve konuşma güçlüğü olan, duygusal ve davranış bozukluğu olan, işitme yetersizliği olan, ortopedik yetersizliği olan, otizmi, serebral palsi, süregen hastalığı olan ve üstün yetenekli olan bireyler şeklinde sınıflandırılmaktadır (Resmî Gazete, 2018). Bu sınıflandırmaya göre süregen hastalığı olan bireyler de özel gereksinimli bireyler olarak değerlendirilmektedir. Bunun en önemli nedeni, süregen hastalıkların “ölümcül olabilen veya zihinsel, bilişsel ve/veya fiziksel işlevsellikten kaynaklanan ve genellikle hastanede yatışlarla sonuçlanabilecek akut komplikasyonlarla karakterize olan hastalıklar olmasıdır (Brown ve DuPaul'a, 1999). Thies (1999), süregen hastalık durumunun hastanede uzun süreli yatışları gerekli kılabileninden, hastaların özel sağlık hizmetleri gereksinimlerinin yanı sıra eğitim gereksinimlerinin de karşılanmasının bir zorunluluk olduğunu vurgulamaktadır. Bu zorunluluk, süregen hastalığı olan çocukların özel gereksinimli çocuklar kategorisinde yer almasını gerektirmektedir.

Süregen hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durumlar olarak tanımlanmaktadır (Er,2006). Başka bir tanıma göre, süregen hastalık önemli bir süre boyunca devam eden, yılda üç aydan fazla süren veya bir aydan uzun süredir sürekli yatış süreleri gerektiren bir durumdur (Shiu, 2001, s. 270). Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımına göre ise süregen hastalık, potansiyel olarak yaşamı tehdit

eden, uzun süreli, sık tekrarlayan ve genellikle yavaş ilerleyen hastalıklar için kullanılan bir kavramdır (Steven W. Champaloux, ve Deborah R. Young, 2015).

Brown ve DuPaul'a (1999) göre, süreğen hastalıklar “ölümcül olabilen veya zihinsel, bilişsel ve/veya fiziksel işlevsellikten kaynaklanan ve diğer yoğun tedavi biçimlerinin yanı sıra genellikle hastanede yatışlarla sonuçlanabilecek akut komplikasyonlarla karakterize olan hastalıkları içerir.

Süreğen hastalıklarla ilgili dikkate alınması gereken diğer bir durum, her ikisi de hastaneye yatışı gerektirmesine rağmen, süreğen hastalıkların akut hastalıklardan önemli ölçüde ayrıştığı düşüncesidir (Shiu, 2001). Örneğin soğuk algınlığı, grip veya kızamık gibi akut hastalıklar, hastanın genellikle çok çabuk iyileştiği kısa ve yoğun bir hastalık dönemiyle tanımlanır. Oysa süreğen hastalıklar yavaş yavaş gelişebilir ve çoğu zaman belli bir süre boyunca teşhis edilmez veya edilmez. Hızlı bir iyileşme yerine, iyileşme süreci uzayabilir veya çoğu durumda olduğu gibi, hastalık bir ömür boyu sürebilir.

Süreğen hastalıklar genellikle diyet, ilaç, tıbbi teknolojinin kullanımı, egzersiz ve yaşam tarzı değişiklikleri gibi bileşenleri içerebileceğinden dikkatlice yönetilmesi gereken bir süreçtir. Birçok süreğen hastalığın seyrinde, tedavi rejimlerine dikkat edilmesine rağmen herhangi bir kesinlik öngörülemmez. Semptomlar çoğu durumda herhangi bir zamanda kendini gösterebilir. Bu yüzden, bireyin tedavi sürecine dikkat ederek, acil durumu tanıyıp süreci yönetebilecek eğitimli yetişkinlere gereksinim duyulabilir. Süreğen hastalığı olan birçok birey, sağlıklı yaşatlarından önemli ölçüde farklı bir yaşam tarzını sürdürmek zorunda kalabilirler (Er, 2006).

Süreğen çocukluk hastalıkları çeşitlidir: doğuştan anomaliler, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, süreğen böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, diyabet, kistik fibrozis, astım gibi. Süreğen çocukluk hastalıklarıyla ilgili kapsamlı bir sınıflandırma Bilir ve Baykoç (1995) tarafından yapılmıştır. Buna göre;

- 1.Kan hastalıkları,
- 2.Kronik romatizmal hastalıklar,
- 3.Konjenital kalp hastalıkları,
- 4.Metabolik hastalıklar (Diabetes mellitus vb.),
- 5.Kronik enfeksiyonlar (Tbc, Lepra vb.),

6.Kronik kalp-iskelet sistemi hastalıkları,

7.Kronik nörolojik hastalıklar (Epilepsi vb.),

8.Kronik böbrek hastalıkları,

9.Ağır malnutrisyon-malabrosbsiyon sendromları,

10.Kronik akciğer hastalıkları,

11.Genetik geçişli hastalıklar,

12.Malign hastalıklar ve

13.Alerjik hastalıklar süreğen hastalıklar arasında yer almaktadır. Hatta son yıllarda bir hastalığın göstergeleri olmamasına rağmen, gelişim ve görme bozukluklarını içeren ve uzun dönemli işlev yetersizliğine yol açan durumların da süreğen hastalıklar arasında yer almasına ilişkin bir görüş birliği vardır (Bernell and Howard, 2016).

Yukarıdaki sınıflandırmaya farklı hastalıklar da eklenebilir. Fakat süreğen bir durumla karşı karşıya kalan çocuklar ve aileleri hastalıkla baş edebilme konusunda ortak noktalar geliştirmek zorundadırlar. Hem bir çocuk için hem de çocuğun ebeveynleri, kardeşleri ve arkadaşları için süreğen bir durumla yaşamayı öğrenmek çok zor olabilir. Çünkü süreğen hastalığı olan çocukların sıkça doktor ve hastane ziyaretleri yapma olasılığı daha yüksek olacaktır. Tedavilerinden bazıları üzücü veya acı verici olabilir. Hastaneye yatışları ürkütücü ve kendilerini yalnız hissetmelerine neden olabilir. Bu çocuklar kendilerini diğer çocuklardan "farklı" hissedebilirler, hareketleri sınırlanmış olabilir. O nedenle, birçok durumda aileleri çocukları için yaşam tarzlarını değiştirmek ve durumun ciddiyetini kavrayabilmek adına daha çok okumak ve bilgi sahip olmak zorundadırlar (Bolat, 2018).

Öte yandan, tıp bilimindeki ilerlemeler sayesinde yeni yapılan çalışmalar çocukluk çağında meydana gelen süreğen ve ölümcül hastalıklarla ilgili tedavi olanaklarını geliştirmiş ve yaşam sürelerinin daha da uzamasını sağlamıştır. Yaşam süresinin uzaması hasta çocuk ve ailesinin, hastalığın getirdiği psiko-sosyal etkilere daha uzun süre maruz kalmasına yol açmıştır. Bu durum aynı zamanda, çocuk ve ailelerin süreğen hastalıkla baş etme stratejilerini de etkilemiştir (A'Bear, 2014).

Hastalık, gelişen her çocuğun başına gelebilecek en yaygın stres kaynaklarından biridir. Hastalanan çocukların hastalık ya da tedavi sürecinin uzunluğuna bağlı olarak

davranışlarında değişimler gözlemlenmektedir (Gültekin ve ark., 2017). Hastalık ve hastane yaşantısı çocuğun kaygı duymasına neden olabilir. Ayrıca hastalık, kimliğini bulma çabasında olan ve birçok belirsizlikle baş etmeye çalışan çocuk için farklı anlamlar taşıyabilir (Ünüvar, 2011). Çocuk, kendi hastalığıyla ilgili komplikasyonlardan ötürü rahatsızlık duyabilir. Bu hastalarda tipik ergen korkuları ve beden imajı, öz kimlik ve toplumda üstleneceği rolle ilgili kaygılar hastalıkla birlikte giderek daha da artabilir (Ainsa, 2001). Bu çocuklarda beden imgesi ve öz kimlik birbirine çok yakındır. Süreğen hastalığın ve tedavisinin etkileri, çocuğun uyum sağlama ihtiyacı duyduğu bir zamanda farklı görünmesine ve farklı hissetmesine yol açabilir (Ross ve Scarvalone 1982).

Hastanede yatarken, çocuk hastalar aslında sınırı belli bir alan içinde izole edilmiş olurlar. Bu nedenle çocukların içinde bulundukları çevreyle ve özellikle akranlarıyla olan etkileşimleri azalır. Dahası, süreğen hastalığı olan çocukların benlik saygısı düşük olabilir, kendini değersiz ve unutulmuş hissedebilirler. Öte yandan, süreğen hastalıklarla yıllardır yaşayan çocuklar kaygı, depresyon ve düşük öz güven riski altındadırlar (Shaw ve McCabe 2007; Wodka ve Barakat 2007). Birçoğu için, bedenleri üzerindeki kontrol kaybı onlarda keşfetme ve öğrenme yeteneklerini engelleyebilecek bir güvensizlik duygusu yaratabilir (Aujoulat, Luminet ve Deccache 2007). Dolayısıyla, bu çocuklar sağlıkları izin verdiği sürece, ihtiyaçlarına uygun ve eşit bir şekilde eğitilme hakkına sahip olmalıdırlar (Chen ve ark., 2015).

Pek çok nedene bağlı olarak çocukların ve ebeveynlerinin çocuğun hastalığından psikolojik olarak etkilenmeleri ve bu sebeple kaygı düzeylerinde değişiklik görülmesi mümkündür (Er, 2006). Çünkü hastalıkla birlikte çocuklar alışkın olduğu bir ortamdan bilmediği, tanımadığı başka bir ortama girmektedir. Çocuklar için hastanede yabancı gördüğü sağlık personeli, çeşitli ve gürültülü çalışan araç-gereçler, farklı kokular, uygulanan tedavi yöntemleri ve bunlarla ilgili olarak çocukların ağrı ve acı duyması veya istediğinde koşup oynayamaması gibi durumlar, ek olarak hastanede yaşadığı iyi ya da kötü deneyimleri çocuğu etkilemektedir (Alak, 1993). Bunların yanı sıra hasta çocuklar uzun süreli okul devamsızlıkları nedeniyle akademik başarı açısından geri kalmakta, sosyal olarak dışlanmakta, akranlarından daha başarısız olmakta ve standart testleri geçmede zorlanmaktadır (Borgioli ve Kennedy, 2003; Lemke, 2004; Sexson ve Madan-Swain, 1993; Thies, 1999; Türköz Bozdoğan, 2012).

Yapılan araştırmalarda, süreğen hastalığı olan çocukların hastalıklarına bağlı olarak ortaya çıkan akademik başarısızlık nedeniyle düşük benlik saygısı, kendine güvensizlik ve

depresyon gibi psikolojik sorunlarla karşı karşıya kaldıkları belirlenmiştir (Er, 2006; Kamışlı, 2014; Lemke, 2004; Patenaude ve Kupst, 2005). Uzun süreli olarak hastanede yatan çocukların tedavi süreci sona erdiğinde eve ya da okula uyum sağlama konusunda zorlandıkları ve çeşitli duygusal sorunlarla baş etmek zorunda kaldıkları bilinmektedir. Çocukların hastalık süresince okuldan ya da arkadaşlarından ayrı kalmaları onların akranları arasında kabul görmelerini zorlaştırmakta ve kimi zaman sosyal olarak dışlanmalarına neden olmaktadır (Borgioli ve Kennedy, 2003; Er, 2006; Lemke, 2004; Sexson ve Madan-Swain, 1993; Ünüvar, 2011). Diğer yandan, Eiser ve Town (1987), Nevile ve Roberts (1999) ve Suzuki ve Kato (2003), çocukların; yoğun tedavi süreci, hastalıklarının bulaşıcı olabileceği gibi bir yanlış anlayış ve okuldaki öğretmenler tarafından reddedilme korkularından dolayı okuldan uzaklaştıkları sonucuna varmışlardır. Charlton, Pearson ve Morris-Jones (1991), süregelen hastalığı olan çocukların olmayan çocuklara göre en az %50 daha fazla devamsızlık yaptıklarını ifade etmişlerdir.

Özet olarak, süregelen hastalığı olan çocuklar hastalıkla birlikte bedensel, ruhsal ve çevresel açıdan değişimler yaşamaktadır. Söz konusu değişimler süregelen hastalığı olan çocuğu fiziksel, sosyal ve psikolojik açılardan etkileyerek yaşam kalitesini düşürmektedir (Demirağ, 2015). Süregelen hastalık durumları çocuğun gelişimini etkileyerek akademik başarısından yaşam kalitesi ve benlik saygısını azaltmaya kadar birçok unsuru olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Capurso ve Dennis, 2017). Çocuğun yaşam kalitesi düzeyini artırmak kavramsal çerçeveyi ve onu etkileyen faktörleri tanımlayıp gerekli önlemlerin alınmasıyla mümkün olabilir. Bu nedenle çalışmayı izleyen bölümünde önce genel anlamda "yaşam kalitesi" ve özel olarak "hastalıkla ilişkili yaşam kalitesi" konuları ele alınarak kavramsal çerçeveye açıklık getirilmeye çalışılmıştır.

1.1.2. Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi kavramı oldukça eskiye dayanan bir kavramdır. Bazı yazarlar konunun Aristo'ya kadar dayandığını ifade etseler de yaşam kalitesinin ilk defa Long'un "On the Quantity and Quality of Life" adlı makalesinde geçtiği düşünülmektedir. Aristo ve sonraki filozoflara göre, en yüksek düzeye ve yaşamın izin verdiği en iyi duruma sahip olabilmek yaşamın temel amacıdır ve bu amaca ulaşabilen kişi veya kişiler yaşam kalitesine sahip olan kişilerdir (Işık ve Meric, 2010, Edisan ve Kadioğlu, 2013).

Son yıllarda yaşam kalitesini konu alan çalışmalarda gözle görünür bir artış yaşanmaktadır. Bu çalışmalarda kavramın tanımıyla ilgili çeşitliliğe vurgu yapıldığı görülmektedir (Moons, Budts ve De Geest, 2006). Yapılan tanımlar incelendiğinde, yaşam

kalitesi kavramıyla ilgili iki ortak noktaya vurgu yapıldığı görülmektedir. İlki, yaşam kalitesiyle ilgili genel bir tanımın yapılmasının zorluğu, ikincisi ise yapılan tanımların amaç, içerik ve bağlam gibi yaklaşımlara göre farklılık gösterdiği. Yapılan tanımlamalarda insanların gereksinimleri, öznel iyi oluşları, beklentileri ve olaylara bakış açıları bu yaklaşımlar arasında yer almaktadır. Dünya Sağlık Örgütü, yaşam kalitesini genellikle yaşamın hem olumlu hem de olumsuz yönlerinin öznel değerlendirmelerini içeren geniş ve çok boyutlu bir kavram olarak ele almasının yanı sıra, bireylerin kültürel bağlamları içindeki yaşamlarını ve yaşamlarındaki değer sistemlerini ve hedeflerini, standartlarını ve ilgilerini algılamaları olarak tanımlamaktadır (WHO, 1998).

Yaşam kalitesi ile ilgili tanımlar kişinin yaşamı ile ilgili sübjektif algılarına dayandırılrsa da genel anlamda yaşam kalitesi sübjektif ve objektif olmak üzere iki açıdan incelenmektedir (Aydiner Boylu, 2007). Bireylerin sahip olduğu imkânlardan duyduğu tatmin veya bu yöndeki algıları yaşam kalitesinin sübjektif göstergeleri olarak değerlendirilirken; gelir, eğitim, meslek, sağlık, yaşanan konutun durumu vb. gibi değişkenler ise objektif göstergeler olarak ele alınmaktadır (Torlak ve Yavuzçehre, 2008; Malkina- Pykh, 2001; Veenhoven, 1996). Örneğin, Avrupa Birliği İstatistik Kurumu yaşam kalitesini değerlendirirken bireylerin yaşam koşulları, iş, eğitim, sağlık, boş zaman etkinliği ve sosyal etkileşim, ekonomik ve fiziksel güvenlik, yönetim ve temel haklar, doğal ve yaşam ortamları ve genel yaşam doyumu gibi değişkenleri objektif göstergeler olarak ele almaktadır (Eurostat, 2015). Özet olarak, farklı göstergeler ve farklı bakış açıları olmasına rağmen, genel olarak değerlendirildiğinde yaşam kalitesinin bireyi, bireyin yaşamını, yaşam için gereksinimlerini, bu gereksinimlerin karşılanma durumunu ve bireyin yaşadığı çevresiyle olan ilişkilerini tanımlamaya odaklandığını söylemek mümkündür.

Yaşam kalitesinin farklı değişken ve alanlarla olan ilişkisinden dolayı, son yıllarda kavramın bu değişken ve alanlarla olan bağlantılarına dayanan araştırmalarda hızlı bir artış gözlenmektedir. Örneğin, kentsel yaşam kalitesi (Sarı ve Kındap, 2018), iş yaşam kalitesi (Akar ve Üstüner, 2017) ve okul yaşam kalitesi (Ayık ve Akdemir, 2015) gibi kavramlara odaklanan çalışmaları bu kapsamda değerlendirmek mümkündür.

Diğer yandan, yaşam kalitesinin tıp alanıyla olan ilişkisine dayanan çalışmaları da bu kapsamda değerlendirmek mümkündür. Tıp alanıyla yaşam kalitesinin ilişkisine dayanan araştırmaların sağlıkla ilgili veya sağlıkta yaşam kalitesi başlığı altında ele alındığı görülmektedir. Aşağıda yaşam kalitesi kavramının tıp alanyazınında ele alınma biçimine ilişkin açıklamalara yer verilmektedir.

1.1.3. Tıp Alanyazınında Yaşam Kalitesi

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini toplam yaşam kalitesi içerisinde bir alt alan olarak değerlendirmek mümkündür. İlgili alanyazın incelendiğinde, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi araştırmalarının genel ve özel amaçlı olmak üzere iki gruba ayrıldığı görülebilir. Sağlıkla ilgili genel yaşam kalitesini inceleyen araştırmalarda, sunulan sağlık hizmetlerinin geniş toplumsal kesimlerdeki memnuniyet derecesi araştırılırken; özel amaçlı araştırmalarda ise belirli bir nüfus grubuna, belirli bir tıp disiplinine, belirli bir duruma veya hastalığa özgü yaşam kalitesi araştırılmaktadır. Sağlıkla ilgili özel amaçlı yapılan araştırmalar aynı zamanda hastalıkla ilgili yaşam kalitesi veya hastalarda yaşam kalitesi kavramlarıyla da anılmaktadır (Eser ve ark., 2008).

Tıp alanyazınında 1960'larda girmesinden bu yana, “yaşam kalitesi” kavramı son yıllarda giderek daha popüler hale gelmiştir. Yaşam kalitesi kavramı tıp veri tabanlarına anahtar kelime olarak 1975 yılında girmiştir. 1960'lı yıllarda tıp alanyazınında yaşam kalitesiyle ilgili sadece bir araştırmaya rastlanırken, bu sayı 2013'te yaklaşık 4.000 çalışmaya ulaşmıştır (Marcel,2014). Müezzinoğlu (2004) ise MEDLINE veri tabanına göre (‘quality of life’ anahtar kelimesi ile yapılan inceleme) 1970 yılına kadar sadece 10 makalede bu kavrama değinilirken; 1991-2000 yılları arasında bu rakamın 30813’e ulaştığını belirtmektedir. Yaşam kalitesi kavramının bir diğer kökeni Dünya Sağlık Örgütü’nün sağlık kavramını “tam fiziksel, zihinsel ve sosyal iyi oluş (refah) hali” olarak tanımlamasına dayanmaktadır. Sağlık kavramının tanımında iyi oluş (well-being) kavramının kullanımı, sağlık ve yaşam kalitesinin ne olduğu konusundaki kavramsal karışıklığı gidermeye önemli ölçüde katkı sağlamıştır.

Dünya Sağlık Örgütü’nün sağlıkla ilgili tanımı konusunda tam bir görüş birliği olmasa da sağlık bilimleri ve sosyal bilimler alanlarında çalışma yapanlar bu tanımı dikkate alarak, sağlık veya yaşam kalitesiyle ilgili üç temel göstergelyi ölçüt almışlardır: Fiziksel işlev, zihinsel durum ve sosyal etkileşimdir. Benzer şekilde, Karnofsky Performans Skalası, kanser hastalarında yeni kemoterapötik ajanların değerlendirilmesinde sadece performans durumu, hastalıkta hafifleme ve yaşam süresinin uzaması gibi durumların değil, aynı zamanda hastanın ruh hali ve tutumunda; genel iyi oluş hislerinde ve ağrı, güçsüzlük ve solunum yetmezliği gibi rahatsız edici semptomların hafiflemesini algılama açısından öznel iyileşmelerin de dikkate alınması gerektiğini vurgulamaktadır. Çağdaş anlamda, bu öznel iyileşme göstergeleri aynı zamanda yaşam kalitesinin de göstergeleri olarak kabul edilmektedir (Marcel, 2014).

Diğer yandan, yine Müezzinoğlu'nun (2004) belirttiğine göre, genel kabul gören şekliyle işlevsel yeterlilik, hastalık ve tedavi ile ilişkili yakınmalar, psikolojik ve sosyal işlevlerde yeterlilik yaşam kalitesinin bileşenlerini oluşturmaktadır. Bunun dışında Calman (1984) yaşam kalitesini hastaların beklentileri ile elde etmiş oldukları arasındaki fark (gap theory) olarak tanımlamaktadır. Gill ve Feinstein (1994) ise 'hastaların kendi sağlık durumları ve/veya yaşamlarının sağlık dışında kalan alanı ile ilgili olarak hissettiklerini gösteren, kişisel algısı olarak tanımlamaktadır.

Yaşam kalitesiyle ilgili yapılan tanımlamalar incelendiğinde temel olarak yaşam doyumu, öznel iyi olma, mutluluk, işlevsel yeterlilik/yetersizlik, sosyal iyilik gibi bileşenlerin yer aldığı söylenebilir. Yaşam doyumu ve öznel iyi oluş duygusu, kişinin yaşamının kalitesini belirli ölçütlere göre değerlendirmesi olarak tanımlanabilir. Doyum düzeyi, istenen ile elde edilen arasındaki algılanan farktır. Mutluluğun ise olumlu duygu, olumsuz duygu ve bilişsel değerlendirmeden oluşan üç ana bileşenden meydana geldiği ileri sürülmektedir. Mutluluk bireyin olumlu duygular yaşama düzeyi ve arzularının gerçekleştiğini algılama derecesi olarak tanımlanabilir.

İşlevsel yetersizlik, bozulma (impairment), yeti yitimi (disability) ve sakatlık (handicap) olmak üzere üç bileşenden oluşmaktadır. Bozulma işlevlerde oluşan azalmayı, yeti yitimi etkinlikleri yerine getirmedeki kısıtlılığı, sakatlık ise yeti yitiminin neden olduğu yetersizlik durumudur. Kişide bu üç bileşenin varlığı kişiyi başkalarına bağımlı hale getirirken, yaşam kalitesinde de bozulmalara yol açmaktadır. Sonuç olarak, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi yaşam kalitesinin bir alt bileşeni gibi görülebilir. Bu nedenle aralarında sıkı ilişkiler mevcuttur. Hatta yaşam kalitesinin diğer alt bileşenlerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini belirleyici etkileri vardır (Karşıdağ ve Ark., 2000).

1.1.4. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (Sağlıkta Yaşam Kalitesi)

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi veya sağlıkta yaşam kalitesi kavramı, yaşam kalitesi kavramından, yaşam kalitesi kavramı ise Aristo'nun (M.Ö 384-322) "iyi yaşam" "mutlu yaşam"a eşittir fikrine dayanmaktadır (Fayers ve Machin 2000). Aristo'ya göre "iyi yaşam" talihsizliği veya bir dereceye kadar zorlukları gerektirir. Bu düşünce hala yaşam kalitesi kavramıyla ilgili bazı felsefi tartışmalarda kendini göstermektedir (Eiser ve Morse 2001).

19. yüzyılda yaşam kalitesi, sosyal bilimler, tıp (Fayers ve Machin 2000) ve hemşirelik bilimi gibi birçok alanda (Meeberg 1993; Rustøen ve ark. 1999) kullanılmıştı. 19. yüzyılın başlarında kullanılmaya başlanan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramı Dünya

Sağlık Örgütü'nün fiziksel, duygusal ve sosyal boyutları içeren çok faktörlü sağlık tanımına dayanmaktadır (Felder-Puig ve ark. 2004). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramı özellikle sağlık ve hastalığın genel veya toplam yaşam kalitesi üzerindeki etkisine gönderme yapar (Eiser ve Morse 2001). Sağlıkla ilgili değerlendirmelerde bilgi kaynağı kişinin kendi öz bildirimidir. Fakat kişi herhangi bilişsel veya duyuşsal bir engeli nedeniyle öz değerlendirme yapamıyorsa, veli değerlendirmelerine ihtiyaç duyulabilir (Fayers ve Machin, 2000).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi veya sağlıkta yaşam kalitesi kavramıyla ilgili yapılan ortak bir tanım yoktur. Ancak tanımın içine nelerin girmesi gerektiğine ilişkin görüş birliği vardır. Fidaner (2004)'e göre, bedensel ve ruhsal becerilerin, kişinin kendine özgü beklenti ve algılarının bu tanımda yer almasının uygun olacağı aşağı yukarı bütün yazarlar tarafından benimsenmektedir. Fidaner (2004), sağlıkta yaşam kalitesi kavramının tanımına ilişkin bazı önerilerde bulunmuştur. Buna göre, sağlıkta yaşam kalitesi;

1. Fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini temsil eden gündelik faaliyetleri yürütebilme yeteneği ve hastalıkların kontrolünün düzeyi ile ortaya çıkan hasta doyumudur.
2. Yaşamın iyi ve doyum sağlayan karakterinin bir bütün olarak, öznel biçimde algılanmasıdır.
3. Hastanın beklentileri ile erişebildiklerinin arasındaki uçurumun olabildiğince az olmasıdır. Bir hastalığın ve ona bağlı tedavinin hastada yarattığı işlevsel etkilerin hasta tarafından öznel biçimde algılanışıdır.
4. Bireyin yaşamdan ve kişisel iyilik hali denen genel durumdan sağladığı doyumun bir bütün olarak ifadesidir.
5. Hastanın, hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi bağlamında, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından, yaşamdaki durumu ile ilgili algısıdır.

Öztürk ve Ayar (2013)'a göre ise sağlıkla ilgili yaşam kalitesi; bireyin fiziksel, duygusal, zihinsel ve sosyal davranışlar bakımından iyilik halini yansıtan çok boyutlu bir kavram olup genel olarak bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanmaktadır. Fidaner (2004), sağlıkta yaşam kalitesi kavramından sağlıkçıların ne anladığını kavrayabilmek için bu tanımları tek tek olduğu kadar bir arada da düşünmek gerektiğine vurgu yapmaktadır.

Diğer yandan, genel kabul gören sınıflandırmaya göre sağlıkta yaşam kalitesi, yaşam kalitesinin boyutlarından doğrudan bireyin sağlığı ile ilgili kısımlarını içermektedir. Sağlıklı bir birey için değerler, inançlar, sosyal ilişkiler, ekonomik durum, hava ve su kalitesi gibi çevrenin fiziksel koşulları, okul, güvenlik, sosyal statü vb. gibi yaşam kalitesinin göstergeleri olan bileşenleri önemli olurken, süregelen hastalığı olan bir birey için ise bedensel, psikolojik sağlık durumu gibi sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin bileşenleri daha önemli hale gelir. Kısaca, yaşam kalitesi, kişisel içsel alan (değerler, inançlar, arzular, kişisel hedefler, sorunlarla başa çıkma vb.), kişisel sosyal alan (aile yapısı, gelir durumu, iş durumu, toplumun tanıdığı olanaklar vb.), dışsal doğal çevre alanı (hava, su kalitesi vb.) ve dışsal toplumsal çevre alanı (kültürel, sosyal ve dini kurumlar, toplumsal olanaklar, okul, sağlık hizmetleri, güvenlik, ulaşım, alışveriş vb.) boyutlarıyla bağlantılıdır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin düzeyleri ise sırasıyla, birey olarak hasta, bir klinik müdahale altındaki hasta, belirli bir hastalık alt grubunda olan birey, belirli bir hastalığı olanlar içinde belirli özelliğe sahip bireyler ve belirli bir hastalığa sahip tüm bireyler olarak sıralanır (Eser ve ark., 2008).

1.1.5. Süregelen Hastalığı Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi

Süregelen hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum olarak tanımlanmaktadır. Daha öncede değinildiği gibi, süregelen çocukluk hastalıkları ortopedik sorunlar, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, astım vb. gibi çok çeşitli olabilmektedir (Durualp ve ark, 2010).

Çocukluk dönemindeki süregelen hastalıklarda, hastaların sağ kalım oranlarının artması hastaların yaşam kalitesi düzeylerinin değerlendirilmesini gerekli hale getirmiştir. Süregelen hastalıkların tedavi süreci, bireyin yaşam tarzında bazı değişikliklere yol açabileceği için yaşam kalite düzeyini doğrudan etkilemektedir. Tedavi öncesi ve sonrası hastaların yaşam kalite düzeylerini saptamak, tıbbi girişimlerin etkinliğini ve yan etkilerini değerlendirebilmek, sağlık politikalarına yön verebilmek ve bu açıdan tıbbi araştırmaların yapılabilmesi için yaşam kalitesi önemli bir kavram olarak görülmektedir (Öztürk ve Ayar, 2013; Harding, 2001; Eiser ve Morse, 2001).

Genel olarak yaşam kalitesi, bireylerin içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemindeki kendi yaşam algıları şeklinde tanımlansa da sağlıkta yaşam kalitesi bireyin fiziksel, duygusal, zihinsel ve sosyal davranışlar bakımından iyilik halini yansıtan çok

boyutlu bir kavram olup, bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanmaktadır (Öztürk ve Ayar, 2013).

Süreğen hastalıklar ve bunların tedavileriyle ilgili ilerlemeler sağlanması hastalığın tedavisini geliştirmiş ve yaşam sürelerinin artmasını kolaylaştırmıştır. Ancak, yaşam süreleri artan bireyler ve ailelerinin yaşam kalite düzeyleri bu gelişmelerden doğrudan etkilenmiştir (Mollaoğlu, 2013). Bireylerde süreğen hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan fiziksel ve zihinsel sınırlılıklar ve sakatlıklar, onların bağımsızlığını azalttığı için uzun süreli bakım gereksinimleri sağlığın algılanmasını ve sosyal etkinliklerinin kısıtlanmasına yol açmıştır (Arne ve ark.,2009). Ayrıca süreğen hastalık, hastalıkla birlikte bireyin uyumunu bozmuş, bedensel, zihinsel, sosyal ve ekonomik sorunların ortaya çıkmasına neden olmuştur (Arnold ve ark., 2004).

Yapılan araştırmalar, süreğen hastalığın bireylerin günlük aktivitelerini engellemesi, güçsüzlük, ağrı, tedavinin uzun sürmesi, hastaneye tekrarlı yatışlar, kontroller, bir cihaza bağlı yaşamak, ilaç alma ve ilaçların yan etkilerine maruz kalma gibi etkenlerin bedensel iyi oluş halinde bozulmalara yol açarak yaşam kalitesinin düşmesine neden olduğunu göstermiştir (Mollaoğlu, 2013). Aynı zamanda, süreğen hastalıkların bireylerin bağımsızlığını, yaşamını kontrol gücünü, mahremiyetini, sosyal statü ve rollerini, öz güvenini, geleceğini planlama gücünü kaybetme gibi olumsuz etkilere neden olduğu belirlenmiştir (Mollaoğlu, 2004). Ek olarak, süreğen hastalıklar fiziksel sınırlılıklara yol açabileceği gibi, bireyin sosyal yaşamı, eğitimi, mesleki yaşantısı, iş bulma ve ulaşım gibi olanaklarını da kısıtlayarak yaşam kalitelerini olumsuz olarak etkileyebilir (Zanocchi ve ark., 2008).

1.1.6. Süreğen Hastalık ve Yaşam Kalite Düzeyinin Ölçümü

Süreğen hastalığı olan bireylerin yaşam kalite düzeylerinin belirlenmesi hastalık davranışlarının, psikolojik tepkilerinin ve uyum güçlüklerinin anlaşılmasına ve uygun baş etme yöntemlerinin geliştirilmesi amacıyla bakım ve destek eğitimlerinin planlanmasına katkı sağlayabilir (Suet-Ching, 2001).

Hastalıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi amacıyla veri toplama yaklaşımları, yaygın olarak bireylerin kendileriyle ilgili öznel değerlendirmelerine dayanan yaklaşımlardır. Bu amaçla kullanılan veri toplama araçları sağlıkla ilgili yaşam kalite düzeyini ölçen genel ölçme araçlarıdır. Örneğin SF-36 yaşam kalitesi ölçeği, Nottingham

Sağlık Profili, Hastalık Etki Profili (Sicknes Impact Profile), McMaster Sağlık İndeksi Anketi, gibi ölçekler sağlıkla ilgili genel yaşam kalitesini ölçen araçlardır.

