

Ulusal Yenidoğan İşitme Tarama Programı'nın Aile ve Sağlık Çalışanları Görüşlerine Göre İncelenmesi: Durum Araştırması[‡]

Investigation of the National Newborn Hearing Screening Program Based on Family and Health Workers' Opinions: A Case Study

Nagihan Baş**
Zerrin Turan***
Yıldız Uzuner****

To cite this article/ Atf için:

Baş, N., Turan, Z. ve Uzuner, Y. (2019). Ulusal yenidoğan işitme tarama programı'nın aile ve sağlık çalışanları görüşlerine göre incelenmesi: Durum araştırması. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi - Journal of Qualitative Research in Education*, 7(1), 134-160. doi:10.14689/issn.2148-2624.1.7c1s.6m

Makale Hakkında

Gönderim Tarihi: 15.07.2018

Düzeltilme Tarihi: 17.10.2018

Kabul Tarihi: 25.01.2019

Öz. Durum çalışması olarak desenlenen bu araştırmanın amacı, bir ileri tanı merkezinde yenidoğan işitme taramasından eğitime yönlendirmeye kadar olan süreci incelemek ve bu sürece ilişkin sağlık çalışanları ile birlikte ailelerin deneyimlerini irdelemektir. Bu araştırmaya, ileri tanı merkezinden dört odyometrist, bir uzman odyolog, bir kulak burun boğaz hekimi ve çocuğu bu ileri tanı merkezinde tanılanan yedi aile katılmıştır. Bu araştırmanın verileri; aile ve sağlık çalışanları ile yapılan görüşmelerle, merkezde yapılan gözlemlerle, belgelerle, süreç ürünleriyle ve araştırmacı günlüğü yoluyla toplanmıştır. Toplanan veriler, tümevarımsal olarak analiz edilmiştir. Analizden elde edilen, bulgular, dört tema çerçevesince raporlaştırılmıştır. Araştırma sonucunda, ileri tanı merkezlerinin ve işitme kayıplı çocuklar için eğitim veren devlet kurumlarının artırılmasına ihtiyaç duyulduğu belirlenmiştir. Ailelerin ise süreçte psikolojik ve ekonomik olarak desteklenmeye ihtiyaç duyduğu ortaya çıkmıştır. Sürecin daha etkin bir şekilde işlemesi için, sağlık çalışanlarına geri bildirim veren bir takip sistemine ve işitme kayıplı çocukların eğitimi alanında çalışanların sağlık çalışanları ile işbirliğinin artırılmasına ihtiyaç duyulmaktadır.

Anahtar Sözcükler: Yenidoğan işitme taraması, işitme kayıplı çocuk, erken müdahale, aile katılımı, takip sistemi

Abstract. This qualitative study aims to investigate the process in the newborn hearing screening program of a referral hospital. The health workers and parents of children who were diagnosed with a hearing loss were interviewed to gather the data. The participants of the study were four audiometrist, an audiologist, an ear nose throat surgeon and seven families. The data were collected through semi-structured interviews with participants, observations of reference hospital, documents, artifacts and the researcher's journal. The data were analyzed and interpreted inductively. The results of the study indicated that the quantity of the reference and early intervention centers need to be increased by the state. The families were expressed their need for economic and psychological support. An efficient feedback system was suggested to decrease the loss to follow up by the health workers. The need for improved co-operation between the health workers and educators was also stressed.

Keywords: Newborn hearing screening, child with hearing loss, early intervention, family participation, follow-up system

* Bu araştırma, "Yenidoğan işitme tarama sonrası tanı, cihazlandırma ve aile eğitim programlarına yönlendirilme sürecinin incelenmesi" adlı yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

** Sorumlu Yazar / Correspondence: Anadolu Üniversitesi, Türkiye. e-mail: nagihanbas@anadolu.edu.tr ORCID: 0000-0003-3524-2651

*** Anadolu Üniversitesi, Türkiye, e-mail: zturan@anadolu.edu.tr ORCID: /0000-0002-3956-9320

**** Anadolu Üniversitesi, Türkiye, e-mail: yildizuzuner@gmail.com ORCID: 0000-0001-6477-2593

Giriş

Doğuştan işitme kayıplı (İK) çocuklar, fetal dönemden itibaren işitsel uyarılardan yeterince faydalanamamaktadır (Cole ve Flexer, 2007). Normal işiten akranlarına göre bu dezavantajla doğan İK çocuklar, erken dönemde cihazlanıp nitelikli eğitim almadıklarında da sözlü dil edinimi fırsatını kaçırmaktadır. Sözlü dil edinimindeki gecikmeye bağlı olarak sosyal, duygusal ve bilişsel gelişimleri de olumsuz etkilenmekte ve bu durum ilerleyen yaşlarda çocuğun akademik becerilerini sınırlayarak bir meslek edinmesini zorlaştırmaktadır (Clark, 2007; Tüfekçioğlu, 2002). İşitme kaybının, sese erişimi kısıtlaması nedeni ile ortaya çıkabilen bu olumsuzlukları en aza indirmek için işitme kaybının en erken dönemde saptanması, işitmeye yardımcı teknolojiler ile işitsel girdinin sağlanması ve çocuğun işitsel uyarı bakımından zengin ortamlarda bulunması gerekmektedir (Raeve ve Lichert, 2012; Yoshinago-Itano, 2004; Turan, 2010).

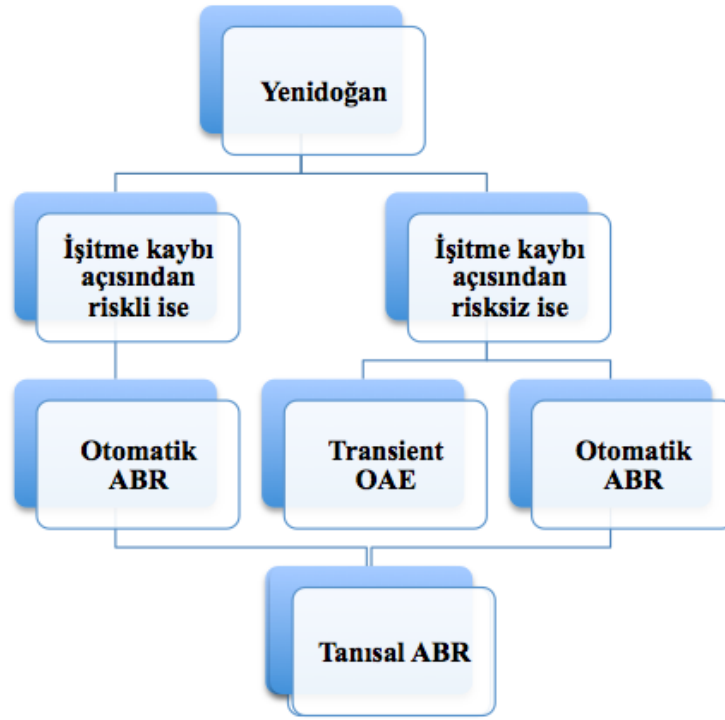
Bu gerekçelerle işitme kaybını hayatın ilk ayları içinde tanılamak hedeflenmiş ve Yenidoğan İşitme Taramaları (YDİT) 1980'lerin sonuna doğru Batı Avrupa ve Kuzey Amerika ülkelerinde pilot çalışmalar yoluyla uygulanmaya başlamıştır (Çiprut ve Akdaş, 2014). Tarama programlarında uygulanan testler, iç kulak fonksiyonunu test eden Transient Evoked Otoakustik Emisyon (T-OAE) ile işitme sinirinden gelen ve işitsel uyarana cevap olarak üretilen tepkileri değerlendiren İşitsel Beyin Sapı Cevapları (Auditory Brainstem Response [ABR]) testleridir (White, 2003). Bu taramalara bağlı olarak geliştirilen İşitme Kaybının Erken Tanısı ve Müdahalesi Programları'nda (İKETMP) ise çocuğun işitme kaybı tanılandıktan sonra işitme kaybına uygun bir cihaz ile cihazlanması, cihazlanma ile birlikte aile üyelerinin de katılacağı bir aile eğitim programına başlaması ve bu programa devamlılığın sağlanması amaçlanmaktadır (JCIH, 2007; Kemaloğlu, 2015).

Türkiye'de ise YDİT, 2004 yılının son ayında ülke geneline yaygınlaştırılmıştır. YDİT'e bağlı olarak geliştirilen Ulusal Yenidoğan İşitme Tarama Programı da (UYİTP), İKETMP ile aynı ilkeleri benimsemiştir (Genç, Ertürk ve Belgin, 2005; Kemaloğlu, 2015). Bu programların kapsamı ve ilkeleri, Amerikan Pediatri Akademisi (American Academy of Pediatrics, [AAP]) (1999) ve Bebeklik Dönemi İşitmenin Değerlendirilmesi Komitesi'nin (Joint Committee on Infant Hearing [JCIH]) (2007) önerileri temel alınarak oluşturulmuştur (Bolat ve Genç, 2012). Hem İKETMP hem de UYİTP'de İK çocuk ve ailesine bu programlardan uzun dönemde en çok fayda sağlamlarına hizmet eden ilkeler şunlardır (AAP, 1999; JCIH, 2007):

- Bütün yenidoğanlara mümkünse hastaneden taburcu olmadan önce YDİT testleri uygulanmalıdır.
- YDİT'den kalan bebekler, uygun odyolojik ve tıbbi değerlendirmelerden geçirilerek işitme kaybı tanısı en geç üç ay içerisinde konulmalıdır.
- İşitme kaybı tanısı alan bebekler, en geç altı ay içerisinde cihazlandırılarak ailesi ile birlikte bir aile eğitim programına kaydolmalı ve eğitimlere devamlılıkları sağlanmalıdır.
- YDİT'den geçen ancak İK açısından riskli bulunan bebekler odyolojik denetim altında tutulmalıdır.

Türkiye'de bu temel ilkeler eşliğinde belirlenen standartlara ulaşmayı amaçlayan UYİTP'de sistemin daha iyi hizmet vermesi için eğitim, veri ve destek hizmetleri ile birlikte ulusal nitelikte bir bilim kurulu oluşturulmuştur. Bilim kurulu, YDİT personelinin eğitiminin yapılması, testlerin başarılı bir şekilde bebeklere uygulanması ve bebeklerin takibinin kolaylaştırılması için sağlık kurumlarını basamaklandırmıştır (Bolat ve Genç, 2012). Bu kapsamda birinci basamak merkezler YDİT testlerinin ilk yapıldığı yer olan doğumevleri ve devlet hastaneleri iken; ileri tanı merkezleri, KBB hekimi ile

birlikte uzman odyolog, özel eğitimci veya psikoloğun bulunduğu merkezlerdir (Gökçay, Boran, Çiprut ve Bağlam, 2014). Birinci basamak veya ileri tanı merkezlerinde işitme kaybı açısından riskli bulunan ve bulunmayan yenidoğanlara uygulanan tarama testleri ile birlikte tanı aşamasını içeren test akış şeması aşağıda Şekil 1’de gösterilmiştir (Ulusal Yenidoğan İşitme Tarama Uygulama Rehberi, 2012).



Şekil 1. UYİTP’de uygulanan işitme testlerinin akış şeması

Bu akış sürecinde sağlık çalışanları tarafından, tanı esnasında KBB hekimi ve / veya uzman odyolog olmak üzere, kaybı saptanan çocuğun ailesine, işitme kaybı ve İK çocukların gelişimleri hakkında detaylı bilgiler verilmektedir. Bu sayede çocuğun kaybına uygun bir cihaz edinmesi ve ardından aile eğitim programlarına yönlendirilmesi hedeflenmektedir (Külekçi ve Terlemez, 2014).

Bunlarla birlikte, UYİTP’de sağlık çalışanlarının olduğu kadar ailelerin de rolü ve yükümlülükleri bulunmaktadır. İlk olarak, YDİT testlerinin uygulanması için yasal zorunluluk nedeni ile ailelerin onayı gerekmektedir. Bu nedenle bu testlerin faydasının aile tarafında bilinmesi ve yaptırılması bebek için oldukça önemlidir (T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2014). Ailelerin sırasıyla; YDİT uygulanmasını kabul etmeleri, testten geçemeyen bebekleri için verilen randevuya gitmeleri, tanı sonrasında İK çocuklarını en erken zaman dilimi içerisinde cihazlandırıp bir aile eğitim programında eğitime başlamaları ve bu eğitime devam etmeleri gerekmektedir (Hoff vd., 2006; Özcebe, Sevinç ve Belgin, 2005).

Diğer taraftan İKETMP ve beraberinde UYİTP’in de nihai hedefi, İK çocukları ailesi ile birlikte erken eğitim programlarına ulaştırmak ve bu eğitimlere devam etmelerini sağlamaktır (JCIH, 2007;

Kemaloğlu, 2015). Bu kapsamda 0-3 yaş arasındaki çocuklara sunulan aile eğitimlerinde, çocuğun her zaman yanında bulunan ve bakımını sağlayan kişilerin (ör. Anne, baba, dede, anneanne/babaanne gibi) eğitimlere katılması ve devam etmesi oldukça önemlidir (Brown ve Nott, 2005; Öztürk-Ertem, 2005). Bu sebeple ailelerin yönlendirildikleri aile eğitim programlarından memnun kalmaları, eğitimin kendileri ve İK çocuklarının gelişimi için fayda sağladığını fark etmeleri, eğitimlere devamları açısından oldukça önemli görülmektedir (DesGeorges, 2003).

