

**YENİDOĞAN İŞİTME TARAMA SONRASI
TANI, CİHAZLANDIRMA VE AİLE EĞİTİM
PROGRAMLARINA YÖNLENDİRİLME
SÜRECİNİN İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

Nagihan BAŞ

Eskişehir 2017

**YENİDOĞAN İŞİTME TARAMA SONRASI TANI, CİHAZLANDIRMA VE
AİLE EĞİTİM PROGRAMLARINA YÖNLENDİRİLME SÜRECİNİN
İNCELENMESİ**

Nagihan BAŞ

YÜKSEK LİSANS TEZİ
Özel Eğitim Anabilim Dalı
İşitme Engelliler Öğretmenliği Programı
Danışman: Doç. Dr. Zerrin TURAN

Eskişehir
Anadolu Üniversitesi
Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Mayıs 2017

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Nagihan BAŞ'ın "Yenidoğan İşitme Tarama Sonrası Tanı, Cihazlandırma ve Aile Eğitim Programlarına Yönlendirilme Sürecinin İncelenmesi" başlıklı tezi 26.05.2017 tarihinde, aşağıda belirtilen jüri üyeleri tarafından Anadolu Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca Özel Eğitim Anabilim Dalı İşitme Engelliler Öğretmenliği programı yüksek lisans tezi olarak değerlendirilerek kabul edilmiştir.

Unvanı-Adı Soyadı

İmza

Üye (Tez Danışmanı) : Doç.Dr. Zerrin TURAN

Üye : Prof.Dr. Yıldız UZUNER

Üye : Doç.Dr. Hatice BAKKALOĞLU

Prof.Dr. Handan DEVECİ
Anadolu Üniversitesi
Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Müdürü

ÖZET
YENİDOĞAN İŞİTME TARAMA SONRASI TANI, CİHAZLANDIRMA VE AİLE
EĞİTİM PROGRAMLARINA YÖNLENDİRİLME SÜRECİNİN İNCELENMESİ

Nagihan BAŞ

Özel Eğitim Ana Bilim Dalı

Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Mayıs 2017

Danışman: Doç. Dr. Zerrin Turan

Durum çalışması olarak desenlenen bu araştırmanın amacı, bir ileri tanı merkezinde yenidoğan işitme taramasından eğitime yönlendirmeye kadar olan süreci incelemek, bu sürece ilişkin hem sağlık çalışanlarının hem de ailelerin görüşlerini, karşılaştıkları zorlukları, sundukları çözüm önerilerini belirlemek ve işitme kayıplı çocukların yönlendirildikleri eğitim programlarını araştırmaktır.

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, ilgili merkezde yapılan gözlemlerle, belgelerle, süreç ürünleriyle ve araştırma günlüğü yoluyla toplanmıştır. Toplanan verilerin tümevarımsal analizinden elde edilenler her bir araştırma sorusunu cevaplayacak şekilde raporlaştırılmıştır.

Araştırma sonucunda, ileri tanı merkezlerinin ve işitme kayıplı çocuklar için eğitim veren devlet kurumlarının arttırılmasına 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 eğitiminde uzman kişilerin sağlık çalışanları ile işbirliğinin arttırılmasına ihtiyaç duyulmaktadır.

Yapılan bu araştırma; sağlık çalışanlarının, ailelerin neler yaşadığını daha iyi anlamalarına ve eğitimcilerin işitme kayıplı çocukların tanılanma süreci hakkında daha detaylı bilgi sahibi olmalarına katkı sağladığı düşünülmektedir.

Anahtar Sözcükler: İşitme kayıplı çocuk, Yenidoğan işitme taraması, Erken müdahale, Aile Katılımı, Takip Sistemi.

ABSTRACT

INVESTIGATION OF EARLY INTERVENTION PROCESS IN A NEWBORN HEARING SCREENING PROGRAM

Nagihan BAŞ

Department of Special Education

Anadolu University, Graduate School of Educational Sciences, May 2017

Advisor: Assoc. Prof. Dr. Zerrin Turan

This qualitative study aims to investigate the referral process in the newborn hearing screening program of a reference hospital. The health workers and parents of children who were diagnosed with hearing loss were interviewed to gather data. The opinions of the participants were examined considering the problems they encountered during the process and their suggestions on possible solutions

The participants of the study were four audiometrists, one audiologist, one Ear Nose Throat surgeon and seven families. The data were collected through semi-structured interviews conducted with health workers and families, observations of reference hospital, documents, artefacts and the researcher's reflective journal. The data were analyzed and interpreted inductively.

The results of the study have indicated that the quantity of the reference and educational centers need to be increased by the state. The families expressed their need for economic and psychological support. An efficient feedback system, to be followed up by the health workers, was suggested to decrease the loss.. The need for improved co-operation between the health workers and educators was also emphasized.

It is thought that this study would contribute to health workers' understanding of the experiences of the families who have children with hearing loss. On the other hand, it might help to educators on developing an insight in the diagnostic process of the hearing loss at young ages.

Anahtar Sözcükler: Children with a hearing loss, Newborn Hearing Screening, Early Intervention, Family Involment, Follow-up System.

17/06/2017

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Bu tezin bana ait, özgün bir çalışma olduğunu; çalışmanın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalardan bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı; bu çalışma kapsamında elde edilemeyen tüm veri ve bilgiler için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi; bu çalışmanın Anadolu Üniversitesi tarafından kullanılan “bilimsel intihal tespit programıyla” tarandığını ve hiçbir şekilde “intihal içermediğini” beyan ederim. Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçlara razı olduğumu bildiririm.

Nagihan BAŞ

TEŞEKKÜR

Bu tezin yazmakta en çok zorlandığım bölümü, önsöz kısmı oldu. Teşekkür edecek o kadar çok kişi var ki, bu kişileri ne öncelik sırasına koyabilmek ne de yaptıkları katkıların tamamını anlatabilmek mümkün değil. Fakat hiç söz etmemek de olmaz.

Öncelikle araştırmanın başından şu ana kadar, her zaman bana fikir veren, bakış açışımı genişleten, düşüncelerime değer veren ve her konuda bana karşı sabırlı oluşu ile bu süreci en az “hasar” ile atlatmamı sağlayan danışmanım Doç. Dr. Zerrin Turan’a teşekkür etmek isterim. Kendisinin bu hoşgörüsünü ve katkılarını tezin satır aralarında bulabilirsiniz.

Diğer bir teşekkür de, kapısını rahatlıkla çalabildiğim ve beni her zaman odasına buyur eden Prof. Dr. Yıldız Uzuner’dır. Yüksek lisansa başladığım ilk günden beri daha kaliteli işler ortaya koymam için her zaman beni cesaretlendirmiş ve yol göstermiştir. Okuyacağımız bu tezde de emeği oldukça büyüktür. Kendisine teşekkür ederim.

Hiç şüphesiz bu araştırmanın tüm katılımcıları teşekkürü ve daha fazlasını hak etmektedirler. Öncelikle araştırma etiği nedeniyle isimlerini tek tek yazamadığım bu araştırmaya katılan ESOGÜ çalışanlarına yürekten teşekkür ederim. Ve sonra aileler... Çocuklarının işitme kaybı tanısını aldığı ilk anı ve yaşadıkları o zorlu süreci onlardan hatırlamalarını ve anlatmalarını istememe rağmen, araştırma sorularımı içtenlikle yanıtladılar. Kendilerine çok teşekkür ederim.