Öte yandan, birçok araştırmacı sağlıkla ilgili yaşam kalite düzeyini değerlendirmek için genel ölçeklerden ziyade hastalığa özgü ölçeklerin kullanılmasını önermektedir. (Bowden ve ark., 2003). Belli hastalıklara özgü olarak geliştirilen ve sadece bu hastalarda yaşam kalitesini ölçmek için kullanılabilecek birçok ölçme aracı vardır. Örneğin, Kalp hastalığında yaşam kalitesini ölçmek için kullanılan MacNew, Diyabete Özgü Yaşam Kalitesi Ölçeği (Diabetes Quality Of Life:DQOL), Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği (QoLIE-89), böbrek hastalıklarında Renal Quality of Life Profile, kanserli bireyler için Yaşam Kalitesi Ölçeği/KANSER HASTASI (Quality of Life/CANCER PATIENT, Avrupa Osteoporoz Kurumu Yaşam Kalitesi Anketi (Quality of Life Questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis, QUALEFFO), romatoid artritli hastaları değerlendiren; Romatoid Artrit Yaşam Kalitesi Anketi (Quality of Life-Rheumatoid Arthritis Scale, QOL-RA), osteoartritli hastaları değerlendiren; WOMAC (Western Ontario and Mc15 Master Universities Arthritis Index, Lequesne indeksi (Lequesne Algofunctional Index), fibromyalji varlığında kullanılan Fibromiyalji Etki Anketi (Fibromyalgia Impact Questionnaire, FIQ) gibi çok ölçek vardır. Yanısıra, multiple skleroz için MS Quality of life 54 (MSQOL-54) (69) ve MS Quality of Life (MSQLI), KOAH'da Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ) gibi ölçekler iç hastalıkları alnına özgü kullanılan diğer bazı ölçeklerdir (Guyatt ve ark., 1993).

Süreçten hastalığı olan çocuklar için genel yaşam kalitesini veya sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçmek amacıyla geliştirilmiş ölçme araçları da vardır. Genel olarak değerlendirildiğinde, çocuk ve ergenler için veri toplama amaçlı kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri, belirli bir hastalık için geliştirilmiş olanlar ile hastalarda genel iyilik durumunu ölçen araçlar olarak iki farklı ana grupta toplamak mümkündür (Taş ve Yılmaz, 2008). Genel yaşam kalitesi ölçekleri hem hastalığı olan hem de sağlıklı olan çocuk ve ergenlerde kullanılabilmektedir. Bu ölçme araçları aynı zamanda, hastalığı olan bireylerle sağlıklı bireylerin bulunduğu grupların karşılaştırmalarında ve toplum sağlığı çalışmalarında geniş örneklemelere uygulanabilmektedir.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen bazı ölçekler belirtileri ya da klinik durumu sorgularken, bazıları kişinin işlevsel becerisini, psiko-sosyal iyilik durumunu, sosyal destek durumunu ve yaşamdan memnuniyetini değerlendirmektedir (Üneri ve ark., 2007; Taş ve Yılmaz, 2008).

Çocuk ve ergenlerde yaşam kalitesini ve/veya sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçebilmek amacıyla geliştirilmiş ve günümüzde kullanılabilen çeşitli ölçme araçları mevcuttur. Çocuk-Ergen Sağlık ve Hastalık Profili [CHIP] (Starfield ve ark. 1993), Çocuk Sağlığı Anketi [CHQ] (Aitken ve ark. 2002), Çocuk Yaşam Kalitesi Anketi [CQOL] (Graham ve ark. 1973), Exter Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği [EHRQL] (Eiser ve Mors 2001), Pediatrik Yaşam Kalitesi Anketi [PEDSQL] (Varni ve ark. 2003), Sağlık Yararlanım İndeksi [HUI2 ve HUI3] (Feeny ve ark. 1996), Warwick Çocuk Sağlığı ve Morbidite Profili [WCHMP] (Spencer ve Coe 1996) ve Çocuk ve Ergenlerde Yaşam Kalitesi ölçeği [KINDL] (Ravens-Sieberer ve Bullinger 1998) bunlara örnek olarak gösterilebilir.

Çocuk ve ergenler için formları bulunan KINDL ölçeği, çeşitli kronik hastalık yakınması olan [ventilatör bağımlısı çocuklar (Noyes 2007); diyabetli çocuklar (Gundlach ve ark 2006, de Wit ve ark. 2007); gelişim sorunları olan çocuklarda (Furusho ve ark. 2006)] çocukların bu hastalık veya sağaltımına bağlı olarak yaşamın hangi boyutlarından daha çok etkilendiklerini ortaya koymak amacıyla kullanılmaktadır. KINDL, aynı zamanda, son yıllarda giderek artan sayıda farklı dillere uyarlaması yapılmakta olan bir ölçme aracıdır (Wee ve ark. 2007, Serra-Sutton ve ark. 2006, Eser ve ark., 2008).

Türkiye’de çocuk ve ergenler için yaygın olarak kullanılan iki ölçekten biri Varni ve arkadaşları (1999) tarafından geliştirilen ve Çakın ve arkadaşları (2007/2008) tarafından Türkçeye uyarlanan Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, diğeri ise Ravens-Sieberer ve Bullinger (1998) tarafından geliştirilen ve Eser ve arkadaşları (2008) tarafından Türkçeye uyarlanan Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeğidir (KINDL). Varni ve arkadaşları (1999) tarafından geliştirilen Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik ve okul işlevselliği boyutlarını ölçen maddelerden oluşmaktadır. Ravens-Sieberer ve Bullinger (1998) tarafından geliştirilen KINDL ölçeğinin ise farklı yaş gruplarında kullanılan ve öz bildirime dayalı olarak düzenlenmiş üç sürümü vardır. Bunlar: 4-7 yaş çocukları için Kiddy-KINDL (görüşmecili aracılığıyla uygulanan sürüm), 8-12 yaş çocukları için Kid-KINDL ve 13-16 yaş ergenler için kullanılan Kiddo-KINDL formlarıdır. Bunlara Ek olarak, KINDL ölçeğinin küçük çocuklar (4-7 yaş) ve büyük çocuklar ile ergenlerin (8-16 yaş) yaşam kalitesinin dolaylı olarak aileleri tarafından değerlendirilebileceği iki “ebeveyn formu” bulunmaktadır (Eser ve ark, 2008). Bu ölçekler çocuk ve ergenler için özel olarak geliştirilmiş ve genel amaçlı Sağlıkta Yaşam Kalitesini ölçen araçlardır. Farklı formlarda düzenlenen KINDL Ölçeğinin, bedensel iyilik, duygusal

iyilik, öz saygı, aile, arkadaş ve okul olmak üzere altı boyutunun yanı sıra yatan hastalara yönelik olarak düzenlenmiş hastane boyutu da vardır.

1.1.7. Süreğen Hastalık Durumu ve Eğitim

Hangi grupta yer alırsa alsın süreğen hastalığı olan çocukların evde, okulda veya hastane ortamında eğitim alma hakları vardır. Çünkü insanın doğuştan getirdiği yeteneklerini geliştiren en önemli araç eğitimidir. Eğitim olmadan insanlar üretken biçimde çalışamazlar, sağlıklarına özen gösteremezler, kendilerini ve ailelerini gereği gibi koruyamazlar ve kültürel açıdan zengin bir yaşam sürdüremezler. Ayrıca, bütün bir toplumu oluşturan bireyler açısından ele alındığında eğitim hakkının sağlanamaması, demokrasi ve toplumsal ilerlemede sorunlara yol açabilir, bu durum aynı zamanda uluslararası barışa ve güvenliğe zarar verebilir (Akyüz, 2001).

Çocuğun en temel hakkı olan yaşama hakkı ile eğitim hakkı arasında yakın bir ilişki bulunmaktadır (UNICEF, 1999). Yaşam hakkının yanı sıra, çocuğun bedensel, zihinsel, duygusal, sosyal ve ahlâk gelişimi için eğitime gereksinimi vardır. Bu yüzden eğitim hakkı, çocuğun en önemli temel haklarından biridir.

Son iki yüzyılda gelişme gösteren insan hakları, özgürlük, eşitlik ve hukuksal güvence gibi kavramlar devletlerin anayasalarına hızla girmeye başlamıştır. İnsan haklarının içerisinde kabul edilen eğitim hakkı ise ilk kez 1948 tarihli İnsan Hakları Evrensel Bildirisinin 26. maddesinde yer almıştır (Akyüz, 2001). 16 Aralık 1966 tarihli BM Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklara ilişkin Uluslararası Sözleşmesi'ne göre; taraf devletler, bu hakkın tam olarak gerçekleştirilmesi için ilköğretimin herkes için zorunlu ve parasız olması ve ilköğretim görmemiş ya da ilköğretimi tamamlamamış olan bireyler için temel eğitimin mümkün olduğunca teşvik edilmesi kararları alınmıştır. Bu kararlar, 20 Kasım 1989 tarihli Çocuk Haklarına İlişkin Sözleşmesinde güvence altına alınmıştır (Çeçen, 2000).

Çocukların eğitim haklarına yönelik olarak Birleşmiş Milletler, UNICEF ve Dünya Sağlık Örgütü (WHO) gibi uluslararası kuruluşlar yoğun bir biçimde çalışma yapmaktadırlar. Birleşmiş Milletlerin Çocuk Haklarına İlişkin Sözleşmesinde, eğitim planlaması yapılırken ve tüm eğitim sistemi veya okullar yapılandırılırken, çocuk haklarının temel alınmasını ve çocuğun yüksek yararının gözetilmesi gerektiğine ilişkin madde yer almaktadır (Akyüz, 2001). Bu anlamda uluslararası kuruluşlar bireyin eğitim hakkını en temel insan haklarından birisi olarak değerlendirmektedir. Çünkü bireye sunulan eğitim, bir toplumun varlığını

sürdürmesi ve kendini geleceğe taşıyabilmesi adına koşulsuz olarak ve bütün vatandaşlar için sağlanması gereken en temel haktır. Bu bağlamda sosyal devlet anlayışı, bireylerin eğitimini devletin birincil görevi saymakta ve tüm yurttaşlarının eşit olanaklar çerçevesinde eğitim görmelerini sağlamakla yükümlü kılmaktadır (Gültekin ve ark., 2017).

Eğitim hakkı normal gelişim gösteren çocuklar kadar, özel gereksinimli çocuklar için de geçerlidir. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne göre, özel gereksinimli çocuklar zihinsel yetersizliği olan, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan, dil ve konuşma güçlüğü olan, duygusal ve davranış bozukluğu olan, işitme yetersizliği olan, ortopedik yetersizliği olan, otizmi, serebral palsi, süregen hastalığı olan ve üstün yetenekli olan bireyler şeklinde gruplandırılmaktadır (Resmî Gazete, 2018).

Yetersizlik alanlarına göre çeşitli gruplandırmalar yapılmış olsa da özel gereksinimli çocuklar, çeşitli nedenlere bağlı olarak oluşan ve bireysel ve gelişim özellikleri açısından eğitim yeterlilikleri akranlarından beklenen düzeyde farklılıklar gösteren çocuklardır (Aksoy, 2016). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne göre süregen hastalığı olan çocuklar da özel gereksinimli bireyler olarak değerlendirilmektedir (MEB Tebliğler Dergisi, 2006). Bunun en önemli nedeni, süregen hastalıkların “ölümcül olabilen veya zihinsel, bilişsel ve/veya fiziksel işlevsellikten kaynaklanan ve genellikle hastanede yatışlarla sonuçlanabilecek akut komplikasyonlarla karakterize olan hastalıklar” olmasıdır (Brown ve DuPaul'a, 1999). Bu nedenle Thies (1999), süregen hastalık durumunun hastanede uzun süreli yatışları gerekli kılacağından, hastaların özel sağlık hizmetleri gereksinimlerinin yanı sıra eğitim gereksinimlerinin de karşılanmasının bir zorunluluk olduğunu vurgulamıştır.

Diğer yandan, genel bir kanı olarak hastanede yatarak tedavi gören çocukların çeşitli kaygı ve korkuları olduğu söylenebilir. Eser ve ark. (2008)'e göre, okul dönemi çocuklarının okullarından, arkadaşlarından ve çevrelerinden uzak kalmaları buna bağlı eğitim sürecinde yaşanan aksaklıklar hatta sene kayıpları bu çocuklar üzerinde olumsuz etkiler yaratmakta ve ilerde telafisi güç durumlarla karşı karşıya kalmalarına neden olmaktadır. Hastanede yatan çocukların eğitimsel yaşantılarını kesintiye uğratmamak, okula dönüşte yaşayabileceği sorunları azaltmak; yanı sıra hasta çocuğun moral düzeyini yüksek tutarak okuldan soğumamasını ve öğrenmeye olan ilgisini sürdürmesini sağlamak, ayrıca, yaşadıkları psikolojik travmanın etkisini azaltmak, sorunlarını paylaşmak ve acılarını dindirmek bir zorunluluktur.

Yukarıda kısaca açıklanan zorunluluklardan dolayı, süregelen hastalığı nedeniyle hastanede yatarak tedavi gören çocukların eğitimleriyle ilgili gereksinimleri karşılanmalıdır. Bu gereksinimlerin karşılanması amacıyla dünyanın birçok farklı ülkesinde hastaneler bünyesinde hastane okulları kurulmuştur. Hastane okulları, hastalığı nedeniyle hastanede yatarak tedavi gören ve örgün eğitim kurumlarından yeterince yararlanamayan çocukların eğitimlerini kesintisiz sürdürebilmeleri amacıyla hastane bünyesinde açılan okullardır. Hastane okullarının amacı, hastanede yatarak tedavi gören çocukların okul yaşantılarının kesintiye uğramadan hastane ortamında devam ettirilmesini, hastalık sona erip okuluna döndüğünde ise eğitimi kesintisiz olarak okulunda sürdürebilmesini sağlamaktır (Best, 2001; Borgioli ve Kennedy, 2003; Lemke, 2004; MEB, 2010; Sexson ve Madan-Swain, 1993).

İşıktekiner ve Altun'a (2011) göre hastane okulu, süregelen hastalığı nedeniyle yatarak tedavi gören ve örgün öğretim kurumlarından doğrudan yararlanamayacak durumda olan okulöncesi ve ilköğretim çağındaki bireylerin, eğitimlerini kesintisiz sürdürmeleri amacıyla Millî Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı ve üniversiteler arasında imzalanan protokole göre açılan okullardır (MEB Mevzuat, 2006). Bu okullarının temel amaçları, hastanede yatan çocukların eğitimsel yaşantılarını kesintiye uğratmamak, okula dönüşte yaşayabileceği sorunları azaltmak; yanı sıra hasta çocuğun moral düzeyini yüksek tutarak okuldan soğumamasını ve öğrenmeye olan ilgisini sürdürmesini sağlamaktır. Ayrıca, psikolojik travmanın etkisini azaltmak, sorunlarını paylaşmak ve acılarını dindirmek de hastane okullarının temel amaçları arasında yer almaktadır.

Özet olarak, düşüncesi 18. yüz yılın sonlarına dayanan, 1950'li yıllarda temeli atılmış ve hala geliştirilmekte olan 'hastane okulları' veya 'hastane sınıfları' sistemi, hastanede devam eden teşhis, tedavi ve ameliyat işlemleri dikkate alınarak normal eğitim programlarından daha esnek uygulamalar gerektiren okullardır. Tüm bu esnek uygulamalar hastane okulu öğretmeni, yöneticisi ve aynı zamanda psikologlar, çocuk gelişimi uzmanları, doktor ve hemşirelerin yoğun iş birliği içinde çalışmalarını gerekli kılan uygulamalardır.

1.1.8. Hastane Okulu: Dünyadaki Durum

Avrupa'da Hastane Okulu uygulaması ilk kez Avusturya'da 1917 yılında Prof. Dr. C. Pirquet tarafından bir pilot proje olarak hayata geçirilen uygulamadır. Bu uygulamaya göre hasta çocuklar hastanede yattıkları süre içerisinde hastane ortamında eğitimlerini sürdürebileceklerdi. Bu uygulamayla birlikte, yatan hastalara hastane ortamında eğitim verilmesi gerçekleştirilmiş oldu. Fakat resmi olarak ilk hastane okulu Avusturya'nın başkenti

Viyana’da 1948 yılında açılmıştır (Baykoç, 2006). Bugün Viyana’da her hastane okulunda genel öğretim yapmak için en az bir öğretmen bulunmaktadır. Branş dersleri için ise öğretmenler haftada birkaç kez kendi okullarından hastane okuluna gelmektedirler. Bu öğretmenler hem resmi okullarındaki eğitim ve öğretimi hem de hastane okullarındaki eğitim öğretim sürecini eş zamanlı sürdürmektedirler. Hastanede yatan 6- 15 yaş grubundaki okul çağı çocukları; ayakta tedavi görenler, kısa süreli hastalar, sık sık hastaneye yatan hastalar, uzun süreli hastalar ve sürekli olarak hastanede kalanlar olarak gruplandırılarak öğretim planlanmaktadır (Baykoç, 2006).

Danimarka’da 1965 yılından itibaren süregelen hastalığı nedeniyle eğitimlerini okulunda sürdüremeyen çocukların eğitimlerini evlerinde sürdürebilmesini sağlayan uygulamaya geçilmiştir. Öğretmen bu eğitim sürecinde hastane personeliyle iş birliği yaparak çocuğun evde eğitimini sürdürmesine yardımcı olmuştur. Norveç’te bu konunun fazlasıyla dikkate alındığı, Eğitim ve Sağlık Bakanlıklarının birlikte sürdürmüş oldukları çalışmalarından anlaşılmaktadır. 1984 yılında Norveç’teki hastanelerde yapılmış olan bir çalışmada 50 okulöncesi ve 135 ilköğretim okulu öğretmeni tarafından 0-16 yaşlar arasındaki 60000 çocuğa eğitim-öğretim hizmeti sağlandığı tespit edilmiştir (Baykoç, 2006). İsveç’te de 1968 yılında başlayan hastane okulu süreci hala devamlılığını sürdürmektedir. İsviçre’nin hastane okullarında tıpkı Norveç’teki gibi eğitim öğretim personeli ve hastane personeli birlikte süreci yönetmektedir. Çocuğun hastane okulundaki süreci bittiği zaman eve dönüş için hazırlayıcı eğitimler yapılmaktadır. İspanya’da hastanelerin %91’inde hastane içinde bir sınıf bulunmakta, bu sınıflarda her öğretmen sorumlu olduğu 20 öğrenciyle 6-7 saat çalışmaktadır. İspanya’da hastane okullarının %41’i 2001 yılından sonra açılmıştır (Baykoç, 2006).

Macaristan’da hastane okulları süreci 40 yılı aşkındır devam etmektedir. Buradaki hastane okullarının amacı ise çocuğun kaygı düzeyini azaltıp, hastaneye uyum sürecini kolaylaştırmak ve hastanede yatma sürecindeki eğitimini düzenli bir şekilde yürütebilmektir (Baykoç, 2006).

İsrail, Avusturya ve Belçika’da bulunan hastanelerde okula gidemeyen çocuklar için hastane odalarına kurulan video ders paylaşım ağı ile sınıf derslerini sistemli bir şekilde takip etmeleri sağlanmaktadır. Ayrıca, Slovenya, Sırbistan ve Bosna Hersek gibi ülkelerde de hastane ilköğretim okulları uygulaması devamlılığını sürdürmektedir (Gabbay, Cowie, Kerr ve Purdy, 2000).

İngiltere’de 19. Yüzyılın ortasında çocuk hastanelerinin açılmasının ardından, Royal Ulusal Ortopedi Hastanesi’nde okul çağı çocuklarına eğitim öğretim sağlama süreci başlamıştır. 1961 yılında hastanede yatan çocukların hem duygusal hem psikolojik hem de eğitim alma ihtiyaçları göz önünde bulundurularak ‘Hastanede Yatan Çocukların Sağlığı Ulusal Derneği’ kurulmuştur (Baykoç, 2006). İngiltere’de 2013’te yayınlanan Hastanede Yatan Çocukların Eğitimleri Yasası’na göre, devlet hastalık veya zorunlu bir nedenden dolayı okulundan uzak kalan ilköğretim çağı çocuklarına eğitim vermek için gerekli düzenlemeler yapmak zorundadır. Yasaya göre hastanede verilen eğitimin amacı; sağlık sorunları nedeniyle en az 15 gün tam zamanlı normal okula devam edemeyen çocukların tıbbi ihtiyaçlarına uygun geniş ve dengeli bir eğitime erişmelerini sağlamak, tam zamanlı eğitim veren okullara geri dönüşte uyum sorunu yaşamalarını engellemek, akademik başarısızlığı en aza indirmektir. (Baykoç, 2010).

Kanada’da bulunan “Sick Kids”, akademik ve sağlık bilimleri merkezi olup saygın, yoğun ve büyük bir çocuk hastanesidir. Bu hastane, araştırmalarını Toronto Üniversitesiyle beraber yürütmektedir. Bu hastanenin sağlık hizmeti dışında verdiği hizmetler arasında çocuk gelişimi ve eğitim öğretimi gibi hizmetler de mevcuttur. Yani bu hastane hem çocuk eğitim merkezi hem de sağlık merkezi olarak işlevini sürdürmektedir. Bu merkezde Dünyanın her yerinden ve her yaştan insan gönüllü olarak çalışabilmekte aynı zamanda tüm çocuklar da bu merkezin hizmetlerinden yararlanabilmektedir. Bu hastanenin hizmetleri tamamen çocuğun ve ailenin hastaneye uyumu ve desteklenmesi amaçlanarak geliştirilmiştir (<http://www.sickkids.ca/>).

Almanya’da 20. yy’ın başından itibaren 40 yıl boyunca geliştirilip yaygınlaştırılan hastane okullarında bir öğretmen altı tane çocukla eğitim öğretim sürecini sürdürmektedir. Öğretmenler çocuklarda 08.00-13.00 arası haftada 27 saat ders yapmaktadırlar. Eğer tedavi süreçleri 6 haftadan fazla evde devam eden çocuklar varsa eğitimleri evde sürdürülmektedir. Devlet, fiziksel durumu müsait okul çağındaki çocuklar için haftada 6-12 saat ders imkânı sağlamaktadır (Baykoç, 2006).

Amerika’da Chicago, Illinois, 1893 yılında bakıma muhtaç engelli çocuklar için ev uygulamasını başlatmasıyla birlikte, süregelen hastalığı olan çocuklara eğitsel temelli hizmetlerin sağlanması konusunda öncü olmuştur. Bu ev 1899 yılında hastane okuluna dönüştürüldü ve kısa bir süre sonra okul Chicago Devlet Okulu sisteminin bir parçası haline getirilerek resmileştirildi. 1900’lü yılların başlarında, tıp ve eğitim hizmetlerinin örtüştüğü özel eğitim hareketinde önemli ilerlemeler kaydetti. Sonuçta, Chicago’da başlayan bu

uygulama, hastane okullarının Amerika'nın geneline yayılmasını sağlayacak kanunların çıkarılmasına katkı getirdi (Oberstein, 2012). 1900'lü yıllarda Liverpool Şehir Hastanesi'nde hasta çocukların okulla ilgili eğitimini hastanede sürdürmek üzere çeşitli öğretmenler bu okullarda göreve başlamışlardır. 1916 yılında ise Michigan Üniversitesi Hastanesi Hastane Okulları ile ilgili çalışmalara başlamış, 1944 yılında çıkan Eğitim Yasası'nda "Okul Dışı Eğitim" in desteklenmesi ile hastanelerde verilen eğitime yönelik değer artmıştır. Hastanede yatan çocuğun eğitiminin sürdürülebilirliğine olan ihtiyaç 1960'lı yıllardan sonra daha da artmış olduğundan, konuyla ilgili hukuksal ve idari süreçler hız kazanmıştır. Amerika'da 29 eyalette toplam 100'den fazla hastane okulu, yaklaşık 200 öğretmen ile birlikte çocukların eğitimini devam ettirmektedirler (Baykoç, 2006).

Amerika'da hastane okullarının kurulmasında devlet büyük bir rol oynarken, Avrupa'da devletle birlikte sivil toplum örgütleri de işleyişin ve kuruluşun içinde yer almıştır. Örneğin bir Avrupa ülkesi olan Almanya'da 20.yy'ın başında hastanede yatan çocukların eğitim ihtiyacı fark edilmiş olup hastanenin içinde bir öğretim grubu oluşturulmuştur. Uzun seneler boyunca çocuk doktorları ve eğitimciler hastane okullarının yaygınlaştırılması için çalışmalar yapmışlardır. Ayrıca hastane içinde tedavi süresi kısa süren ve sonrasında evinde dinlenmeye alınan çocukların evde eğitim almaları sağlanmıştır. (Baykoç, 2006).

Amerika Birleşik Devletleri'nde bulunan Seattle Çocuk Hastanesi hastane sınıfında ise; anaokulu seviyesinden lise seviyesine kadar olan hastalara eğitim verilmektedir. Sınıf içinde grup eğitimleri verilmekte özel ihtiyaçları olan okul çağı çocukları için sınıf programı hazırlanmaktadır. Eğitim programına sınıf içinde katılamayan öğrencilerin yatak başında eğitimlerini sürdürebilmeleri sağlanmaktadır (Steinke ve ark., 2016).

Hastanede yatan çocuğun sınıf arkadaşları ile iletişime geçebilmesi, akademik beceriler için katkı sağlamaktadır. Ayrıca iletişim ve sosyal becerilerin gelişimi basamağında yer alan bağımsızlık ve özgüven kazanımı için önemlidir. Amerika Birleşik Devletleri'nde PEBBLES (Providing Education By Bringing Learning Environments to Students) adı ile geliştirilmiş, çocuğun kendi okuluyla video konferans yoluyla iletişimini sağlayabildiği bu uygulamadaki amaç, hastanede uzun süreli yatış ve benzeri durumlara maruz kalan bireylerin akademik becerilerden çok toplumun parçası yapmak ve kendi sınıfında bir süre var olmayacak olan fiziksel varlığını oluşturmaya çalışarak çocuğu etkileşim sürecine dahil etmektir (A'Bear, 2014).

1.1.9. Türkiye’de Hastane Okullarının Kuruluş Süreci

Türkiye’de hastanede yatarak tedavi gören ve bu sırada örgün eğitim kurumlarında öğrenimlerini sürdüremeyen çocukların eğitim ve öğretim sürecini konu alan çalışmalar, Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Eğitimi Bölümü’nün 1975 yılından itibaren Hacettepe Üniversitesi Çocuk Hastanesinde eğitim gören öğrencilerle başlatılan çalışmalarla gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmalar okulun kurucusu ve bölüm başkanı Şule Bilir’in desteği ve eğitimci Sussanne J. Mann önderliğinde başlatılmış, zaman içerisinde geliştirilerek sürdürülmesi sağlanmıştır (Bilir ve Baykoç, 1995).

Yapılan çalışmaların gelişim sürecinde, Hacettepe Üniversitesi Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bölümü öğrencilerine ‘Hastanede Yatan Çocukların Eğitimleri’ isimli ders teorik olarak verilmiş ve bu dersin uygulaması Ankara’da bulunan çocuk hastanelerinde sürdürülmüştür. Bu çalışmalardaki var olan asıl amaç; çocukların hastane yaşantısını normal bir süreç olarak algılamalarını sağlamak, korku ve kaygılarını en aza indirmek ve gereken eğitim öğretimi tüm personelin ve ailenin desteğiyle sağlamaktır. Bu eğitim sürecinde çocukların yaşları, alışkanlıkları, duygusal halleri, hastalıkları ve aile ile iletişimleri dikkate alınır ve programlanır. Bu yapılan çalışmalar da Hastaneye Hazırlayıcı Eğitim (HHE) çalışmalarıdır (Baykoç, 2006).

Sonuç olarak Türkiye’de hastane okulu ile ilgili ilk çalışmaların Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı Bölümünün katkılarıyla başladığı görülmektedir. Zamanla yapılan çalışmalar ışığında Hastane Okulu kavramı belli bir olgunluğa ulaşmıştır. Değişik kurumlarda hastane okullarının açılmasına ilişkin girişimlerin başlanmasıyla birlikte 15.05.1992 tarih ve 21226 Sayılı Resmî Gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren T.C Millî Eğitim Bakanlığı Teşkilat görevleri hakkında 3797 Sayılı Kanun’la Özel Eğitim ve Rehberlik alanında nitelikli bir hizmet için T.C Millî Eğitim Bakanlığı bünyesinde Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü kurulmuştur. Sonrasında genel müdürlük bünyesinde ‘Hastanede Yatan Çocukların Eğitimleri-Öğretimleri ve Hastane Okulları Şubesi’ açılmıştır. Bu şubenin görevleri ise Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetler Yönetmeliğince düzenlenmiş ve 18 Ocak 2000 yılında 23937 Sayılı Resmî Gazetede yayımlanarak yürürlüğe girmiştir (Baykoç, 2006). Buna göre, Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü’ne bağlı olarak kurulan Hastane Okulları Şubesi’nin görevleri, uzun süreli hastanede yatan çocukların sayıları ile ilgili istatistiksel bilgiler toplamak, süregelen hastalıklı çocukların eğitimiyle ilgili planlamalar yapmak, programlar ve projeler geliştirmek, öğretmenlere rehberlik edecek kitaplar hazırlamak, hizmet içi eğitim

programları düzenlenmek, gerekli durumlarda hastane okulları veya sınıfları açılmasına karar vermek ve spor ve sanat faaliyetlerinin gelişmesi için çalışmalar yapmak şeklinde sıralanmaktadır (Bolat, 2018).

Türkiye’de resmi olarak hastane okulları 1994 yılında 1739 Sayılı Milli Eğitim Temel Kanunu, 222 sayılı ilköğretim ve eğitim kanunu, 2916 sayılı Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Kanunu ve 625 sayılı Özel öğretim kurumları kanununa istinaden Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğüne bağlı olarak açılmıştır.

Ek olarak, Milli Eğitim Bakanlığı Şubat 2010 tarih ve 2629 sayılı Tebliğler Dergisi’nde yayımlanan “Evde ve Hastanede Eğitim Hizmetleri Yönergesi” ile okul öncesi ve ilköğretim çağındaki özel eğitime ihtiyacı olan bireylerden, sağlık problemi nedeniyle örgün eğitim kurumlarından doğrudan yararlanamayacak olanlara; evde veya hastanede yatarak tedavi gören öğrencilere, yatarak tedavi gördüğü sürede verilecek eğitim hizmetlerinin planlanması ve yürütülmesiyle ilgili usul ve esasları düzenlemiştir. Düzenlenen mevzuatlar ışığında Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü ve sağlık kurumları iş birliği ile açılan hastane okullarının sayısı 2012 yılına gelindiğinde 51’e ulaşmıştır (Kamışlı, Yelken ve Akay, 2013). Bu okullar, 1994’ten 2012 yılına kadar bağımsız bir kurum müdürlüğü statüsüne sahipken 2012 yılında eğitim sisteminde gerçekleşen yapılandırma ile Özel Eğitim Hizmetleri yönetmeliğinin 15. maddesiyle yeniden düzenlenerek hastaneye en yakın bir ilkokul müdürlüğüne bağlı hastane sınıflarına dönüştürülmüştür.

Hastane sınıfları genel anlamıyla hastanelerde uzun süre tedavileri devam eden çocukların eğitim ve öğretim hizmetlerinden geri kalmamaları için Millî Eğitim Bakanlığı’nca hastane binaları içinde konuşlandığı hastane okulları bünyesinde olan kurumlardır. Özel anlamda ise hastane okullarının, 2012 yılında kurum olarak kapatılmasından sonra bu okulların içindeki sınıf veya sınıfların, hastaneye yakın mesafedeki bir ilkokula bağlanmasıyla oluşturulmuş olan eğitim ve öğretim birimleridir. Hastane okullarının hastane sınıfına dönüştürülmesi ile bu okullarda yönetsel yapı ve şekil değişikliklerine gidilmiş, hastane sınıflarının yönetimi hastaneye fiziksel olarak en yakın olan ilkokulların yönetimine bağlanmıştır.

Türkiye’de bir hastanede hastane okulu/sınıfı açıldıktan sonra, öncelikli olarak müdür ve öğretmenler tarafından hastane okuluna gelebilen çocuk sayısı, çocukların

hastalıkları, yatakta tedavisi gereken çocuk sayısı tespit edilerek, eğitim programları düzenlenmekte ve eğitim hizmetleri hastane okulunda sürdürmektedir. Diğer yandan, sürekli yatak istirahatinde ve yatarak tedavisini sürdüren çocuklar için görevlendirilmiş bir sınıf öğretmeni çocuğun eğitimini yatağında sürdürmesini sağlamaktadır (Onur, 1999).

Hastane okullarında bir aydan daha az süre yatarak tedavi gören hasta çocukların eğitimleri sorumlu olduğu öğretim programları esas alınarak okuma-yazma, problem çözme, resim yapma vb. serbest çalışmalar şeklinde sürdürülmektedir. Hastanede devam eden teşhis, tedavi ve ameliyat işlemleri göz önüne alınarak hastane okul programları, normal eğitim programlarına göre daha esnek uygulanmaktadır. Diğer yandan, bir aydan daha fazla hastane okuluna devam eden öğrencilerin başarı durumları ve gelişimleri çocuğun kendi okuluna bildirilmekte ve sınıf geçme işlemleri kayıtlı olduğu okul tarafından yürütülmektedir (Baykoç-Dönmez, 1999).

Hastane okullarında/sınıflarında eğitim ortamının düzenlenmesi Şubat 2010/2629 numaralı tebliğler dergisinde yayınlanan 03/02/2010 tarih ve 4 sayılı Millî Eğitim Bakanlığı Evde ve Hastanede Eğitim Hizmetleri Yönergesiyle belirlenmiştir. Bu yönergeye göre, eğitim ortamının temizlik, ısınma, aydınlatma, havalandırma ve benzeri bakımlardan sağlıklı bir eğitim yapılmasına ve öğretmenin önerileri doğrultusunda bireyin özelliğine uygun olarak düzenlenmesine özen gösterilmelidir. Ayrıca, dikkat dağıtabilecek her türlü uyarıcıdan kaçınılmalıdır ve sınıflar öğrencilerin seviyeleri ve ihtiyaçları dikkate alınarak donatılmalıdır (Bolat, 2018).

Hastane okulunda/sınıfında birleştirilmiş sınıf uygulaması yapılır. Sınıf ortamında grup eğitimi alamayacak durumda olan öğrenci için odasında bire bir eğitime olanak sağlayacak düzenlemeler yapılır ve çalışma gruplarının en fazla 10 öğrenciden oluşması esastır. Hastane okulunda bulundurulacak öykü, roman, kaynak kitap ve benzeri materyal, 22/8/2001 tarihli ve 24501 sayılı Resmî Gazete 'de yayımlanan Millî Eğitim Bakanlığı Okul Kütüphaneleri Yönetmeliği hükümlerine göre belirlenmiştir (MEB, 2010).