Ancak süreç boyunca, hem uluslararası hem de ulusal alanyazında programın işleyişinden (Fitzpatrick, Angus, Durieux-Smith, Graham ve Coyle, 2008; Hardonk vd., 2011; Kemaloğlu, 2015; Wood, Sutton ve Davis, 2015), sağlık çalışanlarından (Hardonk vd., 2011; Şipal ve Bayhan, 2010; Vehapoğlu-Türkmen, 2013), ailelerden (DesGeorges, 2003; Hoffman, Munóz, Bradham ve Nelson, 2011; Özdek vd., 2011) ekonomik nedenlerden (Bradham, Houston, Guignard ve Hoffman, 2011; Kemaloğlu, 2015) kaynaklı problemlerin olduğu ve bu problemlerin İK çocuğun ve ailesinin özellikle eğitime erişmesini, eğitimlere devam etmesini zorlaştırdığı belirtilmektedir (Hoffman, vd., 2011; Ertürk, Genç ve Özkan, 2010). Bu problemleri ortaya koyan uluslararası araştırmalar, problemlerin çözümüne yönelik ileri araştırmalar için çeşitli önerilerde bulunmuşlardır. Bu öneriler; YDİT'den sonra eğitime yönlendirme sürecinin detaylı olarak incelenmesi ile eğitime başlamayı ve sürdürmeyi geciktiren unsurların tespit edilmesinin ardından bu unsurların giderilmesine yönelik süreçteki paydaşların görüşlerinin alınmasıdır (Fitzpatrick vd., 2016; Hardonk vd., 2011; Young ve Tattersall, 2007; Todd, 2006; Tattersall ve Young, 2005; DesGeorges, 2003).

Ulusal alanyazında yapılan araştırmalar ise genellikle UYİTP'in yaygınlaşmasından sonra Türkiye'nin farklı bölgelerinde YDİT uygulanan çocuk sayısına (Bolat vd., 2009; Güven., 2012; Güven ve Başar, 2009; Renda, Özer ve Renda, 2012) ve İK saptanan çocukların tanı ve cihaz edinme yaşlarına odaklanmışlardır (Yılmazer, vd., 2016; Genç, vd., 2013; Serin vd., 2011; Vehapoğlu-Türkmen, vd., 2013; Yazgan vd., 2012). Sınırlı sayıda araştırma UYİTP kapsamındaki süreçte ailelerin görüşlerini incelemiştir (Şipal ve Bayhan, 2010; İncesulu, Vural ve Erkam, 2003). İncesulu, Vural ve Erkam'ın (2003) araştırmasında da sadece koklear implant ameliyatı olma sürecinde ailelerin görüşlerine ilişkin bulgular sunduğu göz önünde bulundurulduğunda, ulusal alanyazında YDİT ve sonrası süreçte sağlık çalışanları ile birlikte ailelerin de bakış açısının dikkate alındığı ve sürece ilişkin bütüncül veri sunan araştırmalara ihtiyaç duyulduğu görülmektedir. Bu doğrultuda, UYİTP kapsamındaki süreci derinlemesine incelemek, sürece ilişkin hem ailelerin hem de sağlık çalışanlarının görüşlerini, ihtiyaçlarını, karşılaştığı problemleri ve sundukları çözüm önerilerini öğrenmek amacıyla bu araştırmada aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır:

1. Bir ileri tanı merkezinde uygulanan YDİT, tanılama, cihazlandırma ve aile eğitim programlarına yönlendirme süreci nasıl gerçekleşmektedir?
2. Bu ileri tanı merkezinde çalışanların sürece ilişkin görüşleri nelerdir?
3. Bu merkezde çocuğu İK tanısı alan ailelerin sürece ilişkin görüşleri nelerdir?

Yöntem

Araştırma Deseni

Türkiye’de ileri tanı merkezi olan bir sağlık kuruluşunda, YDİT uygulanan ve kaybı saptanan İK çocukların ve ailelerinin aile eğitimlerine erişme sürecini incelemeyi amaçlayan bu araştırma, bir durum araştırması (case study) olarak desenlenmiştir (Bogdan ve Biklen, 2007). Durum araştırmaları; araştırmanın amacına, özelliğine ve kullanılan veri toplama tekniklerine göre farklı şekillerde sınıflandırılmaktadır (Bogdan ve Biklen, 2007; Stake, 1995; Yin, 2003). Bu araştırmada, kendine özgü özellikleri olan bir sağlık kuruluşunda UYTİP çerçevesince uygulanan sürecin çok boyutlu ve derinlemesine incelenmesi amaçlandığı için *bütüncül tek durum çalışması* deseni seçilmiştir (Yin, 2003).

Araştırma Ortamı

Araştırmanın amacı gereği, YDİT testleri ile birlikte İK tanı testlerinin de uygulandığı bir ileri tanı merkezinin KBB Anabilim Dalı ve Odyoloji Bilim Dalı, araştırma ortamı olarak seçilmiştir. Araştırma ortamı olan KBB Anabilim Dalı’na başvuranların durumu disiplinler arası bir yaklaşımla değerlendirilmekte olup, 2005 yılından itibaren de koklear implant ameliyatları gerçekleştirilmektedir. Araştırma verilerinin toplandığı tarihte, araştırma ortamında bir profesör doktor (Dr.), bir Uzman Odyolog (Uzm. Ody.), beş Odyometrist (Odyom.) ve bir hasta bakıcı çalışmaktadır. Bahsi geçen doktor, aynı zamanda Odyoloji Bilim Dalı başkanlığını da yürütmektedir. UYTİP uygulanma sürecinde, ileri tanı merkezinin KBB biriminde Odyoloji Bilim Dalı başkanının odası olan bir oda ve koklear implant / toplantı odası; Odyoloji biriminde ise ABR ve OAE odası, impedansmetri odası ve Uzm. Ody.’nin odası aktif olarak kullanılmaktadır.

Katılımcılar

Bu araştırmanın katılımcıları; sağlık çalışanları ve çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerdir.

Katılımcı sağlık çalışanları: Araştırma ortamında verilerin toplandığı dönemde çalışan ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan dört odyometrist, bir uzman odyolog ve bir KBB hekimi araştırmaya dahil olmuştur. Sağlık çalışanlarına ilişkin detaylı bilgiler Tablo 1’de gösterilmiştir.

Tablo 1.

Odyoloji Bilim Dalı’nda Çalışan Sağlık Çalışanlarına İlişkin Bilgiler

Katılımcı Kod İsmi	Mezun Olunan Bölüm-Unvan	Mesleki Deneyim (yıl)	Merkezdeki Deneyim (yıl)
Berke	Odyometri	22	17
Bilgin	Odyometri	26	26
Ada	Odyometri	16	4
Başar	Hemşirelik, Odyometri	4 19	- 19
Diren	Odyoloji yüksek lisans /Uzman odyolog	8	4
Umut	Tıp fakültesi - KBB hekimi, Kİ cerrahı	27	11

Çocuğu araştırma ortamında işitme kaybı tanısı alan aileler: Araştırma ortamında, araştırma verilerinin toplanmaya başlandığı tarihlerde işitme kaybı şüphesi ile takip edilen veya işitme kaybı tanısı kesinleşen 11 çocuğun aileleri ile iletişime geçilmiş, yedisi araştırmaya katılmaya gönüllü olmuştur. Bu ailelere ilişkin detaylı bilgiler Tablo 2’de sunulmuştur.

Tablo 2.

Çocuğu İşitme Kaybı Tanısı Alan Katılımcı Ailelere İlişkin Bilgiler

Katılımcı kod ismi	Ailedeki İK çocuk sayısı	Ailedeki toplam çocuk sayısı	Ailede işitme kaybı dışında engeli bulunan çocuk sayısı, engel türü	Katılımcının eğitim düzeyi	Katılımcının mesleği	Katılımcı sosyo-ekonomik statüsü*
Ayhan	1	3	-	Lisans	Memur	B
Canan	1	1	-	Ortaokul	Ev hanımı	C2
Hakan	1	3	-	Ortaokul	Ev hanımı	C2
Hayat	1	2	-	Lise	Ev hanımı	D
Çağlar	1	2	1, Serebral Palsi	İlkokul	İşçi	C2
Mutlu	2	3	-	Lise	Ev hanımı	C2
Deniz	1	2	-	Lise	İşçi	C2

*:Katılımcıların sosyo-ekonomik statüleri, EK-1’de gösterilen Türkiye Araştırmalar Derneği’nin (2012) hazırladığı tabloya göre belirlenmiştir.

Katılımcı ailelerin işitme kayıplı çocuklarına ilişkin bilgiler: Araştırmaya katılan yedi ailenin tamamı, çocuklarına işitme cihazlarını almış ve çocukları ile birlikte bir eğitim programına kaydolmuşlardır. Ailelerin altısı, İK çocukları ile birlikte bir üniversiteye bağlı olarak İK çocuklara hizmet veren eğitim kurumunda aile eğitim programına devam etmektedir. Sadece Ayhan, araştırma verilerinin toplandığı dönemde farklı bir aile eğitim programına kaydolma sürecindedir. Araştırma verilerinin toplandığı dönemde İK çocukların en küçüğü 10, en büyüğü 18 aylık olmak üzere, çocukların yaş ortalamaları 12 aydır. Katılımcı ailelerin İK çocuklarına ilişkin daha detaylı bilgiler Tablo 3’de sunulmuştur.

Tablo 3.

Katılımcıların İşitme Kayıplı Çocuklarına İlişkin Bilgiler

Hangi Katılımcının Çocuğu	Katılımcıların İK Çocuklarına İlişkin Bilgiler						
	İşitme Kaybı Derecesi, dB		İşitme Kaybı Türü	Kullanılan İşitme Teknolojisi	Tanı	Yaş (ay)	
	Sol Kulak	Sağ kulak				Sol ve Sağ kulak	Cihaz
Ayhan’ın kızı	90+ dB (çok ileri)	90+ dB (çok ileri)	Sensöri nöral	Koklear implant, işitme cihazı	5	7	7
Canan’ın oğlu	90+ dB (çok ileri)	90+ dB (çok ileri)	Sensöri nöral	Çift taraflı işitme cihazı	5	6	8
Çağlar’ın kızı	45dB (hafif)	90+ dB (çok ileri)	Sensöri nöral	Çift taraflı işitme cihazı	4	5	6
Deniz’in oğlu	- (orta)	- (orta)	Sensöri nöral	Çift taraflı işitme cihazı	5	6	7
Hakan’ın kızı	- (orta)	- (İleri)	Sensöri nöral	Çift taraflı işitme cihazı	2	2	4
Hayat’ın kızı	80 dB (ileri)	75 dB (ileri)	Sensöri nöral	Çift taraflı işitme cihazı	5	6	7
Mutlu’nun kızı	90 dB (ileri)	50 dB (orta)	Sensöri nöral	Çift taraflı işitme cihazı	1	5	6

Not: AE*: Aile Eğitimi

Veri Toplama Teknikleri

Bu araştırmada veriler; gözlemler, yarı yapılandırılmış görüşmeler, belgeler, süreç ürünleri (artifacts) ve araştırmacı günlüğü yoluyla toplanmıştır. Toplamda 405 dakikalık 13 gözlem, yedisi sağlık çalışanı, yedisi aile üyesi, biri pilot görüşme olmak üzere yaklaşık 419 dakikalık 15 yarı-yapılandırılmış görüşme, 67 sayfalık araştırmacı günlüğü, üç süreç ürünü ve iki belge ile veriler toplanmıştır. Her bir araştırma sorusunu cevaplamaya yönelik olarak işe koşulan veri toplama teknikleri Tablo 4’de gösterilmiştir.

Tablo 4.

Her Bir Araştırma Sorusunu Cevaplamaya Yönelik Kullanılan Veri Toplama Teknikleri

Araştırma Soruları	Gözlem	Yarı Yapılandırılmış Görüşme	Belge	Süreç Ürünleri (artifact)	Araştırmacı Günlüğü
1- İleri tam merkezinde uygulanan YDİT, tanılama, cihazlandırma ve aile eğitim programlarına yönlendirme süreci nasıl gerçekleşmektedir?	✓	✓	✓	✓	✓
2- Bu merkezde görevli sağlık çalışanlarının sürece ilişkin görüşleri nelerdir?	✓	✓			✓
3-Bu merkezde İK saptanan çocuk ailelerin sürece ilişkin görüşleri nelerdir?		✓			✓

Verilerin Analizi

Bu araştırmada farklı veri toplama teknikleri ile toplanan tüm veriler, tümevarımsal olarak analiz edilmiştir (Thomas, 2006). Analiz için, görüşme ve gözlem verilerinin dökümü, bağlam bilgisi, gözlemci /görüşmeci yorumu, betimsel veri bölümü olan satır numaralı formlara dökülmüştür. Araştırma ortamını betimlemeye yönelik yapılan fiziksel gözlemler (Günlük, s. 14, 19, 20, 24, 27, 31) ile sosyal gözlemlerin (Günlük, s. 21, 43, 48, 50, 58) dökümleri, görüşmelerden elde edilen temaların zenginleştirilmesine katkı sağlamıştır. Bunun yanı sıra, veri toplama aşamasında da gözlem dökümleri incelenerek bir sonraki gözlem amacı belirlenmiş ve gözlem ile toplanacak veri miktarının belirlenmesine katkı sağlamıştır. Yansıtımlı araştırmacı günlüğü, süreç ürünleri ve belgeler, araştırma bulgularını zenginleştirmek, katılımcı ailelerin İK çocukları hakkında verdikleri bilgileri doğrulamak ve inandırıcılığı artırmak için kullanılmıştır (Bogdan ve Biklen, 2007).