Bu tezin yazımında bir türlü çözemediğim teknik sorunları çözmemde yardımcı olan Ahmet Serhat Uçar’a ve görüşmelerin döküm doğruluğuna zaman ayırdığı için Fatih’e teşekkür ederim. Deneyimlerini benimle paylaşarak ufkumu açan Emel Ertürk-Mustul’a ve tez sürecinde beni günlük kaygılarımdan arındıran Ömer Faruk Tamul’a, Ezgi Tozak’a da teşekkür ederim.

Son olarak, neredeyse bütün planlarını bana göre yapıp ihtiyacım olan her anda yanımda olmaya çalışan ve en az benim kadar bu teze hakîm olan anneme ve babama sonsuz teşekkürlerimi sunarım. Beni bu mesleğe yönlendiren ve devam etmem için cesaretlendiren iki ablam da her zaman bir telefonun ucundaydılar. Kendilerine ortaya çıkan her problemlerimi çözmemde yardımcı oldukları için çok teşekkür ederim.

Nagihan BAŞ
Eskişehir 2017

*Bu arařtırma,
sevgili yeęenlerim,
Ayřegül Set'e,
Mert Ali Korkmaz'a ve
Yięit Kaan Set'e
ithaf edilmiřtir.*

İÇİNDEKİLER

BAŞLIK SAYFASI.....	i
JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI.....	ii
ÖZET.....	iii
ABSTRACT.....	iv
ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK	
BEYANNAMESİ.....	v
TEŞEKKÜR.....	vi
İÇİNDEKİLER.....	viii
TABLolar DİZİNİ.....	xvi
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	xvi
GÖRSELLER DİZİNİ.....	xviii
KISALTMALAR DİZİNİ.....	xix
1.GİRİŞ.....	1
1.1. İşitme Kayıplı Çocuklarda Erken Tanının Önemi.....	1
1.2. Yenidoğan İşitme Taraması (YDİT), Tanı, Cihazlandırma ve Aile Eğitimi Programları.....	3
1.2.1. UYİTP'in İşleyiş Aşamaları.....	4
1.2.1.1. Birinci aşama.....	4
1.2.1.2. İkinci aşama.....	5
1.2.1.3. Üçüncü aşama.....	5
1.2.2. UYİTP'de uygulanan işitme testleri.....	5
1.2.2.1. Otoakustik emisyon (OAE) testi.....	6
1.2.2.2. İşitsel beyin sapı cevapları (Auditory Brainstem Response; ABR).....	6
1.2.2.3. Elektroakustik immitansmetri.....	7
1.3. Yenidoğan İşitme Taramasının Tarihsel Gelişimi.....	7
1.3.1. Yenidoğan işitme taramasının dünyada tarihsel gelişimi.....	7
1.3.2. Yenidoğan işitme taramasının Türkiye'de tarihsel gelişimi.....	10

1.3.2.1.Türkiye’de uygulanan Ulusal Yenidoğan İşitme Tarama Programı (UYİTP)	10
1.3.2.1.1. UYİTP kapsamında sağlık kurumlarında uygulanan YDİT protokolü.....	11
1.4.YDİT Sonrası Tanı, Cihazlandırma ve Aile Eğitimi Programlarında Gözlenen Problemler	15
1.4.1.Uluslararası alanyazında ele alınan problemler	15
1.4.1.1.Program işleyişinden kaynaklanan problemler.....	15
1.4.1.2. Birimde çalışanlardan kaynaklanan problemler.....	16
1.4.1.2.1. İşitme kaybı ile ilgili bilgiler.....	16
1.4.1.2.2. İşitme kayıplı çocuklara sağlanan eğitim yöntemleri.....	17
1.4.1.2.3. İşitme kayıplı çocukların yaşam kalitesi ve standartları.....	17
1.4.1.3. Ailelerden kaynaklanan problemler.....	17
1.4.1.4. Ekonomik nedenlerden kaynaklanan problemler.....	17
1.4.2. Ulusal alanyazında ele alınan problemler	18
1.4.2.1. Program işleyişinden kaynaklanan problemler	18
1.4.2.2. Birimde çalışan eksikliğinden kaynaklanan problemler	18
1.4.2.3. Ailelerden kaynaklanan problemler	19
1.4.2.4.Ekonomik nedenlerden kaynaklanan problemler	19
1.5. YDİT Sonrası Tanı, Cihazlandırma ve Aile Eğitime Yönlendirme Sürecinde Ailenin Önemi	19
1.6. YDİT ve Sonrası Süreçlerde Aile Katılımını İnceleyen Araştırmalar	20
1.6.1. Uluslararası araştırmalar	20
1.6.2. Ulusal araştırmalar	24
1.7.Problem.....	30
1.8. Amaç	31
1.9. Önem.....	32
2. YÖNTEM	34
2.1. Araştırma Modeli.....	34
2.2. Araştırma Ortamı	34

2.2.1. Araştırma ortamının seçimi	34
2.2.1.1. ESOGÜ KBB Anabilim Dalı.....	35
2.2.1.1.1. ESOGÜ KBB Anabilim Dalı'nın fiziksel alt yapısı.....	36
2.2.1.1.2. Odyoloji Bilim Dalı'nın alt yapısı.....	38
2.3. Araştırmanın Katılımcıları	43
2.3.1.Odyoloji Bilim Dalı'nda çalışanlar	43
2.3.1.1.Odyometristler.....	43
2.3.1.1.1. Odyometristlerin görev tanımı.....	43
2.3.1.1.2. Katılımcı odyometristlere ilişkin bilgiler.....	43
2.3.1.2.Uzman odyolog.....	44
2.3.1.2.1.Uzman odyoloğun görev tanımı.....	44
2.3.1.2.2. Katılımcı uzman odyoloğa ilişkin bilgiler.....	45
2.3.1.3.KBB Hekimi.....	45
2.3.1.3.1. KBB Hekiminin görev tanımı.....	45
2.3.1.3.2. Katılımcı KBB hekimine ilişkin bilgiler.....	45
2.3.2. Katılımcı Aileler.....	46
2.3.2.1. Katılımcı ailelere ilişkin bilgiler.....	47
2.3.3.Araştırmacılar.....	48
2.3.3.1. Araştırmacı.....	48
2.3.3.1.1. Araştırmacı rolü.....	49
2.3.3.2. Geçerlik-Güvenirlik komitesi üyeleri.....	50
2.4.Verilerin Toplanması ve Analizi.....	51
[Tablo 2.3. (Devam) <i>Her Bir Araştırma Sorusunu Cevaplamak İçin Kullanılan Veri Toplama Teknikleri</i>].....	52
[Tablo 2.4. (Devam) <i>Veri Toplama Çizelgesi</i>]	54
[Tablo 2.4. (Devam) <i>Veri Toplama Çizelgesi</i>]	55
[Tablo 2.4. (Devam) <i>Veri Toplama Çizelgesi</i>]	56
2.4.1.Gözlem.....	57
2.4.1.1. Gözlemlerin analizi	58
2.4.2.Görüşme	59