Ek olarak, Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün eğitim uygulamalarına ilişkin düzenlemesinde, özetle, hastanede eğitim hizmeti özel eğitim ihtiyacı olan öğrencinin velisinin yazılı başvuru ve öğrencinin tedavisinden sorumlu hekim/hekimlerin yazılı görüşü ile sağlanabileceği belirtilmektedir. Özel eğitim ihtiyacı olan öğrenci hastanede yatarak tedavi gördüğü sürece eğitim hizmetinden yararlanabilir. Eğitim hizmetlerinin planlanması, yürütülmesi ve izlenmesi

herhangi bir süreye bağlı kalmaksızın il/ilçe özel eğitim hizmetleri kurulunca yapılmaktadır. Hastanede eğitim hizmeti alacak özel eğitime ihtiyacı olan öğrencilerin hastalığı ve eğitim ortamına ilişkin şartlar dikkate alınarak öğrencilerin haftalık ders saatleri 10 (on) saatten az olmamak üzere planlanır. İl/ilçe özel eğitim hizmetleri kurulu; hastanede eğitim hizmeti sunulacak öğrencilerin haftalık ders saati, sınıfta eğitim ve öğretim yapılacak saatler, öğretmenlerin eğitim verecekleri ders saati sayısı, eğitim ortamının ve programlarının düzenlenmesi gibi hususlarla ilgili planlamayı yapar. Kurul planlama sürecinde hastane sınıfı normunda bulunan sınıf öğretmenleri iş birliği içinde çalışır. Öğrencilerin başarı durumlarının değerlendirilmesi, sorumlu oldukları eğitim programının uygulandığı okullardaki değerlendirme ölçütlerine göre yapılır. Öğrencilerin başarı değerlendirme sonuçları öğretmenler tarafından, öğrencinin kayıtlı bulunduğu okul idaresine not çizelgeleri esas alınarak bildirilir. Sınıf geçme ve diğer işlemler, kayıtlı olunan okul idaresi tarafından yürütülür. Ancak, hastanede bir aydan daha az süre yatarak tedavi gören bireylerin eğitimleri takip ettikleri eğitim programları esas alınarak sunulur ancak bu kapsamda sunulan eğitimin başarı değerlendirmesi yapılmaz. Özel eğitime ihtiyacı olan öğrencinin hastanede yatarak tedavi gördüğü sürecin tamamlanması hâlinde veya özel eğitime ihtiyacı olan öğrencinin velisinin isteği ya da öğrencinin tedavisinden sorumlu hekimin/hekimlerin eğitim hizmetinin sona erdirilmesine ilişkin görüşü doğrultusunda hastanede bireye verilen eğitim hizmeti sona erdirilir (MEB, Hastanede Eğitim Hizmetleri, 2010).

Araştırmanın bu bölümünde şu ana kadar özel gereksinimli çocuklar ve bunların süregelen hastalığı olan bireylerle ilişkisi, süregelen hastalığı olan çocuk ve ebeynlerinin karşılaştıkları güçlükler ve bunların çocukların yaşam kalite düzeyleri üzerine olan etkileri ele alınmıştır. Yanı sıra, süregelen hastalığı olan çocukların aile, okul, sosyal çevre, benlik algıları, bedensel iyi oluşlarını artırarak yaşam kalite düzeylerini artıracak eğitim olanakları ve bu amaçla kurulan hastane okulları ve/veya hastane sınıflarının önemi vurgulandı ve hastane okulları ve/veya sınıflarıyla ilgili dünyadaki durumla Türkiye'deki durum incelenmeye çalışılmıştır. Bu çerçeveden hareketle, yapılan bu araştırmanın amacını, önemini ve yanıtı aranan soruları aşağıdaki gibi ifade etmek mümkündür.

1.2. Amaç ve Önem

Süregelen hastalıklı çocuklar ve hastane okulları/sınıflarıyla ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde konunun, hasta ve ebeveynlerin memnuniyet derecesi, hastalığın çocuk ve ebeveynler üzerindeki etkileri, hastane okulunda uygulanan program veya bir kısım etkinliklerin değerlendirilmesi, öğretmen, öğrenci ve ailelerin bu okullarla ilgili algı ve

beklentileri açısından ele alındığı görülmektedir (Bilir ve Baykoç, 1995; Kılıç, 2003 ve 2004; Er, 2006;), Elçigil, 2007; Ünüvar, 2011; Işıktekiner ve Altun, 2011; Türköz Bozdoğan, 2012; Kamışlı, Yelken ve Akay, 2013 ve 2016). Yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalarda ise süregen hastalığı olan okul çağı çocuklarında yaşam kalitesinin bazı değişkenlere göre incelenmesi, kanser, epilepsi, kalp hastalığı ve otizm gibi özel tanıli çocukların yaşam kalitesi açısından çocuk ve ailenin değerlendirmelerinin karşılaştırılması ve yaşam koşulları farklı gruplardaki çocukların yaşam kalitelerinin karşılaştırılması gibi çalışmalar yer almaktadır (Altıparmak, Eser, Gürsoy ve Soyer, 2010; Kaygusuz ve ark., 2013; Ergin ve ark., 2013; Alkan ve ark., 2016 ve Öcal ve ark., 2016). Konuyla ilgili çalışmalar incelendiğinde özellikle süregen hastalığı nedeniyle hastanede yatarak tedavi gören ve bu sırada hastane okulu/sınıfında eğitimini sürdüren çocukların yaşam kalite düzeylerini incelemeyi amaçlayan araştırmalara rastlanamamıştır.

Bu araştırmanın genel amacı, süregen hastalığı olan ve hastalığı nedeniyle hastanede yatarak tedavi gördüğü sırada hastane okullarına devam eden öğrencilerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyleri saptamak ve cinsiyet, yaş, sınıf, yatış süresi ve yatış kliniği gibi değişkenlere göre karşılaştırmalı olarak incelemektir. Ayrıca söz konusu öğrencilerin ve bu sınıflarda görev yapan öğretmenlerin sürdürülen eğitim öğretim etkinliklerine ilişkin görüşlerini almak ve betimlemektir.

Süregen hastalığı nedeniyle hastanede yatarak tedavi gördüğü sırada hastane okulunda/sınıfında eğitim gören öğrencilerin yaşam kalite düzeylerinin incelenmesi ve öğrenci ve öğretmenlerin bu okullardaki eğitim öğretim sürecine ilişkin görüşlerinin belirlenmesi, bakanlığın bu okullarla ilgili düzenlemelerine, hastane personeline, kurum yöneticilerine ve öğretmenlerine yararlanabilecekleri önemli bilgiler sağlayabilir. Bu araştırmanın sonuçları bundan sonra bu okullarla ilgili yapılacak akademik çalışmalara ışık tutabilir. Ayrıca, süregen hastalığı olan bireylerin yaşam kalite düzeylerinin belirlenmesi hastalık davranışlarının, psikolojik tepkilerinin ve uyum güçlüklerinin anlaşılmasına ve uygun baş etme yöntemlerinin geliştirilmesi amacıyla destek eğitimlerinin planlanmasına katkı sağlayabilir. Ek olarak, eldeki çalışma, dikkati bu okullara çekmek amacıyla belli bir kamuoyu oluşturulmasına da yardımcı olabilir.

Yukarıda belirtilen amaç ve önem çerçevesinde bu araştırmada yanıtı aranan problem ve bu problemin çözümü amacıyla belirlenen alt problemleri aşağıdaki gibi ifade etmek mümkündür.

1.3. Problem Cümlesi ve Alt Problemler

Hastane Okullarına Giden Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Düzeyleri Nasıldır? Öğretmen ve Çocukların Bu Okullar hakkındaki Görüşleri Nelerdir?

Bu amaca ulaşmak için aşağıdaki alt problemlere yanıt aranmıştır.

- 1) Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyleri nasıldır?
- 2) Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin cinsiyetlerine göre yaşam kalite düzeyleri arasında ne gibi farklılıklar vardır?
- 3) Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin yaşlarına göre yaşam kalite düzeyleri arasında ne gibi farklılıklar vardır?
- 4) Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin sınıflarına göre yaşam kalite düzeyleri arasında ne gibi farklılıklar vardır?
- 5) Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin yatış süresine göre yaşam kalite düzeyleri arasında ne gibi farklılıklar vardır?
- 6) Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin yatış kliniklerine göre yaşam kalite düzeyleri arasında ne gibi farklılıklar vardır?
- 7) Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin yaşam kalite düzeyleri ile sınıf, yaş ve yatış süreleri arasında anlamlı ilişkiler var mıdır?
- 8) Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin hastane okullarına ilişkin görüşleri nelerdir?
- 9) Hastane okullarında görev yapan öğretmenlerin hastane okullarına ilişkin görüşleri nelerdir?

1.4. Sınırlılıklar

Bu araştırma;

1. Hastane okullarına bir süre devam etmiş öğrenci ve bu okullarda görev yapan öğretmenlerin görüşleriyle sınırlıdır.
2. Araştırmada elde edilen sonuçlar kullanılan veri toplama araçları ile sınırlıdır.

1.5. Sayıtlar

1. Araştırmaya katılan ve süreğen hastalığı nedeniyle hastane okullarında öğrenim gören öğrenciler veri toplama araçlarını içtenlikle yanıtlamışlardır.

1. Öğretmen ve öğrenciler araştırmanın nitel boyutu için hazırlanan yazılı sorularına gerçek düşüncelerini yansıtan cevaplar vermişlerdir.

1.6. Tanımlar

Hastane okulu: Hastane okulları, çocuk hastanelerinde veya hastanenin çocuk servislerinde okul dönemi çocuklarının devam edebilecekleri bir ya da birkaç derslik, öğretmen ve yönetici odalarından oluşan eğitim birimleridir (Bilir ve Baykoç, 1995).

Hastane Sınıfı: Hastane okulları, 21.07.2012 tarihinde 28360 sayılı yönetmelik (Evde ve hastanede eğitim hizmetleri yönergesi) değişikliği ile “hastane sınıfları” adını almıştır.

BÖLÜM II

İLGİLİ YAYIN VE ARAŞTIRMALAR

Süreğen hastalığı nedeniyle hastaneye yatış yapan ve aynı zamanda hastane odası veya okullarında eğitim alan öğrencilerle ilgili yapılmış çalışmalar incelendiğinde, konun karmaşık ve farklı açılardan ele alındığı görülebilmektedir. Alanyazında konu ağırlıklı olarak doküman incelemesi, alan yazın taraması ve mevcut uygulamaların analizi şeklinde ele alınmaktadır. Diğer yandan sayıca az olsa da süreğen hastalığı nedeniyle hastanede eğitim alan çocukların eğitimine dönük betimsel araştırmalara da rastlanılmıştır. Araştırmanın bu bölümünde hastane okulları ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesini konu alan ve yurt içinde ve yurt dışında yapılmış çalışmalar kısaca özetlenmeye çalışılmıştır.

2.1. Yurt İçinde Yapılmış Araştırmalar

2.1.1. Hastane Okulu/Sınıfı ile İlgili Araştırmalar

Bilir ve Baykoç (1995), Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi hastane ilkokulunda çalışan öğretmenlerin yatarak tedavi gören çocuklara çeşitli sorular sorarak yapmış oldukları araştırmalarında elde edilen verilerden bazıları şu şekildedir; araştırmaya katılan çocukların %75'i hastane ilkokuluna devam etmenin kolay olduğunu geri kalan %25'i ise zor olduğunu söylemiş olup %100'ü hastanenin içinde, hastane ilkokulu diye bir kavramın olması gerektiğini söylemiştir. Yatan çocukların %76,6'sının okula devam ettiği ama %76,6'sının hastane ilkokuluna uyum sağlayabiliyor iken, %23,3'ünün uyum sağlayamadığı ulaşılan sonuçlardan bir diğeridir. Ruh halleri ile ilgili olan sorularda ise, %98'inin hastanede okul bulunmasından mutluluk duydukları, %95'inin hastanede bulunan okulun yararlı olduğunu dile getirmişlerdir. Bu çalışmada çocukların %68,3'ünün hastane okuluna devam ettikten sonra olumlu yönde davranış değişikliği göstermiş olduğu verisi elde edilmiştir.

Kılıç (2003) tarafından yapılan bir çalışmada, hastane okullarının öğrencilerin morallerini yükselttiği, bu durumun da tedaviye yansarak, hastanede kalış süresini azaltacağı ifade edilmiştir. Ayrıca, araştırma kapsamına alınan öğrencilerin tamamı öğretmen-öğrenci ve arkadaş ilişkilerinden memnun olduklarını ifade etmişlerdir. Bu durum

hastane ortamında sağlıklı insan ilişkilerinin kurulduğunun bir göstergesi olarak ifade edilebilir.

Kılıç'ın (2004) öğrenci velilerinin hastane ilkokullarına ilişkin algı ve beklentileri isimli, 26 Hastane İlköğretim Okulu velileriyle yapmış olduğu araştırmadaki veriler istatistiksel bir şekilde değerlendirilmiştir. Bu araştırma 2000-2001 eğitim öğretim yılı güz döneminde, 54'ü anne 16'sı baba olmak üzere 69 veliyle yapılmıştır. Hastanede yatarak tedavi gören ve hastane okuluna devam eden öğrencilerin %56,5'i kronik hastalığa sahip olup %21,7'si 2 senedir hastanede yatmaktadır. Velilerin %27,7'sinin hastane okulu kavramından hastane okulunda çalışan öğretmenler sayesinde haberi olduğunu söylemişlerdir. Bunun sebepleri olarak ise konuya gerekli önemin verilmemesi ya da velilerin medyayı yeterinde takip etmemeleri gösterilebilir. Velilerin %58'i hastane okullarını, uzun süre yatarak tedavi alan çocuklar için önemli olduğunu düşünürken %45'i önemli olmanın da ötesinde eğitim ve insana verilen bir değer olarak yorumlamışlardır. Aynı zamanda velilerin %49,3'ü çocuklarının eğitim öğretim sürecinden yaşatlarına oranla geri kalmadıklarını ve hem kendilerinin hem de çocuklarının bu süreçte mutlu olduklarını dile getirmişlerdir. Velilerin %55,1'i hastane okulları sayesinde çocuklarının eğitimden ve kendi okullarından soğumadıklarını ve unutmadıklarını söylemişlerdir. Bu çalışmadan çıkan sonuç hastane okullarının yaygınlaştırılması ve geliştirilmesi gerektiği yönündedir.

Er (2006), "Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler" adlı çalışmasında, çocuğun hastalığının aileyi de doğrudan etkilediğini belirtmiştir. Yapılan bu çalışmada ele alınan basamaklar hastanede yatan çocuğun var olan hastalığının aile üzerinde oluşturduğu etkiler, hastalığın kazanıldığı yaş, hastalığın doğuştan mı yoksa sonradan kazanılan bir hastalık mı olduğu, çocuğun hastalığa uyumu, aile ve çocuk arasındaki ilişki, hastalığın ne olduğu ve derecesi, çocuğun ağrı ve kaybının derecesi, hastalığın tedavi şekli, hastalığın çocuğun okulundaki eğitim öğretim süreci, toplumsal uyumu ve bunun gibi değişkenlere göre farklılıklarının varlığının gözlemlendiği sıralanmıştır. Araştırmada gözlemlenen önemli basamaklardan biri de hastalık tanısı sırasında ailenin hastalıkla ilgili kaygı düzeyinin, tanı konduktan belirli bir süre sonra anlamlı bir biçimde azaldığı ifade edilmiştir. Sonuç olarak, aile ve çocuğun hastalıkla ilgili yaşadığı kaygı ve yaşam kalitesindeki düşüşün en aza indirilmesi için, hastanelerde çocuk ve ailenin tedavi süreci ile ilgili bilgilendirilmeleri, tedaviye etkin olarak katılımlarının sağlanması ve ailenin süreçle ilgili desteklenmesi gerektiği söylenmektedir.

Elçigil (2007) kanserli çocuklarla ilgili yaptığı araştırmada, çocukların hastalık ve tedavi sürecine bağlı sorunlar yaşadığını söylemiştir. Kanserli çocukların hastanede yatarak tedavi gördükleri sırada okulla bağları koptuğu için okula geri döndükleri zaman uyum problemleri ve çeşitli akademik problemler gibi olumsuzluklar yaşadıkları gözlemlenmiştir. Bu sorunların ortaya çıkmaması ve çözümünün zorlaşmaması için aile, okul arkadaşları ve öğretmenleri, okul yöneticileri iş birliği halinde hareket etmeleri gerektiği vurgulanmaktadır.

Ünüvar (2011) hastanelerde yatarak tedavi gören okul öncesi dönem çocukları için hastane ortamını ilgi çekici ve eğlenceli hale getirerek örgün eğitimden uzak kalışlarından kaynaklanan dezavantajları azaltmak amacıyla bir çalışma yaptı. Ünvar çalışmasında Burdur Kadın Doğum ve Çocuk Hastanesinde yatarak tedavi gören okulöncesi dönem çocukları için etkinlikler planlanmış, planlanan bu etkinlikler 33 öğretmen ardayı tarafından 6 hafta boyunca hastanede yatan çocuklarla uygulanmıştır. Hastanede toplam 270 saat uygulama yapılmış ve 194 etkinlik gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın verileri uygulamalar boyunca yapılan görüşmelerle toplanmıştır. Yapılan bu uygulamaların; çocukları ve aileleri eğlendirdiği, hoşça vakit geçirmelerini sağladığı, onları rahatlattığı, bilgilenmelerine katkı sağladığı, çocukların hastane korkusunu azalttığı yönünde bulgular elde edilmiştir.

Işıktekiner ve Altun (2011), hastane ilköğretim okullarında görev yapan öğretmenlerin yaşantıları temelinde okulu nasıl algıladıklarını, yaşadıkları sorunları ve beklentilerini belirlemek amacıyla bir çalışma yapmışlardır. Araştırmanın çalışma grubunu, Ankara merkezde bulunan sekiz hastane okulunda görev yapan 17 öğretmen oluşturmuştur. Araştırma verileri görüşme tekniği kullanılarak toplanmış ve verilerin analizinde nitel araştırma yöntemlerinden içerik analizi kullanılmıştır. Araştırmanın sonucunda öğretmenler, hastane okullarında fiziksel koşulların yeterli olmadığını, öğrenci niteliğinin eğitim-öğretimde esneklik yapılmasına neden olduğunu, hastane okulunda çalışan öğretmenlerin daha donanımlı ve sabırlı olmaları gerektiğini, hastane okullarına yönelik hizmet içi eğitim seminerlerine ihtiyaç olduğunu ifade etmişlerdir.

Türköz Bozdoğan (2012) hastane ilköğretim okullarına devam eden öğrenci ailelerinin hastane ilköğretim okullarına ilişkin algı ve beklentileri isimli bir çalışması bulunmaktadır. Bu çalışma 2 ayrı hastane ilköğretim okulundan toplamda 14 aile ile yapılan görüşmeler sonucu elde edilen verilerle yapılmıştır. Yapılan bu araştırma nitel bir araştırma olup kullanılan teknik yarı yapılandırılmış görüşme tekniğidir. Araştırmayı analiz etmek için ise betimsel analiz yaklaşımı kullanılmıştır. Araştırmaya katılanlar, hastane ilköğretim okullarının çocuklara duygusal, psikolojik ve akademik konularda katkı sağlamış olduğunu

ifade etmişlerdir. Elde edilen verilere göre katılımcılar, hastane ilköğretim okullarının işleyişinin devam etmesi, öğretmen sayısının arttırılması, eğitim öğretim sürecine branş öğretmenlerinin de dahil edilmesi, bu okulların eğitim materyalleri bakımından zenginleştirilmesi yönünde fikirlerini beyan etmişlerdir. Ayrıca eğer çocuk hastane ilköğretim okuluna gidemiyorsa yatak başında eğitim verilmesi, ders saatlerinin uzatılması, resmî tatil ve hafta sonunda da okulun açık olması yönünde fikirlerini sunmuşlardır. Çocuğun psikolojik durumunun göze alınması, okul ortamında da çocuk psikiyatristinin olması, hastane personelinin çocuklara daha yumuşak bir dil kullanması, çocukları rehabilite edebilecek aktivitelerin düzenlenmesi gibi konularda da beklenti ve önerilerini dile getirmişlerdir.

Kamışlı, Yelken ve Akay (2013) tarafından yapılan bir başka araştırmada, hastane okullarında görev yapan öğretmenlerin görüşlerine göre okulların mevcut durumunu ve sorunlarını belirleyerek çözüm önerilerini geliştirmek amaçlanmıştır. Betimsel bir çalışma olan bu araştırmanın evrenini, 2012-2013 öğretim yılında Türkiye’deki hastane okullarında görev yapan 101 öğretmen oluşturmaktadır ve tüm evrene ulaşıldığından örneklem alınmamıştır. Araştırmada, uzman görüşü alınarak hazırlanan anket kullanılmıştır. Araştırma bulguları doğrultusunda, maddi kaynak sorunu, öğrenci istatistiğinin elde edilememesi, öğrencilerin devam ve devamsızlığının kontrol edilememesi gibi sorunlar hastane okullarında en çok karşılaşılan sorunlar olarak tespit edilmiştir. Öğretmenler, hastane okulları ile ilgili daha kapsamlı eğitim almak istediklerini ifade etmişlerdir. Öğretmenler, hastane okullarının daha iyi hizmet verebilmeleri için, hastane okullarının daha iyi tanıtılması, idari ve özlük işlerinin kolaylaştırılması, yılda en az bir kez toplanıp deneyimlerin paylaşılması, geleceğe yönelik planlar yapılması ve rapor hazırlanması gibi çalışmalar yapılmasını önermişlerdir.

Kamışlı, Yelken ve Akay (2016) tarafından yapılan diğer bir çalışmada ise hastane okullarına yönelik geliştirilen eğitici eğitimi programının öğretmenler üzerindeki etkisi incelenmiştir. Onlara göre, hastanede yatan okul dönemi çocukları, hastaneye, hastalık sürecine, tekrar okula döndüğünde derslerine, arkadaşlarına uyum sağlamada fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunlar yaşayabilmektedirler. Bu olumsuz etkileri azaltmak amacıyla hastane okulu öğretmenlerine yönelik bir hizmet içi eğitim programına ihtiyaç duyulduğu belirlenmiş ve bu öğretmenlere yönelik bir hizmet içi eğitim programı geliştirilmiştir. Çalışmada, geliştirilen hizmet içi eğitim programının, öğretmenlerin akademik başarı puanlarına etkisinin belirlenmesi ve uygulama sonrasında mesleki yeterlilik düzeylerine ve

programa yönelik görüşlerinin alınması planlanmıştır. Ayrıca verilen hizmet içi eğitim programının uygulama sürecindeki etkililiğine ilişkin öğretmen düşünceleri de alınmıştır. Araştırmanın çalışma grubunu, 2013–2014 öğretim yılında Ankara ilinde bulunan tüm hastane okullarında görev yapan 17 öğretmen oluşturmaktadır. Araştırma kapsamında, hizmet içi eğitim programına katılan öğretmenlerin, hastalık bilgisi, iletişim, ölçme-değerlendirme ve öğrenme-öğretme sürecine yönelik akademik başarı puanlarının ve mesleki yeterlilik düzeylerine ilişkin görüşlerinin eğitim sonrası olumlu yönde artış gösterdiği sonucuna ulaşılmıştır.

2.1.2. Çocuklarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ile İlgili Yapılan Araştırmalar

Altıparmak, Eser, Gürsoy ve Soyer'in (2010) yaşam kalitesiyle ilgili yapmış oldukları araştırmalarına İzmir ili Bornova ilçesindeki okullardan 6,7 ve 8.sınıf öğrencilerinden 370'i erkek 374'ü kız olmak üzere 744 öğrenci katılmıştır. Araştırmada, Kiddo-Kindl genel amaçlı 13-16 yaş yaşam kalitesi ölçeği ergen formu, DSÖ HBSC 2001/02 anket formu ve sosyo-demografik anket formu kullanılmıştır. Öğrencilerin %83,1'i anne ve babasıyla yaşamaktadır. Öğrencilerin %36,3'ü üst sosyal sınıfta ait olup %11,7'sinin sosyal güvencesi yoktur. Araştırmada yapılan çoklu analizler sonucunda, aile ile sosyal ilişkileri iyi olan; aile-okul ilişkisi iyi olan; algılanan öğretmen tutumu ve okula yönelik tutumu olumlu olan ve sağlık davranışları olumlu olan ergenlerde yaşam kalitesi puanları diğerlerinden daha yüksek bulunmuştur. Çalışmadan elde edilen bulgular doğrultusunda gençlerin yaşam kalitelerinin sosyo-ekonomik düzey, aile ile sosyal ilişkiler, aile-okul ilişkisi, algılanan öğretmen tutumu, okula tutum ve sağlık davranışlarından etkilendiği belirlenmiştir. Bu çalışma sonucunda, ergenlerde sağlığı geliştirmeye yönelik çalışmalar, pozitif ana-baba tutumu ve pozitif okul yaşamının sağlanması ile ilgili çalışmalar ile ergenlerin yaşam kalitelerinin arttırılmasının gerekliliği düşünülmektedir.

Kaygusuz ve arkadaşları (2013) kanser tanısı almış oyun ve okul çağı çocuklarda yaşam kalitesi ve ailenin çocuğunu değerlendirmesi isimli çalışmalarına kanser tanısı almış 46 kişi ve onların annelerinin de dahil olduğu 92 kişi katılmıştır. Çalışmada elde edilen veriler Kiddo-Kindl ile Kiddy-Kindl (4-7 yaş kiddy, 8-11 yaş kid ve aile formları) yaşam kalitesi ölçeklerinden oluşan anket formu ile veri toplanmıştır. Ailenin çocuğunu değerlendirme puanı ile çocuğun kendini değerlendirme puanı birbirine yakın bulunmuştur. Çocuğun içsel gözlemiyle ailenin dışarıdan gözleminde tutarlılık görülmüştür. Çocuğun cinsiyetiyle yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır. Sonuç olarak; araştırmaya göre kanser tanısı alan çocukta yaşam kalitesinin düştüğü görülmektedir.

Annenin çocuğunu gözleminden elde edilen puan ile çocuğun kendini değerlendirme puanlarının yakın çıkması, annenin çocuğunu net olarak algıladığı anlaşılmaktadır. Tüm bunlara göre çalışmanın sonucunda verilen öneri, hastaya psikososyal destek verilerek yaşam kalitesini iyileştirilmesi uygun olacaktır.

Ergin ve arkadaşlarının (2013) kindl epilepsi modülünün Türkçe sürümünün epilepsili Türk çocuklarında psikometrik özellikleri isimli çalışmalarında kullanılan ölçek kindl genel amaçlı çocuk yaşam kalitesi ölçeğinin ek hastalık modülüdür. Bu çalışma, Celal Bayar Üniversitesi Hafsa Sultan Hastanesi Çocuk Epilepsi polikliniğinde izlenen epilepsi tanısı almış 106 çocuk hasta üzerinde yapılmıştır. Araştırmada yer alan çocuk hastalardan %50,9'u kız, %49,1'i erkek %69,8'i okula devam etmekte, %62,3'ü kendi evinde destek almadan yaşamaktadır. Araştırmanın sonucunda genel kindl ölçeğinin "Kronik Hastalık" alt boyut skoru ile "toplam KINDL" skorunun kindl epilepsi modül skoru arasında anlamlı korelasyonlar saptanmıştır. Elde edilen bulgular, kindl epilepsi indeks modülünün Türkçe sürümünün geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğunu göstermektedir.

Hıdıroğlu ve arkadaşları (2013) tarafından yapılan bir araştırmada otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi, yaşadıkları sorunları ve karşılaştıkları güçlükleri incelenmiştir. Araştırma İstanbul İli Anadolu yakasında bulunan Otizmli çocuklara özel eğitim vermekte olan Milli eğitime bağlı bir devlet okulunda yapılmıştır. Aileler okula davet edilerek derinlemesine görüşmeler planlanmış ve otizmli çocuğa sahip ailelerden 20 kişi ile görüşme yapılmıştır. Çalışma, Ocak 2013'de yapılmıştır. Veriler, aileyi tanıtıcı bilgi formu ve ailelerle yapılan birebir görüşmelerle toplanmıştır. Sonuçta, ailelerin çoğunluğunun zaman zaman kendilerine olan güvenlerini kaybettikleri, tıp ve doktorlara olan güvenlerini kaybettikleri anlaşılmıştır. Çocuklarına otizm tanısı konulduğunda aileler, dünyalarının karardığını belirtirken bazı aileler ise bunun Allah'tan gelen bir imtihan olduğunu ve zamanla bu duruma alıştıklarını dile getirmişlerdir. Bazı aile bireylerinin bu durumu kabul etmedikleri, eşlerin ayrıldığını aile büyüklerinin bile kabul etmediğini belirtmişlerdir. Yakın çevrenin kabullenmesi halinde çocukların tedavi ve eğitimlerinin daha kolay ve başarılı olduğunu ifade etmişlerdir. Ailelerin yarısı çocuklarına bakabilmek için hemen her şeyden vazgeçtiklerini, çok maddi sıkıntılar çektiklerini, devletin verdiği maaşın onların çok az bir ihtiyacına yettiğini, özel eğitimlerin çok pahalı olduğunu vurgulamışlardır. Şu anda aileler çevreden tamamen koptuklarını (toplumsal ön yargılar ve maddi imkânsızlıklar nedeniyle) gidilmesi gereken doktor muayenelerine bile gidemediklerini, ilaç yazdıramadıklarını ve bazen hayattan kopup yaşamlarından bile vazgeçtiklerini ve depresyona girdiklerini ifade

etmişlerdir. Çocukların büyüdükçe, ergenlikte çıkan problemlerde ne yapacaklarını bilmediklerini, çocukların daha hırçın ve agresif olabildiklerini bazı ilaçların fayda edebildiğini ancak bazı ilaçların çocuğu daha kötü (daha agresif) yaptığını vurgulamışlardır.

Alkan ve arkadaşlarının (2016) konjenital kalp hastalıklı olan çocuklarda yaşam kalitesi, anksiyete ve depresyon ilişkisi isimli çalışmalarında amaç; hasta çocukların anksiyete ve depresyon durumu, duygusal ve davranışsal sorunları arasındaki ilişkiyi açıklamak ve yaşam kalitelerini geliştirmektir. Araştırma, Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Kardiyoloji Kliniğinde izlenen 6-16 yaş arasındaki siyanotik ve asiyanotik kalp rahatsızlığı olan 80 hasta çocuk ve kardiyolojik ve kronik hastalığı olmayan, rutin kontrol amaçlı hasta çocuk polikliniğine başvuran 40 sağlıklı çocuk olmak üzere toplam 120 çocuk ve anneleriyle yapılan görüşmelerden oluşmaktadır. Araştırmada, KINDL, CDI, ÇATÖ ve GGA isimli 4 ölçek kullanılmıştır. Araştırma yaşam kalitesi (KINDL) açısından değerlendirildiğinde; çocukların duygusal iyilik, öz saygı ve toplam puan alt boyutlarında anlamlı farklılık saptanmıştır. Siyanotik grup, yaşam kalitesi ölçeğinin bu alt boyutlarında asiyanotik ve kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı daha düşük yaşam kalitesine sahiptir. Anneler çocuklarını yaşam kalitesi açısından değerlendirdiğinde duygusal iyilik hali, fiziksel iyilik hali, okul ve toplam puan alt boyutlarında anlamlı farklılık saptanmıştır. Siyanotik grupta ruhsal davranış sorunları ve yaşam kalitesi alt alanlarında anlamlı farklılıklar saptanmıştır. Bu grubu değerlendirirken multidisipliner yaklaşımın önemli olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Kızılay ve arkadaşları (2016) tarafından yapılan bir araştırmada obezite tanısı ile izlenen çocuklarda, ruhsal bozukluk varlığını ve yaşam kalitesini değerlendirmek, aile işlevselliği ve ebeveyn tutumlarını sorgulamak, ruhsal bozukluklar ile obezite ilişkisini belirlemek amaçlanmıştır. Çalışma CBÜTF Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Endokrinoloji Bölümüne başvuran, 11-16 yaşında, zihinsel gelişim geriliği, süregen hastalığı ve psikiyatrik başvurusu olmayan 89 obez ve 31 obez olmayan hasta ile yürütülmüştür. Ulaşılan bulgulara göre, obez hastalar ile obez olmayanlar arasında ruhsal bozukluklar açısından istatistiksel olarak anlamlı farklar saptanmıştır. Ayrıca çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinde hem ebeveyn hem de çocuk formlarında fiziksel sağlık toplam puanı, sosyal işlevsellik puanı, psikosozal sağlık toplam puanı ve ölçek toplam puanı açısından obez olmayanlar lehine anlamlı farklar bulunmuştur. Araştırmacılar özet olarak, obezitenin çocuklarda ruhsal bozukluklara neden olduğu ve yaşam kalitesini etkilediği sonucuna ulaşmışlardır.

Demirtaş ve arkadaşları (2016), yaptıkları bir araştırmada mevsimlik tarım işçilerinin çocukları ile yarı kırsal bölgede yaşayan yerel halkın çocuklarının sağlıkla ilgili yaşam kalitesini karşılaştırmayı amaçlamışlardır. Çalışma, Temmuz-Ağustos 2016 tarihleri arasında Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Eğitim Araştırma Bölgesi sınırları içinde çadır bölgelerinde yaşayan mevsimlik tarım işçilerinin 8-18 yaş arası çocukları ile çadır bölgelerine en yakın yarı-kırsal alanında yaşayan çocuklar üzerinde yürütülen kesitsel bir araştırmadır. Araştırmanın sonuçları, mevsimlik tarım işçi çocuklarında sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi düzeyinin daha düşük olduğunu göstermiştir.