Geçerlik, Güvenirlik-Inandırıcılık

Bir durum araştırması olarak desenlenen bu araştırmada geçerliği sağlamak ve inandırıcılığı artırmak için çok boyutlu veri toplama teknikleri kullanılmıştır (Creswell, 2016). Araştırma süresi boyunca geçerlik-güvenirlik toplantıları ile yazarlar arası görüşmeler yapılmış ve toplantılar ispatlanabilirliğin sağlanması için raporlaştırılmıştır (Odom vd., 2005). Yarı-yapılandırılmış görüşmelerin dökümü doğruluğu alınmıştır. Bunun için İK çocukların eğitiminde yüksek lisans yapan bir kişi dökümü dinlemiş ve ufak harf hatalarını, harf eksiklerini ve imla hatalarını düzeltmiştir. Araştırmacı sağlık çalışanları ile yaklaşık üç ay etkileşimde bulunarak derinlemesine bilgi edinmiştir (Creswell, 2016). Araştırmacı, gözlem yaparken katılımcı gözlemcilik rolünü benimsemiş ancak olaylara müdahale etmemiştir (Glesne, 2014). Araştırmacı, yarı yapılandırılmış görüşmeler ile gözlemlerin hem öncesi

hem de sonrasında araştırmacı günlüğünü yazmıştır. Verilerin analizi sırasında araştırmacının oluşturduğu kod ve temalara geçerlik ve güvenilirlik komitesi onay vermiştir. Analiz sonucunda elde edilen aynı veriler, farklı veri kaynakları ile desteklenmiştir ve verilerin ayrıntılı betimleri yapılarak alanyazınla ilişkilendirilmiştir. (Bratlinger vd., 2005; Creswell, 2016; Odom vd., 2005). Araştırmacılar ve rolleri de rapora dahil edilerek inandırıcılık artırılmaya çalışılmıştır.

Araştırmacılar ve Roller

Araştırmacı ve rolü: Makalenin birinci yazarı olan araştırmacı, araştırma ortamında veri toplamıştır. Araştırmacı bu araştırmada, katılımcı gözlemci rolüyle yer almıştır. Araştırmacı, veri topladığı bağlama özgü doğal ve gerçekçi veriler toplamayı hedeflemiştir (Christensen, Burke-Johnson ve Turner, 2015). Bu sebeplerle araştırmacı, gözlem verileri toplarken işitme testlerine ve durumlara müdahale etmemiş ancak durumu daha derinlemesine ve doğru anlayabilmek için sağlık çalışanları ile özellikle bilgi edinmeye yönelik sınırlı etkileşimlerde bulunmuştur (Günlük, s. 13,16,18, 24).

Geçerlik güvenilirlik komitesi üyeleri ve rolleri: Bu araştırmanın ikinci ve üçüncü yazarları, komite üyeleridir. Bu üyelerin her ikisi İK çocukların eğitiminde ve nitel araştırmalar konusunda uzman araştırmacılarıdır. Bu araştırmada komite üyeleri; araştırmacıya yol göstermek, verilerin toplanması ve analizi esnasında dönütler vermek aynı zamanda değerlendirme yapmak rolleri ile araştırmaya dahil olmuşlardır (Creswell, 2016). Komite üyeleri, araştırmacı ile süreç içerisinde kimi zaman bire bir, kimi zaman üç kişilik toplantılar organize etmiştir. Bu toplantılar; katılımcıların belirlenmesi (Günlük, s.1-3, 37, 43), verilerin toplanmasında ortaya çıkan problemlerin çözülmesi (Günlük, s.28-32, 36, 38, 44), , verilerin dökümü (Günlük, s.36, 61) ve analizine (Günlük, s. 61-66) ilişkin önerilerde bulunulmasını kapsamaktadır.

Bulgular

Araştırmanın amacı doğrultusunda yapılan tümevarımsal analiz sonucunda dört tema ve 14 alt temaya ilişkin bulgular açıklanmıştır. Oluşturulan tema ve alt temalar Tablo 5’de gösterilmiştir.

Tablo 5.

Analiz Sonucunda Elde Edilen Tema ve Alt Temalar

Temalar	Alt Temalar
1. UYİTP süreci	YDİT testlerine hazırlık
	İK risk durumuna göre farklı YDİT protokollerinin uygulanması
	Tanı testlerinin uygulanması
	İşitme cihazı ile eğitime yönlendirme süreci
2. Merkezde sürecin sürdürülebilirliği için yapılan çalışmalar	Sistemden kaynaklanan problemler
	Odyolojik testlerin uygulanmasından kaynaklanan problemler
	Eğitim kurumlarından kaynaklanan problemler
3. UYİTP kapsamında karşılaşılan zorluklar	Ailelerden kaynaklanan problemler
	Ekonomik yetersizliklerden kaynaklanan problemler
	Çocuğun İK ile ilgili olarak ailelerin yaşadıkları sorunlar
	Sağlık kurumlarına ve sağlık çalışanlarına sunulan öneriler
4. Sürecin daha iyi işlemesine yönelik sunulan çözüm önerileri	Eğitim ortamlarının ve saatlerinin düzenlenmesine ilişkin sunulan öneriler
	Devlete sunulan öneriler
	Devlete sunulan öneriler
	İK çocuğu olan diğer ailelere sunulan öneriler

UYİTP Süreci

İleri tanı merkezi statüsünde olan araştırma ortamına İK şüphesi ile yönlendirilen diğer merkezlerden gelen bebekler de bu merkeze müracaat etmektedir. UYİTP'in işleyişi; YDİT testlerine hazırlık, İK risk durumuna göre farklı YDİT protokollerinin uygulanması, tanı testlerinin uygulanması ve işitme cihazı ile eğitime yönlendirme süreci olmak üzere dört aşamadan oluşmaktadır.

YDİT testlerine hazırlık

Merkeze müracaat eden her bebek için anamnez kaydı alınarak, bebeklerin İK açısından risk faktörü taşıyıp taşımadıkları belirlenmektedir (Gözlem, 22.03.2016; Günlük, s.20). Bu aşamada işitme kaybına sebep olabilecek risk faktörleri ile YDİT testlerinin neler olduğu ve bu testlerin nasıl uygulandığı hakkında bilgilendirici broşürler (EK-2), anamnez kaydı alındıktan sonra bebeğin ailesine verilmektedir.

İK risk durumuna göre farklı YDİT protokollerinin uygulanması

Merkezde, 2015 yılının son ayından itibaren işitme kaybı açısından riskli bulunan her bebeğe O-ABR testi uygulanırken, riskli olmayan bebeklere T-OAE testi uygulanmaktadır. Bu testlerden bir ya da iki kulaktan kalan bebeklerin ailesine tekrar test randevusu verilmekte ve takibe alınmaktadır. Odyometristler, tekrar test için en geç 15 gün sonraya randevu vermeyi hedeflediklerini belirtmekle birlikte kimi zaman merkezin yoğunluğundan dolayı, bir ay sonraya randevu vermek zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir (Gözlem, 23.03.2016).

Tanı testlerinin uygulanması

YDİT'den kalan bebeklerin ailelerine, İK'nın tipini ve derecesini saptamak amacıyla ileri odyolojik testler için randevu verilmektedir. İleri odyolojik teste gelen her bebeğe, öncelikle KBB hekimi tarafından odyolojik testlerin yapılmasına engel olan bir durum olup olmadığını belirlemek için otoskopik muayene yapılmaktadır. Diğer merkezlerden yönlendirilen bebekler için ise öncelikle T-OAE, O-ABR testleri ile birlikte elektroakustik immitansmetri testi uygulanmaktadır. Ardından her iki grup için de işitme kaybının tanısı için T-ABR testi uygulanmaktadır. Bu testin sonucuna göre Uzm. Ody. bebeğin işitme kaybı tipi ve derecesini belirlemektedir.

İşitme cihazı ile eğitime yönlendirme

Bu aşamada ailelere Dr. Umut ve Uzm. Ody. Diren bilgi vermektedir. Ancak İK tanısını koyan kişinin Diren olması ve aileyi ilk aşamada onun görmesi nedeniyle aileye ilk bilgiyi Dr.Umut'dan ziyade Diren vermektedir. Diren, bebeğin işitme testi sonucunu KBB polikliniğine yönlendirmektedir. Poliklinikte, bebeğin işitme cihazı ve eğitime ihtiyaç duyduğunu gösterir heyet raporu hazırlanmaktadır. Aileler, raporun verilmesinin ardından işitme cihazını temin edilmesiyle birlikte yeniden randevu almaları gerektiği hakkında bilgilendirilmektedir (Ody. Bilgin ve Uzm. Ody. Diren). Ody. Bilgin, bu aşamada ailelerin işitme cihazının nereden ve nasıl temin edileceği konusunda bilgi verdiklerini de ifade ederken (Gözlem, 22.03.2016) Ody. Ada da, işitme cihazı ve eğitim raporu alan bebekler ile küçük çocukların işitme cihazı ayarlarının ailenin gelmesi halinde odyoloji kliniğinde yapılabildiğini belirtmiştir.

Eğitime yönlendirme sürecinde Uzm. Ody. Diren ve Dr. Umut aktif bir rol oynamaktadır (Gözlem, 19.04.2016). Uzm. Ody. Diren, "Eğitimin olmazsa olmazın bilincindeyiz. Çünkü gerçekten tek başına olan sistem değil. Hem işitme cihazı hem koklear implant için eğitim gerçekten önemli bir kriter."

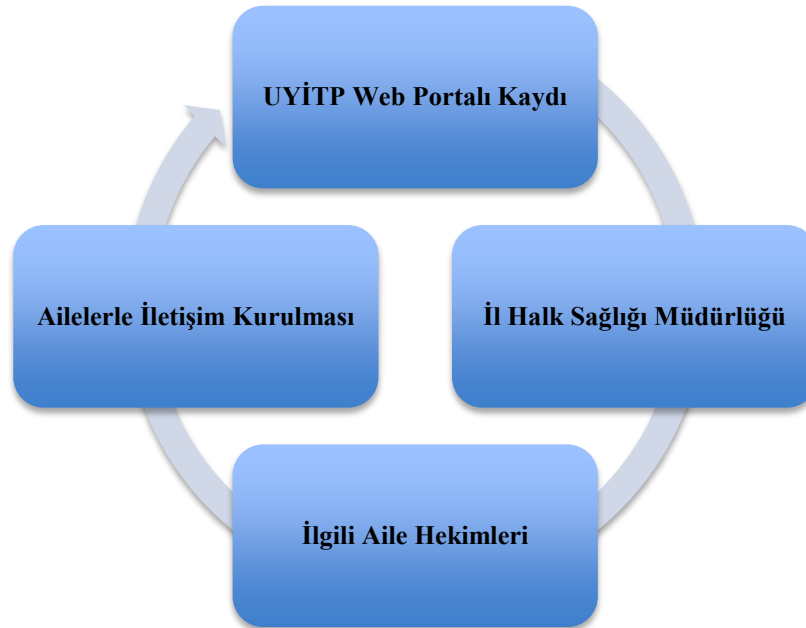
sözleriyle; Dr. Umut “Eğer bizde cihazlandıysa bize başvurduysa cihazlama döneminin yanında aynı zamanda eğitime yönlendiriliyor.” sözleriyle eğitime yönlendirme yaptıklarını açıklamışlardır.

Merkezde Sürecin Sürdürülebilirliği İçin Yapılan Çalışmalar

Merkezde sürecin sürdürülebilirliği için toplantılar organize edilmekte, odyometristlerin görev dağılımları düzenlenmekte ve takip sistemi geliştirilmeye çalışılmaktadır. Merkezde YDİT uygulamalarının ve tüm odyolojik testlerin iyileştirilmesine yönelik olarak dönemde en az bir kez KBB ve Pediatri servislerindeki çalışanlar bir araya gelerek (Odyo, Berke; Günlük, s. 35), KBB Anabilim Dalı çalışanları kendi aralarında dönemde birden fazla kez bir araya gelerek toplanmaktadırlar (Odyo, Bilgin; Günlük, s. 36). Bunlara ek olarak odyometristler, gereken durumlarda kendilerinin ve meslektaşlarının, Uzm. Ody. Diren’le ve/ya KBB hekimleri ile bilgilenme / bilgilendirme amaçlı olarak bir araya geldiklerini belirtmişlerdir.

Görev dağılımının düzenlenmesi kapsamında tüm odyometristler, KBB Anabilim Dalı’nın tavsiyesi ile iki ay süren aralıklarla sorumlu oldukları test türünü değiştirdiklerini belirtmişlerdir. Örneğin; bir odyometrist o ay sadece T- ABR testini uygularken, diğer odyometristler saf ses odyometre, O-ABR, T-OAE, davranışsal testleri ve denge testlerini arasında bölüşmektedir (Gözlem, 22.03.2016; Günlük, s. 20). YDİT testlerinin ise o an testi olmayan bir odyometrist tarafından boş bir odada yapıldığı belirtilmiştir (Odyo, Başar; Gözlem, 24.03.2016).

Araştırma ortamında sürecin sürdürülebilirliğini sağlamak için UYİTP imkanları ile birlikte bireysel /kuramsal çaba sarf edilmektedir. Merkezin girişimleri ile birlikte merkezin bağlı olduğu Halk Sağlığı Kurumu, sağlık ocakları bünyesindeki aile hekimleri ve UYİTP’in web portalı sayesinde bebeklerin takip edilmeye çalışıldığı takip sistemi, Şekil 2’de gösterilmektedir (Gözlem, 22.03.2016; Günlük, s. 42; Odyometristlerle yapılan görüşmeler).