2.4.2.1. Görüşmelerin analizi.....	61
2.4.3.Araştırmacı günlüğü	62
2.4.4.Süreç ürünleri (Artifacts).....	63
2.4.5.Belge incelenmesi.....	63
2.5.Verilerin Geçerliği ve Güvenilirliği - İnanırlılığı (Trustworthiness)	64
2.6.Araştırma Etiği	65
3. BULGULAR VE YORUM.....	67
3.1. ESOGÜ KBB ve Odyoloji Bölümlerinde YDİT, Tanı, Cihazlandırma ve Aile Eğitimlerine Yönlendirme Süreci.....	67
3.1.1. ESOGÜ’de UYİTP’in işleyişi.....	67
3.1.1.1. Hastaneye ilk geliş, yenidoğan işitme tarama testlerine hazırlık.....	67
3.1.1.2. Riskli ve riskli olmayan yenidoğanlara YDİT testlerinin uygulanması ve sonrası için yapılan yönlendirmeler.....	68
3.1.1.3. Tanısal testlerin uygulanması.....	69
3.1.1.4. Cihazlandırma ve eğitime yönlendirme süreci.....	70
3.1.2. ESOGÜ KBB ve Odyoloji bölümlerinde YDİT, tanı, cihazlandırma ve aile eğitimlerine yönlendirme sürecinin sürdürülebilirliği için yapılan çalışmalar.....	72
3.1.2.1. Toplantılar.....	72
3.1.2.2. Odyometristlerin görev dağılımının düzenlenmesi.....	73
3.1.2.3. UYİTP’de uygulanan takip sistemi.....	73
3.2. ESOGÜ KBB Anabilim Dalı’nda ve Odyoloji Bilim Dalı’nda Çalışanların UYİTP Hakkındaki Görüşleri	74
3.2.1. ESOGÜ KBB ve Odyoloji bölümlerinde çalışanların UYİTP hakkındaki görüşleri	75
3.2.1.1. Çalışanların UYİTP’in daha iyi işlemesine yönelik olarak önemli buldukları unsurlar.....	75
3.2.1.2. Çalışanlara göre UYİTP’in faydası.....	76
3.2.2. ESOGÜ KBB Anabilim Dalı ve Odyoloji Bilim Dalı’nda çalışanların süreçte karşılaştıkları problemler	77

3.2.2.1. Sistemden ve test uygulamalarından kaynaklanan problemler.....	77
3.2.2.2. Ailelerden kaynaklanan problemler.....	80
3.2.2.3. Geniş aile yapısının işitme kayıplı çocuğa etkisi.....	80
3.2.2.4. Eğitim kurumlarından kaynaklanan problemler.....	81
3.2.3. ESOGÜ KBB ve Odyoloji Bölümlerinde çalışanların sürecin daha iyi işlemesine yönelik sundukları çözüm önerileri.....	82
3.2.3.1. Sağlık kurumlarına ve sağlık çalışanlarına sunulan öneriler	82
3.2.3.1.1. Sağlık kurumlarının fiziksel şartlarının iyileştirilmesi.....	82
3.2.3.1.2. Sağlık kurumlarında test cihazı ve çalışan sayısının artırılması.....	83
3.2.3.1.3. ESOGÜ’de çalışanların görev dağılımının düzenlenmesi.....	84
3.2.3.1.4. UYİTP kapsamında çalışanların işbirliği içerisinde olması.....	84
3.2.3.1.5. Sağlık çalışanlarının, ailelerin ve toplumun süreç hakkında bilgilendirilmesi.....	85
3.2.3.2. İşitme kayıplı çocuklar için eğitim ortamlarının ve saatlerinin düzenlenmesi	88
3.2.3.3. Ailelere sağlanması gereken destekler	89
3.3.ESOGÜ’de Çocuğu İşitme Kaybı Tanısı Alan Ailelerin UYİTP Hakkındaki Görüşleri, Karşılaştıkları Problemler ve Sundukları Çözüm Önerileri.....	90
3.3.1. ESOGÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin süreçteki görüşleri/deneyimleri	90
3.3.1.1. İşitme kaybının saptanması	90
3.3.1.1.1. YDİT ve T-ABR testlerinin uygulanması.....	91
3.3.1.1.2. T-ABR testi sonuçları hakkında bilgi veren çalışanlar ve verdikleri bilgiler.....	92
3.3.1.1.3. Ailelerin tanı ve sonrası süreç hakkında verilen bilgilere dair memnuniyetleri.....	93
3.3.1.1.4. İşitme kaybı tanısının açıklanmasından sonra ailelerin yaşadıkları duygular.....	94
3.3.1.2. Tanı sonrası süreç	95

3.3.2. ESOGÜ’de çocuęu işitme kaybı tanısı alan ailelerin süreçte karşılaştığı zorluklar	98
3.3.2.1. T-ABR testi uygulamasında karşılaşılan problemler.....	98
3.3.2.2. Çocuęun işitme kaybına baęlı olarak belirtilen zorluklar.....	99
3.3.2.3. Saęlık kurumlarından kaynaklanan problemler.....	99
3.3.2.4. Ekonomik problemler.....	100
3.3.2.5. İşitme testlerine ve eğitime farklı illerden gelmenin yarattığı zorluk.....	101
3.3.2.6. Çocuęun işitme cihazına alışmada zorlanması.....	102
3.3.3. ESOGÜ’de çocuęu işitme kaybı tanısı alan ailelerin sürecin daha iyi işlemesine yönelik sundukları öneriler	102
3.3.3.1. Çocuęu işitme kayıplı olan ailelere sunulan öneriler	102
3.3.3.1.1. İşitme testlerini farklı merkezlerde tekrar yaptırma.....	103
3.3.3.1.2. Çocuklarının erken dönemde cihazlanmasını ve koklear implant ameliyatı olmasını saęlama.....	103
3.3.3.1.3. İşitme cihazının etkin kullanımı.....	103
3.3.3.1.4. Çocukları ile birlikte bir eğitim programına başlama ve devam etme.....	104
3.3.3.1.5. İşitme kayıplı çocukların sosyal hayata katılması.....	104
3.3.3.1.6. İşitme kayıplı çocuklara yaklaşım.....	104
3.3.3.2. Ailelerin saęlık kurumlarına ve süreçte görevli uzmanlara sundukları öneriler	105
3.3.3.2.1. ESOGÜ ve dięer saęlık kuruluşlarına sunulan öneriler.....	105
3.3.3.2.2. Saęlık çalışanlarının ailelere olumlu bir tutumla yaklaşması..	105
3.3.3.2.3. Uzmanların ailelere doęru ve kapsamlı bilgi vermesi.....	106
3.3.3.2.4. İşitme kayıplı çocuęu olan ailelerin bir araya getirilmesi.....	106
3.3.3.3. Ailelerin devlete sundukları öneriler	107
3.3.3.3.1. Saęlık ve eğitim kurumlarının yaygınlaştırılması.....	107
3.3.3.3.2. Toplumun işitme kaybı hakkında bilgilendirilmesi.....	108
3.3.3.3.3. Devletin işitme kayıplı çocuęu olan aileleri bilmesi ve destek saęlaması.....	108