Öcal ve arkadaşları (2016), yaşam koşulları farklı iki grupta bulunan çocuklarda genel sağlık algısı ve yaşam kalitesi uyumlarını değerlendirmek amacıyla bir araştırma yapmışlardır. Araştırma için çalışma grupları, Eskişehir Osmangazi Üniversitesi'nin Eğitim araştırma bölgesinde bulunan 20 ve üzerinde çadıra sahip geçici kamp bölgelerindeki Mevsimlik Tarım İşçileri (MTİ) ve bu kamp bölgelerine en yakın yarı-kırsal yerleşim yerlerinde yaşayan halkın çocuklarından oluşturulmuştur. Araştırmanın sonucunda mevsimlik tarım işçi çocuklarının genel sağlık algısı (GSA) ve yaşam kalite düzeyi düşük bulunmuştur ve hekim tanılı süregelen hastalığın genel sağlık algısını önemli ölçüde bozmaktadır.

2.2. Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar

Ness, Mertens ve Hudson'ın (2005) yaptığı ve çocukların fiziksel performans ve günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirildiği çalışmada farklı kanser tanısı almış 1481 çocuk yer almıştır. Bu çocuklar, tedavileri tamamlandıktan birkaç yıl sonra bile fiziksel performanslarında sorunlar ile günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede yetersizlikler yaşadıkları gözlemlenmiştir.

Hostert, Motta ve Enuma (2015) kanserli çocukların, benimsedikleri hastane yatış stratejilerini tanımlayarak, hastane okulunun önemini analiz etmeyi amaçladıkları bir araştırma yapmışlardır. Araştırmaya 6-12 yaşları arasındaki 18 kanserli çocuk katılmıştır. Araştırmanın verileri çocuklar ve ebeveynlerden iki ayrı ölçek yardımıyla toplanmıştır. Bu veriler analiz edildiğinde öne çıkan en yaygın davranışlar; oynamak, konuşmak, televizyon izlemek, ilaç almak, ders çalışmak, sinirlenmek ve şantaj yapmak olarak belirlenmiştir. Belirlenen en yaygın stratejiler ruminasyon (olumsuz düşüncelerin tekrar edilmesi) ve dikkat dağınıklık yöntemleridir. Çocuklar, Hastane Okulunu eğitimlerine devam etmenin önemli bir yolu olarak gördüklerini vurgulamışlardır. Hastane Okulu, hastaneye yatışla başa çıkma konusunda çocukların uygun olan davranış ve stratejileri kazanmalarına katkı sağlayarak,

kanser tedavisi gören çocukların tedavilerinde olası yararları sonuçlar almalarına yardımcı olmaktadır.

Chen, Tsai, Su ve Lin (2015) Tayvan'daki hasta çocuklara yönelik hastane okullarını incelemek ve uygulama sırasında yaşanan sorunları ve engelleri araştırmak için bir çalışma yapmışlardır. Veriler yapılandırılmış telefon görüşmesi ve hastane web sayfalarında yer alan bilgilerin alınması ile toplanmıştır. Telefon görüşmeleri, 29 hastanenin pediatri servisinden sosyal hizmet uzmanları, hemşireler ve Tayvan Eğitim Bürosundan yetkililerle yapılmıştır. Görüşmeciler, hasta çocuklar için hastanelerde resmi bir eğitim programının sürdürülüp sürdürülmediğini ve bu çocuklara eğitim desteği sağlamadaki engellerin (varsa) bulunup bulunmadığını sorguladılar. Tayvan'da sadece bir hastanede hastane okulu olduğunu diğer sekiz hastanede ise yatış odasında eğitim desteği veren öğretmenlerin bulunduğu tespit edilmiştir. Hastanelerdeki eğitim, çoğunlukla informal eğitim şeklinde ve gönüllülük esasına dayanan uygulamalardan oluşmaktadır. Tayvan'da hasta çocuklara sağlanabilecek özel eğitim hizmetleri konusundaki bilgi, hastalara ve sağlık hizmeti sağlayıcılarına geniş çapta duyurulamamıştır. Tayvan'daki resmi makamlar, hastaneye dayalı bir okul kurma ihtiyacının yeterince farkında değildirler.

Shiu (2001), süregen hastalığı olan öğrencilere yönelik eğitim hizmetlerinin sağlanması sırasında karşılaşılabilecek karmaşık konulara dikkat çekmek ve bu çocukların akademik, sosyal ve duygusal ihtiyaçlarını karşılayacak programların geliştirilmesine yön verebilmek amacıyla bir derleme çalışması gerçekleştirmiştir. Derleme sonucunda Shiu'nun dikkat çektiği önemli noktalar özetle şöyledir:

Süregen hastalığı olan öğrenciler, okul başarısızlığı riski altında olabilir ve bireysel ihtiyaçları dikkate alınmazsa, uyum konusunda uzun dönemli psikolojik problemler geliştirebilirler. Öğrencilerin öğretmenlerden, diğer okul çalışanlarından ve akranlarından gelen destek algıları okula tekrar dönüşlerinde okul çalışmalarındaki ilgi ve başarılarını önemli ölçüde etkileyebilmektedir. Destek, bu çocukların benlik saygısını etkileyebilir ve bir süregen hastalığa sahip olmanın getirmiş olduğu stresle ve okulun gerektirdiği akademik ve sosyal taleplerle başa çıkmalarına yardımcı olabilir.

Okullar, bir öğrencinin süregen hastalıkla nasıl başa çıkabileceği konusunda bir fark yaratabilir. Buna yüzden okulların, bu öğrencilerin ihtiyaçlarına bilinçli bir şekilde cevap vermelerine olanak tanıyacak eğitim ve gelişim programlarına erişiminin olması şarttır. Uygun ve işbirlikli destek, kaynak ve tutumların sağlanması yoluyla okul toplulukları, okula

daha erken dönüşü ve bireyin süreğen bir hastalığı yönetebileceği genel bir tavır sağlayabilir. Bu kazanım, süreğen hastalığı olan öğrencilerin hem akademik hem de sosyal olarak aynı eğitimsel sonuçlara, sağlıklı yaşitlarıyla eşit erişime sahip olma olasılığını artırabilir. Tıbbi zorluklardan kurtulmak için cesurca savaşmış olan bu gençlerin, eğitimlerini tatmin edici bir şekilde tamamlamaları için her türlü fırsat sağlanmalıdır. Öğrenci ancak bu koşullarda, bir hastalık ya da yaşamı tehdit eden bir hastalıkla karşı karşıya kaldığında yaşayabilmenin fırsatını yakalayabilir.

A'Bear (2014), süreğen hastalığı olan öğrencilerin, okulda uzun süreli ve aralıklı devamsızlıklar sonucunda öğrenmelerinde karşılaştıkları zorlukları tespit etmek, öğretmenlerin öğrencinin sınıfla olan bağlantısını sürdürebilmesi için mobil teknolojinin kullanımını nasıl entegre edebileceğini ele almak ve konuyla ilgili bir eğitim politikası geliştirmek için bu çalışmanın uygulamaya dönük sonuçlarını tartışmak amacıyla bir nitel çalışma gerçekleştirmiştir.

Bu çalışmanın bulguları hem akademik hem de sosyal destek sağlamak için, mobil teknolojinin, öğrencinin kendi okuluyla ev arasında eşzamanlı olmayan bir iletişim bağlantısı sağlamak için bir araç olarak kullanılabileceğini ortaya koymuştur. Mobil uygulaması öğrencinin öğrenme açıklarını en aza indirgeme üzerinde doğrudan bir etkiye sahip göstermiş ve öğrencinin okulda uygulanan programa ayak uydurmasını sağlayan uygulamaları doğrudan izlemesine olanak sağlamıştır. Aynı zamanda okulla iş birliğini geliştirerek, öğrencinin başkalarına bağımlı hissetmek yerine bağımsız olarak öğrenmesine izin vermiştir. Dahası, bu iletişim aracı, öğretmenlerinin ve sınıf arkadaşlarının seslerini duymasına izin vererek öğrenciye sosyal destek sağlamış ve ekip projeleri içindeki işleri gerçekleştirmek için diğerleriyle iş birliği içinde çalışmasına izin vermiştir. En önemlisi, mobil uygulaması, öğrencinin uzun süre devamsız kaldıktan sonra güvenli bir şekilde sınıfına dönmesine yardımcı olmuştur.

Esbjornson ve Knipe (1965), hastane okullarında çalışan öğretmenlerin eğitim-öğretim verebilecek düzeyde bir sertifikaya sahip olması, öğretim yöntem ve teknikleri ile materyal kullanımında profesyonel olması, çocukların yeteneklerini ortaya çıkaracak beceriye sahip olmasının yanı sıra hastane ortamında çalışabilmek, hasta öğrencilerle ilgilenebilmek, hastane içerisinde değişen durumlara karşı uyum sağlayabilmek gibi özelliklere sahip olması gerektiğini ifade etmiştir. Hatta gelişmiş ülkelerde bazı hastanelerde hastane okullarında hizmet verecek öğretmenler belli bir eğitim aldıktan sonra göreve başlamaktadırlar. Bu eğitim içerisinde öğrencilerin eğitim düzeylerine uygun ders

programları, fizik tedavi ve rehabilitasyon, hemşirelik, hastalıklar ve ev okulları uygulamaları hakkında bilgilendirildikten sonra derslere girmektedirler.



BÖLÜM III

YÖNTEM

Araştırmanın bu bölümünde yöntem, evren ve örneklem, veri toplama süreci ve araçları, verilerin çözümlemesi ve araştırmacının rolü açıklanmaktadır.

3.1. Araştırmanın Yöntemi

Bir olay ya da araştırma probleminin derinlemesine incelenmesi ve iyi anlaşılması için birçok veri toplama tekniğinin birlikte kullanılması gerektiği araştırmacılar tarafından vurgulanmaktadır (Rossman ve Wilson,1985). Bu çalışmada, araştırmanın alt problemlerini çözümleyebilmek amacıyla nicel ve nitel veri toplama yöntemleri birlikte kullanılmıştır. Nicel verilerin toplanması için Ravens-Sieberer ve Bullinger (1998) tarafından geliştirilen ve Eser ve arkadaşları (2008) tarafından Türkçe'ye uyarlanan Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeğinin (Kid-KINDL) Türkçe sürümü kullanılmıştır. Diğer yandan, öğrenci ve öğretmenlerin bu okullardaki eğitim-öğretim sürecine ilişkin görüşleri de araştırmacı tarafından hazırlanan bir görüşme protokolü ile toplanmıştır.

Araştırmada ilk olarak, hastane okullarına devam eden öğrencilerin sağlıkla ilgili yaşam kalite düzeyleri kendi algılarına göre ölçümlenerek, algıları bazı değişkenlere göre karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. Bu açıdan ele alındığında eldeki araştırma betimsel bir araştırmadır. İkinci olarak, öğrenci ve öğretmenlerin bu okullardaki eğitim öğretim sürecine ilişkin görüşleri nitel yollarla toplanıp analiz edildiğinden eldeki araştırmanın bir bölümünü nitel araştırmalar kapsamında değerlendirmek mümkündür.

3.2. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini İzmir ilindeki hastane okulları/sınıfları oluşturmaktadır. İzmir'de üç hastane okulu/sınıfı vardır. Bu okullar/sınıflar Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma Hastanesi, Ege Üniversitesi Araştırma Hastanesi ve Behçet Uz Çocuk Hastanesi bünyesinde bulunan okullar/sınıflardır. Araştırmanın örneklemi 2018-2019 eğitim-öğretim yılı içerisinde 1 Şubat-31 Mayıs tarihleri arasında süregelen hastalığı nedeniyle bu

hastanelerde tedavi gördüğü sırada hastane okul/sınıflarına devam eden öğrenciler ve görev yapan öğretmenler oluşturmaktadır.

Tablo 1

Örnekleme yer alan öğrencilerin özellikleri

Cinsiyet			
Kız	: 56	%56	
Erkek	: 44	%44	
Yaş			
7-9 yaş	: 30	%30	
10-12 yaş	: 35	%35	
13-16 yaş	: 35	%35	
Sınıf			
1-3. sınıf	: 32	%32	
4-6. sınıf	: 31	%31	
7-11. sınıf	: 37	%37	
Yatış Süreleri			
2-7 gün	: 27	%27	
8-14 gün	: 35	%35	
15-29 gün	: 22	%22	
30-270 gün	: 16	%16	
Yatış Klinikleri			
Onkoloji	: 12	%12	
Nefroloji	: 9	%9	
Nöroloji	: 6	%6	
Büyük çocuk	: 9	%9	
Endokrin	: 20	%20	
Gastroenteroloji	: 6	%6	
Kardiyoloji	: 14	%14	
Enfeksiyon	: 5	%5	
Alerji	: 6	%6	
Hematoloji	:13	%13	

Bu araştırmanın örnekleminde 100 öğrenci yer almaktadır. Bu öğrencilerin 56'sı kız, 44'ü erkektir. Öğrencilerin yaşları 7 ile 16 arasında, sınıfları ise 1 ile 11. sınıf arasında değişmektedir. 27 öğrenci yaklaşık 1, 35 öğrenci ise 2 hafta; 22 öğrenci

yaklaşık 1 ay ve 16 öğrenci ise 35 ile 270 gün arasında hastanede yatmakta olan öğrencilerdir. Ayrıca, 20 öğrenci endokrin, 14 öğrenci kardiyoloji, 13 öğrenci hematoloji ve 12 öğrenci onkoloji kliniğinde yatarken, diğer kliniklerde yatan çocukların sayısı ise 5 ile 9 arasında değişmektedir.

Tablo 2

Örnekleimde yer alan öğretmenlerin özellikleri

Kadın	4	%57,14
Erkek	3	%42,85
Sınıf öğretmeni	6	%85,71
Branş öğretmeni	1	%14,28
Kıdem 11-15 yıl	2	%28,57
Kıdem 16-20 yıl	5	%71,42

3.3. Veri Toplama Araçları

Bu araştırmada veri toplamak amacıyla (1) hastane okulu/sınıfına devam eden öğrencilerin yaşam kalite düzeylerini ölçmek amacıyla Ravens-Sieberer ve Bullinger (1998) tarafından geliştirilen ve Eser ve arkadaşları (2008) tarafından Türkçeye uyarlanan Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği ve (2) Hastane okullarına devam eden öğrencilerin ve bu okullarda görev yapan öğretmenlerin okullardaki eğitim öğretim sürecine ilişkin görüşlerini almak için ise araştırmacı tarafından hazırlanan Öğretmen ve Öğrenci Görüşme Formu kullanılmıştır.

3.3.1. Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (KINDL)

Hastane okullarına devam eden öğrencilerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeylerini ölçmek için Ravens-Sieberer ve Bullinger (1998) tarafından geliştirilen ve Eser ve arkadaşları (2008) tarafından Türkçe'ye uyarlanan Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (KINDL, 4-17 yaş) çocuklar için geliştirilmiş Türkçe sürümü kullanılmıştır.

KINDL (4-17 yaş) çocuk ve ergenler için özel olarak geliştirilmiş genel amaçlı Sağlıkla ilgili Yaşam Kalitesi'ni ölçen bir araçtır. Yaşa özel sürümleri çocuk gelişimindeki yaşam kalitesinin boyutlarında gözlenen değişimi dikkate almaktadır. Çocuk ve ergenlerin yanıtladığı KINDL ölçekleri beş dereceli sıralı yanıt seçeneği içeren 24 madde ve 6 boyuttan oluşmaktadır. Ölçeğin, bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile, arkadaş ve okul (günlük faaliyetlerin yapıldığı okul ya da anaokulu/kreş) olmak üzere altı boyutu vardır. Ayrıca ölçekte ek 6 maddeden oluşan süreğen hastalık modülü de yer almaktadır. Her bir boyut 4 maddeden oluşmaktadır. Bedensel iyilik boyutu öğrencinin fiziksel olarak kendini nasıl algıladığını (... Kendimi güçlü ve enerji dolu hissettim), duygusal iyilik boyutu öğrencinin ruhsal olarak kendini nasıl algıladığını (... Kendimi yalnız hissettim), Öz saygı boyutu ise öğrencinin kendine yönelik duygularını (... Kendimle gurur duydum) ölçmektedir. Ölçeğin aile boyutu öğrencinin ailesiyle ilişkilerini (... Annem babamla aram iyiydi), arkadaş boyutu arkadaşlık ve arkadaşlarına yönelik duygularını (... Arkadaşlarımla iyi geçiniyordum), okul boyutu öğrencinin okulu ve dersleri hakkındaki algılarını (... Derslerden hoşlandım) ölçmektedir. Ek olarak, süreğen hastalık modülü ise hastanede yatan öğrencilerin hastalık durumlarını algılamalarını ölçen maddelerden (... Hastalığımın kötüleşmesinden korktum) oluşmaktadır. Boyutlara ait puanlar bağımsız olarak hesaplanırken ayrıca bu altı boyutun bileşiminden oluşan toplam sağlıktaki yaşam kalitesi (SYK) puanı elde edilmektedir.

KINDL hem klinik hem de klinik dışı alanda gerek sağlıklı çocuklarda gerekse süreğen hastalığı olan çocuklarda kullanılabilir. KINDL ölçeği, maddeleri 1'den (asla) 5'e (daima) doğru sıralanmış bir Likert tipi dereceleme ölçeğidir. Sorunun yazım biçimine göre olumsuz yönelimli maddeler (1, 2, 3, 6, 7, 8, 15, 16, 20 ve 24. sorular) tersine çevrilerek puanlanmaktadır. Her bir boyut için maddelere verilen puanların sayılması, 0-100 arasında ölçeklendirilecek şekilde dönüştürülmesi ve özetlenmesi ile puan hesabı yapılabileceği gibi, doğrudan derecelerin toplamı alınarak da puanlar hesaplanabilmektedir. Yüksek puan iyi, sağlıklı yaşam kalitesinin göstergesidir.

Ölçeğin Türkçe sürümünün doğrulayıcı faktör analizi sonuçları orijinal yapıyı doğrulayan iyi uyum indeksleri vermiştir (çocuk formu için, $\chi^2/df=2,85$, RMSEA=0,07, CFI=0,96, SRMR=0,05; ebeveyn formu için $\chi^2/df=3,94$, RMSEA=0,08, CFI=0,94, SRMR=0,06). Ölçeğin iç-tutarlılık güvenirlik katsayıları, Çocuk formunda, toplam ölçek için 0,93 iken alt boyutlar için 0,78 ile 0,84 arasında; Ebeveyn formunda ise, toplam ölçek için 0,91 iken alt boyutlar için 0,77 ile 0,81 arasında değişmektedir (Eser ve ark., 2008). Bu ölçek Ek-2'de sunulmuştur.

3.3.2. Öğretmen ve Öğrenci Görüşme Formu

Hastane okullarına devam eden öğrencilerin ve bu okullarda görev yapan öğretmenlerin okullardaki eğitim öğretim sürecine ilişkin görüşlerini nitel yollarla toplamak için bir görüşme protokolü hazırlanmıştır. Protokol hazırlanmadan önce konuyla ilgili alanyazın incelenmiş, İzmir ilinde bulunan üç hastane okulu ziyaret edilerek öğrenci ve öğretmenlerle ön görüşmeler gerçekleştirilmiştir. İnceleme ve ön görüşmelerin sonucunda öğrenciler ve öğretmenlere toplam 17 soruluk görüşme protokolü hazırlanmıştır (Ek 2).

3.4. Verilerin Analizi

Araştırmanın alt problemlerinin çözümünde nicel veriler için betimsel istatistiklerin yanı sıra karşılaştırma ve ilişkileri saptamaya yönelik istatistikler kullanılmıştır.

1. Araştırmanın birinci alt probleminin çözümünde ölçeğin geneli, madde ve alt boyutları düzeyinde hem toplam katılımcılar hem de kız ve erkek öğrenciler için ortalama ve standart sapma değerleri hesaplanmıştır.

2. Araştırmanın ikinci alt probleminin çözümünde öğrencilerin cinsiyetlerine göre yaşam kalite düzeyleriyle ilgili toplam ve alt boyut ölçek ortalamalarının karşılaştırılması için t istatistiğinden yararlanılmıştır.

3. Araştırmanın 3, 4, ve 5. alt problemlerinin çözümü için varyans analizi, varyans analizinin anlamlı bulunduğu durumlarda ikili karşılaştırmalar için LSD testi yapılmıştır.

4. Araştırmanın 6. alt problemin çözümü için Kruskal-Wallis testinden yararlanılmış, Kruskal-Wallis testinin anlamlı olduğu durumlarda ise ikili karşılaştırmalar için Mann-Whitney U testinden yararlanılmıştır.

7. Araştırmanın 7. alt problemin çözümü için değişkenler arasındaki ilişkiler hesaplanmış ve bunun için Pearson Çarpım Momentler Korelasyonu hesaplama tekniği kullanılmıştır.

8. Nitel verilerin analizinde öğrenci ve öğretmenlerin görüşme sorularına vermiş oldukları yanıtları en çok tekrar edilenden en aza doğru çözümlenerek kategorilerin belirlenmesi yoluna gidilmiştir. Araştırmada kullanılan bu yöntem içerik analizi yöntemidir. İçerik analizi Johnson ve diğerleri'nin (1996) modeline göre yapılmıştır (Akt, Kaçmaz, Türnüklü ve Türk, 2011). İlk olarak tüm görüşme notları araştırmacı tarafından bütün olarak okunmuş, daha sonra 100 öğrencinin ve 7 öğretmenin verdikleri yanıtlar kategorilere

ayrılarak benzer kategoriler daha genel kategoriler altında toplanmış ve son olarak kategoriler belirlendikten sonra araştırmacı tüm formları tekrar okuyup öğretmenlerin ve öğrencilerin yanıtlarını bu kategorilere göre uygun şekilde kodlamıştır. Öğretmen ve öğrenciler her bir soruya verdikleri cevaplarda birden fazla cümle kullanmışlardır. Bu cümlelerde birden fazla anlam öbeği ve kategoriler ortaya çıktığından bu ifadelerin dile getirilme sıklıkları (f) çalışmada yer alan gruplardaki toplam öğretmen ve öğrenci sayısından daha fazla yer almaktadır. Hastane öğretmenleri ve hastane sınıfında eğitim gören öğrencilerin dile getirdikleri her bir cevap frekans olarak tabloda yer almaktadır. Anlam öbekleri ve kategorilere dahil edilen ifadelerin yüzdeleri bu oran üzerinden hesaplanmıştır. Ayrıca her kategori için öğrenci ve öğretmenlerin söylemleri yazılı olarak da verilmiştir.

9. Nitel verilerin analizinde araştırmacının veri kodlama güvenilirliğine bakılmıştır. Verilerin kategorilere göre kodlanması sürecine geçmeden önce kodlama güvenilirliğinin sınanmış ve bu amaçla uyum yüzdesi hesaplanmıştır (Güvenirlilik = Görüş Birliği / Görüş Birliği + Görüş Ayrılığı X 100). Bunun için görüşme sorularına verilen yanıtlar araştırmacı tarafından bir hafta arayla iki defa kodlanmış ve her iki kodlamanın sonucuna dayanarak görüş birliği ve görüş ayrılığı sayıları belirlenerek güvenirlilik hesaplanmış ve kodlama güvenilirliği %80 bulunmuştur (Miles ve Huberman, 1994; Kaçmaz vd, 2011).

3.5. Araştırmacının Rolü

İlk olarak İzmir'deki hastane sınıflarına devam eden öğrenci ve orada görev alan öğretmenlerden verilerin toplanabilmesi amacıyla Milli Eğitim Müdürlüğü'nden ve Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi, Ege Üniversitesi Hastanesi ile Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi başhekimliklerinden gerekli izinler alınmıştır. Alınan bu izinleri takip eden süre içerisinde araştırma kapsamında yer alan hastane sınıflarında görevli öğretmenlerle görüşülüp, yapılacak araştırma ve veri toplama işlemleriyle ilgili gerekli bilgilendirmeler yapılmıştır. Ardından veri toplamak amacıyla uygulama yapılacak tarihler ile ilgili her hastane sınıfına özgü haftalık planlar çıkarılmıştır.

Veri toplama işlemleri araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiş, uygulamalar Mart 2019'dan itibaren, eğitim sürecini aksatmayacak şekilde, hafta içi saat 09.00-13.00 arası, çocukların tedavi ve ders süreçleri dışında, hastane sınıfında veya çocukların yatak başında yapılmıştır. Hastanede yatmakta olan ve hastane sınıfında eğitimine devam eden çocuklara uygulanan ölçeğin uygulanma amacı ilk önce çocuklara ve velilerine anlatılmış, sözel olarak izinleri alınmıştır. Daha sonra çocuklarla bireysel olarak bir araya gelerek, gerekli bilgiler verildikten sonra ölçek sorularını yanıtlamaları sağlanmıştır. Araştırmacı gerektiğinde, sözel

olarak herhangi bir yönlendirmeye neden olmayacak şekilde, çocukların cevaplarını kaydetmelerine yardımcı olmuştur. Araştırmanın nitel kısmını oluşturan “çocuklar ve öğretmenlerin hastane sınıfı ile ilgili görüşlerinin alınması” işlemi, çocuklarda araştırmacının sözel olarak soruları iletip cevapları not etmesiyle sağlanmıştır. Öğretmenlerle görüşme yaparken, kısa cevaplar vermeyi gerektiren öznel sorulardan başlanmış, daha sonra uzun açıklama ve deneyimlerin paylaşıldığı sorulara geçilerek cevapları alınmıştır.



BÖLÜM IV

BULGULAR

Bu bölümde araştırmanın alt problemlerine yönelik çözümleme sonuçlarına yer verilmiştir. Çözümlemeler için gerekli olan istatistiksel işlemlerin yapılabilmesi amacıyla verilerin dağılımına ilişkin betimsel istatistikler hesaplanmış ve sonuçlar Tablo 3'te verilmiştir.

Tablo 3

Yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler

	Fiziksel	Duygusal	Özsaygı	Aile	Arkadaş	Okul	Hastane	Toplam
Ortalama	12,77	14,08	14,34	16,96	14,64	13,84	16,67	103,30
Ortanca	13,50	14,50	15	17	15	14	17	105
Sx	3,33	3,60	3,46	2,13	2,76	2,44	4,38	13,10
Çarpıklık	-0,31	-0,35	-0,11	-0,67	-0,25	0,10	-0,13	-0,18
Basıklık	-0,30	-0,67	-0,66	-0,08	0,09	0,60	0,67	-0,61

Tablo 3'te verilen sonuçlara göre, öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarının özetleyici istatistiklerinin yanında, çarpıklık ve basıklık katsayıları ele alındığında, özellikle toplam ölçek puanları için ortalama ve ortancaların birbirine; çarpıklık ve basıklık katsayılarının ise sıfıra çok yakın değerler verdiği görülmektedir. Bu değerler ölçek verilerinin normal dağılım gösterdiğini (Baykul, 2015) ifade etmektedir.

Ek olarak, Baykul'a (2000) göre çarpıklık katsayısının -1 ile 1 arasında bulunması verilerin normal dağıldığına işaret etmektedir. Eldeki örnekleme yaşam kalite düzeyi ölçek puanlarının toplam ve alt ölçekler açısından çarpıklık katsayıları -0,67 ile 0,10 arasında değişmektedir. Ölçeğin toplamına ve alt ölçeklerine ilişkin hesaplanan çarpıklık katsayıları dikkate alındığından ölçek verilerinin normal dağıldığı söylenebilir. O nedenle, verilerin çözümlenmesi için normal dağılım sayılına uyan istatistiksel işlemlere başvurulmuş ve sonuçlar aşağıda alt problemlere göre verilmiştir.

Süreçten hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyleri

Bu alt problemle ilgi olarak, öğrencilerin yaşam kalitesi ölçeğine vermiş oldukları yanıtların ortalama ve standart sapmaları madde ve alt boyutlar düzeyinde hem toplam hem de kız ve erkek öğrenciler için ayrı ayrı hesaplanmış ve sonuçlar Tablo 4’de verilmiştir.

Tablo 4

Genel, kız ve erkek öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler

	Kız (n=56)		Erkek (n=44)		Toplam (n=100)	
Maddeler	X	Sx	X	Sx	X	Sx
m1	3,32	1,04	3,26	1,14	3,18	1,26
m2	3,28	,94	3,17	,95	3,02	0,95
m3	3,17	,95	3,09	0,99	2,97	1,04
m4	3,37	1,08	3,25	1,16	3,09	1,23
Fiziksel	13,16	2,99	12,77	3,34	12,27	3,70
m5	3,53	1,06	3,54	1,04	3,54	1,02
m6	2,87	1,09	3,02	1,12	3,20	1,13
m7	3,80	1,18	3,74	1,20	3,65	1,23
m8	3,83	1,26	3,78	1,19	3,70	1,09
Duygusal	14,05	3,77	14,08	3,60	14,11	3,41
m9	3,87	1,07	3,84	0,97	3,79	0,82
m10	3,01	1,35	3,11	1,28	3,22	1,17
m11	3,51	1,42	3,64	1,24	3,79	0,95
m12	3,75	0,97	3,75	0,98	3,75	0,99
Özsaygı	14,16	3,71	14,34	3,46	14,56	3,14
m13	4,71	0,49	4,61	0,57	4,47	0,62
m14	4,48	0,87	4,34	0,91	4,15	0,93
m15	4,55	0,82	4,40	0,84	4,20	0,82
m16	3,57	0,96	3,61	0,89	3,65	0,80
Aile	17,32	2,01	16,96	2,13	16,50	2,20
m17	3,00	1,22	2,93	1,23	2,84	1,25
m18	3,55	1,09	3,63	1,05	3,72	0,99

m19	4,23	0,66	4,17	0,64	4,09	0,60
m20	3,91	1,29	3,91	1,23	3,90	1,15
Arkadaş	14,69	2,72	14,64	2,76	14,56	2,83
m21	3,76	1,01	3,68	0,99	3,56	0,97
m22	4,01	,86	3,83	,98	3,59	1,06
m23	3,83	1,15	3,86	1,11	3,88	1,06
m24	2,46	1,17	2,47	1,19	2,47	1,22
Okul	14,08	2,43	13,84	2,44	13,52	2,43
m25	2,83	1,18	2,65	1,17	2,40	1,12
m26	2,55	1,20	2,47	1,15	2,36	1,08
m27	3,42	1,07	3,33	1,05	3,20	1,00
m28	2,21	1,30	2,04	1,21	1,81	1,04
m29	3,89	1,43	3,96	1,34	4,04	1,21
m30	2,07	0,91	2,22	0,95	2,40	0,97
Hastane	17,00	4,61	16,67	4,39	16,25	4,09
Toplam	104,48	13,14	103,30	13,10	101,79	13,04

Yukarıdaki tabloda boyutlara göre verilen ortalamalar incelendiğinde, yüksekten düşüğe doğru toplamda (1) Aile ($16,5 \pm 2,20$), (2) Arkadaş ($14,56 \pm 2,83$) ve Özsaygı ($14,56 \pm 3,14$), (3) Duygusal ($14,11 \pm 3,41$), (4) Okul ($13,52 \pm 2,43$) ve (5) Fiziksel ($12,27 \pm 3,70$); Kız öğrenciler için Aile ($17,32 \pm 2,01$), Arkadaş ($14,56 \pm 2,83$), Özsaygı ($14,16 \pm 3,71$), Okul ($14,08 \pm 2,43$), Duygusal ($14,05 \pm 3,77$) ve Fiziksel ($13,16 \pm 2,99$); Erkek öğrenciler için Aile ($16,96 \pm 2,13$), Arkadaş ($14,64 \pm 2,76$), Özsaygı ($14,34 \pm 3,46$), Duygusal ($14,08 \pm 3,60$), Okul ($13,84 \pm 2,44$), ve Fiziksel ($12,77 \pm 3,34$) şeklinde sıralanmaktadır.

Hastane boyutuna ilişkin ortalamalar ise toplamda $16,25 \pm 4,09$, erkek öğrenciler için $16,67 \pm 4,39$ ve kız öğrenciler için $17,00 \pm 4,61$ olarak dağılmaktadır.

Öğrencilerin maddelere vermiş oldukları yanıtlarının ortalamaları incelendiğinde, toplamda en yüksek ortalamalar Aile boyutu altında yer alan 13 (annem babamla aram iyiydi), 15 (evde tartıştık-negatif madde-evde tartışmadık), 14 (evde kendimi iyi hissettim), Arkadaş boyutu altında yer alan 19 (arkadaşlarımla iyi geçiniyordum) ve Hastane boyutu altında yer alan 29. (diğer insanların hastalığımı fark etmelerinden çekindim) maddelerdir. En düşük ortalamaya sahip maddeler ise Hastane boyutu altında yer alan 28 (annem babam

bana hastalığım nedeniyle bir bebek gibi davrandılar), 26 (hastalığım nedeniyle üzüldüm), 25 (hastalığımın kötüleşmesinden korktum), 30 (hastalığım nedeniyle okulda bazı şeyleri kaçırdım), Okul boyutu altında yer alan 24 (zayıf notlar almaktan korktum-negatif madde-zayıf notlar almaktan korkmam) ve Arkadaş boyutu altında yer alan 17. (arkadaşlarımla oynadım) maddelerdir.

Kız öğrenciler için en yüksek ortalamalar sırasıyla Aile boyutu altında yer alan 13 (annem babamla aram iyiydi), 15 (evde tartıştık-negatif madde-evde tartışmadık), 14 (evde kendimi iyi hissettim), Arkadaş boyutu altında yer alan 19 (arkadaşlarımla iyi geçiniyordum) ve Okul boyutu altında yer alan 22. (derslerden hoşlandım) maddelerdir. En düşük ortalamalar ise Hastane boyutunda yer alan 30 (hastalığım nedeniyle okulda bazı şeyleri kaçırdım), 28 (annem babam bana hastalığım nedeniyle bir bebek gibi davrandılar), 26 (hastalığım nedeniyle üzüldüm) ve Okul boyutunda yer alan 24. (zayıf notlar almaktan korktum-negatif madde-zayıf notlar almaktan korkmadım) maddelerdir.