Şekil 2. YDİT Testleri Uygulanan Çocukların Takibine Yönelik İşleyen Sistemin Bileşenleri ve Sistem Döngüsü

UYİTP Kapsamında Karşılaşılan Zorluklar

UYİTP kapsamında; sistemden, odyolojik testlerin uygulamasından, eğitim kurumlarından, ailelerden, ekonomik yetersizliklerden ve çocuğun İK ile ilgili olarak ailelerin yaşadıkları sorunların olduğu katılımcılar tarafından belirtilmiştir.

Sistemden kaynaklanan problemler

Sistemden kaynaklanan problemler; sağlık kurumlarının özellikle ileri tanı merkezi olmayan kurumların alt yapı eksikliğinden ve buradaki sağlık çalışanlarının test öncesinde dikkat edilmesi gereken durumları kimi zaman göz ardı etmelerinden (Uzm. Ody. Diren), bebeğin güncel durumu hakkında sağlık çalışanlarına bilgi veren bir takip sisteminin olmamasından (Dr. Umut; Uzm. Ody. Diren; Ody. Berke ve Bilgin), bazı sağlık çalışanlarının İK çocukların tanısı ve eğitimi konusunda yeterli bilgiye sahip olmamasından (Dr. Umut; Aile üyeleri Deniz ve Hakan), ileri tanı merkezi sayısının az oluşundan ve buna bağlı olarak merkezlerde gelen ailelerin hem ulaşım hem de ekonomik yönden zorlanmaları olarak belirtilmektedir (Uzm. Ody. Diren; Ody. Berke; Aile üyeleri Ayhan, Canan ve Hayat). Sağlık çalışanları tarafından öncelikli olarak iyileştirilmesi gereken takip sistemi hakkında (Uzm. Ody. Diren; Dr. Umut ve Ody. Berke) Ody. Berke, “*Biz cihazlandırıyoruz Sağlık Bakanlığı’na yönlendiriyoruz. Diyoruz ki bu bebek cihazlandırıldı, tanı konuldu ama aile gelip cihazını alıyor mu raporla destekliyor mu onu bilemiyoruz.*” açıklamasında bulunmuştur. Aileler de, ileri tanı merkezi sayısının yetersizliğine vurgu yaparak, başka bir şehirden söz konusu merkeze gelmelerinin kendilerini hem maddi hem de manevi olarak yıpratıklarına vurgu yapmışlardır (Aile üyeleri Ayhan, Çağlar ve Hayat).

Dr. Umut, kendi deneyimlerinden yola çıkarak özellikle ileri tanı merkezlerinde işaret dili tercümanı zorunluluğunun bulunmayışının da süreci önemli ölçüde etkilediğini belirtmiştir (Günlük, s.50). Ebeveyni İK olan çocukların ailelerine bilgi verirken yaşadığı zorluğu “*Genellikle aileden biri çeviriyor ve genellikle başka çeviriyor. Ben ona güvenmek zorundayım. Halbuki resmi bilgilendirme lazım. Bizde aile tercüme ediyor.*” ifadeleri ile açıklamıştır.

Odyolojik testlerin uygulanmasından kaynaklanan problemler

O-ABR ve T-ABR testlerinin uygulanmasında bazı problemler yaşanmaktadır. Problemlerin ilki, bu testlerin uygulanmasından önce dikkat edilmesi gerekenlerin kimi zaman dikkate alınmaması ile ilgilidir. Örneğin, O-ABR testi sonucunda işitme kaybı açısından şüpheli bulunan bir bebeğin, ileri tanı testleri sonucunda işitme kayıplı olmadığı ortaya çıkabilmektedir. Bu durumun nedenlerinden birini, O-ABR testinin bebeğin gelişiminden etkilenmesi olarak belirten Ody. Bilgin bu düşüncelerini “*İç kulak geç geliyor. ... Üçüncü ayda bebek geçiyor. Tanısal ABR’de normal çıkabiliyor. ... Erken doğumlarda daha geç şey yapıyor.*” ifadeleri ile açıklamıştır. T-ABR testinde ise bebeğin test esnasında uyanmasının, karşılaşılan en büyük problemlerden biri olduğu her iki katılımcı grubu tarafından belirtilmiştir (Gözlem, 22.03.2016; Görüşme, Ody. Berke; Aile üyeleri Ayhan, Canan ve Deniz). Canan yaşadığı zorluğu “*Uyandı iki kere. ... Biz de çocuk doktorumuza ilaç verir misiniz dedim bir saatlik uyumak için ... ben bir saatliğine verem dedi o zaman çok derinden uyudu.*” ifadeleri ile açıklamıştır. T-ABR testinde çocuğun uyanma nedenleri olarak hem aile üyesi (Deniz) hem de sağlık çalışanı (Ada) tarafından birkaç neden sunulmuştur. Bunlar; bazı odyometristlerin test esnasında birbirleri ile konuşması (Günlük, s.21; Görüşme, Deniz), test esnasında bebeğin hareket etmesi (Gözlem, 22.03.2016; Görüşme, Deniz) ve T-ABR odasının bazı fiziksel özelliklerinin test için uygun olmamasıdır (Gözlem, 22.03.2016; Günlük, s.14; Görüşme, Ada).

Eğitim kurumlarından kaynaklanan problemler

İK çocuklara eğitim veren devlet destekli nitelikli eğitim kurumlarının az oluşu ve var olan kurumların eğitim ortamlarının yetersizliği hem sağlık çalışanları (Dr. Umut ve Uzm. Ody. Diren) hem de aileler (Ayhan; Canan; Çağlar ve Hayat) tarafından en çok vurgu yapılan problemlerdir. Araştırma verilerinin toplandığı dönemde katılımcı aile grubunda bulunan Ayhan, çocuğunu hem işitme testlerine hem de eğitime ulaştırmada zorlandığı için Sivas'dan Ankara'ya taşınmak zorunda kaldığını belirtmiştir.

Bunlarla birlikte, İK çocukların devam ettiği eğitimlerin niteliğinden de endişe duyan Dr. Umut, bir anneyle kurduğu etkileşim sırasında bu endişesini şu şekilde ifade etmiştir.

“Anne: Mesela haftada iki gün gidiyor. O yetersiz mi oluyor şimdi? Umut: Şimdi annesi yetersizlik o çok tartışılır bir durum. Haftada iki gün gittiğinizde içeriği ne, ne yapıyorlar bilmiyoruz ki?” (Gözlem, 19.04.2016).”

Ailelerden kaynaklanan problemler

Ailelerden kaynaklanan problemler; ailelerin verilen test randevularını aksatması (Gözlem, 23.03.2013; Görüşme, Uzm. Ody. Diren; Ody. Ada ve Berke), işitme testlerini başka bir kurumda tekrarlatmak istemesi (Uzm. Ody. Diren ve Ody. Berke) ve geniş aile yapısına bağlı olarak İK çocuklarda cihaz kullanımı ve eğitime devamlılık konusunda çocuğun bakımını üstlenen anneanne, babaanne veya dedelerin yetersiz çabasıdır (Dr. Umut).

Ancak burada Uzm. Ody. Diren, tekrar test randevularına çalıştığı merkeze gelmeyen ailelerin başka bir sağlık kurumunda önerilen işitme testlerini yaptırabileceğini belirterek, kendi sistemlerinde testi aksattı olarak görülen ailelerin aslında aksatmamış olabileme ihtimalinin de göz önünde bulundurulması gerektiğine vurgu yapmıştır. Diren'in bu düşüncesine katılımcı aile grubundan Hakan'ın üç farklı şehirde çocuğunun işitme testlerini tamamlaması örnek olarak gösterilebilir.

Ekonomik yetersizliklerden kaynaklanan problemler

Sistemden kaynaklanan problemlerde de belirtildiği gibi, ülke genelinde ileri tanı merkezi sayısının artırılması (Aile üyeleri Ayhan, Çağlar, Hayat ve Uzm. Ody. Diren) ve buna bağlı olarak sağlık çalışanları (Gözlem, 22.03.2016; Görüşme, Uzm. Ody. Diren ve Dr. Umut) ve test cihazları sayısının artırılması (Tüm sağlık çalışanları) ile araştırma ortamı olan merkezle birlikte tüm merkezlerin fiziksel alt yapısının iyileştirilmesi (Ody. Ada, Başar, Bilgin ve Uzm. Ody. Diren) için ekonomik kaynak gerekmektedir. Bu kaynakların henüz istenilen derecede ayrılmamış olması, ülkenin sağlık politikaları ile ilişkili olmakla birlikte ekonomik yetersizlikler kapsamına da girmektedir. Bu ihtiyaçları, Uzm. Ody. Diren *“Sonrasında kesinlikle bizim kliniğimiz için bununla sadece yenidoğan işitme taraması ile ilgilenen odyometristin bulunması lazım. O ilgilenir.”* ve Dr. Umut *“Günde 30-40 tane bebek bakılıyor yeri geliyor. Bunlar da cihaz bozulabiliyor, kalibrasyonu şey yapıyor. İki cihaz üç cihaz olsa daha farklı olabilir diye düşünüyorum.”* ifadeleri ile dile getirmiştir.

Çocuğun İK ile ilgili olarak ailelerin yaşadıkları sorunlar

Aileler, İK çocukları için daha çok zaman ayırmak zorunda kaldıklarını belirterek bu süreçte oldukça yıprandıklarını belirtmişlerdir (Canan, Hakan ve Hayat). Hakan bu durumu *“Her şeyiyle tek tek ilgilenecen. Bunu burdan buraya koyuyor. Onu anlatacaan sesli olarak her şeyi ifade edecen. ... Kolay gibi geliyordu ama çok zormuş o.”* ifadeleri ile açıklamıştır. Katılımcı ailelerden biri ikiz çocuklarının

bulunmasının (Hayat), bir diğeri de diğeri çocuğunun ek engelini bulunmasının (Çağlar) bu süreci daha da zorlaştırdığını belirtmiştir.

Çocuklarının İK'na bağlı olarak zorlandıkları bir diğeri durum da, ilk aşamada çocuklarının işitme cihazına alışmalarında yaşadıkları zorluktur. Deniz bu zorluğu “ *Y... ufak olduğu için cihazlarda zorlandık. Bir de cihazlarımıza bir alışabilirsek hiç bir zorluğumuz olmayacak.* ” ifadeleri ile, Ayhan “ *İşitme cihazlarını kullanmak istemiyor kendisi. Yani devamlı eliyle çıkartıp atıyor falan o şekilde...* ” ifadeleri ile dile getirmiştir.

Sürecin Daha İyi İşlemesine Yönelik Sunulan Çözüm Önerileri

Sürecin daha iyi işlemesine yönelik; sağlık kurumlarına ve sağlık çalışanlarına, eğitim kurumlarına, devlete ve çocuğu İK olan ailelere öneriler sunulmuştur.

Sağlık kurumlarına ve sağlık çalışanlarına sunulan öneriler

Katılımcı aileler, araştırma ortamı olan sağlık merkezinde sağlık çalışanlarının verdiği bilgileri yeterli bulmuş (Aile üyeleri Ayhan ve Hakan) ve sağlık çalışanlarının kendilerine karşı olan tutumlarından memnun olduklarını belirtmişlerdir (Aile üyeleri Canan, Hakan, Hayat ve Mutlu). Bir aile hariç (Deniz) tüm aileler, tanı sonrası Uzm. Ody. Diren ve Dr. Umut tarafından eğitime yönlendirildiklerini belirterek genel olarak araştırma ortamından memnun kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bununla birlikte aileler, sağlık kurumu ve çalışanlara çeşitli öneriler de sunmuşlardır. Araştırma ortamı olan merkezin fiziksel şartlarının iyileştirilmesine yönelik olarak sunulan öneriler şunlardır: Odyoloji Birimi'ne bir bebek emzirme odası (Ody. Başar ve Aile üyesi Deniz), YDİT testlerinin yapılabileceği ayrı bir test odası (Ody. Başar ve Aile üyesi Deniz) yenidoğanlara uygulanacak YDİT testleri için doğum yapılan odaların yanına bir işitme test odasının eklenmesi (Ody. Bilgin) ve T-ABR test odasının elektrik tesisatının iyileştirilmesidir (Gözlem, 22.03.2016 ve Ody. Ada). Fiziksel olarak yapılan bu iyileştirmeler beraberinde sağlık çalışanı ve test cihazı gereksiniminin karşılanmasını da gerekmektedir. Katılımcı tüm sağlık çalışanları, çalıştıkları merkez özelinde sunulan bu önerilerin diğeri sağlık kurumlarını da kapsayacağını belirtmiştir. Fiziksel iyileştirmelerin yanı sıra sağlık çalışanları, merkezlerindeki odyometristlerin görev dağılımının kimi zaman olumlu (Ody. Başar ve Bilgin), kimi zaman için ise olumsuz olduğunu (Uzm. Ody. Diren ve Ody. Berke) belirterek bu görev dağılımının yeniden düzenlenmesi gerektiğini de önermişlerdir. Uzm. Ody. Diren, UYİTP kapsamında çalışanların işbirliği içerisinde olması gerektiğine de vurgu yaparak, İK çocuk ve ailelerin takibinin işlevsel bir şekilde yapılmasına değinmiştir.