3.3.3.3.4. Ailelerin psikolojik destek ihtiyacını karşılamaya yönelik girişimlerin başlatılması.....	109
3.4. ESOGÜ’de Çocuğu İşitme Kaybı Tanısı Alan Ailelerin Yönlendirildikleri Aile Eğitimleri Hakkındaki Görüşleri, Karşılaştıkları Problemler ve Sundukları Çözüm Önerileri	109
3.4.1. ESOGÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin yönlendirildikleri aile eğitimleri hakkındaki görüşleri	110
3.4.1.1. Aile eğitimlerine kayıt ve verilen ilk bilgiler.....	110
3.4.1.2. Ailelere İÇEM’de bilgi veren kişiler ve verilen bilgilerin içeriği.....	111
3.4.1.3. Ailelere göre İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerinin içeriği ve anlamı.....	112
3.4.1.4. İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerinin ve aile eğitimcilerin yeterliliği.....	113
3.4.2. ESOGÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin yönlendirildikleri aile eğitimlerinde karşılaştığı zorluklar	114
3.4.2.1. İÇEM’in toplum tarafından az tanınması ve bir sağlık kurumu olarak bilinmesi.....	114
3.4.2.2. Eğitime erişmede ve devam etmede yaşanan mesafe ve kalacak yer problemi.....	115
3.4.3. ESOGÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin yönlendirildikleri aile eğitimlerine sundukları çözüm önerileri.....	116
3.4.3.1. İÇEM’in daha çok tanıtılması.....	116
3.4.3.2. İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerine ilişkin öneriler.....	117
3.4.3.3. İÇEM’de ailelere psikolojik destek sağlanması.....	117
4.TARTIŞMA, SONUÇ ve ÖNERİLER.....	119
4.1. ESOGÜ’de YDİT, Tanı, Cihazlandırma ve Eğitime Yönlendirme Süreci.	119
4.2.ESOGÜ’de Çalışanların YDİT’den Eğitime Yönlendirmeye Kadar Olan Süreçteki Görüşleri, Karşılaştıkları Zorluklar ve Sundukları Çözüm Önerileri.....	124

4.3.ESOGÜ’de Çocuęu İřitme Kaybı Tanısı Alan Ailelerin Yenidoęan İřitme Taramasından Eęitime Yönlendirmeye Kadar Olan Süreçteki Görüşleri.....	128
4.4.ESOGÜ’de Çocuęu İřitme Kaybı Tanısı Alan Ailelerin Yönlendirildikleri Aile Eęitimleri Hakkındaki Görüşleri, Karşılařtıkları Zorluklar ve Sundukları Çözüm Önerileri	133
4.6. Sınırlılıklar	135
4.7. Öneriler.....	136
4.7.1. İleri arařtırmalara yönelik öneriler.....	136
4.7.2. Uygulamaya yönelik öneriler	136
KAYNAKÇA.....	138
EKLER	

TABLolar DİZİNİ

Sayfa

Tablo 1.1. 2004-2008 Yılları Arasında Türkiye’de Uygulanan UYİTP’in Taranan, Şüphelenilen ve Tanılanan Çocuk Sayılarına İlişkin İlk Verileri.....	13
Tablo 2.1. Odyoloji Bilim Dalında Çalışan Katılımcılara Ait Bilgiler.....	45
Tablo 2.2. Çocuęu İřitme Kaybı Tanısı Alan Katılımcı Ailelere İliřkin Bilgiler.....	47
Tablo 2.3. Her Bir Arařtırma Sorusunu Cevaplamak İin Kullanılan Veri Toplama Teknikleri.....	50
Tablo 2.4. Veri Toplama izelgesi.....	51
Tablo 2.5. Yapılan Gzlemlere İliřkin Bilgiler.....	57
Tablo 2.6. Veri Analiz Formu.....	61
Tablo 3.1. Katılımcıların İřitme Kayıplı ocuklarına İliřkin Bilgiler.....	96

ŞEKİLLER DİZİNİ

Sayfa

Şekil.1.1. Riskli ve Riskli Olmayan Yenidoğanlara Uygulanan İşitme Tarama Testlerin Akış Şeması.....	12
Şekil 2.1. KBB Anabilim Dalı'nın krokisi.....	35
Şekil 2.2. Koklear İmplant / Toplantı Odasının krokisi.....	36
Şekil 2.3. “2” Numaralı Odanın Krokisi.....	36
Şekil 2.4. Odyoloji Biriminin Krokisi.....	37
Şekil 2.5. ABR ve OAE Odasının Krokisi.....	38
Şekil 2.6. İmpedansmetri Odasının Krokisi.....	40
Şekil 2.7. Uzman Odyolog Odasının Krokisi.....	42
Şekil 3.1. ESOGÜ’de tanıya kadar olan süreç.....	70
Şekil 3.2. YDİT Testleri Uygulanan Çocukların Takibine Yönelik İşleyen Bileşenleri ve Sistem Döngüsü.....	74

GÖRSELLER DİZİNİ

	<u>Sayfa</u>
Görsel 2.1. O-ABR Uygulanan Bebek.....	38
Görsel 2.2. O- ABR / T-OAE Cihazı ve O-ABR Sonucu.....	39
Görsel 2.3. T-ABR Uygulanan Çocuk.....	39
Görsel 2.4. T-ABR Sonucu.....	40
Görsel 2.5. Akustik İmmitansmetri Cihazları.....	41
Görsel 2.6. Normal Orta Kulaktan Elde Edilen Timpanogram Sonucu.....	41
Görsel 3.1. ESOGÜ Anamnez Kayıt Formu.....	71

KISALTMALAR DİZİNİ

AAP:	American Academy of Pediatrics
ABR:	Auditory Brainstem Response (İşitsel Beyinsapı Cevapları)
AÇSAP:	Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü
ASPB:	T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı
CDC:	Centers for Disease Control and Prevention
DPOAE:	Distorsiyon Ürünü Otoakustik Emisyon
Dr.:	Doktor
EHDI:	Early Hearing Detection and Intervention
ESOGÜ:	Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
İÇEM:	İşitme Engelli Çocuklar Eğitim Araştırma ve Uygulama Merkezi
JCIH:	Joint Committee on Infant Hearing
KBB:	Kulak-Burun-Boğaz
NCHAM:	National Center for Hearing Assessment and Management
O-ABR:	Otomotik-İşitsel Beyinsapı Cevapları
OAE:	Oto-Akustik Emisyon
Odym.:	Odyometrist
ÖYP:	Öğretim Elemanı Yetiştirme Programı
ÖZİDA:	Özürümler İdaresi Daire Başkanlığı
T-ABR:	Tanısal-İşitsel Beyinsapı Cevapları
T-OAE:	Transient Otoakustik Emisyon
TDK:	Türk Dil Kurumu
THSK:	Türkiye Halk Sağlığı Kurumu
UYİTER:	Ulusal Yenidoğan İşitme Taraması Uygulama Rehberi
UYİTP:	Ulusal Yenidoğan İşitme Tarama Programı
Uzm. Ody.:	Uzman Odyolog
YDİT:	Yenidoğan İşitme Tarama

1.GİRİŞ

İşitme kaybı beraberinde birçok problemi de ortaya çıkarmaktadır. İşitme kaybına bağlı olarak dil gelişiminde gecikme, ilerleyen yaşlarda da akademik gelişimde gecikme ve bunlarla birlikte sosyal-duygusal gelişimde problemler meydana gelmektedir. Ancak yapılan araştırmalarla artık bahsedilen problemlerin ve gecikme süresinin en aza indirilebileceği hatta işitme kayıplı çocukların akranlarına benzer dil gelişimi gösterebileceği kanıtlanmıştır (Raeve ve Lichtert, 2012; Turan vd., 2012; Kushalnagar vd., 2010; Calderon ve Naidu, 2000; Yoshinaga-Itanovd., 1998).