Erkeklerde en yüksek ortalamalar sırasıyla Aile boyutu altında yer alan 13 (annem babamla aram iyiydi), 15 (evde tartıştık-negatif madde-evde tartışmadık), 14 (evde kendimi iyi hissettim) ve Arkadaş boyutu altında yer alan 19. (arkadaşlarımla iyi geçiniyordum) maddelerdir. En düşük ortalama sahip maddeler ise Hastane boyutundaki 28(annem babam bana hastalığım nedeniyle bir bebek gibi davrandılar), 30 (hastalığım nedeniyle okulda bazı şeyleri kaçırdım), 26 (hastalığım nedeniyle üzüldüm) ve Okul boyutunda yer alan 24 (zayıf notlar almaktan korktum-negatif madde-zayıf notlar almaktan korkmadım) maddelerdir.

Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin cinsiyetlerine göre yaşam kalite düzeyleri arasındaki farklılıklar

Öğrencilerin cinsiyetlerine göre yaşam kalitesi ölçek puanlarının ortalamaları bağımsız gruplar için t istatistiği ile karşılaştırılmış ve sonuçlar Tablo 5'te verilmiştir.

Tablo 5

Cinsiyetlerine göre öğrencilerin yaşam kalitesi düzeylerinin karşılaştırılması

Boyutlar	Cinsiyet	n	X	Sx	T	sd	Önem düzeyi
Fiziksel	Kız	56	13,16	2,99			
	Erkek	44	12,27	3,70	1,325	98	0,188
Duygusal	Kız	56	14,05	3,77			
	Erkek	44	14,11	3,41	-0,082	98	0,935
Özsaygı	Kız	56	14,16	3,71			
	Erkek	44	14,56	3,14	-0,582	98	0,562
Aile	Kız	56	17,32	2,01			
	Erkek	44	16,50	2,20	1,959	98	0,058
Arkadaş	Kız	56	14,69	2,72			
	Erkek	44	14,56	2,83	0,229	98	0,819
Okul	Kız	56	14,08	2,43			
	Erkek	44	13,52	2,43	1,154	98	0,251
Hastane	Kız	56	17,00	4,61			
	Erkek	44	16,25	4,09	0,848	98	0,399
Toplam	Kız	56	104,48	13,14			
	Erkek	44	101,79	13,04	1,018	98	0,311

Ölçek toplam ve ayrıca alt boyut ortalamaları arasında yapılan ikili karşılaştırmalar, cinsiyete göre anlamlı bir fark olmadığını göstermektedir. Buna göre öğrencilerin yaşam kalite düzeylerinin, ortalamalarda küçük değişkenlikler bulunmasına rağmen, cinsiyet faktörüne göre birbirine yakın veya denklik gösterdiğini söylemek mümkündür.

Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin yaşlarına göre yaşam kalite düzeyleri arasındaki farklılıklar

Süreğen hastalığı nedeniyle hastane okullarında öğrenim gören ve araştırma kapsamında ulaşılabilen öğrencilerin yaşları 7 ile 16 yaş arasında değişmektedir. Öğrencilerin %30'unun yaşları 7-9 arasında (1), %35'i 10-12 yaş arası (2) ve kalan %35'lik bölümü ise 13-16 (3) arasında dağılım göstermektedir.

Yaş dağılımlarına göre 3 gruba ayrılan öğrencilerin yaşam kalite düzeylerine ilişkin betimsel istatistikler Tablo 6'da, ortalamaların karşılaştırılması amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi sonuçları Tablo 7'de ve varyans analizi sonucu

anlamli olan boyut/boyutlar için yapılan ikili karřılařtırma sonuçları ise Tablo 8’de verilmiřtir.

Tablo 6

Yařlarına göre öğrencilerin yařam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler

Boyutlar	Gruplar	N	X	Sx
Fiziksel	1 (7-9 yař)	30	12,46	3,13
	2 (10-12 yař)	35	13,94	3,33
	3 (13-16 yař)	35	11,85	3,25
	Toplam	100	12,77	3,33
Duygusal	1 (7-9 yař)	30	13,30	4,05
	2 (10-12 yař)	35	14,54	3,55
	3 (13-16 yař)	35	14,28	3,21
	Toplam	100	14,08	3,60
Özsaygı	1 (7-9 yař)	30	14,83	3,16
	2 (10-12 yař)	35	15,00	3,42
	3 (13-16 yař)	35	13,25	3,56
	Toplam	100	14,34	3,46
Aile	1 (7-9 yař)	30	17,56	1,54
	2 (10-12 yař)	35	16,62	2,11
	3 (13-16 yař)	35	16,77	2,49
	Toplam	100	16,96	2,13
Arkadař	1 (7-9 yař)	30	14,33	2,48
	2 (10-12 yař)	35	15,57	2,81
	3 (13-16 yař)	35	13,97	2,75
	Toplam	100	14,64	2,76
Okul	1 (7-9 yař)	30	14,63	2,04
	2 (10-12 yař)	35	14,48	2,33
	3 (13-16 yař)	35	12,51	2,35
	Toplam	100	13,84	2,44
Hastane	1 (7-9 yař)	30	16,00	4,02
	2 (10-12 yař)	35	16,05	5,29
	3 (13-16 yař)	35	17,85	3,45
	Toplam	100	16,67	4,38
Toplam	1 (7-9 yař)	30	103,13	12,85
	2 (10-12 yař)	35	106,22	14,12
	3 (13-16 yař)	35	100,51	11,94
	Toplam	100	103,30	13,10

Ortalamalar incelendiğinde, öğrencilerin yařlarına göre ortalamaların Fiziksel boyutunda 11,85 ile 13,94, Duygusal boyutunda 13,30 ile 14,54, Özsaygı boyutunda 13,25

ile 15, Aile boyutunda 16,26 ile 17,56, Arkadaş boyutunda 13,91 ile 15,57, Okul boyutunda 12,51 ile 14,63, Hastane boyutunda 16 ile 17,85 ve Toplamda ise 100,51 ile 106,22 arasında değiştiği görülmektedir.

Tablo 7

Yaşlarına göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarının karşılaştırılması

Boyutlar	Varyansın Kaynağı	Kareler Toplamı	Sd	Ortalama kare	F	Önem düzeyi
Fiziksel	Gruplar arası	80,07	2	40,03		
	Gruplar içi	1023,63	97	10,55	3,79	0,026*
	Toplam	1103,71	99			
Duygusal	Gruplar arası	27,23	2	13,61		
	Gruplar içi	1256,12	97	12,95	1,05	0,353
	Toplam	1283,36	99			
Özsaygı	Gruplar arası	63,58	2	31,79		
	Gruplar içi	1122,85	97	11,57	2,74	0,069
	Toplam	1186,44	99			
Aile	Gruplar arası	16,13	2	8,06		
	Gruplar içi	433,71	97	4,47	1,80	0,170
	Toplam	449,84	99			
Arkadaş	Gruplar arası	48,83	2	24,41		
	Gruplar içi	706,21	97	7,28	3,35	0,039*
	Toplam	755,04	99			
Okul	Gruplar arası	94,98	2	47,49		
	Gruplar içi	494,45	97	5,09	9,31	0,000**
	Toplam	589,44	99			
Hasta	Gruplar arası	75,93	2	37,96		
	Gruplar içi	1828,17	97	18,847	2,01	0,139
	Toplam	1904,11	99			
Toplam	Gruplar arası	572,61	2	286,310		
	Gruplar içi	16422,38	97	169,303	1,69	0,190
	Toplam	16995,00	99			

** $p < 0,01$

* $p < 0,05$

Öğrencilerin yaşlarına göre söz konusu ortalamalar arasındaki farkların anlamlılığının test edildiği varyans analizi sonuçları Fiziksel, Arkadaş ve Okul alt boyutları için anlamlı bulunmuştur.

Tablo 8

Yaşlarına göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarının ikili karşılaştırılması

Boyutlar	(I) Yaş	(J) Yaş	Ortalama Farkları	Std. Hata	Önem düzeyi
Fiziksel	2 (10-12)	3 (13-16)	2,08(*)	0,77	0,009
Arkadaş	2 (10-12)	3 (13-16)	1,60(*)	0,64	0,015
Okul	3 (13-16)	1 (7-9)	-2,11(*)	0,56	0,000
		2 (10-12)	-1,97(*)	0,53	0,000

* $P < 0,05$

Yukarıda öğrencilerin yaşlarına göre varyans analizi sonuçlarının anlamlı bulunduğu Fiziksel, Arkadaş ve Okul alt boyut puan ortalamalarının ikili karşılaştırma sonuçları verilmiştir. Bu sonuçlara göre, Fiziksel ve Arkadaş alt boyut ortalamaları açısından 2 ve üçüncü gruplar arasında ikinci grup lehine; Okul alt boyutu açısından ise 1 ve 2 gruplar ile 3. grup arasında 1 ve 2. gruplar lehine anlamlı farklar bulunmuştur.

Anlamlı bulunan bu sonuçlar dikkate alındığında, 10-12 yaş çocukların yaşam kalitesi ölçeği Fiziksel ve Arkadaş alt ölçeği puan ortalamaları 13-16 yaş grubu çocuklarından; 7-12 yaş grubu çocuklarının Okul alt ölçeği puan ortalamaları ise 13-16 yaş grubu çocukların ortalamasından anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Yaşları 10-12 arasında olan çocukların hem Fiziksel hem de Arkadaşlıkla ilgili yaşam kalite düzeyleri 13-16 yaş grubundaki çocuklardan, benzer şekilde 7-12 yaş grubu çocuklarının Okulla ilgili yaşam kalite düzeyleri 13-16 yaş grubu çocuklarından daha yüksektir.

Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin sınıflarına göre yaşam kalite düzeyleri arasındaki farklılıklar

Süreğen hastalığı nedeniyle hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin sınıfları 1 ile 11 arasında değişmektedir. Öğrencilerin %32'sinin sınıfları 1-3 (1), %31'inin 4-6 (2) ve %37'sinin ise 7-11 (3) arasında dağılım göstermektedir. Sınıf düzeylerine göre 3 gruba ayrılan öğrencilerin yaşam kalite düzeylerine ilişkin betimsel istatistikler Tablo 9'da verilmiştir.

Tablo 9

Sınıflarına göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler

Boyutlar	Gruplar)	N	X	Sx
Fiziksel	1 (1-3 sınıf)	32	12,53	3,04
	2 (4-6 sınıf)	31	13,93	3,48
	3 (7-11 sınıf)	37	12,00	3,27
	Toplam	100	12,77	3,33
Duygusal	1 (1-3 sınıf)	32	13,50	4,00
	2 (4-6 sınıf)	31	14,38	3,72
	3 (7-11 sınıf)	37	14,32	3,13
	Toplam	100	14,08	3,60
Özsaygı	1 (1-3 sınıf)	32	14,90	3,23
	2 (4-6 sınıf)	31	14,87	3,48
	3 (7-11 sınıf)	37	13,40	3,52
	Toplam	100	14,34	3,46
Aile	1 (1-3 sınıf)	32	17,50	1,64
	2 (4-6 sınıf)	31	16,64	2,05
	3 (7-11 sınıf)	37	16,75	2,49
	Toplam	100	16,96	2,13
Arkadaş	1 (1-3 sınıf)	32	14,40	2,42
	2 (4-6 sınıf)	31	15,51	2,95
	3 (7-11 sınıf)	37	14,10	2,76
	Toplam	100	14,64	2,76
Okul	1 (1-3 sınıf)	32	14,59	1,99
	2 (4-6 sınıf)	31	14,67	2,31
	3 (7-11 sınıf)	37	12,48	2,34
	Toplam	100	13,84	2,44
Hastane	1 (1-3 sınıf)	32	16,12	3,99
	2 (4-6 sınıf)	31	16,38	4,69
	3 (7-11 sınıf)	37	17,37	4,46
	Toplam	100	16,67	4,38
Toplam	1 (1-3 sınıf)	32	103,56	12,91
	2 (4-6 sınıf)	31	106,41	14,15
	3 (7-11 sınıf)	37	100,45	12,03
	Toplam	100	103,30	13,10

Tablodaki veriler incelendiğinde, öğrencilerin sınıflarına göre ortalamaların Fiziksel boyutunda 12 ile 13,93, Duygusal boyutunda 13,50 ile 14,38, Özsaygı boyutunda 13,40 ile 14,90, Aile boyutunda 16,64 ile 17,50, Arkadaş boyutunda 14,10 ile 15,51, Okul boyutunda 12,48 ile 14,67, Hastane boyutunda 16,12 ile 17,37 ve Toplamda ise 100,45 ile 106,41 arasında değiştiği görülmektedir. Sınıflara göre söz konusu ortalamaların karşılaştırılması

amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi sonuçları Tablo 10'da ve varyans analizi sonucu anlamlı olan boyut/boyutlar için farklılığın kaynağını belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırma sonuçları ise Tablo 11'de verilmiştir.

Tablo 10

Sınıflarına göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarının karşılaştırılması

	Varyansın Kaynağı	Kareler Toplamı	Sd	Ortalama kare	F	Önem düzeyi
Fiziksel	Gruplar arası	65,87	2	32,93	3,07	0,049*
	Gruplar içi	1037,84	97	10,69		
	Toplam	1103,71	99			
Duygusal	Gruplar arası	15,89	2	7,94	0,60	0,546
	Gruplar içi	1267,46	97	13,06		
	Toplam	1283,36	99			
Özsaygı	Gruplar arası	51,31	2	25,65	2,19	0,117
	Gruplar içi	1135,12	97	11,70		
	Toplam	1186,44	99			
Aile	Gruplar arası	13,93	2	6,96	1,55	0,217
	Gruplar içi	435,90	97	4,49		
	Toplam	449,84	99			
Arkadaş	Gruplar arası	36,01	2	18,00	2,42	0,093
	Gruplar içi	719,02	97	7,41		
	Toplam	755,04	99			
Okul	Gruplar arası	107,70	2	53,85	10,84	0,000**
	Gruplar içi	481,73	97	4,96		
	Toplam	589,44	99			
Hastane	Gruplar arası	30,55	2	15,27	0,79	0,456
	Gruplar içi	1873,55	97	19,31		
	Toplam	1904,11	99			
Toplam	Gruplar arası	602,38	2	301,19	1,78	0,174
	Gruplar içi	16392,61	97	168,99		
	Toplam	16995,00	99			

** $p < 0,01$

* $p < 0,05$

Öğrencilerin sınıflarına göre söz konusu ortalamalar arasındaki farkların anlamlılığının test edildiği varyans analizi sonuçları Fiziksel ve Okul alt boyutları için anlamlı bulunmuştur.

Tablo 11

Sınıflarına göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarının ikili karşılaştırılması

Boyutlar	(I) Sınıf	(J) Sınıf	Ortalama farkları	Std. Hata	Önem düzeyi
Fiziksel	2 (4-6)	3 (7-11)	1,93(*)	0,79	0,017
Okul	1 (1-3)	3 (7-11)	2,10(**)	0,53	0,000
	2 (4-6)	3 (7-11)	2,19(**)	0,54	0,000

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

Varyans analizi sonuçları anlamlı çıkan alt boyutlar için yapılan ikili karşılaştırmalarda 3. Sınıfa kadar olan öğrencilerin Fiziksel alt boyut ortalaması 7-11. Sınıflara devam eden öğrencilerden; 6.sınıfa kadar olan öğrencilerin Okul alt boyut ortalaması ise yine 7-11. sınıf öğrencilerinden anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. 7-11. sınıf öğrencilerinin Fiziksel ve Aile açısından yaşam kalite düzeyleri diğer öğrencilerden daha düşük bulunmuştur.

Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin yatış süresine göre yaşam kalite düzeyleri arasındaki farklılıklar

Süreğen hastalığı nedeniyle hastane okullarında öğrenim gören ve araştırma kapsamında ulaşılabilen öğrencilerin yatış süreleri 2 gün ile 270 gün arasında değişiklik göstermektedir. Öğrencilerin %27'si iki gün ile yedi gün arasında (1), %35'i iki hafta kadar (2), %22'si iki hafta ile bir aya kadar (3) ve kalan %16'lık bölümü ise 30 gün ile 270 gün arasında (4) hastanede yatan öğrencilerdir.

Yatış sürelerine göre 4 gruba ayrılan öğrencilerin yaşam kalite düzeylerine ilişkin betimsel istatistikler Tablo 12'de, ortalamaların karşılaştırılması amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi sonuçları Tablo 13'te ve varyans analizi sonucu anlamlı olan boyut/boyutlar için yapılan ikili karşılaştırmalar ise Tablo 14'te verilmiştir.

Tablo 12

Yatış sürelerine göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarına ilişkin betimsel istatistikler

	Gruplar	N	X	Sx
Fiziksel	1 (2-7 gün)	27	12,55	3,26
	2 (8-14 gün)	35	13,34	3,27
	3 (15-29 gün)	22	12,77	3,17
	4 (30-270 gün)	16	11,87	3,87
Duygusal	1 (2-7 gün)	27	12,96	3,77
	2 (8-14 gün)	35	14,62	3,71
	3 (15-29 gün)	22	14,31	2,99
	4 (30-270 gün)	16	14,43	3,70
Özsaygı	1 (2-7 gün)	27	13,55	3,74
	2 (8-14 gün)	35	15,08	2,92
	3 (15-29 gün)	22	13,77	3,75
	4 (30-270 gün)	16	14,81	3,54
Aile	1 (2-7 gün)	27	16,62	2,25
	2 (8-14 gün)	35	16,80	2,32
	3 (15-29 gün)	22	16,90	1,97
	4 (30-270 gün)	16	17,93	1,48
Arkadaş	1 (2-7 gün)	27	14,88	2,99
	2 (8-14 gün)	35	15,00	2,60
	3 (15-29 gün)	22	15,00	2,52
	4 (30-270 gün)	16	12,93	2,61
Okul	1 (2-7 gün)	27	14,14	2,28
	2 (8-14 gün)	35	13,82	2,25
	3 (15-29 gün)	22	13,59	2,38
	4 (30-270 gün)	16	13,68	3,23
Hastane	1 (2-7 gün)	27	16,92	4,29
	2 (8-14 gün)	35	17,02	4,66
	3 (15-29 gün)	22	16,36	4,74
	4 (30-270 gün)	16	15,87	3,57
Toplam	1 (2-7 gün)	27	101,66	14,40
	2 (8-14 gün)	35	105,71	12,54
	3 (15-29 gün)	22	102,72	9,96
	4 (30-270 gün)	16	101,56	15,17

Tablodaki incelendiğinde, öğrencilerin yatış süreleri dikkate alındığında ortalamaların Fiziksel boyutunda 11,87 ile 13,34, Duygusal boyutunda 12,96 ile 14,62, Özsaygı boyutunda 13,55 ile 15,08, Aile boyutunda 16,25 ile 17,93, Arkadaş boyutunda

12,93 ile 15, Okul boyutunda 13,59 ile 14,14, Hastane boyutunda 15,87 ile 17,02 ve Toplamda ise 101,56 ile 105,71 arasında değiştiği görülmektedir.

Öğrencilerin hastanede yatış sürelerine göre ölçeğin toplamı ve alt boyutları açısından ortalamalar arası farkların karşılaştırıldığı varyans analizi sonuçları sadece Arkadaş boyutunda anlamlı fark olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Tablo 13

Yatış sürelerine göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarının karşılaştırılması

Boyutlar	Varyansın Kaynağı	Kareler Toplamı	Sd	Ortama kare	F	Önem Düzeyi
Fiziksel	Gruplar arası	25,54	3	8,51	0,758	0,520
	Gruplar içi	1078,16	96	11,23		
	Toplam	1103,71	99			
Duygusal	Gruplar arası	47,51	3	15,83	1,230	0,303
	Gruplar içi	1235,84	96	12,87		
	Toplam	1283,36	99			
Özsaygı	Gruplar arası	46,72	3	15,57	1,312	0,275
	Gruplar içi	1139,71	96	11,87		
	Toplam	1186,44	99			
Aile	Gruplar arası	19,18	3	6,39	1,426	0,240
	Gruplar içi	430,65	96	4,48		
	Toplam	449,84	99			
Arkadaş	Gruplar arası	55,43	3	18,47	2,536	0,047*
	Gruplar içi	699,60	96	7,28		
	Toplam	755,04	99			
Okul	Gruplar arası	4,30	3	1,43	0,235	0,871
	Gruplar içi	585,13	96	6,09		
	Toplam	589,44	99			
Hastane	Gruplar arası	18,44	3	6,14	0,313	0,816
	Gruplar içi	1885,66	96	19,64		
	Toplam	1904,11	99			
Toplam	Gruplar arası	331,55	3	110,51	0,637	0,593
	Gruplar içi	16663,44	96	173,57		
	Toplam	16995,00	99			

* $p < 0,05$

Söz konusu farkın hangi grup ya da gruplar lehine olduğunu saptamak için ayrıca bu dört grup arasında ikili karşılaştırmalar yapılmıştır (Tablo 14). Yapılan bu karşılaştırmalar 4. Grupla diğer ilk üç grup arasında anlamlı fark olduğunu göstermektedir.

Tablo 14

Yatış sürelerine göre öğrencilerin yaşam kalitesi ölçek puanlarının ikili karşılaştırılması

Boyutlar	(I) Yatış süresi	(J) Yatış süresi	Ortalama Farklar	Std. Hata	Önem düzeyi
Arkadaş	4 (30-270 gün)	1 (2-7 gün)	-1,95(*)	0,85	0,024
		2 (8-14 gün)	-2,06(*)	0,81	0,013
		3 (15-29 gün)	-2,06(*)	0,88	0,022

* $p < 0,05$

Buna göre Tablo12’de verilen betimsel istatistikler ve Tablo14’te verilen ikili karşılaştırmalar dikkate alındığında hastanede yatış süresi bir ay ve daha fazla olan öğrencilerin yaşam kalitesi ölçeğinin Arkadaş boyutuna ilişkin puan ortalamasında anlamlı düşüş gözlenmektedir. Hastanede yatış süresinin uzaması özellikle Arkadaş açısından yaşam kalitesinin düşmesine yol açmaktadır.

Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin yatış kliniklerine göre yaşam kalite düzeyleri arasındaki farklılıklar

Süreğen hastalığı nedeniyle hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin yatış kliniklerine göre dağılımları şöyledir: (1) Onkoloji (n=12), (2) Nefroloji (n=9), (3) Nöroloji (n=6), (4) Büyük çocuk servisi (n=9), (5) Endokrin (n=20), (6) Gastroenteroloji (n=6), (7) Kardiyoloji (n=14), (8) Enfeksiyon (n=5), (9) Alerji (n=6) ve (10) Hematoloji (n=13).

Öğrencilerin yatış kliniklerine göre yaşam kalite düzeylerini karşılaştırma sırasında herhangi bir gruplama yoluna gidilmemiş, bütün klinikler kendi aralarında karşılaştırılmıştır. Her bir klinik açısından öğrenci sayısının azlığı dikkate alındığında karşılaştırmalar parametrik olmayan istatistiksel yöntemlerle yapılmıştır. Bu nedenle, çoklu karşılaştırmalar Kruskal-Wallis testiyle, ikili karşılaştırmalar ise Mann-Whitney U testi ile gerçekleştirilmiştir. Öğrencilerin yatmış oldukları kliniklere göre yaşam kalite düzeylerine ilişkin sıra ortalamaları Tablo 15’de verilmiştir.

Tablo 15

Yatış kliniklerine göre öğrencilerin yaşam kalite düzeylerine ilişkin betimsel değerler

Boyutlar	Klinik	n	Sıra Ortalamas	Boyutlar	Klinik	n	Sıra Ortalamas
			ı				ı
Fiziksel	Onkoloji	12	36,17	Arkadaş	Onkoloji	12	29,38
	Nefroloji	9	63,00		Nefroloji	9	73,61
	Nöroloji	6	63,33		Nöroloji	6	64,00
	Büyük çocuk s	9	38,83		Büyük çocuk s	9	51,78
	Endokrin	20	47,10		Endokrin	20	51,45
	Gastroentroloji	6	38,25		Gastroenteroloji	6	44,75
	Kardiyoloji	14	67,71		Kardiyoloji	14	55,00
	Enfeksiyon	5	60,00		Enfeksiyon	5	77,80
	Alerji	6	69,58		Alerji	6	59,17
	Hematoloji	13	37,12		Hematoloji	13	28,73
Duygusal	Onkoloji	12	39,88	Okul	Onkoloji	12	48,83
	Nefroloji	9	56,11		Nefroloji	9	55,50
	Nöroloji	6	74,17		Nöroloji	6	51,08
	Büyük çocuk s	9	40,00		Büyük çocuk s	9	49,39
	Endokrin	20	42,55		Endokrin	20	48,95
	Gastroentroloji	6	37,58		Gastroenteroloji	6	77,17
	Kardiyoloji	14	56,39		Kardiyoloji	14	53,57
	Enfeksiyon	5	72,00		Enfeksiyon	5	50,70
	Alerji	6	51,00		Alerji	6	44,83
	Hematoloji	13	56,12		Hematoloji	13	38,38
Özsaygı	Onkoloji	12	37,46	Hastane	Onkoloji	12	30,17
	Nefroloji	9	51,89		Nefroloji	9	52,72
	Nöroloji	6	68,33		Nöroloji	6	60,67
	Büyük çocuk s	9	39,72		Büyük çocuk s	9	60,28
	Endokrin	20	46,55		Endokrin	20	46,90
	Gastroentroloji	6	39,42		Gastroenteroloji	6	47,17
	Kardiyoloji	14	54,39		Kardiyoloji	14	57,00
	Enfeksiyon	5	81,90		Enfeksiyon	5	43,50
	Alerji	6	56,42		Alerji	6	66,08
	Hematoloji	13	53,00		Hematoloji	13	51,85
Aile	Onkoloji	12	59,92	Toplam	Onkoloji	12	31,00
	Nefroloji	9	49,50		Nefroloji	9	64,50
	Nöroloji	6	58,08		Nöroloji	6	76,08
	Büyük çocuk s	9	22,94		Büyük çocuk s	9	39,44
	Endokrin	20	44,80		Endokrin	20	43,95
	Gastroentroloji	6	64,92		Gastroenteroloji	6	44,58
	Kardiyoloji	14	47,50		Kardiyoloji	14	58,71
	Enfeksiyon	5	61,40		Enfeksiyon	5	72,10
	Alerji	6	67,50		Alerji	6	63,83
	Hematoloji	13	51,38		Hematoloji	13	44,15

Ölçeğin toplamı ve alt boyutlarına göre öğrencilerin yaşam kalite düzeylerine ilişkin sıra ortalamaları incelendiğinde, toplamda Onkoloji, Büyük çocuk servisi, Endokrin, Hematoloji ve Gastroenteroloji kliniklerinde yatan öğrencilerin yaşam kalite düzeylerinin diğerlerine göre daha düşük olduğu görülmektedir.

Benzer şekilde Fiziksel iyilik alt boyutunda Onkoloji, Hematoloji, Gastroenteroloji ve Büyük çocuk servisi, Duygusal alt boyutu için Gastroenteroloji, Onkoloji, Büyük çocuk servisi ve Endokrin, Özsaygı boyutu için Onkoloji, Büyük çocuk servisi ve Gastroenteroloji, Aile alt boyutu için Büyük çocuk servisi, Arkadaş boyutu için Hematoloji ve Onkoloji, Okul boyutu için Hematoloji ve Alerji, Hastane boyutu için ise Onkoloji ve Enfeksiyon kliniğinde yatan öğrencilerin yaşam kalite düzeyleri diğerlerine göre daha düşük olduğu görülmektedir. Öğrencilerin yatmış oldukları kliniklere göre yaşam kalite düzeylerine ilişkin sıra ortalamalarının karşılaştırma sonuçları Tablo 16’da verilmiştir.

Tablo 16

Yatış kliniklerine göre öğrencilerin yaşam kalite düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin Kruskal-wallis testi

	Fiziksel	Duygusal	Özsaygı	Aile	Arkadaş	Okul	Hastane	Toplam
Ki-Kare	19,62	13,72	13,85	15,34	26,66	8,27	10,91	20,56
Sd	9	9	9	9	9	9	9	9
Önem düzeyi	0,02*	0,133	0,128	0,082	0,002**	0,507	0,281	0,015*

** $p < 0,01$

* $p < 0,05$

Öğrencilerin yattıkları kliniklere göre yaşam kalite düzeylerine ilişkin sıra ortalamalarının karşılaştırılmasına yönelik sonuçlar incelendiğinde, farkların Fiziksel, Arkadaş ve toplam ölçek puanları açısından anlamlı olduğu görülmektedir. Toplam ve alt boyutlar açısından öğrencilerin yatmış olduğu kliniklere göre yapılan ikili karşılaştırmaların sonuçları Tablo 17’de verilmektedir.

Tablo 17

Kliniklere göre öğrencilerin yaşam kalite düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin mann-whitney u testi

Boyutlar	Klinik	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	Z	Önem düzeyi
Fiziksel	Onkoloji	12	9,67	116,00	38	-2,39	0,02
	Kardiyoloji	14	16,79	235,00			
Fiziksel	Onkoloji	12	7,67	92,00	14	-2,08	0,04
	Alerji	6	13,17	79,00			
Fiziksel	Nefroloji	9	14,94	134,50	27,5	-2,09	0,03
	Hematoloji	13	9,12	118,50			
Fiziksel	Nöroloji	6	14,08	84,50	14	-2,18	0,03
	Hematoloji	13	8,12	105,50			
Fiziksel	Büyük çocuk servisi	9	7,33	66,00	21	-2,69	0,007
	Kardiyoloji	14	15,00	210,00			
Fiziksel	Büyük çocuk servisi	9	6,00	54,00	9	-2,14	0,032
	Alerji	6	11,00	66,00			
Fiziksel	Gastroenteroloji	6	5,67	34,00	13	-2,43	0,015
	Kardiyoloji	14	12,57	176,00			
Fiziksel	Kardiyoloji	14	18,86	264,00	23	-3,34	0,001
	Hematoloji	13	8,77	114,00			
Fiziksel	Alerji	6	15,17	91,00	8	-2,75	0,005
	Hematoloji	13	7,62	99,00			
Arkadaş	Onkoloji	12	10,00	120,00	42	-2,17	0,03
	Kardiyoloji	14	16,50	231,00			
Arkadaş	Onkoloji	12	6,92	83,00	5	-2,66	0,00
	Enfeksiyon	5	14,00	70,00			
Arkadaş	Onkoloji	12	7,63	91,50	13	-2,13	0,03
	Alerji	6	13,25	79,50			
Arkadaş	Onkoloji	12	7,46	89,50	11,5	-2,31	0,02
	Nöroloji	6	13,58	81,50			
Arkadaş	Onkoloji	12	12,13	145,50	67	-2,06	0,04
	Endokrin	20	19,13	382,50			
Arkadaş	Nefroloji	9	9,89	89,00	10	-2,02	0,04
	Gastroenteroloji	6	5,17	31,00			
Arkadaş	Nefroloji	9	16,56	149,00	13	-3,07	0,00
	Hematoloji	13	8,00	104,00			
Arkadaş	Nöroloji	6	15,25	91,50	7,5	-2,81	0,00
	Hematoloji	13	7,58	98,50			
Arkadaş	Büyük çocuk s	9	14,89	134,00	28	-2,08	0,037
	Hematoloji	13	9,15	119,00			
Arkadaş	Endokrin	20	19,95	399,00	71	-2,20	0,028
	Hematoloji	13	12,46	162,00			

Arkadaş	Kardiyoloji	14	17,29	242,00			
	Hematoloji	13	10,46	136,00	45	-2,26	0,024
Arkadaş	Enfeksiyon	5	15,70	78,50			
	Hematoloji	13	7,12	92,50	1,5	-3,10	0,002
Arkadaş	Alerji	6	15,17	91,00			
	Hematoloji	13	7,62	99,00	8	-2,76	0,005
Arkadaş	Gastroenteroloji	6	4,08	24,50			
	Enfeksiyon	5	8,30	41,50	3,5	-2,13	0,03
Toplam	Onkoloji	12	9,63	115,50			
	Kardiyoloji	14	16,82	235,50	37	-2,39	0,02
Toplam	Onkoloji	12	7,46	89,50			
	Enfeksiyon	5	12,70	63,50	11	-1,95	0,04
Toplam	Onkoloji	12	7,75	93,00			
	Alerji	6	13,00	78,00	15	-1,97	0,04
Toplam	Onkoloji	12	8,50	102,00			
	Nefroloji	9	14,33	129,00	24	-2,13	0,03
Toplam	Onkoloji	12	7,58	91,00			
	Nöroloji	6	13,33	80,00	13	-2,16	0,03
Toplam	Nefroloji	9	12,11	109,00			
	Büyük çocuk s	9	6,89	62,00	17	-2,08	0,03
Toplam	Nöroloji	6	12,00	72,00			
	Büyük çocuk s	9	5,33	48,00	3	-2,84	0,00
Toplam	Nöroloji	6	19,58	117,50			
	Endokrin	20	11,68	233,50	23,5	-2,22	0,02
Toplam	Nöroloji	6	14,67	88,00			
	Hematoloji	13	7,85	102,00	11	-2,46	0,01

Tablo 17’de verilen ikili karşılaştırmalar incelendiğinde, Fiziksel iyilik boyutunda Onkoloji kliniğinde yatan hastalarla Kardiyoloji ve Alerji kliniğinde yatan hastalar arasında Onkoloji aleyhine; Hematoloji kliniğinde yatan hastalarla Alerji, Kardiyoloji, Nöroloji ve Nefroloji arasında Hematoloji aleyhine; Kardiyoloji ile Gastroenteroloji arasında Gastroenteroloji lehine; Büyük Çocuk servisinde yatanlarla Alerji ve Kardiyoloji servisinde yatanlar arasında Büyük Çocuk servisi hastaları aleyhine anlamlı farklar bulunmuştur.