Bunlara ek olarak; sağlık çalışanlarının ailelere daha olumlu bir tutumla yaklaşması (Dr. Umut; Aile üyeleri Hakan, Hayat ve Deniz), sağlık çalışanlarının YDİT sonuçları, işitme cihazı, koklear implant, İK'nın çocuğun gelişimine etkisi, İK çocukların eğitimi hakkında ailelere doğru ve daha kapsamlı bilgi vermesi (Dr. Umut; Uzm. Ody. Diren; Ody. Başar ve Bilgin; Aile üyeleri Ayhan ve Deniz) ve İK çocuğu olan ailelerin bir platformda buluşturulması da (Aile üyeleri, Ayhan ve Deniz) önerilmiştir.

Eğitim ortamlarının ve saatlerinin düzenlenmesine ilişkin sunulan öneriler

Katılımcılar, İK çocuklar için eğitim veren nitelikli eğitim kurumlarının ülke geneline yaygınlaştırılmasını önermişlerdir (Dr. Umut; Aile üyeleri Ayhan ve Hayat). Dr. Umut, Tıp Fakültesi'nde ders verdiği bir dönem bir İK öğrencisinin sınıfta yaşadığı zorlukları “ *Hem amfinin akustiği nedeniyle hem hoca ona bakmadığı için dudaklarını göremiyor ve anlayamıyor. Mesela bu da bir sorun. Biz hep çocuk üzerinde konuşuyoruz aslında ama eğitim kurumlarında ideal ortam okula* ”

gittiği zaman hiçbir zaman kalmıyor.” ifadeleri ile anlatarak üniversite düzeyine kadar tüm eğitim kurumlarının İK çocuklar için düzenlenmesini de önermiştir. Dr. Umut, devlet tarafından karşılanan ve özel eğitim kurumlarında verilen eğitimi, haftada bir ayda dört saat olması bakımından yetersiz bulmuştur. Bu sebeple İK çocuklara eğitim veren özel kurumlarda eğitim saatlerinin artırılmasını önermiştir. Buna ek olarak, ülke genelinde işitme kayıplılara verilen eğitimin niteliğinin de belirli bir ölçüde olması gerektiğinin altını çizmiştir. Bunlarla birlikte Dr. Umut, kendisi de dahil olmak üzere çoğu KBB hekiminin İK çocukların eğitim olanakları ve eğitimlerinde kullanılan iletişim yöntemleri hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıklarını belirterek, bu bilgi eksiklerinin giderilmesi için çeşitli eğitimlerin düzenlenmesini önermiştir.

Araştırma verilerinin toplandığı dönemde biri hariç tüm katılımcı ailelerin aile eğitimine devam ettikleri eğitim merkezine ilişkin de öneriler sunulmuştur. Aileler, bahsi geçen eğitim merkezinin toplum tarafından az tanındığını veya ücretli özel bir hastane olarak bilindiğini belirterek daha çok tanıtımının yapılmasını (Aile üyeleri Deniz ve Hayat), eğitim merkezinin aile eğitimi odalarının büyütülmesini (Aile üyesi Hakan), aile eğitimi süre ve sıklığının artırılmasını (Aile üyeleri Ayhan, Çağlar, Deniz ve Hayat), aile eğitimlerinin ebeveynlere daha çok bilgi vermeye yönelik olarak hazırlanmasını (Aile üyeleri Ayhan ve Hayat) ve aile eğitimi sonrasında eğitim merkezi özelinde psikolojik destek sağlanmasına (Aile üyesi Hayat) ilişkin öneriler sunmuşlardır.

Devlete sunulan öneriler

Devlete sunulan öneriler; toplumun İK hakkında bilgilendirilmesi (Aile üyeleri Ayhan ve Canan), devletin İK çocuğu olan aileleri takip etmesi ve bu ailelere çocuklarının gereksinimlerine (ör. Ailelerin hiçbir ödeme yapmadan doğrudan İK çocukları için işitme cihazını temin edebilmesi) göre destek sağlaması (Dr. Umut; Aile üyeleri Mutlu, Hayat ve eşi), İK çocukların işitme cihazı ayarlarının düzenli olarak yapılması için cihaz firmalarının takip edilmesi (Ody. Bilgin) ve çocuğu İK olan ailelerin psikolojik destek ihtiyacını karşılamaya yönelik girişimlerin başlatılmasıdır (Uzm. Ody. Diren; Ody. Berke; Aile üyeleri Canan ve Hayat).

Hayat, devletten beklentisini ve önerisini “*Mesela dış ülkelerden geliyorlar diyorlar ki bize. Aa siz hiç devletten destek almıyor musunuz? Bizim gibi ikiz çocuğu olanlar bezini, mamasını, ekonomik desteğini, okulunu her şeyini karşılıyor veyahutta ek bir ücret veriliyor çocuklara veyahutta işitme engelli çocuklar için ek bir ders veriliyor.*” ifadeleri ile önerdiği psikolojik desteğin nasıl sağlanması gerektiğini de “*Belki bu aile eğitimlerinin yanında psikolojik destek verilebilir ailelere. Çünkü ben başka psikoloğa veya psikiyatra gidip başka destek almak istemem. İstemiyorum da. Çünkü özel gitmek istemiyorum. O özel gittiğim yerde normal standart hasta olarak görülcek ama burda engelli ailesi olarak görülceğimiz için ... bir dersin yanında psikoloji ile ilgilenen bir uzman olabilir*” ifadeleri ile dile getirmiştir.

İK çocuğu olan diğer ailelere sunulan öneriler

Katılımcı aileler, çocuğu İK olan diğer ailelere çeşitli önerilerde bulunmuştur. Bu öneriler; işitme testlerini farklı merkezde tekrar ettirme (Aile üyeleri Ayhan, Deniz ve Mutlu), İK çocuklarının en erken dönemde işitme cihazı edinmesini ve koklear implant ameliyatı olmasını sağlama (Aile üyeleri Ayhan, Hakan ve Mutlu), çocuklarına işitme cihazını gün boyu etkin olarak kullanırma (Aile üyesi Hakan), çocukları ile birlikte bir aile eğitim programına başlama ve devam etme (Tüm aile üyeleri), İK çocuklarını olduğu gibi kabul edip sosyal ortamdan mahrum bırakmama (Aile üyeleri Canan, Hayat ve Mutlu) ve çocuklarının özellikle işitme cihazı alışma sürecinde sabırlı olunmasıdır (Aile üyeleri Canan ve Hakan).

Tartışma ve Sonuç

Araştırmada incelenen ileri tanı merkezinde 2007 yılından itibaren uygulanan YDİT, tanı, cihazlandırma ve eğitime yönlendirme süreci, JCIH'in (2007) ve UYİTP'in (Kemaloğlu, 2015) gerekliliklerini karşıladığı görülmektedir.

Söz konusu merkez, ileri tanı merkezi olmasından dolayı yoğun bir merkezdir. Bu yoğunluk merkezde işitme testlerin uygulanmasında çeşitli zorluklara yol açmakta, T-ABR test randevularının aksamına sebep olmakta ve buna bağlı olarak işitme kaybının tanılanmasını geciktirebilmektedir. Merkezin yoğunluğuna bağlı olarak bahsedilen bu problemler, Türkiye'deki diğer hastanelerde de karşılaşılan problemlerdir (Bolat vd., 2009; Vehapoğlu-Türkmen vd., 2013). İleri tanı merkezlerinde bu yoğunluğunun azaltılması, yönetilebilmesi ve sebep olduğu problemlerin en aza indirilebilmesi için bu araştırmanın katılımcıları alanyazına paralel bir şekilde (Ertürk, Genç ve Özkan, 2010; Genç vd., 2005; Kemaloğlu, 2015; Spivak vd., 2009; Vehapoğlu-Türkmen vd., 2013) ailelerin ulaşmakta zorlanmayacağı uzaklıklara ileri tanı merkezlerinin kurulmasını, test uygulayan merkezlerde fiziki şartlarının iyileştirilmesini, YDİT testlerini uygulayan çalışanların testin uygulanışı hakkında daha da bilgilendirilmesini ve sağlık çalışanı sayısının artırılmasını önermişlerdir.

Katılımcıların İK çocukları ortalama dört aylıkken tanılanmış, ortalama altı aylıkken de cihazlandırılıp ailesi ile birlikte aile eğitimlerine başlamışlardır. Bu ortalamalar, JCIH'in (2007) ve UYİTP'in hedeflediği tanı ve aile eğitimine başlama yaşına oldukça yakındır. Türkiye'nin farklı şehirlerinde İK tanı yaşı hakkında fikir veren araştırma bulguları da işitme kaybı tanı yaşının zamanla daha erken dönemlerde saptanabildiğini ortaya koymaktadır (Şipal ve Bayhan, 2010; Yılmaz vd., 2016). Ancak Türkiye'de işitme cihazının edinimi ve eğitime başlama yaşları hakkında bilgi veren az sayıda araştırma bulunmaktadır (Özcebe, Sevinç ve Belgin, 2005; Yılmaz vd., 2016). Bu araştırmaların da araştırma verilerinin sınırlı olduğu göz önünde bulundurulduğunda İK çocukların tanı yaşları ile birlikte işitme cihazı ve eğitime başlama yaşları ortalamasını güncel verilere dayalı olarak sunan daha çok araştırmaya ihtiyaç duyulduğu görülmektedir (Turan, 2018).

UYİTP'de İK çocuklar, hem ileri tanı merkezleri hem de Sağlık Bakanlığı'nın girişimleri ile ilk aşamadan itibaren takip edilmeye çalışılmaktadır. Araştırma verilerinin toplandığı dönemde test sonuçlarının ilgili merkezde sisteme girilmesi ile başlayan süreç, aile hekimlerinin bilgilendirilmesi ile devam etmektedir. Bununla birlikte, aile hekimleri tarafından sağlık çalışanlarına İK çocuğun güncel durumu hakkında bilgi verilmemektedir. Her ne kadar araştırmanın gerçekleştirildiği ileri tanı merkezinde İK çocuklar tanılanana kadar ve tanıldıktan sonra odyolojik denetim altında tutulmaya çalışılsa da, burada çalışanlar İK çocuğun randevuya gelmemesi durumunda çocuk hakkında hiçbir bilgi edinmemektedir. Bu durum takip sistemin en zayıf noktasını oluşturmaktadır. Alanyazına göre, takip sistemindeki bu durum sadece bu araştırma ortamında değil, ulusal (Genç vd., 2013; Özdek vd., 2011; Şipal ve Bayhan, 2010; Vehapoğlu-Türkmen vd., 2013; Yılmaz vd., 2016) ve uluslararası (Davis ve Hind, 2003; Russ, vd., 2010; Shulman vd., 2010; Spivak vd., 2009;) düzeyde karşılaşılan bir problemdir. Bu sebeple çalışanların tamamına çocuk hakkında bilgi veren bir takip sistemine ülke genelinde ihtiyaç duyulmaktadır. Dr. Umut'un da belirttiği gibi, sağlık çalışanları, böyle bir takip sistemi ile İK çocuğu daha iyi takip edebilir, çocuğun takipten çıkma nedenleri belirlenebilir ve bu yolla takipten çıkan çocuk sayısının azaltılmasına yönelik çalışmaların önu açılabilir.

Hem çalışanlar hem de ailelere göre, T-ABR test randevularına erişim, çevre illerden yönlendirilen aileler için oldukça zor olmaktadır. Araştırma ortamı olan merkezde T-ABR randevularını kaçırmamak için bir gün önceden merkezin bulunduğu şehre gelen aileler, ekonomik olarak zorlamakta ve kimi

zaman randevulara devam edememektedir. Alanyazında, ailelerin yaşadıkları ulaşım ve ekonomik problemlerin süreci en çok sekteye uğratan problemler olduğu belirtilmektedir (Bradham, vd., 2011; Davis ve Hind, 2003). Bu veriler birlikte düşünüldüğünde, sürecin etkin bir şekilde işlemesi için ailelerin hem ekonomik yükünü azaltmak hem de merkezlere ulaşmalarını kolaylaştırmak amacıyla ülke genelinde ileri tanı merkezinin sayısının artırılması önerilebilir. Her ne kadar UYİTP'in uygulanmaya başlandığı tarihten itibaren sağlık kurumlarında çeşitli iyileştirmeler yapılsa da ne yazık ki günümüzde ihtiyacı karşılayacak sayıda ileri tanı merkezi ve burada çalışacak sağlık personeli bulunmamaktadır (Genç, Öztürk ve Özkan, 2010; Kemaloğlu, 2015). Bu durumun da devletin ekonomi politikaları ile ilişkili olduğu düşünüldüğünde devletin UYİTP'in iyileştirilmesi için daha çok ekonomik kaynak ayırması önerilmektedir (Özcebe, Sevinç ve Belgin, 2005).

UYİTP'de gözlenen bir diğer problem de devlet destekli nitelikli eğitim kurumu eksikliğidir. Daha açıkça, burada kastedilen özel özel eğitim merkezlerinde verilen eğitimin kalitesidir. Bu çalışmada İK çocukları eğitime yönlendiren Uzm. Ody. Diren ve Dr. Umut ülke genelinde bu merkezlerin İK çocuklara verdiği eğitimin niteliği hakkında endişe duyduklarını belirtmişler ve bu merkezlerde eğitimlerin nasıl ve ne şekilde verildiğinin incelenmesine vurgu yapmışlardır. Katılımcıların bu endişeleri daha önce yapılan bir çalışmada da belirtilmiş ve tüm erken çocukluk döneminde eğitim veren özel eğitim kurumlarının daha nitelikli ve aile merkezli olması yönünde geliştirilmesi önerilmiştir (Öztürk Ertem, 2005). Ailelerin hem ileri tanı merkezi hem de eğitimlere ulaşmasındaki zorlukların en aza indirilmesi için Serin vd. (2011), ileri tanı merkezlerinin içerisinde İK çocuklara eğitim veren kurumların kurulmasını tavsiye etmiştir.