Araştırmalar, erken tanı ve erken aile eğitimlerinin önemini ortaya koyarken aynı zamanda tanı ve eğitim sürecinde yaşanan çeşitli problemler olduğuna dair bulgulara da ulaşmışlardır (Young ve Tattersall, 2007; Todd, 2006; Tattersall ve Young, 2005; Yoshinaga-Itano, 2004; Young ve Andrews, 2001). Özellikle yenidoğan işitme taramasından sonra birbiri ardına gerçekleşen işitme kayıplı çocuğun tanısı, cihazlandırması ve ailesi ile birlikte aile eğitim programlarına başlaması basamaklarında ailelerin zorlandıkları ve süreç içerisinde yıprandıkları belirtilmiştir (Spivak vd., 2009; Mukari, Tan ve Abdullah, 2005; DesGeorges, 2003). Yenidoğan işitme tarama süreci ve bu süreç sonrasında ailelerin ihtiyaçlarını, beklentilerini ve isteklerini ailelerin bakış açısından inceleyen araştırmalar alanyazında bulunsa da, ne yazık ki ülkemizde bu sürecin nasıl olduğu derinlemesine incelenmemiştir. Bu sebeple yenidoğan işitme taraması sonrası süreçlerin hem işitme kayıplı çocuk ve ailesine daha kaliteli hizmet sunulması fırsatını sağlayabileceği hem de alanyazına ve uzmanlara bu sürecin iyileştirilmesi hakkında fikir sağlaması açısından önemli bulunmaktadır.

1.1. İşitme Kayıplı Çocuklarda Erken Tanının Önemi

Henüz anne karnında (embriyonik dönem) bir aylık iken bebeklerin sinir sistemleri oluşmaya başlamakta ve ardından beyinleri gelişmektedir (Aamodth ve Wang, 2011, s. 36-38). Bu gelişmeler kabaca; sinir sisteminde yer alan hücrelerin çoğalması, hücrelerin yer değiştirmesi, hücreler arası iletişimi sağlayan sinaptik bağların kurulması ve aktifleşmeyen bağlantıların, hücrelerin işlevini yitirmesi gibi birbiri ardına gerçekleşen olaylardan meydana gelmektedir (Anlar, 2015, s. 25). Anne karnından başlayıp yaşam boyu devam eden bu olaylar genetik etmenlerin yanında çevresel uyaranlar sonucu da ortaya çıkmaktadır. Çevreden sağlanan çeşitli uyaranlar sonucu beynin yapısal ve işlevsel boyutunda birçok değişiklikler meydana gelmektedir.

İnsan beyninin ve nöral bağlantıların yeniden şekillenmesini sağlayan bu değişimler, beynin esneklik özelliği yani *beyin plastisitesi* sayesinde olmaktadır. Diğer bir ifade ile *beyin plastisitesi*, deneyim ve yaşantılar yoluyla beynin sinaptik bağlarını yeniden düzenleyebilmesine ve beyinde bozulan işlevlerin yeniden kazanılmasına olanak sağlayan beynin esnek yapısıdır (Rees, Booth ve Jones, 2016, s. 8; Köse, 2015, s. 8; Lövdén vd., 2013, s. 2296).

Yaşamın ilk yılları, beyin plastisitesinin daha yüksek olması nedeniyle oldukça önemlidir (Aamodt ve Wang, 2011, s. 35; Nelson, 1999, s. 235). Alanyazında önceleri 0-5 veya 0-3 yaş (Nelson, 1999, s. 236), daha sonra 0-2 yaş (Anlar, 2015, s. 25; Cole ve Flexer, 2007, s. 3; Uzuner, 1997, s. 46) aralığına indirgenen bu döneme *kritik dönem* denilmektedir. Kritik dönemde sinir sistemi, duyuşsal uyarınları almakta ve bu uyarınlara ilişkin sinir hücrelerinde deęişiklik yapmakta daha fazla rol oynamaktadır. Örneęin, işitsel uyarana baęlı olarak kurulan sinaptik baęlantıların yoğunluęu incelendięinde embriyonik dönemden itibaren kurulmaya bařlayan baęlantıların doęumdan sonra yaklaşık on üçüncü ve otuz altıncı ayda en yüksek seviyeye çıktıęı, genel itibarıyla de 0-3 yaş aralığında hızlı artış gösterdięi belirtilmiştir (Santrock, 2010, s. 118; Berk, 2008, s. 169).

Bebeęin doęum öncesi döneminden bařlamak üzere herhangi bir nedenle duyuşsal uyarınlardan mahrum kaldıęı durumlarda o uyarınlara ilişkin olarak sinir hücreleri arasında baęlantı ya hiç kurulamamakta ya da kurulan baęlantılar normal gelişim için yetersiz kalmaktadır. Bu sebeple doęuştan işitme kayıplı çocuklar, işitsel uyarana baęlı olarak kurulan sinaptik baęlantı sayısında normal işiten çocuklara göre dezavantajlı doęmaktadırlar (Cole ve Flexer, 2007, s. 12-13). Doęum sonrasını takip eden süreçte de erken dönemde tanılanıp eğitim almadıklarında kritik dönemi kaçırmakta ve işitsel uyarınları anlamlandırmakta güçlük yaşamaktadırlar. Bu aşamada kritik döneme vurgu yapılmasının en önemli sebebi, işitmeye ilişkin nöral aktivitelerin en çok işitsel uyarın geldięinde ve bu uyarınları dinleyip anlamaya ilişkin çaba sarfedildięinde ortaya çıktıęının gözlenmiş olmasıdır (Pugh, 2005'den akt. Cole ve Flexer, 2007, s. 5). Bu sebeple işitme kayıplı çocuklar konuşma dilini geliştirebilmek için kritik dönemi kaçırmadan işitme cihazı veya koklear implantlar yoluyla saęlanacak olan işitsel girdilere ve konuşma diline ait kuralları öğrenebilmeleri için de doęal gelişen etkileşimler içerisinde bulunmaya ihtiyaç duymaktadırlar (Turan, 2010, s. 1720; Clark, 2007, s. 11-23; Tüfekçioęlu, 2002, s. 187).

1.2. Yenidoğan İřitme Taraması (YDİT), Tanı, Cihazlandırma ve Aile Eđitimi Programları

Yenidođanterimi, 0-28 gnlk yani dođumdan sonraki 4 haftalık bebekler iin kullanılmaktadır (Trk Dil Kurumu [TDK], 2016). Yenidođan iřitme taraması programında bahsedilen bebekler ise, bu zaman dilimi ierisinde sađlık kurumundan taburcu olmadan iřitme taraması uygulanan bebekler olarak tanımlanmaktadır (Kemalođlu, 2015, s. 195).

Sađlık alanında kullanılan ‘‘tarama’’ ifadesi, nleyici tıp hizmetlerinin kapsamına girmekte ve temelde belirli bir yetersizliđi olanı olmayandan ayırmak anlamına gelmektedir (Kemalođlu, 2015, s. 192- 195). Yenidođan iřitme taramalarının amacı ise, yenidođanlara uygulanan eřitli testlerle iřitme kaybı řphesi olanları, olmayanlardan ayırmak ve buna bađlı olarak da iřitme kaybı řphesi olanların en erken zamanda tanılanmasını (Joint Committee on Infant Hearing [JCIH], 2007, s. 1-3; Kemalođlu, 2015, s. 197) ardından kendisine uygun cihazla cihazlanmasını ve bir eđitim programında eđitime bařlamasını sađlamaktır (JCIH, 2007, s. 1).