Ölçeğin Arkadaş boyutunda Onkoloji ile Nefroloji, Nöroloji, Endokrin, Kardiyoloji, Enfeksiyon ve Alerji kliniklerinde yatan öğrencilerin yaşam doyumu arasında anlamlı farklar bulunmuştur. Onkoloji kliniğinde yatan öğrencilerin Arkadaşla ilgili yaşam kalite düzeyi daha düşüktür. Benzer şekilde Hematoloji kliniğinde yatan öğrenciler ile Alerji, Enfeksiyon, Kardiyoloji, Endokrin, Büyük çocuk, Nöroloji ve Nefroloji kliniklerinde yatan hastaların Arkadaş bilmem nesi arasında Hematoloji hastaları aleyhine anlamlı fark bulunmuştur.

Arkadaş boyutu ile ilgili son karşılaştırmada Nefroloji ile Gastroenteroloji hastaları arasında Nefroloji hastaları lehine anlamlı fark bulunmuştur.

Ölçeğin toplamında ise Onkoloji ile Nefroloji, Nöroloji, Endokrin, Kardiyoloji, Enfeksiyon ve Alerji kliniklerinde yatan öğrencilerin yaşam doyumu arasında Onkoloji kliniğinde yatan öğrenciler aleyhine; Büyük Çocuk servisinde yatan öğrencilerle Nöroloji ve Nefroloji kliniklerinde yatan öğrenciler arasında Büyük Çocuk servisinde yatan öğrenciler aleyhine ve son olarak Nöroloji ve Endokrin kliniklerinde yatan hastalar arasında Endokrin hastaları lehine anlamlı farklar bulunmuştur.

Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin yaşam kalite düzeyleri ile sınıf, yaş ve yatış süreleri arasındaki ilişkiler

Bu alt problemin çözümü için öğrencilerin yaşam kalite düzeyi ölçek toplam ve alt boyut puanları ile sınıf, yaş ve hastanede yatış süreleri arasındaki korelasyonlar hesaplanmıştır.

Tablo 18

Öğrencilerin yaşam kalite düzeyleri ile sınıf, yaş ve yatış süreleri arasındaki korelasyonlar

	Fiziksel	Duygusal	Özsaygı	Aile	Arkadaş	Okul	Hastane	Toplam
Sınıf	-0,077	0,088	-0,213*	-0,116	-0,050	-0,409**	0,159	-0,104
Yaş	-0,092	0,106	-0,198*	-0,112	-0,045	-0,386**	0,176	-0,087
Yatış süresi	-0,048	0,090	0,118	0,261**	-0,247*	-0,134	-0,005	0,007

** $p < 0,01$

* $p < 0,05$

Tablo 18'deki korelasyonlar incelendiğinde öğrencilerin yaş ve sınıf düzeyleri ile özsaygı ve okulla ilgili yaşam kalite düzeyleri arasında negatif ve anlamlı ilişkiler olduğu görülebilir. Bu korelasyonlar öğrencilerin yaş ve sınıf düzeyleri arttıkça özsaygı ve okulla ilgili yaşam kalite düzeylerinde bir düşüş olduğunu göstermektedir.

Diğer yandan öğrencilerin hastanede yatış süreleriyle aile ile ilgili yaşam kalite düzeyleri arasında pozitif ve anlamlı; arkadaş konusundaki yaşam kalite düzeyleri arasında negatif ve anlamlı korelasyonlar bulunmuştur. Bu korelasyonlar öğrencilerin hastanede yatış süreleri uzadıkça aile ile ilgili yaşam kalite düzeylerinin arttığını ve arkadaşla ilgili kalite düzeylerinin düştüğünü göstermektedir.

Süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenim gören öğrencilerin hastane okullarına ilişkin görüşleri

Araştırmada bu alt problemin çözümü için öğrencilerin kısa yanıtlarını almak amacıyla 7 soru hazırlanmış ve öğrencilerin yanıtları toplanmıştır. Bu yanıtlar en çok tekrar edilenden en aza doğru frekansları ve yüzdeleri hesaplanarak analiz edilmiş ve sonuçlar aşağıda sırasıyla sunulmuştur.

Tablo 19

Öğrencilerin “Hastane okulunda neler yapıyorsunuz?” sorusuna verdikleri cevapların dağılımı (f, %)

Kategoriler	Öğrenciler (89)		Öğrencilerin Söylemleri
	<i>F</i>	<i>%</i>	
Akademik Faaliyetler	68	40.47	“Ders çalışmak” “Ödev yapmak” “Test çözmek” vb.
Sosyal Aktiviteler	35	20.83	“Film seyretmek” “Kitap okumak” vb.
Sanatsal Aktiviteler	24	14.28	“Resim yapmak” “Boyama yapmak” “Müzik dinlemek” “Çeşitli etkinlikler” yapmak vb.
Grup Oyunları	20	11.19	“Bebeklerle oynamak” “Arkadaşlarla oynamak” vb.
Masaüstü Oyunları	9	5.35	“Hafıza oyunu oynamak” “Kart oyunu oynamak” “Satranç oynamak” vb.
Sosyalleşme etkinlikleri	8	4.76	“Öğretmenlerimle sohbet etmek” vb.
Bilgisayar/İnternet oyunları	4	2.38	“Bilgisayar oynamak” “Playstation oynamak” vb.
Toplam	168	100	

Tablo 19 incelendiğinde süreğen hastalığı olup hastane okullarında öğrenimlerine devam eden öğrencilerin hastane okulunda en fazla akademik faaliyetler (%40,47) yaptıklarını “Ders çalışıyoruz.”, “Birlikte ders tekrarı yapıyoruz.”, “Öğretmenler bize sorular veriyor biz de onları çözüyoruz.”, “Ödev yapıyoruz.” cümleleriyle ifade etmişlerdir. Daha sonra sırasıyla; sosyal aktivitelere katılma (20,83), sanatsal aktiviteler yapma (%14,28), grup oyunları oynama (%11,9), masaüstü oyunlar oynama (%5.35), sosyalleşme etkinliklerine

katılma (%4,76) ve bilgisayar/internet oyunları oynama (2.38) gibi şeyler yaptıklarını ifade ettikleri görülmektedir. Yaptıkları sosyal etkinlikleri (%20,83) “Film izliyoruz.”, “Çeşitli kitapları okuyoruz.”, “Bazen öğretmen bize kitap okuyor.” cümleleriyle, yaptıkları sanatsal etkinlikleri (%14,28) ise “Resim yapıyoruz.”, “Öğretmenlerimiz bize boyama sayfaları veriyor.”, “Bazen müzik dinliyoruz.” cümleleriyle dile getirmişlerdir. Grup oyunları oynama (%11,9) ve masaüstü oyunlar oynama (%5,35) kategorilerini tercih ettiklerini “Bebeklerle oynamak.”, “Arkadaşlarımla çeşitli oyunlar oynamak.”, “Bilgisayarda internet de varsa sevdiğim oyunları oynayabilmek.”, “Burada değişik masa oyunları var onları oynamak.”, “İsim şehir hayvan oynamak.” cümlelerinden anlamaktayız. Öğrencilerin %4,76’lık kısmı ise sosyalleşme etkinliklerine katılımı “Öğretmenlerimle sohbet etmek.”, “Arkadaşlarımla konuşmak.” gibi cümlelerle ifade ettikleri görülmektedir. Tüm bu kategoriler incelendiğinde ise hastane okulunda akademik faaliyetlerin yanı sıra etkinlik temelli faaliyetlerin de önem taşıdığı görülmektedir.

Tablo 20

Öğrencilerin “Hastane okulunda başka neler yapmak istersin?” sorusuna verdikleri cevapların dağılımı (f, %)

Kategoriler	Öğrenciler (89)		Öğrencilerin Söylemleri
	f	%	
Sanatsal Faaliyetler	21	20.38	“Kukla çalışmaları yapmak” “Şarkı söylemek” “Müzik aleti öğrenmek” “Resim yapmak” vb.
Bilgisayar/İnternet oyunları	17	16.50	“İnternet oyunları oynamak” “Playstation oynamak” vb.
Sosyal Aktiviteler	15	14.56	“Film izlemek” “Çizgi film izlemek” vb.
İsteklerin yeterli olması durumu	14	13.59	“Başka bir isteğim yok” “Yapılanlar benim için yeterli”
Grup oyunları	12	11.65	“Bebeklerle oynamak” “Arkadaşlarımla oynamak” vb.
Masaüstü Oyunları	11	10.67	“3D oyunlar oynamak” “Jenga oyunu oynamak” “Legolarla oynamak” vb.
Akademik Faaliyetler	7	6.79	“Ders çalışmak” “Çeşitli kitaplar okumak” vb.
Sosyalleşme etkinlikleri	5	4.85	“Sohbet etmek” “Arkadaş edinmek” vb.
Boş zaman aktivitesi	1	0.97	“Teneffüse çıkmak”
Toplam	103	100	

Tablo 20 incelendiğinde süregelen hastalığı olup hastane okullarında öğrenimlerine devam eden öğrencilerin hastane okulunda yaptıkları şeyler dışında yapmak istedikleri diğer şeyler içerisinde oranı en yüksek olan kategorilerin çeşitli sanatsal faaliyetler (%20,38) ve bilgisayar/internet oyunları oynama (%16,5) kategorileri olduğu ifade edilmektedir. Bu fikirlerini destekledikleri cümleler; “Burada kukla çalışması yapmak isterdim.”, “Bir müzik aleti öğrenmek isterdim.”, “Hastanede müzik öğretmeni olsaydı şarkılar öğrenip söylerdim.”, “Evimdeki gibi internette oyunlar oynamak isterim.”, “Keşke burada playstation ve internet olsa.” gibi cümlelerdir. Öğrencilerin %13,59’luk bir bölümü ise hastane okulunda yapılan şeylerin yeterli olduğunu ve herhangi başka istekleri olmadığını dile getirmektedir. Sosyal aktiviteler yapma (%14,56), grup oyunları oynama (%11,65), masaüstü oyunlar oynama (%10,67) kategorilerinin; akademik faaliyetlere katılma (%6,79) kategorisini takip ettiği gözlenmektedir. Ek olarak “Sohbet etmek isterdim.”, “Farklı kitaplar okumak isterim.”, “Keşke burada film izleyebilsek.” cümleleriyle sosyalleşme etkinliklerine katılım (%4,85) kategorisi ve “Teneffüse çıkmak isterdim.” cümlesiyle boş zaman aktivitesine katılım (%0,97) kategorisinin tercih edilme oranlarının tüm kategoriler göz önüne alındığında daha düşük olduğu gözlenmektedir.

Tablo 21

Öğrencilerin “Hastane okulunda en çok neleri yapmayı seviyorsun?” sorusuna verdikleri cevapların dağılımı (f,%)

Kategoriler	Öğrenciler (89)		Öğrenci Söylemleri
	f	%	
Akademik Faaliyetler	29	29	“Ders çalışmak” “Yeni bilgiler öğrenmek” vb.
Grup oyunları	20	20	“Oyuncaklarla oynamak” vb.
Olumlu Duygulanım	17	17	“Her şeyi seviyorum” “Hastane odasından uzaklaşmayı seviyorum” vb.
Sanatsal Faaliyetler	16	16	“Boyama yapmak” “Resim yapmak” vb.
Sosyalleşme Aktiviteleri	11	11	“Öğretmenlerimle sohbet etmek” “Güzel vakit geçirmek” vb.
Masaüstü Oyunları	3	3	“Masa oyunları oynamak” “Monopoly oynamak” vb.
Olumsuz Duygulanım	3	3	“Sevmiyorum”
Bilgisayar/İnternet	1	1	“Bilgisayarda oynamak” vb.
Toplam	100	100	

Tablo 21 incelendiğinde öğrencilerin hastane okulunda yapmayı sevdikleri kategoriler sırasıyla akademik faaliyetlere katılma (%29), grup oyunları oynama (%20), hastane okulunda bulunmaya karşı olumlu duygulanım hali (%17), sanatsal faaliyetlere katılma (%16), sosyalleşme aktivitelerine katılma (%11), masaüstü oyunlar oynama (%3) ve bilgisayar/internet oyunları oynama (%1) olmak üzere sıralanmış olduğu gözlenmektedir. Akademik faaliyetlere katılmayı sevdiklerini söyleyen öğrenciler (%29), “Yeni bilgiler öğrenmeyi seviyorum.”, “Öğretmenlerin beni çalıştırması ve ödev vermesini seviyorum.” Cümleleriyle dile getirmişlerdir. Hastane sınıfında yapılan her aktiviteye karşı olumlu duygulanım besleyen öğrenciler (%17), “Hastanedeki sınıfta yapılan her etkinliği seviyorum.”, “Hastane sınıfında sadece otursam bile keyif alıyorum.”, “Hasta olarak yattığım odamdan uzaklaştığım için hastane sınıfını seviyorum.” Cümleleriyle desteklemişlerdir. Araştırmaya katılan öğrencilerin %3’ü “Hastane okuluna gitmeyi sevmiyorum.”, “Hastanede sevdiğim herhangi bir şey yok.”, “Hastanede okul olmasını sevmiyorum.” gibi cümlelerle olumsuz duygulanıma sahip olduklarını ifade etmektedirler.

Tablo 22

Öğrencilerin “Hastane okulunda neler yapıldığında sıkılıyorsun?” sorusuna verdikleri cevapların dağılımı (f,%)

Kategoriler	Öğrenciler (89)	Öğrenci Söylemleri
	F	%
Olumlu Duygulanım	39	43.33
Akademik Faaliyet	24	26.66
Süresinin Fazlalığı	10	11.11
Olumsuz Dış Uyarın Etkisi	6	6.66
Sosyalleşme Aktiviteleri	5	5.55
Sanatsal Faaliyetler	4	4.44
Olumsuz Duygulanım	2	2.22
Toplam	90	100

Tablo 22 incelendiğinde öğrencilerin hastane okulunda yaparken sıkıldıkları şeyleri dile getirmeleri istenmiştir. Öğrencilerin büyük bir çoğunluğu (%43,3) sıkılmadıklarını “Hayır sıkılmıyorum.”, “Hastane sınıfında hiç sıkılmadım.”, “Hastane sınıfı burada sıkılmadığım tek yer.” cümleleriyle dile getirirken, çok küçük bir kısmı (%2,22) ise hastanedeki her şeyden genel olarak sıkıldıklarını dile getirmişlerdir. Geriye kalan kısmı

oluşturan öğrenciler ise sırasıyla akademik faaliyetler yapma (%26,6), akademik faaliyet süresinin fazla olmasından (%11,11), hastane okulunda bulunduğu sürede oluşan olumsuz dış uyaran etkisinden (%6,66), sosyalleşmeye yönelik aktiviteler (%5,55), sanatsal faaliyetler yapma (%4,44) şeklinde olduğu gözlenmektedir.

Tablo 23

Öğrencilerin “Hastane okuluna hastanede yatan çocuklar mutlaka devam etmeli midir? Neden?” sorusuna verdikleri cevapların dağılımı (f,%)

Kategoriler	Öğrenciler (89)		Öğrenci Söylemleri
	f	%	
Okul Ortamıyla İlgili Olumlu Duygulanım	35	36,08	“Evet, burada eğlenip mutlu hissederiz” “Evet, öğretmenler çok cana yakın” “Evet, çünkü burası çok güzel” “Evet, çünkü okul beni mutlu ediyor” vb.
Olumlu Akademik Gelişme	28	28,86	“Evet, derslerimizden geri kalmamalıyız” “Evet, çünkü kendi okulumuza gidemiyoruz” vb.
Olumlu Ruh Hali	14	14,43	“Evet, morale ihtiyacımız var” “Evet, burada hastalığımızı unutuyoruz” vb.
İstek Durumuna Bağlı Olma Hali	14	14,43	“Canları isterse devam ederler” vb.
Olumsuz Duygulanım	6	6,18	“Hayır, sağlığım daha önemli” vb.
Toplam	97	100	

Tablo 23 incelendiğinde süreğen hastalığı olup hastanede yatan çocukların öğrenimlerine hastane okulunda devam edip etmemeleri yönünde sorulan soruya verilen cevapların büyük çoğunluğunu okul ortamıyla ilgili olumlu duygulanım hali (%36,08) oluşturmaktadır. Çocukların bu olumlu duygu durumlarını “hastane okulunda eğlenip, mutlu hissederiz”, “Hastane okulu çok güzel bir yer”, “Hastane okulundaki öğretmenler çok cana yakın”, “Okul beni mutlu ediyor” gibi cümlelerle dile getirdiklerini gözlemlenmiştir. Olumlu akademik gelişme (%28,86) kategorisini sebep olarak gösteren öğrenciler, kendi okullarına gidemedikleri için ve derslerinden geri kalmak istemedikleri için hastanede yattıkları süre zarfında hastane okuluna devam etmeleri gerekliliğini dile getirmişlerdir. Örnekleme dahil olan öğrencilerin %14,43’ü ise öğrencilerin canları istediği takdirde hastane okulunda eğitimlerini sürdürmeleri gerekliliğini savunmuşlardır. Geriye kalan %14,43’lük bölümdeki öğrencilerin hastane okulundaki eğitim sürecine dahil olmakla ilgili olumlu ruh hali mevcutken, %6,18’lik kısmı oluşturan öğrencilerin hastane okuluna gitmek istemediğini,

sağlıklarının eğitim alma durumundan daha önemli olduğunu düşündükleri gözlemlenmektedir.

Tablo 24

Öğrencilerin hastane okulundaki öğretmenler ile diğer okullardaki öğretmenler arasındaki benzerlik ve farklılık fikirlerine yönelik dağılım (f,%)

Kategoriler	Öğrenci (89)		Öğrenci Söylemleri
	f	%	
Olumlu Karşılaştırma	39	38,61	<i>“İkisi de aynı ve çok iyiler” vb.</i>
Olumlu Öğretmen Mizacı	35	34,65	<i>“Hastane okulu öğretmenleri kızıp bağırıyorlar” “Hastane okulu öğretmenleri komik ve eğlencelidir” “Hastane okulu öğretmenler daha ilgili” “Hastane okulu öğretmenleri güler yüzlü” vb.</i>
Hastane Okulu ile Çocuğun Kendi Okulu Arasındaki Zıtlık	27	26,73	<i>“Hastane okulu öğretmenleri hasta çocuklarla diğerleri sağlıklı çocuklarla ilgileniyor” “Hastane okulunda öğretmen sayısı az” “Hastane okulunda dersler birebir işlendiği için kendi okulundan daha verimli geçer” “Kendi okulumdaki öğretmenlerle daha yakınım” vb.</i>
	101	100	

Tablo 24’te ise çocukların hastane okulundaki öğretmenler ve kendi okullarındaki öğretmenler arasındaki benzerlik ve farklılıkları dile getirmeleri beklenmiştir. Araştırmaya katılan öğrencilerin %38,61’i iki okulun da benzer özellikleri barındırdığını hatta aynı olduklarını dile getirmişlerdir. Olumlu öğretmen mizacı (%34,65) kategorisi hastane okulu öğretmenlerinin lehine fikirler barındırmaktadır. Bu sonucu elde ettiğimiz öğrenci cümleleri; “Hastane okulu öğretmenleri daha eğlenceli ve güler yüzlü”, “Bu öğretmenler bizimle daha çok ilgileniyorlar, ne istersek yapıyorlar.”, “Bizi mutlu etmek için kibar davranıyorlar ve komikliklerle bizi güldürüyorlar.” gibidir. Geriye kalan kısmı oluşturan öğrenciler (%26,73) “Hastane okulunda hasta, kendi okulumuzda sağlıklı çocuklarla ilgileniliyor.”, “Kendi okulunda öğretmenlerin hepsiyle buradakilerden daha yakınım.”, “Hastanede öğretmen ve sınıf sayısı az.” gibi cümlelerle hastane okulu ve kendi okulları arasındaki birtakım zıtlıkları değerlendirmişlerdir.

Tablo 25

Öğrencilerin hastane okulu ile diğer okullar arasında benzerlik ve farklılıklar fikirlerine yönelik dağılım (f, %)

Kategoriler	Öğrenci (89)		Öğrenci Söylemleri
	f	%	
Hastane Okulu ile Çocuğun Kendi Okulu Arasındaki Zıtlık	28	26,41	“Hastanede zil yok” “Hastanedeki okulda teneffüs yok” “Hastanedeki okul sıkıcı, kendi okulum eğlenceli” “Hastane okulu sessiz, kendi okulum ise gürültülü” vb.
Fiziki Ortam	26	24,52	“Sınıfın hastanenin içinde bulunması” “Hastane sınıfı daha temizdir” vb.
Sosyal İlişkiler	22	20,75	“Hastanedeki okulda arkadaşlarım yok” “Hastane okulunda yalnız hissediyorum” vb.
Olumlu Karşılaştırma	17	16,03	“İkisi de benim için aynı, ders yapılıyor” “İkisi de aynı” vb.
Materyal	7	6,6	“Hastane okulunda çok fazla oyuncak var” “Hastanedeki sınıfta piyano var” vb.
Hastane Okulu Akademik Faaliyetler	6	5,6	“Hastane okulunda sınav yok” “Hastanede eğitim daha rahat” “Hastanedeki dersler birebir işlendiği için daha verimli” vb.
Toplam	106	100	

Tablo 25’te ise öğrencilerin hastane okulu ve kendi okulları arasındaki benzerlik ve farklılıklara ilişkin görüşlerine yer verilmiştir. Örneklemi oluşturan öğrencilerin %26,41’i hastane okuluyla kendi öğrenim gördükleri okul arasındaki zıtlıkları dile getirip karşılaştırmıştır. Bu zıtlıkları gözlemledikleri cümleler “hastane sınıfında zil çalmıyor.”, “Hastanedeki okulda arkadaşım yok kendi okulumda ise çok arkadaşım var.”, “Burası sessiz bir yer benim okulum gürültülü ve kalabalık.” gibi cümlelerle dile getirmişlerdir. Öğrencilerin %24,52’si hastanenin fiziki ortamıyla ilgili gözlemlerini ifade etmektedir. Bu fiziksel ortam farklılığını; “Burada sınıf hastanenin içindedir. “Hastane sınıfı bizim sınıftan daha temiz.”, “Hastane sınıfı daha renkli ve çok pencere var.” gibi cümlelerle aktarmışlardır. Hastane okulundaki akademik faaliyetler (%5,66) kategorisini oluşturan öğrenciler yapılan bu faaliyetlerin hastane okulunda daha rahat, daha verimli geçtiğini düşündüklerini dile getirmişlerdir. Tablo incelendiğinde elde edilen, hastane okulundaki öğrencilerin sosyal ilişkiler (%20,75) kategorisinde eksik hissettikleri sonucudur. Tüm bunlara rağmen %16,03’lük kısım ise hastane okulu ve kendi okulunun aynı olduğunu savunmaktadır.

Tablo 26

Öğretmenlerin hastane okulunda çalışmayı tercih etme nedenleri

Kategoriler	f	Öğretmen Söylemleri
Görevlendirme	4	<i>"Kendi okulumdan buraya görevlendirme yolu ile geldim."</i>
Çocuklara yardım etmek	2	<i>"Türkiye'de yeni bir alandı ve bu alanda çalışmakla çocuklara daha çok yardım edebileceğimi düşündüm."</i>
Teklif edilmesi	1	<i>"Mesleğimin ilk yıllarıydı, bu alanda çalışmak isteyip istemediğimi sordular. Bende kabul ettim."</i>

Araştırma grubunu oluşturan öğretmenlerin büyük bir kısmı kendi okullarından hastane sınıflarına görevlendirme ile geldiklerini belirtmektedir. Öğretmenlerin ikisi hastane sınıfında çalışmayı çocuklara yardım etmek için istediklerini ve çalışmaktan memnun olduklarını dile getirmektedir. Öğretmenlerden bir tanesi ise mesleğinin ilk yıllarında hastane okulunda çalışmak isteyip istemediği sorusuna olumlu yanıt verdiğini ve 20 yılı aşkın süredir hastanede öğretmen olarak görev yaptığını dile getirmektedir.

Tablo 27

Öğretmenlere göre hastane okulunda çalışmanın olumlu yönleri

Kategoriler	f	Öğretmen Söylemleri
Kendini yararlı hissetmek	3	<i>"Çocukların ve ailelerin yüzündeki mutluluğu görmek, insana bir işe yaradığı duygusunu yaşıyor."</i>
Manevi doyum	3	<i>"Hastane sınıfındaki uygulamalar manevi yönden doyum sağlıyor."</i> <i>"Manevi doyumunu çok yüksek olan bir alanda çalışıyoruz."</i>
Esnek ve özgür uygulama alanı	1	<i>"Hastanede verdiğimiz eğitimler ve uygulama yöntemleri daha esnek ve uygulama alanımız daha özgür."</i>
Mutlu edebilme imkânı	1	<i>"Hastane sınıflarına gelen çocukları mutlu edebilme imkânı çok güzel."</i>

Tablo incelendiğinde öğretmenlerin üçüne göre hastane sınıfında çalışmanın olumlu yönleri; kendini yararlı hissetmek ve manevi doyum sağlamak olarak görülmektedir. Hastane sınıfında gerçekleştirdikleri uygulamalarda ailelerin ve çocukların mutlu olduklarını ifade etmeleri, öğretmenlere bir işe yaradıkları hissini yaşatmaktadır. Araştırmayı oluşturan öğretmenlerden birisi hastane sınıfında özgür bir uygulama alanı olduğunu dile getirirken diğer bir kişi de çocukları mutlu edebilme imkânı olmasının hastane okulunda çalışmanın olumlu yönü olduğunu dile getirmektedir.

Tablo 28

Öğretmenlere göre hastane okulunda çalışmanın zor/olumsuz tarafları

Kategoriler	f	Öğretmen Söylemleri
Çocuk kayıpları	2	"Sağlık koşulları iyi, iyi olmayan veya kötüye giden çocukların o durumlarını gözlemlemek; sona gidişlerini izlemek yıpratıcı bir durum."
Tedaviyle ilgili olumsuzluklar	2	"Hastanede eğitim gören çocukların tedavilerinin gidişatının olumsuz olması bizleri çok yıpratıyor."
Psikolojik olarak yıpratıcılık	2	"Hastane ortamında çalışmak psikolojik yönü ağır olan bir durum."
Ders takip zorlukları	2	"Öğrenciler sürekli değiştiği ya da ders yapmak istemedikleri için takip zorlukları oluşuyor."
Sürekli değişen öğrenci durumu	1	"Öğrenciler sürekli değişim halinde bir hafta olan diğer hafta olmayabiliyor."
Müfredatı uygulayamamak	1	"Hastane sınıfında her seviyeden öğrenci olduğu için müfredatı tam olarak uygulayamıyoruz, sadece destekleyici eğitim veriyoruz."

Tablo incelendiğinde öğretmenlerin hastane sınıfında çalışmanın olumsuz taraflarını daha çok manevi yönleriyle ifade ettiklerini görmekteyiz. Hastanede tedavi sırasında yaşanan çocuk kayıpları, çocukların hastalıklarının ilerlemesini gözlemlemek öğretmenleri psikolojik açıdan etkilemekte ve öğretmenlerin yıpranmalarına neden olmaktadır. Ayrıca tüm bu manevi boyutun yanı sıra ders takibi ve müfredatında yaşanan olumsuzluklar ve sürekli değişen öğrenci durumu da hastane sınıflarında çalışmanın zorluklarındandır.

Tablo 29

Hastane okullarını diğer okullardan ayıran en önemli farklar

Kategoriler	f	Öğretmen Söylemleri
Çocukların eğitim öğretim sürecine katılmak istememeleri	3	"Çocuklar çoğu zaman sağlıklarıyla daha meşgul oldukları için ders yapmak istemiyorlar."
Öğrencilerin sık sık değişmesi	2	"Çalıştığımız öğrencilerin ve öğrenci sayılarının sürekli değişken olması bizi çok zorlayan bir durum."
Uyum problemleri	2	"Çocuğun eğitim-öğretim aldığı ortamın farklı olması ve yaşadığı uyum sorunları en önemli farklardandır."
Tedavi sürecinin bir parçası olmak	2	"Hastanede yatış ve tedavi sürecinin bir parçası olmak en önemli farklardandır."
Öğretmenin insiyatifi	1	"Hastane sınıfında sadece ders değil sosyal aktiviteler de yapıyoruz. Bu tamamen öğretmen ve var olan öğrencilerin iletişimi ile ilgilidir."
Farklı seviyelerdeki öğrencilere aynı anda ders verme zorunluluğu	1	"Bir tane sınıf 2 tane öğretmen ve farklı seviyelerde öğrencilerin olması."

Tablo 29 incelendiğinde hastane sınıflarının diğer sınıflardan farklarının kökeninde çocukların eğitim öğretim sürecine katılmak istememeleri ve sağlık durumlarını alacakları

eğitimden ön planda tutuyor olmaları yatmaktadır. Öğrencilerin sık sık değişmesi, hastaneye/hastane sınıfına karşı yaşadıkları uyum problemleri, öğretmenlerin sadece birer öğretici değil aynı zamanda öğrencilerin tedavi süreçlerinde de rol oynuyor olmaları hastane sınıfında çalışmanın farkları olarak dile getirilmiştir. Ayrıca birleştirilmiş sınıf olarak eğitim vermek yani her seviyeden öğrenciyle aynı sınıfta eğitim öğretim sürecini sürdürmenin ve sosyal aktivitelerin birebir ders yapmaktan daha önemli olduğunun dile getirilmesi de hastane sınıfını diğer sınıflardan ayıran özelliklerdendir.

Tablo 30

Hastane okullarının en önemli eksiklikleri

Kategoriler	f	Öğretmen Söylemleri
Öğretmen sayısının yetersizliği	4	“Hastane sınıflarında bulunan öğretmenlerin sayısı etkili bir eğitim için yeterli değildir.” “Öğretmen sayısı yapılan uygulamalar için yeterli değildir.”
Branş öğretmeni olmayışı	2	“Sınıfımızda bulunan 2 tane sınıf öğretmenin eğitim her alanına yetişmesi imkansızdır.” “Hastane sınıflarında branş öğretmenleri de yer almalıdır.”
Kaynak ve malzeme eksikliği	2	“Sınıfta bulunan kaynaklar ortaokul ve lise düzeyi için yeterli değildir.”
Yeni olan ya da yönerge olmayışı	2	“Yapısal değişiklikten sonra yeni bir yönergenin hazırlanmaması.”

Tablo incelendiğinde hastane okullarının eksikliklerinin başında öğretmen sayısının yetersizliğinin ve branş öğretmeni olmayışının yer aldığı görülmektedir. Araştırmaya dahil olan öğretmenlerden ikisi sınıflarda kaynak ve malzeme eksikliği sorunundan söz ederken diğer ikisi ise yeni bir yönergenin olmayışının büyük bir eksiklik olduğunu vurgulamışlardır.

Tablo 31

Hastane okullarının en önemli sorunları

Kategoriler	f	Öğretmen Söylemleri
Branş öğretmeni olmayışı	3	“Sürekli gelen branş öğretmenlerinin olmayışı ortaokul ve lise seviyesindeki öğrencilerimiz için verim alamamamıza yol açmaktadır.”
İş birliği ve koordinasyon eksiklikleri	2	“Tüm hastane sınıfları arasında olan koordinasyon eksikliği sorunlar yaşanmasına yol açmaktadır.”
Her hastane sınıfında farklı uygulama olması	2	“Her hastane sınıfında farklı uygulamaların olması önemli bir eksikliktir.”

Tablo incelendiğinde hastane sınıflarındaki sorunların başında branş öğretmeni eksikliğinin dile getirildiğini görmekteyiz. Aynı zamanda hastane sınıfları arasındaki iş birliği ve koordinasyon eksiklikleri, ortak bir yönerge çevresinde buluşulmuyor olması ve

hastane sınıflarının her birinde yapılan uygulamaların farklılık göstermesi gibi sorunlar olduğu dile getirilmektedir.

Tablo 32

Hasta çocukların okula uyumları için yapılanlar

Kategoriler	f	Öğretmen Söylemleri
Moral/motivasyon artırıcı çalışmalar yapmak	2	<i>“Öncelikle moral verici ve motivasyonlarını artırıcı yaklaşım ve davranışlarda bulunuyoruz.”</i>
Oyun-drama etkinlikleri planlamak	2	<i>“Hastanede sıkılmamaları ve yaşamdan kopmamaları için gerekli desteği çeşitli oyun vb. etkinliklerle materyalleri de kullanarak sağlamaya çalışıyoruz.”</i>
Çocukları zorlamamak	2	<i>“Çocukları sadece ders yapmak adına asla zorlamıyoruz.”</i>
Hastalıklarını gündeme getirmemek	1	<i>“Hastalıklarıyla ilgili hiçbir bilgiyi çocuklardan öğrenmiyoruz ve dile getirmiyoruz.”</i>
Önceliğin uyum ve rahat hissetmesinde olması	1	<i>“Çocukların sınıfta ve yanımızda rahat hissetmeleri için elimizden geleni yapıyoruz.”</i> <i>“Öğrencilerin uyum sürecini destekleyici davranışlarda bulunuyoruz.”</i>

Tablo incelendiğinde öğretmenlerin hastanedeki çocukların uyum süreçlerinde drama, oyun, sanat etkinlikleri planlama gibi çalışmalar yaptıkları gözlenmektedir. Araştırmaya dahil olan kişilerin çoğunluğu, öğrencileri ders için zorlamamak ve önce sınıfa alışıp düzenli bir şekilde gelip gitmelerini sağlamak olduğunu vurgulamaktadır. Araştırmaya katılan bir kişi ise hastane sınıfında öğrencilerin hastalıklarını gündeme getirmemeyi, hastalıkları tedavi süreçleri ile ilgili bilgileri yattıkları bölümdeki hemşirelerden edindiklerini ve not aldıkları bu bilgiler ışığında çocukları desteklediğini dile getirmektedir.