Bu çalışmaya katılan aileler genellikle bir üniversiteye bağlı İK çocuklara işitsel sözel yöntemle eğitim veren bir eğitim kurumunda aile eğitimlerine devam etmektedirler. İşitsel sözel yaklaşımlarda ebeveynlerin, çocuklarının dinleme ve dil gelişimini destekleyecek ortamları hazırlamayı öğrenmeleri ve çocuklarıyla kurdukları iletişimde, onların dil gelişimini destekleyecek stratejileri uygulayabilir duruma gelmeleri hedeflenmektedir (Clark, 2007; Cole ve Flexer, 2007). Bu çalışmada iki aile (Ayhan ve Hakan), eğitim merkezinde eğitimlerin daha formal olması yönünde öneri sunmuştur. Bunun nedeni, ailelerin aile eğitimlerinin temelde sadece kendilerine bilgi vermeyi amaçlayan eğitimler olacağı düşünmesi olabilir. Öztürk Ertem'in (2005) belirttiği üzere ailelerin bu düşüncelerine, 0-3 yaş arasında özel gereksinimli çocuklara verilen eğitimlerin genellikle "sınıf ortamında akademik becerilerin geliştirilmesi" olarak algılamaları da eşlik etmektedir (Şipal ve Bayhan, 2010). Burada eğitim programında aileye eğitim hakkında bilgi veren eğitimcilerin rolü ortaya çıkmaktadır. Eğitimciler, aileye daha sade bir dille ve/veya daha sonraki eğitim randevularında eğitimin amaçlarını, içeriğini ve felsefesini hatırlatabilir.

Katılımcı aileler tarafından, aile eğitimlerine ilişkin sunulan bir diğer öneri de, eğitimlerin sıklığı ve süresinin artırılması olmuştur. Alanyazında, aile eğitimlerinin 45 dakika ile 90 dakika arasında yapılması önerilmekle birlikte (Clark, 2007; Estabrooks, 2006; Hogan vd., 2008), eğitimlerinin ayda en az iki kez yapılması da tavsiye edilmektedir (Hogan vd., 2008). Bu sebeple alanyazına paralel olarak ve ailelerin de önerdiği gibi eğitim merkezinde ailelere verilen eğitimlerin sıklığı artırılabilir.

İK çocukların eğitimi ile ilgili olarak Dr. Umut'un da sürece önemli ölçüde katkı sağlayabilecek önerileri olmuştur. Dr. Umut, İK çocukların eğitim olanakları ve eğitimlerinde kullanılan iletişim yöntemleri hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığını belirterek bazı meslektaşlarının da belli durumlarda (ör. Mikst tip işitme kaybı durumundaki orta kulak efüzyonu varlığı) erken tanının önemini bilmedikleri için erken tanıya yönelik girişimlerde bulunmadığını eklemiştir. Hekimlerde böylesi "bekle ve gör" tutumunun genellikle YDİT'den önceki dönemlerde kaldığı belirtilse de (Shulman vd., 2010) bazı hekimlerin hâlâ bu tutumu sürdürdüğü gözlenmektedir (Kemaloğlu, 2015). Örneğin, işitme

kayıbı şüphesi bulunan bu çocuklarda orta kulak efüzyonu varlığında, KBB hekiminin bir an önce efüzyonu tedavi etmesi beklenmektedir (Eryılmaz vd., 2009; Kemaloğlu, 2015). Bu verilerden yola çıkarak, KBB hekimlerinin İK çocuklarda erken tanının önemi, İK çocukların eğitimi ve eğitimde kullanılan iletişim yöntemleri hakkında bilgilendirilmesi gerektiği söylenebilir. Böyle bir bilgilendirme/bilgilendirme zinciri ile aileler daha doğru ve etkili bir biçimde yönlendirilebilir. Benzer şekilde, İK çocukların işitmesini olumsuz yönde etkileyecek koşullar için de sağlık çalışanları eğitimciler ve ailelere bilgi verebilir. Bu önerilerin gerçekleşmesi için ise öncelikle eğitimciler ve sağlık çalışanları arasında işbirliğinin kurulmasına ve bu işbirliğinin geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Ek olarak, Dr. Umut'un belirttiği üzere, eğitime yönlendirmelerin daha iyi yapılabilmesi için özellikle ileri tanı merkezlerinde ailelere eğitim hakkında bilgi veren bir uzman ve işaret dili tercümanı istihdam edilmesi önerilebilir. İleri tanı merkezlerinde İK çocukların eğitimi hakkında bilgi verecek bir uzmanın ve işaret dili tercümanının bulunmasının hem ailelerin, özellikle işitmeyen anne-babaların, daha doğru ve birebir bilgi almasını sağlayacağı hem de eğitimci-sağlık çalışanı işbirliğini artıracacağı düşünülmektedir.

UYİTP sürecindeki diğer önemli unsur ailelerdir (JCIH, 2007; Görüşme, Uzm. Ody. Diren, Dr. Umut ve Ody. Berke). Ekolojik Sistem Teorisi'ne göre, ailenin ve çocuğun içinde yaşadığı toplum, çocuğun gelişiminde oldukça önemlidir (Cook ve Kilmer, 2010). Bu teoriye göre, çocuk ve ailesinin içinde bulunduğu topluluklar ve bunlarla kurulan etkileşimler, çocuk ve ailesini etkileyerek çocuğun gelişiminde belirleyici rol oynamaktadır (Harkönen, 2005). Bu bağlamda düşünüldüğünde, çocuğa destek sağlayan uzmanların çocuğun içinde bulunduğu çevreyi ve aile yapısını da dikkate alması beklenmektedir. UYİTP'de de sağlık çalışanları ile aile arasında iyi bir iletişimin olması, ailelerin sürece dahil olması sürecin devamlılığı açısından oldukça önemlidir (DesGeorges, 2003; Hardonk, 2011; Kemaloğlu, 2015; Tattersal ve Young, 2005; White, 2004). Bu araştırmaya katılan aileler, genellikle tanı merkezindeki sağlık çalışanlarının verdiği bilgilerden, yönlendirmelerinden ve kendilerine karşı olan tutumlarından memnun kaldıklarını belirtmişlerdir. Bu duruma, katılımcı çalışanların süreçte ailenin önemli olduğunu düşünüp onları sürecin bir paydaşı olarak görmelerinin etkili olduğu ileri sürülebilir. Bu konu ile ilgili olarak belirtilmesi gereken bir diğer durum da, ailelerin sağlık kurumundaki ilk randevularındaki deneyimlerinin önemidir. Araştırmacılar, ailelerin ilk randevularında karşılaştıkları sağlık çalışanından duydukları memnuniyetin veya memnuniyetsizliğin sağlık kurumuna ve çalışanlarına ilişkin yargılarını etkilediğini belirtmektedirler (Fitzpatrick vd., 2008; Tattersall ve Young, 2005). Bu bağlamda düşünüldüğünde, ailelerin ilk randevuda yaşadıkları duyguların sonraki süreçleri de etkileyebileceği sağlık çalışanları tarafından dikkate alınmalı, aile ile yapılan ilk görüşmede aileye olumlu bir tavırla yaklaşarak yeterli ve doğru bilgi vermeye gayret göstermelidirler (Tattersall ve Young, 2005). Ayrıca, ailelere sağlık çalışanları tarafından verilen yeterli ve doğru bilgi, ailelerin stres düzeylerini de azaltmaktadır (Margalit ve Kleitman, 2006; Sarimski, Hintermair ve Lang, 2003).

Bu araştırmada aileler, alanyazına paralel olarak süreç içerisinde yıprandıklarını belirtmişlerdir (Doğan vd., 2015; Fitzpatrick vd., 2008; Hardonk vd., 2011; Sass-Lehrer, Porter ve Wu, 2016; Sipal ve Bayhan, 2010; Yılmaz vd., 2016). Bu durum çocuğu engelli olan ailelerin özellikle çocuklarına tanı konulduktan sonra psikolojik olarak yıpranmaları nedeniyle profesyonel bir yardıma ihtiyaç duyduğunun bir göstergesi olabilir (Kazak ve Marvin, 1984). Alanyazına benzer şekilde (Fitzpatrick vd., 2008; Shannon, 2004), bu araştırmaya katılan aileler de bu süreci daha önce deneyimleyen ailelerle bir araya gelmek istediklerini belirtmişlerdir. Bu bağlamda, ailelere süreç boyunca streslerini azaltmak için gereken sosyal destek, hem profesyoneller hem de daha deneyimli diğer aileler aracılığı ile sağlanabilir. İK çocuk ailelerinden oluşan bir sosyal destek grubuna katılan deneyimsiz aileler, bu gruplarda işitme kaybına ilişkin bilgilerini arttırabilir, yaşantılarını paylaşabilir, kendileri ve çocukları

için sosyal bir ağ oluşturabilirler (Dunst, 2000; Guralnick, 1998). Ailelere, çalışanlar tarafından yeterli ve doğru bilgi verildiği takdirde, ailelerin stres düzeyleri azalabilir ve süreç içerisinde daha az yıpranabilirler. Bu durum, süreçte çalışanların eğitim ve bilgi düzeyinin aileler için ne kadar önemli olduğunu bir kez daha ortaya koymaktadır.

Sonuç olarak, aileler, sürecin bir paydaşı olarak görülerek onların isteklerinin, beklentilerinin, kültürel özelliklerinin ve içinde buldukları psikolojik durumun uzmanlar tarafından dikkate alınması gerekmektedir (JCIH, 2007). Aileler ile uzmanlar arasında ancak böyle bir ilişki kurulduğunda, ailelerin sürece katılımının sağlanacağı, eğitimlere devam edeceği ve buna bağlı olarak da İK çocuğun işiten akranlarına benzer biçim ve hızda dil ve iletişim becerilerini edinebileceği düşünülmektedir. Burada hem sağlık çalışanlarına hem de eğitimcilerle düşen görev ve sorumluluk, alanında güncel bilgileri izlemek ve aileleri daha iyi anlamaya çalışarak onları sürecin ayrılmaz bir paydaşı olarak görmektir (JCIH, 2007; Sass-Lehrer, Porter ve Wu, 2016; Shannon, 2004).

Bu sonuç çerçevesince, birbiri ardında gerçekleşen YDİT, tanılama, cihazlanma, aile eğitim programlarına başlama ve devam etme süreçlerindeki paydaşların işbirliğini artıracak araştırmaların tasarlanması önerilebilir. Ek olarak, bu araştırma kapsamında ele alınmayan ancak İK çocuklar arasında tanı ve eğitimi en zor grup olarak belirtilen işitme kaybına ek engelli bulunan çocuklar (Edwards, 2007; Turan, 2016) ve ailelerin tarama ve sonrası süreçlere ilişkin deneyimleri detaylı olarak incelenebilir. Bu ailelerin karşılaştıkları zorluklara ilişkin çözüm önerilerinin üretildiği araştırmalar tasarlanabilir.

Kaynaklar / References

- American Academy of Pediatrics Task Force on Newborn and Infant Hearing: Newborn and Infant Hearing Loss: Detection and Intervention (1999). *Pediatrics*, 103(2), 527-530.
- Bolat, H. ve Genç, A. (2012). Türkiye ulusal yenidoğan işitme taraması programı: Tarihçesi ve prensipleri. *Türkiye Klinikleri Journal of ENT Special Topics*, 5(2), 11-14.
- Bolat, H., Bebitoğlu, F.G., Özbaş, S., Altınsu, A.T., & Köse, M.R. (2009). National newborn hearing screening program in Turkey: Struggles and implementations between 2004 and 2008. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73, 1621-1623.
- Bradham, T.S., Houston, K.T., Guignard, G.H. ve Hoffman, J. (2011). Strategic analysis of family support in EHDI systems. *The Volta Review*, 111(2), 181-194.
- Brantlinger, E., Jimenez, R., Klingner, J., Pugach, M. ve Richardson, V. (2005). Qualitative studies in special education. *Exceptional Children*, 71(2), 195-207.
- Brown, P. M. ve Nott, P. (2005). Family centered practice in early intervention for oral language development: Philosophy, methods and results. P. E. Spencer (Ed.), *Advances in the Spoken Language Development of Deaf and Hard of Hearing Children* içinde, (s.136-165). NC, USA: Oxford University Press.
- Bogdan, R.C. ve Biklen S.K. (2007). *Qualitative research for education: an introduction to theories and methods*. Boston: Allyn and Bacon.
- Christensen, L.B., Burke-Johnson, R. ve Turner, L.A. (2015). *Araştırma yöntemleri: Desen ve analiz*. (Çev: A. Aypay). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Clark, M. (2007). *A practical guide to quality interaction with children who have a hearing loss*. San Diego: Plural Publishing Inc.
- Cole, E.B. ve Flexer, C. (2007). *Children with hearing loss: Developing listening and talking birth to six*. San Diego: Plural Publishing, Inc.
- Cook, J. R. ve Kilmer, R. P. (2010). Defining the scope of systems of care: An ecological perspective. *Evaluation and Program Planning*, 33(1), 18-20.
- Creswell, J.W. (2016). *Araştırma deseni: Nitel, nicel ve karma yöntem yaklaşımları*. (Çev. Ed.: S.B. Demir). Ankara: Eğiten Kitap (4. baskı).
- Çiprut, A. ve Akdaş F. (2014). Taramada kullanılan yöntemler, taramaya hazırlık, etkileyen faktörler. *Yenidoğan işitme taraması eğitim kitabı* içinde (s.38-50). <http://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/Yayin/297/>'den edinilmiştir.
- Davis, A. ve Hind, S. (2003). The newborn hearing screening programme in England. *International Congress Series, Elsevier*, 1254, 335-339.
- DesGeorges, J. (2003). Family perceptions of early hearing, detection, and intervention systems: listening to and learning from families. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9, 89-93.
- Doğan, M. (2015). Yetersizliği Olan Çocuklar, Aile ve Aile Eğitimi: Kavramsal ve Uygulamaya Dönük Gelişmeler. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15, 111-127.
- Dunst, C.J. (2000). Revisiting "Rethinking early intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- Edwards, L.C. (2007). Children with cochlear implants and complex needs: A review of outcome research and psychological practice. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(3), 258-268.