YDİT’in kapsamı ve ilkeleri Amerikan Pediatri Akademisi (American Academy of Pediatrics, [AAP]) (1999) ve Bebeklik Dnemi İřitmenin Deđerlendirilmesi Komitesi (Joint Committee on Infant Hearing, [JCIH]) (2007) tarafından aıklanmıřtır. Tm dnyada kabul edilen bu ilkeler ařađıda sıralanmıřtır.

- Btn yenidođanlar bir aydan nce fizyolojik bir yntemle uygulanan iřitme tarama testlerinden geirilmelidir.
- İlk iřitme tarama testlerinden kalan tm yenidođanlar uygun odyolojik ve tıbbi deđerlendirmelerden geirilerek iřitme kaybı tanısı en ge  ay ierisinde konulmalıdır.
- İřitme kaybı tanısı alan tm bebekler, en ge altı ay ierisinde cihazlandırılarak kendisi iin uygun grlen bir eđitim programına bařlamalıdır. Bu eđitim programlarında, aileye ihtiyacı olan her bilgi verilmeye alıřılmalıdır.
- Yenidođan iřitme taramalarından geen ancak risk faktrne sahip olan bebekler takibe alınarak odyolojik denetim altında tutulmalıdır.
- İřitme kaybı tanısı almıř bebeklerin aileleri; iřitme cihazları, koklear implantve iřitmeye yardımcı teknolojiler hakkında bilgilendirilmelidir (JCIH, 2007, s. 1-4).

Yukarıdaki ilkelerle oluşturulan bu programlar alanyazında “İşitme Kaybının Erken Tanınması ve Müdahalesi (Early Hearing Detection and Intervention. EHDI)” programları olarak adlandırılmaktadır (Kemaloğlu, 2015, s. 202). Ülkemizde ise bu program, Ulusal Yenidoğan İşitme Taraması Programı (UYİTP) olarak adlandırılmış ve yukarıda bahsedilen ilkelere sadık kalınmıştır (Kemaloğlu, 2015, s. 191).

UYİTP, her ne kadar yasal olarak YDİT, tanılama, cihazlandırma ve eğitime yönlendirme ile eğitime kaydolma aşamaları olarak üç aşamadan oluşmasa da program akışı uygulaması incelendiğinde art arda gerçekleşmesi istenen bu aşamaları içermektedir (Külekçi ve Terlemez, 2014, s. 47-50). Hem her bir aşamadan sonra yapılan yönlendirmeleri ayrı ayrı ele almak hem de her bir aşamayı daha detaylı incelemek için bu araştırmada UYİTP, program akışına ve uluslararası alanyazına sadık kalarak üç aşamada incelenmiştir.

1.2.1. UYİTP’in işleyiş aşamaları

1.2.1.1. Birinci aşama

UYİTP, YDİT uygulanacak bebeğin kaydının alınması ile başlamaktadır. Kayıt esnasında bebeğin ailesine ilişkin bilgiler ile birlikte işitme kaybına neden olacak herhangi bir risk faktörünün olup olmadığı, var ise hangi risk faktörlerine sahip olduğu kayıt altına alınmaktadır. Bu işlemten sonra testi yapan kişi tarafından bebeğin ailesine testin nasıl uygulanacağı hakkında kısa bir bilgi verilmekte ve ardından aşağıda daha detaylı anlatılan Otomotize İşitsel Beyinsapı Cevabı (O-ABR) ve/ya Transient Otoakustik Emisyon (T-OAE) testleri bebeğe uygulanmaktadır. Bu testlerle bebeğin işitme durumu hakkında bilgi edinilmektedir. Test sonuçları kaldı ve geçti olarak sunulmaktadır. Bu aşamada bebeklerin testlerden kalma nedeninin sadece işitme kaybından dolayı olmadığı da belirtilmektedir. Ortamın gürültüsü, bebeğin hareketliliği, dış kulak yolunun sıvı ile dolması, testte kullanılan ucun iyi yerleştirilmemesi, elektrot yerlerinin iyi temizlenmemesi ve O-ABR kulaklığının iyi takılmaması bebeğin testten kalmasına neden olabilir. Bu sebeplerle testlerden kalan bebeklere, tercihen taburcu olmadan önce veya daha sonra mutlaka tekrar tarama testleri uygulanmalı ve bebek takibe alınmalıdır. Tekrar tarama testlerinden kalan bebekler ileri tanı merkezlerine yönlendirilmelidir (Çiprut ve Akdaş, 2014, s. 41-42).

1.2.1.2. İkinci aşama

Tarama testlerinden kalan bebeklerin yönlendirildiği ileri tanı merkezlerinde yapılan odyolojik değerlendirmelerden oluşmaktadır. İleri tanı merkezlerinde yapılacak odyolojik değerlendirmelerin amacı; her bir kulakta olabilecek işitme kaybının tipini, derecesini saptamak ve kayba uygun cihazlandırma için yönlendirmektir.

UYİTP kapsamında bu aşamada, elektroakustik immitansmetri ve Tanısal İşitsel Beyinsapı Cevabı (T-ABR) testleri uygulanmaktadır. Bu testler sonucunda işitme kaybı tanısı alan bebekler işitme cihazı alımına ve bir eğitim programına yönlendirilmektedir (Çiprut ve Akdaş, 2014, s. 41-42).

1.2.1.3. Üçüncü aşama

İleri tanı merkezlerinde tanılanan işitme kayıplı çocukların cihazlandırıldıktan sonra bir aile eğitimi programında eğitime başlamaları gerekmektedir. Önerilen aile eğitim programlarının ise ailelere doyurucu ve net bilgiler vermesi, çocuğun dil ve dinleme becerileri ile birlikte bilişsel, sosyal, duygusal gelişimlerinin olumlu yönde ilerlemesini sağlayan etkinliklerin paylaşımını içermesi beklenmektedir (JCIH, 2007, s. 1-2).

UYİTP'in her aşamasında aileleri bilgilendirmek ve daha sonrasında işitme kayıplı çocuklara düzenli odyolojik değerlendirme sağlamak da programın kapsamına girmektedir (Kemaloğlu, 2015, s. 201).

1.2.2. UYİTP'de uygulanan işitme testleri

UYİTP'de elektrofizyolojik testlerin bazıları uygulanmaktadır. Elektrofizyolojik testler, işitsel yolların bütünü hakkında bilgi vermekle birlikte ancak davranışsal testlerden elde edilen sonuçlarla beraber değerlendirildiğinde kişinin işitmesi hakkında kesin bir yargıya ulaşmayı sağlamaktadır (Küleççi, 2015, s. 245-246). UYİTP'de elektrofizyolojik test olarak Otoakustik Emisyon (OAE), İşitsel Beyin Sapı Cevapları (Auditory Brainstem Response; ABR) ve elektroakustik immitansmetri testleri uygulanmaktadır. Bu testlerin UYİTP'de kullanılmasının çeşitli nedenleri vardır. Özellikle T-OAE ve O-ABR testleri birçok avantaj sağlamaları nedeniyle YDİT testi olarak tercih edilmiştir. Bu avantajlar; testi uygulayacak personelin kısa sürede yetiştirilebilmesi, test sürelerinin kısa oluşu, cerrahi müdahale gerektirmeden uygulanabilmeleri, hastanın genel durumundan etkilenmemeleri (örn: zihinsel

yetersizlik) ve objektif oluşlarıdır. Elektroakustik immitansmetri testleri de T-OAE ve O-ABR testleri gibi kısa sürede uygulanarak kişinin orta kulak ve kulak zarının durumu hakkında bilgi vermektedir (JCIH, 2007, s. 2-4; Erbek, 2015, s. 145; Şerbetçioğlu ve Dizdar, 2015, s. 120).