Tablo 33

Hastane okullarının amaca daha iyi hizmet edebilmesi için yapılan öneriler

Cevaplar	f	Öğretmen Söylemleri
Sadece ders yapmaya mecbur hissedilmemesi	3	<i>“Öğretmenler sadece ders yapacakları izleniminde olmamalıdır.”</i> <i>“Hastane sınıfı öğretmenleri öğrencileri sınıfa davet ederken mutlaka orada yapılan ders dışı etkinliklerden de bahsetmelidir.”</i>
Diğer hastane sınıflarıyla iletişim halinde olmak	3	<i>“Koordinasyon eksikliği sorunlarının mutlaka halledilmesi, tüm hastane sınıflarının ortak bir paydada buluşması gereklidir.”</i> <i>“Her bir hastane sınıfı, birbirlerinin sınıflarında yaptıkları uygulamalardan haberdar olmalıdır.”</i>
Alanında yetkin kişilerce yeni program hazırlanması	2	<i>“Hastane sınıfı ile ilgili kararlar alınırken bu alanda uzun yıllar çalışmış kişilerin fikirlerinin alınması yerinde olur diye düşünüyorum.”</i> <i>“Alanında yetkin kişiler tarafında hazırlanan programlarla verilen</i>

		<i>eğitimin daha etkili olacağına inanıyorum.”</i>
Görevdeki öğretmenlerin gönüllü olması	2	<i>“Hastane sınıfına görevlendirilecek öğretmenlerin öncelikle bu işe gönüllü olmaları çok önemlidir.”</i>
Oyun sanat etkinliklerine önem vermek	2	<i>“Öğrencilere vereceğimiz ders ve ders dışı etkinliklerde sanat ve oyunu işin içine katabilmeliyiz. “ “Hastane sınıfı öğretmenleri drama, oyun, sanat etkinlikleri konusunda yetkin öğretmenlerden oluşmalıdır.”</i>

Tablo incelendiğinde öğretmenlerimizin çoğunluğu hastane okullarının amacına daha iyi hizmet edebilmesi adına sınıfların sadece ders odaklı olmadığını gelen öğrencilere anlatılması gerektiğini düşünmektedirler. Yine araştırmaya katılan 3 öğretmen hastane sınıfları arasındaki koordinasyon eksikliği ve bundan kaynaklanan sorunlar üzerinde durmaktadır. Araştırmaya katılan iki öğretmen hastane sınıfında öğretmen olmanın gönüllülük esasıyla olması gerektiğini savunmaktadır. Diğer iki öğretmen ise uygulanan ders dışı etkinliklerde oyun ve dramayı işin içine katabilecek yetkinlikte öğretmenlerin hastane sınıflarında çalışmasının daha etkili olacağını dile getirmektedirler.

Tablo 34

Sınıflarda uygulanan programların niteliği

Kategoriler	f	Öğretmen Söylemleri
Öğrencinin sağlık durumu	5	<i>“Öğrencilerin tedavi süreci ile uyumlu programlar geliştiriyoruz.” “Öğrenci ve ailesi sağlığını daha ön planda tuttuğu için uygun programlar yapıyoruz.” vb.</i>
Öğrencinin istekliliği	5	<i>“Hastanede yatan çocuğun sınıfa gelmesi için onu ikna edici sohbetler planlıyoruz, programı esnek bir şekilde uyguluyoruz.” Vb.</i>
Öğrencinin hastanede kalma süresi	5	<i>“Öğrencinin hastanede kalma süresi öngörülüyorsa ona uygun bir plan hazırlıyoruz.” “Öğrenci sayımız sürekli değiştiği için programımızı daha esnek olacak şekilde geliştiriyoruz.”</i>
Müfredatı eğlenceli ve uygulanabilir hale getirerek	3	<i>“Var olan müfredatı, sağlık koşulları elverdiğince daha cazip hale getirmek için oyun temelli, eğitici-öğretici farklı etkinlikler kullanmaya çalışıyoruz.” Vb.</i>
Öğrencilerin uyum sağlamalarını destekleyici uygulamalar	2	<i>“Uyum hastane sınıflarındaki en önemli problem. Bizler de bu süreci destekleyici uygulamalarla programı destekliyoruz.” Vb.</i>
Öğrencilerin ruh hallerini göz önünde bulundurarak	2	<i>“Öğrencilerin hastanede bulunmak ile ilgili kötü duygularını, ruh hallerini göz önünde bulundurup olumluya çevirmekle ilgili programımızı uyguluyoruz.” Vb.</i>

Tablo incelendiğinde hastane sınıflarında uygulanan programın öğrencinin sağlık durumu, hastanede yatış süresi ve programı uygulamaya istekliliği ön plana alınarak geliştirildiği beş öğretmen tarafından dile getirilmektedir. Araştırmaya dahil olan üç öğretmen programı eğlenceli ve uygulanabilir hale getirerek geliştirdiklerini, ikisi

öğrencilerin sınıfa uyumlarını destekleyici uygulamalar planlayarak geliştirdiklerini, diğer ikisi ise öğrencilerin ruh hallerini göz önünde bulundurarak programı geliştirdiklerini vurgulamışlardır.

Tablo 35

Hastane sınıfı öğretmenlerinin uyguladıkları programların içeriği ve uygulama yöntemleri

Kategoriler	f	Öğretmen Söylemleri
Öğrencilerin sağlık durumları göz önünde bulundurularak	4	<i>“Sağlıkları ve tedavileri etkilenmeyecek şekilde program uygulanabilirliğini sağlamak.” Vb.</i>
Yatak başında veya birleştirilmiş sınıflarda eğitim verilmesi	3	<i>“Hastane sınıfına gelemeyen öğrencilerle yatak başında birebir eğitim öğretim sürecini sürdürmek.”</i>
Sınıfın bir oyun ve terapi merkezi olmasını sağlayarak	2	<i>“Çocukların tedavilerini olumlu yönde etkilemesi için moral ve motivasyonlarını artırıcı oyun, sanatsal faaliyetler (resim, müzik, drama vb.) uygulayarak sınıfın bir terapi ve oyun merkezi gibi çalışmasını sağlıyoruz.”</i>

Tablo incelendiğinde hastane sınıfındaki programların uygulanmasında öğrencilerin sağlık durumlarının sürece dahil edilmesi en önemli uygulama yöntemlerindendir. Hastane sınıfında sürdürülen eğitim öğretim sürecinde çocuğun tedavi zamanı, ruh hali, sağlık durumları göz önünde bulundurulmalı ve destekleyici programlar hazırlanmalıdır. Araştırmaya dahil olan üç öğretmen hastane sınıfında uygulanan programın birleştirilmiş sınıf eğitimi ya da yatak başında birebir eğitim yöntemlerini kapsadığını dile getirmektedir. Örneklemi oluşturan iki öğretmen ise hastane sınıfının bir oyun-terapi merkezi olması gerektiğini savunmaktadır.

BÖLÜM V

SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

5.1. Sonuç, Tartışma ve Öneriler

Bu bölümde sırasıyla, araştırmada ulaşılan bulgulara, bu bulgular ve ilgili alanyazın çerçevesinde yapılan tartışmalara ve sonraki araştırmalar, araştırmacılar ve uygulamacılar için geliştirilen bazı önerilere yer verilmektedir.

Bu araştırmada, önce süregelen hastalığı olup yatarak tedavi gördüğü sırada hastane sınıfında eğitim alan ve yaşları 7 ile 16 arasında değişen çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalite düzeylerinin dağılımları incelenmiş, sonra yaşam kalite düzeyleri çocukların cinsiyet, yaş, sınıf, yatış süreleri ve yattığı klinikler açısından karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. Ayrıca bu öğrencilerin ve hastane sınıflarında görev yapan öğretmenlerin okullarla ilgili olarak yapılandırılmış görüşme sorularına vermiş oldukları yanıtları nitel olarak çözümlenmiştir.

Çalışmanın sonucunda elde edilen bulguları ve bulgulara ilişkin değerlendirmeleri aşağıdaki gibi özetlemek mümkündür.

1. Öğrencilerin yaşam kalite düzeyleriyle ilişkili ortalamalar ölçek boyutlarına göre ele alındığında toplam, kız ve erkek öğrenciler için ortalamalar yüksekten düşüğe şeklinde sıralanmaktadır. Her üç durumda da yaklaşık benzer sıralamalar gözlenmektedir. Diğer yandan, Hastane boyutuna ilişkin ortalamalar incelendiğinde ise büyükten küçüğe doğru kız, erkek ve toplam öğrenciler şeklinde dağılmaktadır.

Ortalamalar yaşam kalitesi açısından Aile alt boyutundan Fiziksel alt boyutuna doğru bir düşüşün olduğunu göstermektedir. Aile ve arkadaşların çocuklara olan desteği bu boyutlara ilişkin yaşam kalitesinin nispeten daha yüksek çıkmasına neden olmuş olabilir. Öte yandan, hastalığın getirmiş olduğu bedensel rahatsızlıklar öğrencilerin kaygı düzeyini artırarak duygusal açıdan çöküntü yaşamalarına ayrıca, hastanede geçen uzun tedavi süreçleri okuldan uzaklaşmalarına yol açtığı için Özsaygı, Duygusal, Okul ve Fiziksel açıdan

yaşam kaliteleri daha düşük çıkmış olabilir. Birçok yazar (Shaw ve McCabe 2007; Er, 2006; Kamışlı, 2014; Lemke, 2004; Patenaude ve Kupst, 2005) çocukların hastalıklarına bağlı olarak ortaya çıkan akademik başarısızlık nedeniyle düşük benlik saygısı, kendine güvensizlik ve depresyon gibi psikolojik sorunlarla karşı karşıya kalabileceklerini belirtmişlerdir.

2. Analiz sonuçları kız ve erkek öğrencilerin toplam ölçek ve alt boyut ortalamaları için yapılan ikili karşılaştırmalar ortalamalar arasında anlamlı bir farklılığın olmadığını göstermiştir. Bu sonuçları, yatış sırasında hastane sınıfında eğitim gören kız ve erkek öğrencilerin yaşam kalite düzeylerinin birbirine yakın veya denk olduğu şeklinde yorumlamak mümkündür. Bu sonuç, süregelen hastalığın cinsiyetten bağımsız olarak bütün çocukların yaşam kalite düzeylerini etkilediğini göstermektedir. Benzer bir sonuç Kaygusuz ve arkadaşları (2013) tarafından kanser tanısı almış oyun ve okul çağı çocuklarında yaşam kalitesini inceledikleri çalışmalarında da elde edilmiştir.

3. Yaş dağılımlarına göre 3 gruba (7-9, 10-12 ve 13-16 yaş) ayrılan öğrencilerin yaşam kalite düzeyleri toplam ve alt ölçek ortalamalarına göre karşılaştırılmıştır. Karşılaştırmalar Fiziksel, Arkadaş ve Okul alt boyutları için en az gruptan birisi lehine anlamlı farklılıkların olduğunu göstermiştir. Daha sonra yapılan ikili karşılaştırmalara göre, Fiziksel ve Arkadaş alt boyut ortalamaları açısından 10-12 (2) yaş grubu ile 13-16 (3) yaş grubu arasında 10-12 (2) yaş grubu lehine; Okul alt boyutu açısından ise 7-9 (1) ve 10-12 (2) yaş grupları ile 13-16 (3) yaş grubu arasında 7-12 yaş grubu (1 ve 2. Gruplar) lehine anlamlı farklar olduğu bulunmuştur.

4. Hastane sınıfında öğrenim gören çocukların sınıfları 1 ile 11 arasında değişmektedir. Sınıf dağılımları 1-3 (1), 4-6 (2) ve 7-11 (3) olacak şekilde 3 gruba ayrılmıştır. Bu grupların toplam ve alt ölçek ortalamaları için yapılan karşılaştırma sonuçları Fiziksel ve Okul alt ölçek ortalamaları arasında anlamlı farkların bulunduğu yönündedir. Bu alt boyutlar için farkın hangi grup ya da gruplar lehine olduğunu belirlemek için yapılan analiz, 3. sınıfa kadar olan öğrencilerin Fiziksel alt boyut ortalaması 7-11. sınıflara devam eden öğrencilerden; 6. sınıfa kadar olan öğrencilerin Okul alt boyut ortalaması ise 7-11. sınıf öğrencilerinden anlamlı derecede yüksek olduğunu göstermiştir.

Bu araştırmanın üç ve dördüncü alt problemlerine ilişkin bulgular üst sınıflara devam eden yaşça büyük çocukların özellikle Fiziksel, Arkadaş ve Okul alt boyutları açısından yaşam kalite düzeylerinin daha düşük olduğunu göstermektedir. Mollaoğlu'na göre (2013)

özet olarak; süregelen hastalıklar fiziksel sınırlılıklara yol açabileceği gibi, bireyin sosyal yaşamı, eğitimi, mesleki yaşantısı, iş bulma ve ulaşım gibi olanaklarını da kısıtlayarak yaşam kalitelerini olumsuz olarak etkileyebileceğine vurgu yapmaktadır. Daha büyük çocuklarda fiziksel sınırlılıklar ve buna dayalı olarak ortaya çıkabilecek sosyal yaşam, eğitim, meslek yaşantısı ve iş bulma kaygıları gibi unsurlar bu boyutlar açısından yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmuş olabilir.

5. Süregelen hastalığı nedeniyle hastane okullarında öğrenim gören öğrenciler yatış sürelerine göre, iki gün ile yedi gün (1. Grup), iki hafta kadar (2. Grup), iki hafta ile bir aya kadar (3. Grup) ve 30 gün ile 270 gün arasında (4. Grup) hastanede yatanlar şeklinde gruplanmıştır. Bu gruplarda yer alan öğrencilerin ölçeğin toplamı ve alt boyutlarına ilişkin ortalamaları karşılaştırıldığında, sadece Arkadaş boyutunda anlamlı fark olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Arkadaş boyutu için yapılan ikili karşılaştırmalarda ise 4. Grupla diğer üç grup arasında anlamlı fark olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuç hastanede yatış süresi arttıkça yaşam kalitesinin arkadaşlık boyutuna ilişkin puanlarda düşüş olduğunu göstermektedir.

Birçok araştırmacı (Borgioli ve Kennedy, 2003; Er, 2006; Lemke, 2004; Sexson ve Madan-Swain, 1993; Ünüvar, 2011), uzun süreler hastanede yatan çocukların tedavi süreci sona erdiğinde eve ya da okula uyum sağlama konusunda zorlandıklarını ve çeşitli duygusal sorunlarla baş etmek zorunda kaldıklarını belirtmektedirler. Çocukların hastalık süresince okuldan ya da arkadaşlarından ayrı kalmaları onların akranları arasında kabul görmelerini zorlaştırabileceği gibi kimi zaman sosyal olarak dışlanmalarına da neden olabilir. Bu durum hastanede tedavi amaçlı daha uzun süreler kalmak zorunda olan öğrencilerin Arkadaşlıkla ilgili yaşam kalite düzeylerinin düşmesine yol açmış olabilir.

6. Öğrencilerin yatmış oldukları kliniklere göre yaşam kalite düzeylerine ilişkin sıra ortalamalarının karşılaştırma sonuçları farkların Fiziksel, Arkadaş ve Toplam ölçek puanları açısından anlamlı olduğunu göstermektedir. Buna göre,

6.1. Fiziksel alt boyuta ilişkin yaşam kalitesi Onkoloji kliniğinde yatan hastalarda Kardiyoloji ve Alerji kliniğinde yatan hastalara; Hematoloji kliniğinde yatan hastalarda Alerji, Kardiyoloji, Nöroloji ve Nefroloji kliniklerinde yatan hastalara; Gastroenteroloji kliniğinde yatan hastalarda Kardiyoloji kliniğinde yatan hastalara ve son olarak Büyük Çocuk servisinde yatan hastalarda Alerji ve Kardiyoloji servisinde yatan hastalara oranla daha düşük bulunmuştur. Bu sonucun olası nedeni; onkoloji ve hematoloji kliniklerinde yatan çocukların hastalık sürecinde beden algısının negatif yöndeki değişikliği olabilir.

6.2. Arkadaş alt boyutuna ilişkin yaşam kalitesi Onkoloji kliniğinde yatan hastalarda Nefroloji, Nöroloji, Endokrin, Kardiyoloji, Enfeksiyon ve Alerji kliniklerinde yatan hastalara; Hematoloji kliniğinde yatan hastalarda Alerji, Enfeksiyon, Kardiyoloji, Endokrin, Büyük çocuk, Nöroloji ve Nefroloji kliniklerinde yatan hastalara ve son olarak Gastroenteroloji kliniğinde yatan hastalarda Nefroloji kliniğinde yatan hastalara oranla daha düşük bulunmuştur.

6.3. Ölçek toplam puanına göre yapılan karşılaştırmalarda ise Onkoloji kliniğinde yatan hastalarda Nefroloji, Nöroloji, Endokrin, Kardiyoloji, Enfeksiyon ve Alerji kliniklerinde yatan hastalara; Büyük Çocuk servisinde yatan hastalarda Nöroloji ve Nefroloji kliniklerinde yatan hastalara ve son olarak Endokrin kliniğinde yatan hastalarda Nöroloji kliniğinde yatan hastalara oranla yaşam kalite düzeyleri daha düşük bulunmuştur. Bu bulgulara göre özellikle onkoloji ve hematoloji kliniklerinde yatan çocukların yaşam kaliteleri daha düşük bulunmuştur. Ness, Mertens ve Hudson (2005) farklı kanser tanısı almış çocukların fiziksel performans ve günlük yaşam aktivitelerini değerlendirdikleri çalışmalarında, bu çocukların tedavileri tamamlandıktan birkaç yıl sonra bile fiziksel performanslarında sorunlar ile günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede yetersizlikler yaşadıklarını gözlemlemişlerdir. Kaygusuz ve arkadaşları (2013) tarafından yapılan bir çalışmada, diğer hastalarla karşılaştırıldığında kanser tanısı alan çocuklarda yaşam kalitesinin düştüğü görülmüştür. Bulunan bu sonuçlar eldeki çalışmanın sonuçlarını destekler niteliktedir.

7. Öğrencilerin yaş, sınıf ve yatış süreleriyle sağlıkla ilgili yaşam kalite ölçeğinin toplam puanları arasında anlamlı ilişkiler bulunmazken, yaş ile okul ($-0,39$; $p<0,01$) ve özsaygı ($-0,20$; $p<0,05$) alt ölçek puanları arasında negatif ve anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Aynı şekilde öğrencilerin hastanede yatış süreleriyle aile alt ölçek puanları arasında ($0,26$; $p<0,01$) pozitif ve anlamlı, arkadaş alt ölçek puanlarıyla da ($-0,25$; $p<0,05$) negatif ve anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Bu sonuçlar öğrencilerin yaşı arttıkça okul ve özsaygı, hastanede yatış süreleri uzadıkça da arkadaşla ilgili yaşam kalitelerinin düştüğünü göstermektedir. Bu sonuçları büyük çocuklarda okulla ilgili endişelerin daha fazla yaşandığı, özsaygı düzeylerinde azalma olduğu ayrıca yatış süreleri uzadıkça çocuklarda arkadaşlıkla ilgili kaygılarının arttığı şeklinde yorumlamak mümkündür.

8. Öğrencilerin hastane okullarına ilişkin görüşme sorularına vermiş oldukları yanıtları analiz edildiğinde; (1) hastane okulunda neler yapıyorsunuz sorusuna öğrencilerin verdikleri cevapların %40,47'si ders çalıştıklarını, ödev yaptıklarını ve test çözdüklerini (2)

başka neler yapmak istersiniz sorusuna verilen cevapların %13,59'u okulda yapılanların yeterli olduğu, başka şeylere gerek olmadığı şeklindeyken, %10,67'si playstation, monopoly, araba, bebek, jenga, logo ve hafıza oyunları; internet/bilgisayar; çizgi film, televizyon izlemek ve müzik dinlemek ve resim yapmak istediklerini belirtmişlerdir. (3) En çok neleri yapayı seviyorsunuz sorusuna verilen cevapların %58'i oyun oynamak, ders yapmak, kitap okumak ve resim/boyama yapmak şeklinde dağılırken, (4) nelerden sıkılıyorsunuz sorusuna verilen cevapların %43,3'ü sıkılmıyorum şeklinde olurken, %23,32'si ise matematik anlatıldığında, sınav olursa, yalnız kalırsam ve zorla bir şey yapmam istenirse şeklinde olmuştur. (5) Öğrenciler bu okula devam etmeliler mi sorusuna, %79,37'si evet, buraya gelirlerse canları sıkılmaz, mutlu olurlar, değişik bir ortama girmiş olurlar, eğitim önemli ve geri kalmamaları gerekir şeklinde cevap vermişlerdir. (6) Hastane okulundaki öğretmenler ile diğer öğretmenler arasında benzerlik/farklılık nelerdir sorusuna verilen cevapların %38,61'i hepsi aynı, %34,65'i buradakiler daha ilgili ve sevgi dolular, her istediğimizi yapıyorlar ve bizi çok seviyorlar şeklinde dağılmaktadır. %26,73'lük kısımda ise hastane sınıfı ile çocuğun kendi sınıfı arasındaki gözlemlediği farklar irdelenmiştir. Bu farklar hastane okulundaki öğretmenlerin hasta çocuklarla ilgilenmesi, hastane okulu öğretmenlerinin daha komik ve güler yüzlü olmaları yönündedir. (7) Hastane okulu ile diğer okullar arasında benzerlik/farklılık nelerdir sorusuna verilen cevapların %24,52'si tek, küçük bir sınıf ve az öğrenci var/kalabalık değil ve hastane sınıfı hastanenin içinde yer alıyor, %16,03'ü aynı/fark yok/ikisinde de ders yapılıyor, %20,75'i bu okulda arkadaş yok ve kendimi yalnız hissediyorum, %26,41'i zil/teneffüs/kantin/sınav yok ve %5,6'sı hastanede sınav yok, %6,6'sı hastane sınıfında çok oyuncak var şeklinde dağılmıştır.

Bu çalışmanın sonuçlarına paralel olarak yapılan diğer birçok çalışmada da öğrencilerin hastane okullarına ilişkin olumlu görüş belirttikleri bulgusuna ulaşılmıştır. Örneğin Bilir ve Baykoç (1995) tarafından yapılan bir çalışmada, yatan çocukların %76,6'sının hastane okuluna devam ettiği ve okula uyum sağladıkları belirlenmiş, çocukların %98'i hastanede okul bulunmasından mutluluk duyduklarını, %95'i hastanede bulunan okulun yararlı olduğunu dile getirirken, %68,3'ünün ise hastane okuluna devam ettikten sonra olumlu yönde davranış değişikliği gösterdiği gözlenmiştir.

Hostert, Motta ve Enuma (2015) hastane okuluna devam eden kanserli çocuklarla yaptıkları bir çalışmada çocuklar, Hastane Okulunu eğitimlerine devam etmenin önemli bir yolu olarak gördüklerini vurgulamışlardır. Hastane Okulu, hastaneye yatışla başa çıkma konusunda çocukların uygun olan davranış ve stratejileri kazanmalarına katkı sağlayarak,

kanser tedavisi gören çocukların tedavilerinde olası yararları sonuçlar almalarına yardımcı olmaktadır.

9. (1) Öğretmenler hastane okulunu seçme nedenlerini, görevlendirme ve tercih etme, şeklinde sıralarken, (2) manevi olarak haz, çocuk ve ailelerine yardım ve uygulama alanında esnek olunmasını hastane okulunda çalışmanın avantajları arasında göstermiştir. (3) Öğretmenler bu okullarda çalışmanın zorluklarını, kayıp ve tedaviyle ilgili olumsuzluklar nedeniyle yıpratıcı olması, ders takibinde yaşanan zorluklar ve öğrencilerin değişmesi nedeniyle programın tam olarak uygulanamayışı şeklinde ifade etmişlerdir. (4) Öğretmenler, çocukların eğitim almak istemeyişleri ve uyum sorunları, farklı sınıf seviyelerine aynı anda ders veriyor olmak ve çocukların tedavi süreçlerinin de bir parçası olmanın hastane okullarının en önemli farklılıkları olarak görmektedirler. (5) Öğretmenler, yapısal değişikliklerden sonra yeni bir plan ya da yönergenin olmayışını, kaynak ve malzeme eksikliğini, branş öğretmeni olmayışını ve öğretmen sayısının yetersizliğini bu okulların en önemli eksiklikleri olarak görmektedirler. (6) En önemli sorunlar, branş öğretmeni, iş birliği ve koordinasyon eksikliği ve her hastane sınıfında değişik uygulamaların olması şeklinde sıralanmıştır. (7) Öğretmenler çocukların okula uyumu için moral ve motivasyon artırıcı çalışmalar ve oyun-drama-sohbet etkinlikleri yaptıklarını, zorlamadıklarını, önceliği çocuğun uyumuna ve rahat olmasına verdiklerini ve onların hastalıklarını gündeme getirmemeye özen gösterdiklerini ifade etmişlerdir. (8) Bu okullarının amacına daha iyi hizmet edebilmesi için öğretmenlerin gönüllü olması ve programların yetkin uzmanlarca hazırlanması gerektiğini vurgularken, diğer hastanelerle iş birliğinin önemli olduğunu ifade etmişlerdir.

Öğretmenlerin hastane okullarına ilişkin görüşlerini değerlendirmek amacıyla yapılan diğer araştırmaların sonuçları bu araştırmanın sonuçlarıyla tutarlılık göstermektedir. Örneğin, Işıktekiner ve Altun (2011) tarafından yapılan bir araştırmada öğretmenler, hastane okullarında fiziksel koşulların yeterli olmadığını, öğrenci niteliğinin eğitim-öğretimde esneklik yapılmasına neden olduğunu, hastane okulunda çalışan öğretmenlerin daha donanımlı ve sabırlı olmaları gerektiğini, hastane okullarına yönelik hizmet içi eğitim seminerlerine ihtiyaç olduğunu ifade etmişlerdir. Bu sonuçlar Kamışlı, Yelken ve Akay (2013) tarafından elde edilen bulgularla örtüşmektedir. Başka bir araştırmanın (Bozdoğan, 2012) verilerine göre öğretmenler, hastane ilköğretim okullarının işleyişinin devam etmesi, öğretmen sayısının artırılması, eğitim öğretim sürecine branş öğretmenlerinin de dahil edilmesi, bu okulların eğitim materyalleri bakımından zenginleştirilmesi gerektiğini beyan etmişlerdir. Yurt dışında yapılan başka bir araştırmada ise Esbjornson ve Knipe (1965),

hastane okullarında çalışan öğretmenlerin eğitim-öğretim verebilecek düzeyde bir sertifikaya sahip olması, öğretim yöntem ve teknikleri ile materyal kullanımında profesyonel olması, çocukların yeteneklerini ortaya çıkaracak beceriye sahip olmasının yanı sıra hastane ortamında çalışabilmek, hasta öğrencilerle ilgilenebilmek, hastane içerisinde değişen durumlara karşı uyum sağlayabilmek gibi özelliklere sahip olması gerektiğini ifade etmiştir.

Özet olarak, eldeki çalışmanın bulgularını konuyla ilgili diğer araştırmacılar tarafından yapılan çalışmalar sonuçları destekler niteliktedir. Bu bağlamda, gelecekte hastane okullarına yönelik olarak yapılacak çalışmalar ve araştırmalar sırasında aşağıdaki öneriler dikkate alınabilir.

1. Süreğen hastalığı olan çocukların yaşam kalite düzeyleri cinsiyet açısından bir farklılık göstermese de sırasıyla Aile, Arkadaş, Özsaygı, Duygusal, Okul ve Fiziksel boyuta doğru bir düşüş göstermektedir. Hastane personeli, öğretmen ve aileler özellikle daha düşük olan boyutlar açısından yaşam kalitesini artıran önlemleri geliştirebilirler. Ailelerin ve çocukların sosyal ve psikolojik açıdan desteklenmesi, hastane sınıfı ortamının zenginleştirilmesi, hastane ile hastane okulunun iş birliği içinde hareket etmesi, tüm hastane okulları arasında bilgi akışını ve ortak düzenlemeleri yönetecek eğitimli bir ara eleman görevlendirilmesi yaşam kalitesini arttırabilecek önlemlere örneklerdir.

2. Üst sınıflara devam eden yaşça daha büyük çocukların özellikle Fiziksel, Arkadaş ve Okul alt boyutları açısından yaşam kalite düzeyleri diğer çocuklardan daha düşüktür. Çocukların fiziksel, arkadaş ve okulla ilgili yaşam kalite düzeylerini arttırmaya dönük önlemler alınabilir veya geliştirilebilir. Hastanede geçirilecek süre içerisinde çocukları hastalık ile ilgili bilgilendirebilecek, onlara moral ve destek sağlayabilecek eğitimli kişiler görevlendirilebilir. Çocukların yaşı büyüdükçe fiziksel alt boyutta düşüş gösteren yaşam kalite düzeylerinin sebebi, ergenliğin getirdiği beden imgesindeki değişimler olabilir. Bu nedenle çocukların bu süreçte dair bilgilendirilmesi için elemanlar görevlendirilebilir.

3. Hastanede yatış süreleri uzadıkça öğrencilerin arkadaşlıkla ilgili yaşam kalite düzeylerinde düşüş olduğu saptanmıştır. Özellikle bu grupta yer alan öğrencilerin arkadaş ilişkileri açısından desteklenmesi sağlanabilir. Hastanede yatan çocukların arkadaşlarıyla iletişimini arttırıcı etkinlikler düzenlemek, çocuğun kendi okulundaki sınıf öğretmeni ile iş birliği içinde yapılabilecek etkinlikler planlamak akran ilişkilerini destekleyici programlar geliştirilebilir.

4. Öğretmenlerin hastane okullarıyla ilgili görüşleri dikkate alındığında, öğretmen sayısı ve kalitesini geliştirmeye dönük önlemler artırılabilir. Bu çocuklar için farklı sınıf etkinlikleri geliştirilebilir ve özellikle öğretmen seçiminde gönüllülük temel alınabilir. Hastane okullarında görevli branş öğretmenlerinin olması ve çeşitli etkinlikleri (drama, tiyatro vb.) düzenlemeye yetkin kişilerin görevlendirilmesi bu süreçte çocukları destekleyebilir.

5. Konuyla ilgili bilimsel çalışmalar yapacak olan araştırmacılar, benzer çalışmayı daha geniş örneklemelerde tekrar edebilirler.

6. Yaşam kalite düzeyleri sadece öğrencilerin öz bildirimlerine değil, aynı zamanda ebeveyn, öğretmen ve hastane personelinin görüşlerine dayanan veri toplama yöntemleri kullanılarak yapılabilir.

7. Eğitimciler bu okullarda öğrencilerin yaşam kalitesini artırmaya dönük birtakım etkinlikler (yöntem ve teknikler) geliştirip etkililiğini sınamaya dönük araştırmalar yapabilirler.

Sonuç olarak, süregen hastalığı nedeniyle hastanede yatarak tedavi gördüğü sırada hastane okullarına/sınıflarına devam eden öğrencilerin yaşam kalite düzeyleri ile öğrenci ve öğretmenlerin bu okullara ilişkin görüşlerini analiz etmeyi amaçlayan bu araştırmanın eğitimcilere, öğretmenlere, hastane personeli ve çocukların ailelerine yararlanabilecekleri önemli bilgiler sağlayacağı umulmaktadır.

KAYNAKÇA

- A'Bear, D. (2014). Dupporting The Learning of Children With Chronic İllness. *Canadian Journal of Action Research*, 15(1), 22-39.
- Ainsa, T. (2001). Teaching the terminally ill child. *Education* 101, 4, 397–401.
- Aitken ME, Tilford JM, Barret K. (2002). Health status of children after admission for injury. *Peds*, 110(2):337-42.
- Akar, H. ve Üstüner, M. (2017). İş Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Türkçe Uyarlaması: Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması, *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 18 (2), 159-176.
- Aksoy, V. (2016). Özel Eğitim, Pegem Akademi, Ankara.
- Akyüz, E. (2001). Çocuk Hakları Sözleşmesinin Temel İlkeleri Işığında Çocuğun Eğitim Hakkı. *Milli Eğitim Dergisi*, 151, 15-29.
- Alak, V. (1993). Hastaneye Ameliyat Olmak Üzere gelen 7-14 Yaş grubu Çocukların Korkuları ve Hemşirelik Uygulamaları, Yayımlanmamış doktora tezi, Ege Üniversitesi, İzmir.
- Alkan, F., Sertçelik, T., Sapmaz, Ş.Y., Coşkun, Ş., Eser, E. (2016). Konjenital Kalp Hastalıklı Çocuklarda Yaşam Kalitesi, Anksiyete ve Depresyon İlişkisi. 5. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi: 122, 2016, İzmir.
- Altıparmak, S., Gürsoy, Ş.T., Soyer, M.T., Eser, E. (2010). İzmir/Bornova İlköğretim İkinci Kademe Devlet Okullarında Eğitim Gören Ergenlerde Yaşam Kalitesi. 3. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi, Ege Üniversitesi, İzmir.
- Arne M, Janson C, Janson S, et al. (2009). Physical activity and quality of life in subjects with chronic disease: chronic obstructive pulmonary disease compared with rheumatoid arthritis and diabetes mellitus. *Scand J Prim Health Care*, 27(3):141-7.