- Estabrooks, W. (2006). *AVT theory and practice*. Washington, DC: AGB Association for the Deaf and Hard of Hearing.
- Genç, G. A., Konukseven, Ö., Muluk, N. B., Kirkim, G., Başar, F. S., Tuncer, Ü., ... Belgin, E. (2013). Features of unilateral hearing loss detected by newborn hearing screening programme in different regions of Turkey. *Auris Nasus Larynx*, 40(3), 251-259.
- Genç, A. G., Ertürk, B.B. ve Belgin, E. (2005). Yenidoğan işitme taraması: Başlangıçtan günümüze. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 48,109-118.
- Güven, N. (2012). *Yenidoğan işitme taramasında takibe devam etmeme sıklığı ve ilişkili faktörlerin araştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Samsun: Ondokuz Mayıs Üniversitesi.
- Güven, A. G. ve Başar, F. (2009). Dropouts: The major challenge for success of screening program. *21st annual convention American Academy of Audiology- Audiology now 2009!*'da sunulan poster. USA: Dallas.
- Hogan, S., Stokes, J., White, C., Tyszkiewicz, E. ve Woolgar, A. (2008). An evaluation of Auditory Verbal therapy using the rate of early language development as an outcome measure. *Deafness & Education International*, 10(3), 143-167.
- Fitzpatrick, E., Grandpierre, V., Durieux-Smith, A., Gaboury, I., Coyle, D., Na, E. ve Sallam, N. (2016). Children With Mild Bilateral and Unilateral Hearing Loss: Parents' Reflections on Experiences and Outcomes. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(1), 34-43.
- Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux-Smith, A., Graham I.D. ve Coyle, D. (2008). Parents' Needs Following Identification of Childhood Hearing Loss. *American Journal of Audiology*, 17, 38-49.
- Gökçay, G., Boran, P., Çiprut, A. ve Bağlam, T. (2014). Çocukluk dönemi işitme taramalarında ülkemizde ve dünyada güncel durum. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 57, 265-273.
- Glesne, C. (2014). *Nitel araştırmaya giriş* (Çev. Ed: A. Ersoy ve P. Yalçınoğlu). Ankara: Anı Yayıncılık (2011)
- Hardonk, S., Desnerck, G., Loots, G., Matthijs, L., Hove, G.V., Kerschaver, E.V. ... Louckx, F. (2011). From screening to care: Qualitative analysis of the parental experiences related to screening and the (re)habilitation care for children with congenital deafness in Flanders, Belgium. *The Volta Review*, 111(3), 299-324.
- Harköner, U. (2005). The Bronfenbrenner ecological systems theory of human development. *Children*, 44,1-9.
- Hoff, T., Hoyt, A., Therrell, B. and Ayoob, M. (2006). Exploring barriers to long-term follow-up in newborn screening programs. *Genetics in Medicine*, 8(9), 563-570.
- Hoffman, J., Munoz, K.F., Bradham, T.S. ve Nelson, L. (2011). Loss to follow-up: Issues and recommendations. *The Volta Review*, 111(2), 165-180.
- İncesulu, A., Vural, M. ve Erkam, U. (2003). Children with cochlear implants: Parental perspective. *Otology & Neurotology Inc.*, 24, 605-611.
- Joint Committee on Infant Hearing. American Academy of Pediatrics Position Statement (2007). *Pediatrics*, 120(4), 898-921.
- Kazak, A. E. ve Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Kemaloğlu, Y.K. (2015). Yenidoğan işitme taramaları. E. Belgin ve A. S. Şahlı (Ed.), *Temel odyoloji içinde* (s.191-217). Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri.
- Kemp, D. (1978). Stimulated acoustic emissions from within the human auditory system. *Journal of Acoustic Society*, 64, 1386.
- Külekçi S. ve Terlemeş Ş. (2014). Taramada kullanılan protokoller. *Yenidoğan işitme taraması eğitim kitabı içinde*. [http://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/Yayin/297 /](http://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/Yayin/297/)

- Margalit, M. ve Kleitman, T. (2006). Mothers' stress, resilience and early intervention. *European Journal of Special Needs Education, 21*(3), 269-283.
- Odom, S. L., Brantlinger, E., Gersten, R., Horner, R. H., Thompson, B. ve Harris, K. R. (2005). Research in special education: Scientific methods and evidence-based practices. *Exceptional Children, 71*(2), 137-148.
- Özcebe E, Sevinc S. ve Belgin E. (2005). The ages of suspicion, identification, amplification and intervention in children with hearing loss. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 69*(8), 1081-1087.
- Özdek, A. (2012). Ulusal yenidoğan işitme tarama programında KBB hekimlerinin yeri. *Türkiye Klinikleri Journal of ENT Special Topics, 5*(2), 97-99.
- Öztürk Ertem, İ. (2005). İlk üç yaşta gelişimsel sorunları olan çocuklar: Üç sorun ve üç çözüm. *Özel Eğitim Dergisi, 6*(2), 13-25.
- Raeve L.D., & Lichert, G. (2012). Changing trends within the population of children who are deaf or hard of hearing in Flanders (Belgium): Effects of 12 years of universal newborn hearing screening, early intervention, and early cochlear implantation. *The Volta Review, 112* (2), 131-148.
- Renda, L., Özer, E. ve Renda, R. (2012). Ankara Polatlı Devlet Hastanesi yenidoğan işitme taraması programı: 6 yıllık sonuçlar. *Pamukkale Tıp Dergisi, 5*, 123-7.
- Russ, S.A., Hanna, D., DesGeorges, J. ve Forsman, I. (2010). Improving follow-up to newborn hearing screening: A learning-collaborative experience. *Pediatrics, 126*(1), 59-69.
- Sarimski, K., Hintermair, M. ve Lang, M. (2013). Parent stress and satisfaction with early intervention services for children with disabilities – A longitudinal study from Germany. *European Journal of Special Needs Education, 28*(3), 362-373.
- Sass-Lehrer, M., Porter, A. ve Wu, C.L. (2016). Families: Partnerships in practice. M.Sass-Lehrer (Ed.). *Early Intervention for Deaf and Hard-Of-Hearing Infants, Toddlers, and Their Families* içinde (s.65-105). İngiltere: Oxford University Press.
- Serin, G., Gürbüz, M.K., Keçik, C., İncesulu, A. ve Tekin, N. (2011). Auditory screening program of newborns with risk and well babies in Turkey. *The Journal of International Advanced Otolaryngology, 7*(3), 351-356.
- Shannon, P. (2004). Barriers to family-centered services for infants and toddlers with developmental delays. *Social Work, 49*(2), 301-308.
- Shulman, S., Besculides, M., Saltzman, A., Ireys, H., White, K. R. ve Forsman, I. (2010). Evaluation of the universal newborn hearing screening and intervention program. *Pediatrics, 126*(1), s.19-27.
- Spivak, L., Sokol, H., Auerbach, C. ve Gershkovich, S. (2009). Newborn hearing screening follow-up: Factors affecting hearing aid fitting by 6 months of age. *American Journal of Audiology, 18*, 24-33.
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. California: Sage Publications, Inc.
- Şipal, R.F. ve Bayhan, P. (2010). Service delivery for children who are Deaf: Thoughts of families in Turkey. *Journals of Disability Policy Studies, 21*(2), 81-89.
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2004). Aile eğitimi rehberi: İşitme engelli çocuklar. Ankara: Roark Reklam Matbaa.
- T.C. Sağlık Bakanlığı, Halk Sağlığı Kurumu Çocuk ve Ergen Daire Başkanlığı. (2012). *Ulusal Yenidoğan İşitme Taraması Uygulama Rehberi*. <http://isitmetarama.saglik.gov.tr/Yardim/Kullanım%20kılavuzu%20V2.5.pdf> adresinden edinilmiştir.
- Tattersall, H. ve Young, A. (2005). Deaf children identified through newborn hearing screening: Parents' experiences of the diagnostic process. *Child: Care, Health & Development, 32*(1), 33-45.

- Thomas, D.R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246.
- Todd, N. W. (2006). Universal newborn hearing screening follow-up in two Georgia populations: Newborn, mother and system correlates. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 70 (5), 807-815.
- Turan, Z. (2010). An early natural auditory-oral intervention approach for children with hearing loss: a qualitative study. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 10 (3), 1731-1756.
- Turan, Z. (2016). Cochlear implanted deaf children with additional disabilities: The mothers' perspective. *International Journal of Medicine and Medical Sciences*, 8(7), 66-74.
- Turan, Z. (2018). Yenidoğan işitme tarama programlarının işitme kaybının tanı, cihazlanma ve eğitime başlama yaşına etkisi. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 18 (2), 1156-1174.
- Tüfekçioğlu, A.U. (2002). Dil gelişiminde sorunlara neden olan engeller. S. Topbaş (Ed.), *Çocukta dil ve kavram gelişimi* içinde (s.186-210) Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayınları.
- Türkiye Araştırmalar Derneği (2012). *Sosyo-ekonomik statü ölçeği raporu*.
https://tuad.org.tr/upload/dosyalar/SES_Projesi.pdf adresinden edinilmiştir.
- Vehapoğlu-Türkmen, A., Yiğit, Ö., Akkaya, E., Uğur, E., Kefeciler, Z. ve Gözütok, S. (2013). İstanbul Eğitim ve Araştırma Hastanesi yenidoğan işitme taraması sonuçlarımız. *İstanbul Medical Journal*, 14(1), 175-80.
- Yazgan, H., Keleş, E., Gebeşçi, A., Demirdöven, M. ve Uzun, L. (2012). Yenidoğan işitme taramasında dört yıllık sonuçlarımız. *Van Tıp Dergisi*, 19(3), 112-115.
- Yılmaz, R., Yazıcı, M.Z., Erdim, İ., Kaya, H.K., Özcan Dalbudak, Ş. ve Kayhan, T. F. (2016). Follow-up results of newborns after hearing screening at a training and research hospital in Turkey. *The Journal of International Advanced Otolaryngology*, 12(1), 55-60.
- Yin, R.K. (2003). Case study research: *Design and methods*. United States of America: Sage Publications, Inc.
- Yoshinaga-Itano, C. (2004). Levels of evidence: Universal Newborn Hearing Screening (UNHS) and Early Hearing Detection And Intervention Systems (EHDI). *Journal of Communication Disorders*, 3, 451-465.
- Young, A. ve Tattersall, H. (2007). Universal newborn hearing screening and early identification of deafness: Parents' responses to knowing early and their expectations of child communication development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(2), 209-220.
- White, K.R. (2004). Early hearing detection and intervention programs: Opportunities for genetic services. *American Journal of Medical Sciences*, 130(A), 29-36.
- White, K.R. (2003). The current status of EHDI Programs in the United States. *Mental Retardation And Developmental Disabilities*, 9, 79-88.
- Wood, S. A., Sutton, G. J. ve Davis, A. C. (2015). Performance and characteristics of the Newborn Hearing Screening Programme in England: The first seven years. *International Journal of Audiology*, 54(6), 353-358.

Yazarlar

Nagihan BAŞ, Özel Eğitim Bölümü İşitme Engellilerin Eğitimi alanında lisans ve yüksek lisans eğitimlerini tamamlamış olup aynı alanda doktora eğitimine devam etmektedir. İşitme kayıplı çocukların erken müdahalesine ve aile eğitimine yönelik olarak

İletişim

Arş. Gör. Nagihan BAŞ, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi E Blok, Yunus Emre Yerleşkesi, Tepebaşı, 26470 Eskişehir / Türkiye,
e-mail: nagihanbas@anadolu.edu.tr,
e-mail: bas.nagihan@gmail.com

yapılan araştırmalar, yazarın ilgi alanlarıdır.

Dr. Zerrin Turan, İşitme Engellilerin Eğitimi Anabilim Dalı'nda öğretim üyesi, üniversiteye bağlı bir eğitim merkezinde uzman odyolog ve aile eğitimci olarak çalışmakta aynı zamanda araştırmalarını sürdürmektedir.

Dr. Yıldız UZUNER, Özel Eğitim, İşitme Engellilerin Eğitimi Ana Bilim Dalı'nda öğretim üyesidir. Çalışma alanı işitme kayıplı çocukların eğitimi ve nitel araştırmalardır.