Bu testlerin sağlık kurumlarında uygulanmasına ilişkin bilgiler EK-1’de gösterilmektedir.

1.2.2.1. Otoakustik emisyon (OAE) testi

Emisyonlardış kulak yolundan iletilen uyarınlarkokleada bulunan dış tüylü hücreleri harekete geçirmesi sonucu oluşan düşük şiddetli seslerdir. Dış kulak kanalında kayıt altına alınabilir. Normal dış, orta ve iç kulak yapısına sahip bireylerde elde edilir (Probst vd., 1991, s. 2027-2028).

OAE’ler; *Anlık OAE (Transient-OAE; T-OAE)* ve *Distorsiyon Ürünü OAE (DPOAE)* olarak ikiye ayrılmaktadır. Her ne kadar JCIH (2007)’ın her iki OAE türünü tavsiye etmiş olsa da, yenidoğan işitme taramalarında genellikle T-OAE kullanılmaktadır. Bunun sebebi, T-OAE’lerin, DPOAE’lere göre daha kısa sürede test edebilme imkanını sağlamasıdır (Probst vd., 1991, s. 2028-2030). İşitme taramasında kullanılan T-OAE’lerin sonuçları cihazda “geçti” ve “kaldı” olarak yorum gerektirmeksizin sunulmaktadır.

1.2.2.2. İşitsel beyin sapı cevapları (Auditory Brainstem Response; ABR)

İşitsel uyarının verilmesi ile birlikte beyin sapına kadar oluşan işitsel uyarılmış potansiyellerdir (Cranford, 2008, s. 96). İşitsel sistemin bütünlüğü hakkında bilgi veren tanısal testler olarak da bilinmektedir.

ABR’ler kullanım amacına bağlı olarak Otomatik ABR (O-ABR) ve Tanısal ABR (T-ABR) olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. T-ABR’nin O-ABR’ye göre daha uzun sürmesi ve testçinin test sonucunu yorumlamasını gerektirdiği için işitme tarama programlarında birinci aşamada O-ABR kullanılmaktadır. O-ABR’de sonuçlar, “geçti” veya “şüpheli” olarak sunulmaktadır (Genç, Ertürk ve Belgin, 2005, s. 113-114).

UYİTP’in ikinci aşamasında ilk tarama testini geçemeyen bebekler için T-ABR testi uygulanmaktadır. T-ABR’de kokleadan beyin sapına kadar akustik uyarın verilerek oluşturulan işitsel beyin sapı davranımları ölçülmektedir. Klik ve tonal uyarınlar kullanılmaktadır. Hem işitme kaybının derecesi hem de tanısal değerlendirme

açısından öncelikle klik uyarıların, daha sonra tonal uyarıların kullanılması önerilmektedir (Külekçi, 2015, s. 248-251).

1.2.2.3. Elektroakustik immitansmetri

Orta kulak ve kulak zarının değerlendirildiği testlerdir (Kırkım, 2015, s. 105). Koklear, retrokoklear bozuklarının ayırıcı tanısında kullanılmaktadır. Timpanometri ve akustik refleks ölçülür. Timpanometride orta kulağa ilişkin bilgi elde edilir. Akustik reflekte, orta kulak içindeki istemsiz kas kasılmaları ölçülür. Yeterli işitme olmadığı durumlarda bu refleks elde edilmez (Cranford, 2008, s. 82-83, 91-92).

1.3. Yenidoğan İşitme Taramasının Tarihsel Gelişimi

1.3.1. Yenidoğan işitme taramasının dünyada tarihsel gelişimi

İşitme kaybının erken tanılanmaya çalışılması Batı Avrupa ve ABD’de eski tarihlere dayanmaktadır (Kemaloğlu, 2015, s. 197). Özellikle İngiltere ve ABD’de 1930’lu yıllarda okul çağındaki çocuklara tarama amaçlı olarak işitme testlerinin uygulanmaya başlandığı görülmektedir.

Standart testler, okul çağındaki çocuklara tarama amaçlı olarak İngiltere’de 1955 yılında kullanılmaya başlanmış, 1960’lı yılların sonlarına doğru da ülke geneline yaygınlaştırılmıştır (Tattersall ve Young, 2005, s.34; Davis vd., 1997, s. 2-3). Bu uygulamadan sonra işitme kaybını daha erken saptamaya yönelik olarak sağlık çalışanları küçük yaştaki çocukların evlerinde 6 aylıktan başlamak üzere bu yaş çocukların gelişim özelliklerine uygun olarak geliştirilen işitme testlerini uygulamaya başlamışlardır (Uus ve Bamford, 2006, s. 887-888). 1997’den itibaren yenidoğan işitme taramalarının uygulanması için yapılan çalışmalarından 2001 yılında İngiltere’de yenidoğan işitme taramaları 23 bölgede uygulanmaya başlamıştır. Bu bölgelerden gelen sonuçların olumlu olması üzerine 2004-2005 yıllarında yenidoğan işitme taramaları ülkenin her bölgesinde uygulanmaya başlamıştır (Davis ve Hind, 2003, s.336). Yenidoğan işitme taramalarından sonra İngiltere’de işitme kaybı saptama yaşının 1-3 ay aralığında olduğu belirtilmektedir (Uus ve Bamford, 2006, s. 887-888).

ABD’de ise ilk kez 1927 yılında okul çağındaki çocuklaratarama amaçlı işitme testleri uygulanmaya başlanmıştır. 1965 yılından başlamak üzere “*işitme engelinin erken tanılanması*”ve “*erken değerlendirilmesi*” ilkelerinin benimsendiği görülmektedir. 1994’de JCIH’de alınan kararlar ile de tüm yenidoğanlara, işitme tarama

testi uygulaması hayata geçirilmiştir. 2000 ve 2007 yıllarında revize edilen JCIH bildirisini ile birlikte; yenidoğan işitme taramalarının tüm yenidoğanlara uygulanması kabul edilmiş ve tarama sonrası erken tanı, cihazlandırma ve aile eğitim programının uygulamaları hayata geçirilmeye başlanmıştır (JCIH, 2007, s.1-2; Kemaloğlu, 2015, s.199-200). ABD’de Rhode Island’da yapılan bir çalışmaya göre, yenidoğan işitme taramaları ile işitme kaybı tanı yaşının 8.7 aydan 3.5 aya, cihazlandırma yaşının ise 13.3 aydan 5.7 aya düştüğü belirtilmektedir (Vohr vd. , 1998, s. 355-356). 2000’li yıllara gelindiğinde ise tanı yaşının bir aya kadar indiği belirtilmektedir (Dalzell vd., 2000, s. 120-125).