- Arnold R, Ranchor A.V, Sanderman R, Kepmen G.I.J.M, Ormel J, Suurmeijer T.P.B.M. (2004). The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Quality Of Life Research*, 13(5):883–97.
- Aujoulat, O., Luminet, O. & Deccache, A. (2007). The perspectives of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative Health Research*, 17(6), 772–85.
- Aydiner Boylu, A. (2007). “Ailelerin Yaşam Kalitelerini Etkileyen Bazı Objektif ve Sübjektif Göstergelerin İncelenmesi”, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Aile ve Tüketici Bilimleri Anabilim Dalı Doktora Tezi, Ankara.
- Ayık, A.ve Akdemir, Ö. (2015). Öğretmen Adaylarının Okul Yaşam Kalitesi ve Okula Yabancılaşma Algıları Arasındaki İlişki. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi*, 21(4), 429-452.
- Baykoç Dönmez, N. (2010). Öğretmenlik Programları İçin Özel Eğitim, Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, Ankara.
- Baykoç, N. (2006). Hastanede Çocuk ve Genç, Gazi Kitapevi, Ankara.
- Baykul, Yaşar (2015). Eğitimde ve Psikolojide Ölçme: Klasik Test Teorisi ve Uygulaması. Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.
- Bernell, S., and Howard, S. W. (2016). Use Your Words Carefully: What is a Chronic Disease? *Frontier Public Health*. 4(159), 1-3.
- Best, S. (2001). Definitions, supports, issues, and services in schools and communities. In J. L. Bigge, S. J. Best, & K. Wolf Heller (Eds). Teaching individuals with physical, health, or multiple disabilities. *Upper Saddle River, New Jersey: Merrill Prentice Hall*, 3-33.
- Bilir, Ş., ve Dönmez, B. N., (1995). *Çocuk ve Hastane*. Ankara: Sim Matbaacılık.
- Bolat, E. Y. (2018). Süreğen hastalığı olan çocuklar ve hastane okulları. *Millî Eğitim*, 218, 163-185.
- Bor, N. Y. (2007). Başkent Madrid Bölgesinde Hasta Çocukların Eğitimine Yaklaşım. Arion Bireysel Çalışma Raporu. Eğitim Semineri, İspanya.

Bowden, A., Foy-Rushby, J.A. (2003). A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America. *Soc Sci Med.*, 57:1289–1306.

Brown, R.T. & DuPaul, G.J. (1999). Introduction to the Mini-series: Promoting School Success in Children With Chronic Medical Conditions. *Scholl Psychology Review*, 28(2), 175-181.

Borgioli, J. A. and Kennedy, C.H. (2003). Transitions Between School and Hospital for Students with Multiple Disabilities: A Survey of Causes, Educational Continuity, and Parental Perceptions. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 28 (1), 1–6

Calman, K.C. (1984). Quality of life in cancer patients: An hypothesis. *Journal of Med Ethics*, 10: 124-7.

Capurso, M., Dennis, J.L. (2017). Key Educational Factors in the education of students with a medical condition, *SFL*, 32(2), 158-179.

Champaloux, S.W. & Young, D.R. (2015). Childhood chronic health conditions and educational attainment. *Journal of Adolescent Health*, 56(1), 98-105.

Charlton, A., Pearson, D., & Morris-Jones, P. H. (1986). Children's return to school after treatment for solid tumors. *Social Science and Medicine*, 22(12), 1337-1346.

Chen, D-F., Tsuen-Chiuan Tsai, T-C., Su, Y-T and Lin, C-W. (2015). Hospital-based school for children with chronic illness in Taiwan, *Journal of the Formosan Medical Association*, 114, 995-999.

Çakın, M.N., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Karakaya, I. (2008). Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 8-12 yaş çocuk formunun geçerlik ve güvenirliği. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 15(2):87-98.

Çeçen, A. (2000). İnsan Hakları (3. Basım). Ankara: Savaş Yayınevi.

Demirtaş, Z., Aygar, H., Öztürk Emiral, G., Alaiye, M., Öcal, E.E., Önsüz, M.F., Metintaş, S. (2016). Eskişehir mevsimlik tarım işçileri ve yerel halkın çocuklarında

yaşam kalitesi karşılaştırılması. 5. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Kitabı: 166, 2016, İzmir.

Dönmez, Z. (1999). Ameliyat olmak üzere yatan hastaların hastaneye yatışındaki anksiyeteleri ve anksiyeteyi gidermede hemşirelik yaklaşımının etkisinin incelenmesi. VII. Ulusal Hemşirelik Kongresi Kitabı: 181-185, Erzurum.

Durualp, E., Kara, F. N., Yılmaz, V. ve Alaybeyoğlu, K. (2010). Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 63(2), 55-63.

Edisan, Z. & Kadioğlu, F. (2013). Yaşam Kalitesi Kavramının Antik Dönemdeki Öncülleri. Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Dergisi, 3(3), 1-4.

Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49: 155-168.

Eiser, C., & Town, C. (1987). Teachers concerns about chronically sick children: Implications for Pediatricians. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 29, 56- 63.

Eiser, C., & Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5: 1-156.

Elçigil, A. (2007). Kanseri çocuk okula gidebilir mi? *Ç.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 11(2), 40-46.

Ergin, D., Eser, E., Polat, M., Yazıcı, P. (2013). Kindl epilepsi modülünün Türkçe sürümünün epilepsili Türk çocuklarında psikometrik özellikleri. 4. Uluslararası Sağlıkta Yaşam Kongresi: 74, 2013, İzmir.

Esbjornson, R. R, ve Knipe, E. M., (1965). Hospital Classes For The Physically Handicapped. *The Exchange*, 9(1), 1-5.

Eser, E., Yüksel, H., Baydur, H., Erharta, M., Saatli, G., Özyurt-Cengiz, B., Özcan, C., Ravens-Sieberer, U. (2008). Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam

Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 19(4): 409–417.

Eurostat, (2015). *Quality of life: Facts and views*, Luxembourg: ICON-INSTITUT.

Fayers, PM & Machin, D. (2000). Principles of measurement scales. PM Fayers and D Machin. *Quality of life assessments, analysis and interpretation* England: John Wiley & Sons Ltd, 28–42.

Fayers, PM & Machin, D. (2000). Scores and measurements: validity, reliability, sensitivity. PM Fayers and D Machin. *Quality of life assessments, analysis and interpretation* England: John Wiley & Sons Ltd, 45–71.

Feeny, D.E., Furlong, W., Boyle, M. (1996). Health utilities index. İçinde B. Spilker (ed) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Philadelphia: Lipincott-Raven Publishers, s. 239-252.

Felder-Puig R, Frey E, Proksch K. (2004). Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Qual Life Res*, 13:223-234.

Fidaner, C. (2004) Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kavramı; Bir Giriş Denemesi. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu: 1-3, 2004, İzmir.

Demirağ, S. A. (2015). Kronik hastalıklar ve yaşam kalitesi. Türkiye Klinikleri. *Journal of Fam Med-Special Topics*, 6(6), 6-9.

de Wit, M., Delemarre-van de Waal, H.A., Pouwer, F. (2007). Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures. *Arch Dis Child*, 92(5):434-9.

Gabbay, M.B., Cowie V., Kerr, B., Purdy, B. (2000). Too ill to learn: double jeopardy in education for sick children. *Journal of The Royal Society of Medicine*, 93(3), 114-7.

Gill, T. M, Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of Quality of Life measurements. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 272(8), 619-626.

Graham P, Stevenson J, Feeny D. (1997). A new measure for health related quality of life for children, preliminary findings. *Psychol Health*, 12(5): 655-65.

Gundlach, S., Wurz, J., Schmutzer, G. (2006). Health-related quality of life of siblings of children with type 1 diabetes mellitus. *Dtsch Med Wochenschr*, 131(20):1143-8.

Guyatt ,G., Feenz, D., Patrick, D. (1993). Measuring health related quality of life. *Ann Intern Med.*, 118:622–629.

Gültekin, M., Boyraz, C. ve Uyanık, C. (2017). Beyaz Önlüğü Sadece Doktorlar mı giyer? Hastane Sınıfı Öğretmenlerinin Hastane Sınıflarına İlişkin Görüşleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 16 (60), 104-118.

Harding, L. (2001). Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 79–96.

Hıdıroğlu, S., Karavuş, M., Gürün, H., Güney, Y., Erdoğan, E., Sürmen, A., Pehlivan, M. (2013). Otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunların niteliksel olarak değerlendirilmesi. 4. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi: 20, 2013, İzmir.

Hostert, P.C.C.P., Motta, A.B. and Enumo, S.R.F. (2015). Coping with hospitalization in children with cancer: The importance of the hospital school. *Estudos de Psicologia*, 32(4), 627-639.

Isık, A., & Meric, M. (2010). Hayatın Kalitesi (Quality Of Life) Kavramının Felsefik Temelleri; Aristo, Bentham ve Nordenfelt. [Quality of life and its philosophical basis: Aristo, Bentham and Nordenfelt. In Turkish.]. *Ege Akademik Bakış*, 10(1), 421-434.

Işıktekiner, F.S. ve Altun, S.A. (2011). Hastane Okullarındaki Sorunlar ve Yaşantılar. *Education and Science*, 36 (161), 318-332.

Kaçmaz, T., Türnüklü, A. ve Türk, F. (2011). Akran arabulucuların gözünden ilköğretim öğrencilerinin arabuluculuk sürecinde yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi* 17(4), 555-579.

Kalantar-Zadeh, K., & Unruh, M. (2005). Health related quality of life in patients with chronic kidney disease. *IntUrolNephrol.*, 37(2), 367-378.

Kamışlı, H., Yelken, T. Y. ve Akay, C. (2013). Hastane Okullarının Mevcut Durumuna İlişkin Öğretmen Görüşleri. *YYÜ Eğitim Fakültesi Dergisi*, 1, 321-351.

Kamışlı, H., Yelken, T. Y. ve Akay, C. (2016). Hastane Okullarına Yönelik Geliştirilen Eğitici Eğitimi Programının Öğretmenler Üzerindeki Etkisi. *Ziya Gökalp Eğitim Fakültesi Dergisi*, 28, 141-155.

Karşıdağ, Ç., Taktak, Ş. ve Alpay, N. (2000). Yetiyitimi Kavramı ve Ruhsal Hastalıklarda Rehabilitasyon. *Düşünen Adam Dergisi*, 13(4), 225-230.

Kaygusuz, A., Oymak, Y., Türedi, A., Yaman Y., Özek, G., Cartı, Ö., Öniz, H., Eser, E., Baydur, H., Vergin C. (2013). Kanseri Tanısı Almış Çocuk ve Okul Çağı Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Ailenin Çocukunu Değerlendirmesi. 4. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi: 67, 2013, İzmir.

Kılıç, M. (2003). Ülkemizdeki Hastane İlköğretim Okullarına Devam Eden Öğrencilerin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi. *İ. Ü. Eğitim Fakültesi Dergisi*, 4(6), 49-74.

Kılıç, M. (2004). Öğrenci Velilerinin Hastane İlköğretim Okulları'na İlişkin Algı ve Beklentileri. XII Eğitim Bilimleri Kongresi Bildiriler: 1411-1430, Ankara.

Kızılay, D.Ö., Sapmaz, Ş.Y., Şen, S., Özkan, Y., Özyurt, B.C., Ersoy, B. (2016). Obezite Tanılı Çocuk ve Ergenlerde Psikopatoloji, Yaşam Kalitesi ve Duygudurum Değerlendirilmesi. 5. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi: 140, 2016, İzmir.

Lemke, R. E. (2004). A hospital school: An intrinsic case study. Unpublished doctorate dissertation, North Carolina State University, Graduate Faculty, Raleigh.

Marcel, W.M., (2014). Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move On. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 20(3), 167–180.

Malkina-Pykh, İ.G. (2001). Rhythmic movement psychotherapy. St Petersburg: INENCO Center of RAS.

MEB (2010). Evde ve Hastanede Eğitim Hizmetleri Yönergesi. Ankara

MEB (2016). Özel Eğitim hizmetleri Yönetmeliği. Ankara

Meeberg, G.A. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 32-38.

Memik, N. Ç., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Üneri, Ö. Ş. ve Karakaya, I. (2007). “Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenirliği”, *Türk Psikiyatri Dergisi*, 18(2), 1-12.

Memik, N. Ç., Ağaoğlu, B., Coşkun, A. ve Karakaya, I. (2008). Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 8-12 Yaş Çocuk Formunun Geçerlik ve Güvenirliği. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 15(2).

Mollaoğlu, M. (2004). Depression and health-related quality of life in hemodialysis patients. *Dial. Transplant*, 544-549.

Mollaoğlu, M., Tuncay, F.Ö., Fertelli, T.K., Solmaz, G. (2013). Kronik Hastalığı

Olan Bireye Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi ve Sosyal Destek Arasındaki İlişki. 4. Uluslararası Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi: 11, 2016, İzmir.

Moons, P., Budts, W., De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43:891–901.

Müezzinoğlu, T., Lekili, M., Temeltaş, G., Okur, M., Büyüksu, C. (2004). Alt Üriner Sistem Semptomlu Hasta Eşlerinde Yaşam Kalitesi. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu: 104, 2004, İzmir.

Ness, K.K., Mertens, A.C., Hudson, M.M., Wall M.M., Leisenring, W.M., Oeffinger, K.C., Sklar, C.A., Robison, L.L., Gurney, J.G. (2005). Limitations on physical performance and daily activities among long-term survivors of childhood cancer. *Annals of Internal Medicine*, 143(9), 639-47.

Nevile, M., & Roberts, J. (1999). School children with chronic illness. *Exceptionality Education Canada*, 9(3), 41-47.

Noyes, J. (2007). Comparison of ventilator-dependent child reports of health-related quality of life with parent reports and normative populations. *Journal of Advanced Nursing*, 58(1):1-10.

Onur, B. (1999). "Cumhuriyet ve Çocuk", 2. Ulusal Çocuk Kültürü Kongresi, Ankara Üniversitesi, Ankara.

Oberstein, S.G. (2012). Hospital-Based Educational Services And The Well-Being Of Children With Chronic Illness: A Self-Study" (Yüksek Lisans Tezi). College of Education Theses and Dissertations.26. veri tabanından erişildi. DePaul University, Chicago, USA.

Öcal, E. E., Emiral, G.Ö., Aygar, H., Demirtaş, Z., Alaiye, M., Önsüz, M.F., Metintaş, S. (2016). Çocuklarda yaşam kalitesi ve genel sağlık algısı ilişkisinin yaşam koşulları farklı iki grupta değerlendirilmesi. 5. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi: 170, 2016, İzmir.

Öztürk, C. ve Ayar, D. (2013). Tip 1 Diabetes Mellitus'lu Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Önemi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*. 6 (2), 99-101.

Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of pediatric psychology*, 30, 9-27.

Ravens-Sieberer, U., and Bullinger, M, (1998). Assessing health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: First psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5), 399-407.

Resmî Gazete. (2018). *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*. http://orgm.meb.gov.tr/www/icerik_goruntule.php?KNO=608 internet sitesinden 12 Mart 2019 tarihinde erişildi.

Ross, J.W., and Scarvalone, S.A. (1982). Facilitating the pediatric cancer patient's return to school. *Social Work*, 27(3), 256–61.

Rossmann, G. B., & Wilson, B. L. (1985). Numbers and words: Combining quantitative and qualitative methods in a single large-scale evaluation. *Evaluation Review*, 9, 627–643.

Rustoen T., Moum, T., Wiklund, I., Hanestad, B.R. (1999). Quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Journal of Advanced Nursing* ; 29 (2): 490-498.

Sarı, V.İ., Kındap, A. (2018). Türkiye'de kentsel yaşam kalitesi göstergelerinin analizi. *Journal of Turkish Court of Accounts/Sayıstay Dergisi*, 108.

Serra-Sutton, V., Rajmil, L., Berra, S. (2006). Herdman M, Aymerich M, Ferrer M, Robitail S, Simeoni MC. Reliability and validity of the Spanish version of the health and quality-of-life questionnaire, *The Vecu et Sante Percue de l'Adolescent (VSP-A) Aten Primaria*, 15;37(4):203-8.

Sexson, S. B., & Madan-Swain, A. (1993). School reentry for the child with chronic illness. *Journal of Learning Disabilities*, 26, 115-137.

Shaw, S. R., & McCabe, P. C. (2008). Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 45(1), 74–87.

Shiu, S. (2001). Issues in the Education of Students with Chronic Illness, *International Journal of Disability. Development and Education*, 48(3), 269-281, DOI: 10.1080/10349120120073412

SickKids Hospital (t.y). <http://www.sickkids.ca> adresinden 10 Haziran 2019 tarihinde erişildi.

Spencer, N.J., Coe, C. (1996). The development and validation of a measure of parent reported child health and morbidity, the Warwick Child health and Morbidity Profile. *Child Care Health Dev*, 22(6):367-379.

Starfield, B., Bergner, M., Ensminger, M. (1993). Adolescent Health Status Measurement, development of the Child Health Illness Profile, *Pediatrics*, 91(2):430-35.

Steinke, S., Megan Elam, M., Irwin, M.K., Sexton, K., McGraw, A. (2016). Pediatric Hospital School Programming: An Examination of Educational Services for Students who are Hospitalized. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 35(1), 28-45.

Suet-Ching, W.L. (2001). The quality of life Hong Kong dialysis patients, *J Adv Nurs*, 35(2): 218-227.

Suzuki, L., & Kato, P. (2003). Psychosocial support for patients in pediatric oncology: The influences of parents, schools, peers, and technology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 159-174.

Taş, F. & Yılmaz, H.B. (2008). Pediatrik onkoloji hastalarında yaşam kalitesi kavramı. *Türk Onkoloji Dergisi*, 23: 104-107.

Thies, K. M. (1999). Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *Journal of School Health*, 69, 392-397.

Torlak, S.E. & Yavuzçehre, P.S. (2008). Denizli Kent Yoksullarının Yaşam Kalitesi Üzerine Bir İnceleme, *Çağdaş Yerel Yönetimler Dergisi*, 17 (2), 23-44.

Türköz Bozdoğan, G. (2012). Hastane İlköğretim Okullarına Devam Eden Öğrenci Ailelerinin Hastane İlköğretim Okullarına İlişkin Algıları ve Beklentileri. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.

Üneri, Ö. & Memik, N.Ç. (2007). Çocuklarda Yaşam Kalitesi Kavramı ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Gözden Geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 14 (1), 48-56.

Ünüvar, P. (2011). Hastanede Yatarak Tedavi Gören Çocukların Eğitsel Açıdan Desteklenmesi (3-7 Yaş için Örnek Çalışma). *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 10 (35), 31-44.

Varni, J.W., Seid, M., Kurtin, P.S. (1999). Paediatric Health-related quality of life measurement technology: A guide for health care decision makers. *Journal of Clinical Outcomes Management*, 6:33-40.

Varni, J.W., Burnwinkle, T.M., Seid, M. (2003). The PedsQol 4.0 as a pediatric population health measure, feasibility, reliability and validity. *Amb. Peds*, 3:329-341.

Veenhoven, R. (1996). Developments in Satisfaction Research, *Social Indicators Research*, 37, 1-46.

Wee, H.L., Ravens-Sieberer, U., Erhart, M. (2007). Factor structure of the Singapore English version of the KINDL® children quality of life questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*, 19:5-4.

WHO (1998). Obesity Preventing and Managing The Global Epidemic. 1-275.

Wodka, E.L. & Barakat, L.P. (2007) An exploratory study of the relationship of family support and coping with adjustment: Implications for college students with a chronic illness. *Journal of Adolescence*, 30(3), 365-76.

Yılmaz, Y., Akkuş, S., Şahinöz, A. (2015). Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi, 162-183, Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir.

Zanocchi M, Maero B, Nicola E., (2008). Chronic pain in a sample of nursing home residents: Prevalence, characteristics, influence on quality of life (QoL). *Archive Gerontology Geriatr*, 47(1):121–128

EKLER

EK 1.

ÖĞRENCİNİN AKADEMİK ÖZGEÇMİŞİ

Kişisel Bilgiler			
Adı ve Soyadı	İmge Yurdabakan		
E-postası/Web Sayfası	Imge.ybakan@gmail.com		
Bildiği Yabancı Diller	İngilizce		
Uzmanlık Alanı	Özel Eğitim		
Öğrenim Bilgileri			
	Üniversite	Bölüm	Yıl
Lisans	İzmir Üniversitesi	Hemşirelik	2015
Tez Başlığı	Hastane Okullarına Giden Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Düzeyleriyle Öğretmen ve Çocukların Bu Okullar Hakkındaki Görüşleri		
Tez Danışmanı	Doç. Dr. Vesile Yıldız DEMİRTAŞ		
Akademik Eserler			
(Makale, kitap, kitap bölümü, bildiri, poster, sergi, konser vb. eserlerden kaynakça yazım kurallarına göre en fazla 10 eser yazılmalıdır.)			
Tezden üretilen yayınlar * ile işaretlenmelidir.			
Alanıyla İlgili Bilimsel Kuruluşlara Üyelikler			
Alanıyla İlgili Aldığı Ödüller			

EK 2. Uygulama İzinleri ve Kullanılan Ölçek



Fwd: Kidscreen

5 ileti

hakan baydur <hakan.baydur@gmail.com>
Alıcı: imge.ybakan@gmail.com

28 Kas 2018 Çar, 11:18

Sayın İmge Yurdabakan,
Ekte hem kidscreen hemde kindl ölçeklerini tanıtım ve makaleleri ile iletiyorum.
Dilediğiniz ölçeği kullanabilirsiniz. Sorunuz olduğunda bana iletebilirsiniz.

Kidscreen:

8-18 yaş çocuklar ve ergenler için geliştirilmiş genel amaçlı bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Ölçeğin 52 maddelik 10 boyutlu, 27 soruluk 5 boyutlu ve 10 soruluk tek boyutlu sürümleri vardır. Amacınıza uygun olarak dilediğiniz formu uygulayabilirsiniz. Bu formların ayrıca ebeveyn sürümlerini de gönderdiğim dosyanın içinde bulabilirsiniz. Geçerlilik çalışması makalesini de ekliyorum. (Anadolu Psikiyatri Dergisi.)

Kindl:

Çocuk ve ergenler için genel amaçlı yaşam kalitesi ölçeği "kindl" 4-17 yaş arası için geliştirilmiştir. Ölçek yaş gruplarına özel (4-6 yaş kiddy, 7-13 yaş kid, 14-17 yaş kiddo) 1 adet görüşmecisi aracılığıyla uygulanan form [4-6 yaş kiddy], 2 adet öz bildirime dayalı çocuğun [7-13 yaş kid] ya da gencin [14-17 yaş kiddo] kendisinin yanıtladığı form, 2 adet ebeveynin çocuk adına yanıtladığı (4-6 yaş çocuklar için ya da 7-17 yaş çocuklar için geliştirilmiş) formdan oluşmaktadır. Formlardan bir ya da birkaçını bir arada uygulayabilirsiniz.

Ölçeğin Türkçe formlarını derseniz www.kindl.org sitesinden de indirebilirsiniz. Kullandığınız bu formlar ile ilgili lütfen ilgili sitede yer alan küçük bir kullanım formunu doldurmayı unutmayın. Ayrıca size ekte yaş sürümlerine göre anketleri, örnek veri tabanlarını ve araştırma bilgi formunu bir dosyada gönderiyorum. Araştırma bilgi formunu doldurup bana gönderebilirsiniz.

Ölçeğin puanlarının (toplam ve boyutlara ilişkin yaşam kalitesi puanları) hesaplanması için ekte gönderdiğim örnek veri tabanlarını kullanarak işleyebilir ve bana gönderirseniz ölçek puanlarını hesaplayıp size en kısa sürede geri gönderebilirim.

Kaynak konusunda "Türk psikiyatri dergisi"nde kindl geçerlilik makalesi yer almaktadır. Bunun dışında ölçeğin diğer yaş grupları için olan sürümlerinin ön geçerlilik çalışmalarına www.saykad.net sitesinde yer alan kongre kitaplarından erişebilirsiniz. Ayrıca diğer bildiriye siteden erişebilirsiniz.

İlginize
Saygılarımla

--
Doç.Dr. Hakan Baydur
Manisa Celal Bayar Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Manisa

6 ek

-  **kidscreen makale apd_17_06_09.pdf**
1,3 MB
-  **KIDSCREEN tanıtım formu.pdf**
311 KB
-  **KINDL tanıtım formu.pdf**
444 KB
-  **kindl_türkçe_ingilizce.pdf**
575 KB
- Kidscreen_paket.rar**

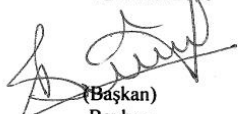
T.C.
İZMİR VALİLİĞİ
İl Milli Eğitim Müdürlüğü

ARAŞTIRMA DEĞERLENDİRME FORMU

ARAŞTIRMA SAHİBİNİN	
Adı Soyadı	İmge Yurdabakan
Kurumu / Üniversitesi	DEU özel Eğitim Anabilim Dalı özel eğitim Yüksek Lisans Programı
Araştırma yapılacak iller	İzmir il MEM'e bağlı hastane okulları
Araştırma yapılacak eğitim kurumu ve kademesi	DEU Tıp Fakültesi hastanesi İlköğretim Okulu, EGE Üni. Tıp Fakültesi hastanesi, Pamukkale Üniversitesi Eğitim Uygulama ve Araştırma Hastanesi
Araştırmanın konusu	Hastane Okullarına Giden Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Düzeyleriyle Öğretmen ve Çocukların Bu Okullar Hakkındaki Görüşleri
Üniversite / Kurum onayı	---
Araştırma/proje/ödev/tez önerisi	Hastane Okullarına Giden Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Düzeyleriyle Öğretmen ve Çocukların Bu Okullar Hakkındaki Görüşleri (Tez)
Veri toplama araçları	Çocuk Anketi Çocuklar ve ergenler İçin Yaşam Kalitesi Anketi, Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu Aile Bilgi Formu Gönüllü Katılımcı Onam Formu
Görüş istenilecek Birim/Birimler	----
KOMİSYON GÖRÜŞÜ	
İlgi: Milli Eğitim Bakanlığı'nın 22/08/2017 tarihli ve 3558626-10.06-e.12607291 sayılı Araştırma, yarışma ve Sosyal Etkinlik İzinleri Konulu, 2017/25 Sayılı Genelgesi. Genelge gereğince; araştırma başvurusu olması gereken nitelikler açısından incelenmiş olup araştırmanın 2018-2019 öğretim yılında eğitim öğretimi aksatmayacak ve eğitim kurumları yöneticilerinin uygun gördüğü şekli ile yapılmasına oybirliği ile karar verilmiştir.	
Komisyon Kararı	Oybirliği ile alınmıştır.
Muhalef üyenin Adı ve Soyadı: ----	Gerekçesi; -----

KOMİSYON

29.03/2019

					
(Başkan) Beyhan GÖKDEMİR Şube Müdürü	Üye Nurdan MARAL Öğretmen	Üye Selahattin ANIK Öğretmen	Üye Özlem GÖRÜR Öğretmen	Üye Aslı DEMİREL Öğretmen	Üye Yasin KAYIŞ Öğretmen



T.C.
İZMİR VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 12018877-604.01.02-E.6708352
Konu : İmge YURDABAKAN'ın
Araştırma İzni

02/04/2019

VALİLİK MAKAMINA

İlgi : a) MEB Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğünün 22/08/2017 tarihli ve 355862610.06-E.12607291 sayılı yazısı (Genelge 2017/25)
b) Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğünün 22/03/2019 tarihli ve 729 sayılı yazısı.

Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Özel Eğitim Yüksek Lisans öğrencisi İmge YURDABAKAN'ın: "Hastane Okullarına Giden Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Düzeyleriyle Öğretmen ve Çocukların Bu Okullar Hakkındaki Görüşleri" konulu tez çalışması için kullanacağı ölçekleri, Müdürlüğümüz Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu, İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi İlköğretim Okulu'nda uygulama isteği ilgi (b) yazı ile belirtilmektedir.

Söz konusu ölçeklerin uygulanmasının, yukarıda adı geçen okullarda 2018-2019 Eğitim öğretim yılında eğitim öğretimi aksatmayacak ve eğitim kurumu yöneticilerinin uygun gördüğü şekilde yapılması Müdürlüğümüzce uygun görülmektedir.

Makamlarınızca da uygun görüldüğü takdirde olurlarınıza arz ederim.

Ömer YAHŞİ
Millî Eğitim Müdürü

Ek:
1-Araştırma Değerlendirme Formu
2-Anket Formları

OLUR
02/04/2019
Ahmet Ali BARIŞ
Vali a.
Vali Yardımcısı

Adres: Fevzipaşa mh. 452 sk. no:15 Konak /İZMİR
Elektronik Ağ: izmir.meb.gov.tr
e-posta: stratij35_1@meb.gov.tr

Bilgi için: Nihal GÜR
Tel: 0 (232) 280 36 31
Faks: 0 () _ _ _ _

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. <https://evraksorgu.meb.gov.tr> adresinden b586-0c73-3b55-9eac-847b kodu ile teyit edilebilir.



T.C.
İZMİR VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 12018877-604.01.02-E.6774602
Konu : İmge YURDABAKAN'ın
Araştırma İzni

03.04.2019

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİNE
(Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürüğü)

İlgi : a) MEB Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğü'nün 22/08/2017 tarihli ve 12607291 sayılı yazısı (Genelge 2017/25)
b)22/03/2019 tarihli ve 729 sayılı yazınız.
c)02/04/2019 tarihli ve 6708352 sayılı Valilik Onayı.

Üniversiteniz Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Özel Eğitim Yüksek Lisans öğrencisi İmge YURDABAKAN'ın: "Hastane Okullarına Giden Süreçten Hastalığı Olan Çocukların Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Düzeyleriyle Öğretmen ve Çocukların Bu Okullar Hakkındaki Görüşleri" konulu tez çalışması için kullanacağı ölçekleri, Müdürlüğümüz Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İlköğretim Okulu, İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi İlköğretim Okulu'nda uygulama isteği ilgi (c) Valilik Onayı ile uygun görülmüştür.

Araştırmacı tarafından yapılan araştırmanın tamamlanmasından itibaren en geç iki hafta içinde Araştırmanın Teslimine İlişkin Taahhütname Tutanağı doldurulup, araştırmanın CD'ye aktarılması sağlanarak Müdürlüğümüze gönderilmesi gerekmektedir.

Bilgilerinize ve gereğini arz ederim.

İlker ERARSLAN
Müdür a.
Müdür Yardımcısı

Ek:
1- Valilik Onayı (1 sayfa)
2- Araştırma Değerlendirme Formu
3- Anket Formları
4- Taahhüt Formu

Adres: Fevzipaşa mh. 452 sk. no:15 Konak /İZMİR
Elektronik Ağ: izmir.meb.gov.tr
e-posta: strati35_1@meb.gov.tr

Bilgi için: Nihal GÜR
Tel: 0 (232) 280 36 31
Faks: 0 () _ _ _ _

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. <https://evraksorgu.meb.gov.tr> adresinden ea33-fa41-35a1-ae6c-f70b kodu ile teyit edilebilir.

Ek-3. Kid-KINDL ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ÖRNEK MADDELER

1.Fiziksel Sağlık

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Kendimi hasta hissettim					
Baş ağrım oldu					

2. Duygusal Durum

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Korktum					
Kendimi yalnız hissettim					
Eğlendim ve çok güldüm					

3.Özsaygı

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Kendimle gurur duydum					
Bir çok güzel düşüncem vardı					

4.Aile

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Evde kendimi iyi hissettim					
Annemle babamla aram iyiydi					

Annem ve babam bazı şeyleri yapmamı engellediler					
--	--	--	--	--	--

5. Arkadaşlık

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Diğer çocuklar benden hoşlandılar					
Arkadaşlarımla iyi geçiniyorum					
Kendimi diğer çocuklardan önemsiz hissediyorum					

6. Okul

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Zayıf notlar almaktan korktum					
Okul ödevimi yapmak kolaydı					

7. Hastane

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
Hastalığım nedeniyle üzuldüm					
Annem babam hastalığım nedeniyle bana bebek gibi davrandılar					
Hastalığımla çok iyi başa çıkabildim					

Ek-4. Çocuk Görüşme Formu

Cinsiyetin.....

Yaşın..... Sınıfın

Hastane okuluna devam etme süren.....

1. Hastane okulunda neler yapıyorsun?
2. Hastane okulunda başka neler yapmak istersin?
3. Hastane okulunda en çok neleri yapmayı seviyorsun?
4. Hastane okulunda neler yapıldığında sıkılıyorsun?
5. Hastane okuluna hastanede yatan çocuklar mutlaka devam etmeli midir?
Neden?
6. Hastane okulundaki öğretmenler ile diğer okullardaki öğretmenler arasındaki benzerlik ve farklılıklar nelerdir?
7. Hastane okulu ile diğer okullar arasında benzerlik ve farklılıklar nelerdir?

Ek-5. Öğretmen Görüşme Formu

Değerli öğretmenim;

Yaptığımız bu araştırma için sizlerin görüş ve önerilerinize ihtiyaç duyulmaktadır. Elde edilen bulgular yalnızca bu araştırma için kullanılacaktır. Araştırma sorularına gösterdiğiniz ilgi ve samimiyetle vereceğiniz cevaplar, araştırmanın geçerliliğini artıracaktır. Araştırmaya sağladığınız katkıdan ve göstermiş olduğunuz samimiyetten dolayı teşekkür ederiz

Doç.Dr. Vesile Yıldız Demirtaş & İmge Yurdabakan

Dokuz Eylül Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü

KİŞİSEL BİLGİLER

- Cinsiyetiniz : () Kadın () Erkek
 - Branşınız:
 - Kıdeminiz : () 1-5 yıl () 6-10 yıl () 11-15 yıl () 16-20+ yıl
1. Hastane okulunda çalışmayı neden tercih ettiniz? Açıklayınız.
 2. Size göre hastane okulunda çalışmanın olumlu yönleri nelerdir?
 3. Size göre hastane okulunda çalışmanın zor/olumsuz tarafları nelerdir?
 4. Hastane okullarının diğer okullardan en önemli farkları nelerdir?
 5. Hastane okullarının en önemli eksikleri nelerdir?

6. Hastane okullarının en önemli sorunları nelerdir?
7. Hasta çocukların okula uyumları için neler yapıyorsunuz?
8. Hastane okullarının amaca daha iyi hizmet edebilmesi için neler önerirsiniz?
9. Sınıflarınızda uyguladığınız programları nasıl geliştiriyorsunuz?
10. Programlarınızın içeriğini ve uygulama yöntemlerinizi açıklayınız.