Doç.Dr. Zerrin TURAN, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi E Blok, Yunus Emre Yerleşkesi, Tepebaşı, 26470 Eskişehir / Türkiye,
e-posta: zturan@anadolu.edu.tr

Prof. Dr. Yıldız UZUNER, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi E Blok, Yunus Emre Yerleşkesi, Tepebaşı, 26470 Eskişehir / Türkiye,
e-mail: yildizuzuner@gmail.com

EK-1. Türkiye Araştırmalar Derneği'nin Yayınladığı Sosyoekonomik Statü Tablosu (SES).

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
ASIL GELİR GETİREN KİŞİ	İlkokul Terk	İlkokul Mezunu	Ortaokul Mezunu	Lise Mezunu Normal	Lise Mezunu Meslek	2 yıllık Y.Okul	Üniversite Açıköğr.	Üniversite Normal	Lisans Üstü
EMEKLİ ise:									
** Emekli - çalışıyor	(Önceki işine göre aşağıda kodlanacak, SES atanacak)								
** Emekli - çalışmıyor	(Önceki işine göre SES'in 1 kademe aşağısına atanacak: TABLO 2 Emekli Çalışmıyor tablosu)								
KISIM A -- GELİR GETİREN BİR İŞİ YOK, ÇALIŞMIYOR									
1a İşsiz - şu an çalışmıyor - ek gelir yok, yardım alıyor	E	E	D	D	D	C2	C2	C2	C2
1b İşsiz - şu an çalışmıyor - düzenli ek gelir var	D	D	C2	C2	C2	C1	C1	C1	C1
2a Ev kadını - ek gelir yok, yardım alıyor	E	E	D	D	D	C2	C2	C2	C2
2b Ev kadını - düzenli ek gelir var	D	D	C2	C2	C2	C1	C1	C1	C1
3 Öğrenci (gelir getirci bir işi olmayan)			D	C2	C2	C2	C2	C2	C2
KISIM B - ÜCRETLİ - MAAŞLI ÇALIŞIYOR									
4a İşçi/hizmetli - parça başı işi olan (düzensiz, zaman-zaman çalışan)	E	D	D	C2	C2	C2	C1	C1	B
4b İşçi/hizmetli - düzenli işi olan (özel bir sebep olmadıkça aynı işi yapan)	D	C2	C2	C1	C1	C1	B	B	B
5 Ustabaşı/kalfa - kendine bağlı işçi çalışan	D	C2	C2	C1	C1	B	B	B	B
6 Yönetici olmayan memur / teknik eleman / uzman vs	D	C2	C2	C1	C1	B	B	B	B
7 Yönetici (1-5 çalışanı olan)	C2	C1	C1	C1	C1	B	B	A	A
8 Yönetici (6-10 çalışanı olan)	C2	C1	C1	C1	B	B	B	A	A
9 Yönetici (11-20 çalışanı olan)	C1	C1	C1	B	B	B	A	A	A
10 Yönetici (20'den fazla çalışanı olan)	C1	C1	B	B	B	A	A	A	A
11 Ordu mensubu (uzman er, astsubay, subay)		C2	C2	C1	C1	B	B	A	A
12 Ücretli Kıdemli Nitelikli uzman (avukat, doktor, mimar, Mhendis, Akademisyen vs)							A	A	A
KISIM C - KENDİ HESABINA ÇALIŞIYOR - SERBEST MESLEK - NİTELİKLİ UZMAN									
13 Çiftçi (kendi başına/ailesiyle çalışan)	D	D	D	C2	C2	C2	C1	B	B
14 Seyyar - Kendi işi (free lance dahil), dükkanda hizmet vermiyor	C2	C2	C2	C1	C1	C1	B	B	B
15 Tek başına çalışan, dükkan sahibi, esnaf (taksi şoförü dahil)	C2	C1	C1	C1	C1	B	B	A	A
16 İşyeri sahibi- 1-5 çalışanlı (Tic, Tarım, İmalat, Hizmet)	C2	C1	C1	B	B	B	B	A	A
17 İşyeri sahibi- 6-10 çalışanlı (Tic, Tarım, İmalat, Hizmet)	C1	C1	C1	B	B	B	A	A	A
18 İşyeri sahibi -11-20 çalışanlı (Tic, Tarım, İmalat, Hizmet)	C1	C1	B	B	B	B	A	A	A
19 İşyeri sahibi - 20'den fazla çalışanlı (Tic, Tarım, İmalat, Hizmet)	C1	C1	B	B	B	A	A	A	A
20 Serbest nitelikli uzman (avukat, mühendis, mali müşavir, doktor, eczacı vs)							A	A	A

EK-2. Araştırma Ortamında YDİT Uygulanan Her Çocuğun Ailesine Verilen Broşür.

YENİDOĞAN İŞİTME TARAMA TESTİ

Yenidoğan İşitme Tarama Testi

Her 1000 yenidoğan bebekten yaklaşık 1 ila 3'ünde ve yeni doğan yoğun bakım ünitesine alınan bebeklerin %4-6'sında çeşitli tip ve derecede işitme kayıpları gözlenmektedir. Bebeklikte ve çocuklukta işitme kaybı, dil gelişimini ve sözel iletişimi bozmakta, sosyal, duygusal ve kavramsal gelişme üzerinde de olumsuz etkiler yaratmaktadır. Müdahale edilmemiş ciddi işitme kayıplarının IQ (zeka) değerlerinin yaklaşık 30 puan azalmasına neden olduğu bilinmektedir. Ancak, işitme kayıplarına erken dönemde tanı koyup gerekli müdahale yapılırsa çocukların dil gelişimi normale yakın olmaktadır. Teknolojik gelişmeler sayesinde de işitme kayıpları yenidoğan döneminde saptanabilmektedir.

Yenidoğan İşitme Tarama Testi, bebeklerin kokleolarından (iç kulak işitme organı) kayıplanan sinyallerin (kulağın kendi ürettiği ses) çocuğa zarar vermeyen ve basit bir yöntemle ölçülmesine dayanmaktadır (Otoakustik Emisyon Ölçümü).

Test Nasıl Yapılır?

Test sırasında bebeğin dış kulak yoluna bir mikrofon yerleştirilerek, iç kulağa oluşan sinyaller ölçülmekte ve bebeğe hiçbir fiziksel veya ruhsal rahatsızlık yaratmadan işitme testi yapılmaktadır. Bu testin önemli avantajları; bebeğe kesinlikle zarar verme riski bulunmaması, hızlı, ekonomik ve hata oranının düşük olmasıdır. Yalnız unutulmaması gereken nokta, bunun bir tarama testi olduğu, daha sonradan oluşabilecek işitme kayıpları için bir garanti olmadığıdır. Alle bebeğin diğer gelişimini nasıl takip ediyorsa, işitme duyusunu da aynı şekilde takip etmelidir.

Bu takip özellikle riskli bebeklerde doktorunuzun belirlediği aralıkta olmalıdır (genellikle tarama testinden geçen bebeklerde 6 aylık aralarla). Bebeklerin ilk tarama testinde, testten geçememesi çocukta işitme kaybının kesin göstergesi değildir. Dış kulak yolundaki kir, orta kulak sıvısı testi negatif yönde etkileyebilir. Bu nedenle bu çocuklar tekrar teste çağrılmakta ve takip edilmektedir.

İşitme Kaybı Açısından Riskli Bebekler

- . Ailenin diğer bireylerinde (uzak ve yakın akrabalarda) erken yaşlarda başlayan kalıcı işitme kaybı olması
- . Annenin hamileliği sırasında kızamıkçık veya diğer viral enfeksiyon geçirmesi
- . Annenin hamileliği sırasında alkol, sigara ve yanlış ilaç kullanımı
- . Zor doğum
- . Doğum sırasında bebeğin oksijensiz kalması
- . 1600 gr'dan düşük doğum kilosu
- . Doğumu takiben Apgar puanının düşük olması (Kas tonusu, Kalp hızı, Solunum, Cilt rengi ve Uyanılara cevap verme)
- . Yüz ve kulakların görüntüsünün farklı olması
- . Doğumda sağlıklı olup, kan değişimi uygulanması
- . Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde beş günden fazla kalması
- . Menenjit geçirmesi
- . Bebeklik veya çocukluk döneminde iç kulağa zararlı ilaç kullanımı
- . Kafa darbesi geçirmesi
- . Enfeksiyon ve yüksek ateş

Bilgi için:

Tel: [Redacted]

[Redacted]

[Redacted]

Summary

Purpose and significance. Children with congenital hearing loss are born with a disadvantage compared to peers with normal hearing. Limited access to the sound prevents language acquisition and problems in language development also has negative effects on the cognitive (linguistic, particularly) social-emotional and academic development of the children with Hearing Loss (HL). To minimize these negative effects, it is necessary to diagnose hearing loss immediately after birth, fit the hearing aids before 3 months of age and start education before 6 months of age in a family centered early intervention program (JCIH, 2007). Universal Newborn Hearing Screening Programs were established in different parts of the world to serve these purposes. Yet, certain problems considering achievement of these programs have been reported in the literature. The problems, which have negative impacts on development of children with HL and their families in accessing and attending early intervention programs are claimed to be arising particularly from the operation of the program (Wood, Sutton & Davis, 2015), health care staff (Hardonk et al., 2011), families and economic policies of the countries (DesGeorges, 2013; Fitzpatrick et al., 2016).

Turkey has a newborn hearing screening program since 2004 (Kemaloğlu, 2015). The national literature on the subject concentrated on the age of diagnosis and hearing aid provision for children living in different regions of Turkey (Yılmaz et al., 2016; Genç et al., 2013; Serin et al., 2011; Vehapoğlu-Türkmen et al., 2013; Yazgan et al., 2012). There are no studies conducted to evaluate the process of directing to early intervention programs after the diagnosis and hearing aid fitting. For this reason, this study aimed to examine the process from diagnosis to early intervention in a reference center in Turkey by receiving views of the health care staff and families.

Methodology. For the research purpose, this study was designed as a case study (Bogdan & Biklen, 2007) and a reference centre within the national newborn hearing screening program based in a university was selected. The participants of the research were four audiometrists, an ENT surgeon, an audiologist and seven families whose children were diagnosed in this centre. Research data were collected through observations, semi-structured interviews conducted with the participants, process products, documents and reflective journals. The data were analysed inductively (Thomas, 2006). To obtain credibility, the triangulation of the data was established by using different data sources and validity reliability committee meetings were held among the authors of the study (Bratlinger et al., 2005; Creswell, 2016; Odom et al., 2005).

Results, Discussion and Conclusion. The results of the study indicates that the diagnosis center has a heavy work load which cause several handicaps in the process. The delays in appointments was the major problem since it has a significant effect on age of diagnosis of the hearing loss. If the family misses the appointment for any reason or the tests can not be performed due to the recklessness of the child, the next appointment may delay as long as 3 months.

In order to prevent these delays and to facilitate the diagnostic process, participants of the research suggested increasing the numbers of these centers in different regions of Turkey and increasing numbers of trained health care staff applying newborn hearing screening tests (Ertürk, Genç & Özkan, 2010; Genç et al., 2005; Kemaloğlu, 2015).

Some problems were also observed in the follow up system. The information flow among the audiology staff and family physicians were found as problematic causing the lost in the follow up cases. Although the children with HL are tried to be kept under audiological supervision in the reference center where the research was performed, the staff here do not get any information about the

child if the child with HL does not come to the appointment. As stated in literature, this is the weakest point of the follow up system (Russ et al., 2010; Shulman et al., 2010; Yılmaz et al., 2016). For this reason, there is a need for a better monitoring system which gives information about the child to all the health staff after the diagnosis ensuring the timely fitting of the hearing aids and starting education in a family centered early intervention program (Spivak et al., 2009; Şipal & Bayhan, 2010).

An important concern voiced by the health care participants of the research, is the lack of their knowledge about the content of the special education provided to the children with HL and their families. They also reported that they were not sure about the quality of the education provided to the children and their families. They suggested to be trained about the different types of educational provisions so that they can offer more educational options to the parents. The need for sign language interpreter was also reported to improve the quality of the communication with the deaf parents who use sign.

Families participating in this research usually attend in an institution affiliated to a university which offers family centered auditory-verbal education to children with hearing loss. Auditory-verbal approach aims to teach parents how to facilitate the listening and linguistic development of their children in their daily lives in an informal learning environment. In this research however two families expressed that they preferred more formal education and suggested that education should be more formal in early intervention centers. This finding is in agreement with the notion that the expectancies of the parents were concentrated on the "improvement of academic skills in classroom environment" even though the children were very young in age (Öztürk Ertem, 2005). The role of educators in the education program, who give families information about the education, comes to the forefront. Educators can help parents to understand the philosophy of early intervention by explaining and sometimes reminding again the objectives and content of the education they received.

All of the families participated in the research stated that they got exhausted until they start to family guidance programme as a final phase. This finding is coherent with other findings reported in the literature (Fitzpatrick et al., 2008; Shannon, 2004) indicating that, families of children with special needs might need professional assistance after the diagnosis of their children. The participant families in this research also stated that they would like to meet with the other families who had a child with HL and had the similar experiences. In this context, it might be suggested that a social support system including experienced families can be formed to support the inexperienced families of the children with a HL.

Depending on the findings of this study it was suggested that to improve the quality of the services provided, a better collaboration among the health care staff, special education staff and families should be established. It might also argued that, only when such a relationship is established between the families and the professionals, parents will be able to participate in the process and thus, they might get the necessary support to deal with their child with a HL. Better collaboration among the stakeholders is expected to improve better outcomes considering the linguistic and academic skills of the child (JCIH, 2007; Sass-Lehrer, Porter & Wu, 2016; Shannon, 2004).