Hollanda’da 1960’lı yıllardan itibaren erken yaşta tanılama çalışmalarına başlandığı belirtilse de yenidoğan işitme taramalarını sistemli bir şekilde uygulamaları 2000’li yıllardan sonra olmuştur. Almanya’da ise yenidoğan işitme taramaları ilk önce farklı bölgelerde farklı tarihlerde uygulanmaya başlanmıştır. Hamburg’da 2002 (Rohlf s vd., 2010, s. 1453), Saarland’da 2001 (Delb, vd., 2004, s. 192), Hessen’de 2005 (Neumann, 2006, s. 440) yılında uygulanan yenidoğan işitme taramaları, 2008 yılında ülke geneline yaygınlaştırılmaya başlanmıştır. 2009 yılına gelindiğinde ise Almanya’nın tüm bölgelerinde yenidoğan işitme taramaları uygulaması hayata geçirilmiştir (Kinder-Richtlinie, 2016, s. 56). 2010 yılında Almanya’da taramadan geçen bebeklerin oranının % 93’e ulaşması ve ortalama tanı yaşının 3,5 ay olması ile (Aurelio ve Tochetto, 2010, s. 355-358) sistemli bir şekilde yenidoğan işitme tarama testlerini uyguladıkları söylenebilir. İtalya, diğer Batı Avrupa ülkeleri gibi uzun zaman aralığında gerçekleşen işitme taramaları gelişimine sahip değildir. İlk defa 1997 yılında “Milan Projesi” ile birkaç doğum hastanesinde yenidoğan işitme tarama testleri uygulanmaya başlanmıştır (Pastorino, vd, 2005, s. 458). 2003 yılında ise ülke genelinde sadece yenidoğanların %29.3’ü tarama testlerinden geçirilmiş ve taranan çocuk sayısı bölgeler arasında oldukça değişken oranlarda bulunmuştur. 2006 yılına gelindiğinde bölgeler arasındaki taranan çocuk sayısına ilişkin fark kapatılmasa da, taranan çocuk sayısı ülke genelinde önemli ölçüde artmıştır (Bubbico, 2008, s. 1332). Canale vd.’nin (2006, s. 1286) İtalya’da yenidoğan işitme taramaları uygulanan kliniklerde takip ettikleri bebeklerle yaptıkları araştırmanın bulgularına göre yenidoğan işitme tarama testleri uygulanan bebeklerin ortalama tanı yaşı 6.8 ay, uygulanmayanların ise 29.3 ay olduğunu belirtmişlerdir. İtalya’da yenidoğan işitme taramalarının ülke genelinde sistemli bir şekilde ne zaman uygulanmaya başladığına ilişkin herhangi bir bilgiye

ulaşılmamıştır. Fransa’da da ilk olarak 2005 yılında belirlenen altı bölgede (Paris, Lyon, Marseille, Lille, Bordeaux ve Toulouse) yenidoğan işitme taramaları uygulanmaya başlanmıştır (Dauman vd., 2009, s. 458). Antoni vd.,’nin (2016, s. 96-98) 2005 ve 2011 yılları arasında Paris’te bir merkezde yaptıkları araştırmalarında orta derecede işitme kayıplı çocukların 11.4 aylıkken cihazlandırıldıkları, ileri ve çok ileri derecede işitme kayıplı çocukların ise 7 aylıkken cihazlandırıldıkları belirtilmiş ve yenidoğan işitme taramaları uygulamalarının daha da başarılı olması için çaba sarf etmek gerektiğinden bahsetmişlerdir. Özetle bütün Avrupa Birliği(AB) ülkeleri ele alındığında, yenidoğan işitme tarama testlerinin 1998’den itibaren yaygınlaşmaya başladığı görülmektedir (Kemaloğlu, 2014, s. 21).

Gelişmekte olan ülkelere bakıldığında ise Umman yenidoğan işitme taramalarını ulusal düzeyde uygulayan ilk ülke, İran da pilot olarak belirlediği bölgelerde uygulayan ilk ülke olarak karşımıza çıkmaktadır (Aurelio ve Tochetto, 2010, s. 356). Brezilya’da ise odyologlar, çocuk doktorları ve kulak burun boğaz hekimlerinden oluşan ve ismini “GATANU” olarak kısaltılmış bir grubun bulunduğu merkezde 1991 yılından itibaren yenidoğan işitme taramaları uygulanmaktadır. 1998 yılından itibaren ise yenidoğan işitme taramaları bazı özel hastanelerde de uygulanmaya başlanmıştır. 2001 yılında Brezilya’da 32 bölgede bulunan 52 farklı sağlık kuruluşunda yenidoğan işitme taramaları uygulanmaya başladığı görülmektedir (Chapchap ve Segre, 2001, s. 33-34). Doğu Asya ve Pasifik ülkelerinde ise evde doğum oranının yaygın olması ve bazı toplumlardaki kültürel değerler ve inançlar sebebiyle ülke genelinde sistemli olarak yenidoğan işitme taramalarının uygulanamadığı belirtilmiştir(Stephens, Stephens ve Eisenhart-Rothe, 2000, s. 184-185). Ancak Tayvan’da yenidoğan işitme taramalarının 1998 yılında pilot olarak belirlenen bir bölgede (Lin, vd., 2002, s.210), Singapur’da 2002 yılında bebek aşularının yapıldığı bir klinikte, 2004 yılında ise tüm Singapur’daki özel hastanelerde uygulanmaya başladığı (Low vd., 2005, s. 303-306) bilinmektedir.

Sonuç olarak AAP (1999, s. 529) ve JCIH (2007, s. 1-2)’in önerilerini dikkate alan ancak henüz tanı ve cihazlandırma yaşını 3 aya, eğitime başlama yaşını 6 aya indirmemiş olan ülkeler de, bu standartı sağlamayı hedeflemektedir (White, 2004, s. 33-35).

1.3.2.Yenidoğan işitme taramasının Türkiye’de tarihsel gelişimi

Türkiye’de yenidoğan işitme tarama programı, odyoloji ihtisas alanının gelişmesi ve odyolojide uzmanlık alanlarının çeşitlenmesi ile uygulamaya geçirilebilmiştir. Ülkemizde yenidoğan işitme taramaları, ilk olarak odyoloji bölümlerinin bulunduğu üniversite hastanelerinde uygulanmıştır. 1994 yılında Marmara, 1998 yılında Hacettepe, 2003 yılında Dokuz Eylül, 2004 yılında Gazi ve 2005 yılında da Ondokuz Mayıs ve Çukurova Üniversiteleri’nde yenidoğan işitme tarama testleri uygulamaya başlanmıştır. Doğum hastanelerinde yenidoğan işitme tarama uygulamaları ise ilk defa 2000 yılında Özürlüler İdaresi Daire Başkanlığı (ÖZİDA), Sağlık Bakanlığı ve Hacettepe Üniversitesi’nin katkılarıyla, Ankara Zübeyde Hanım Doğumevi’nde başlatılmıştır. Daha sonra 2003 yılında Ankara Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Hastalıkları ve Doğumevi’nde yenidoğan işitme taraması uygulanmıştır (Kemaloğlu, 2015, s. 199-200; Bolat ve Genç, 2012, s. 12; Güven, 2012, s. 10-11).

2000 ve 2003 yılında yapılan taramaların başarılı görünmesinin ardından, 3 Aralık 2004 Dünya Özürlüler Günü dolayısıyla T.C. Sağlık Bakanlığı, ÖZİDA, Gazi, Dokuz Eylül, Hacettepe ve Marmara Üniversitelerinin katkılarıyla imzalanan protokolde yenidoğan işitme tarama testinin ülke geneline uygulanması kararı alınmıştır (Genç, Ertürk, Belgin, 2005, s. 116-117). Daha sonra bu program Ulusal Yenidoğan İşitme Tarama Programı (UYİTP) olarak adlandırılmıştır (Kemaloğlu, 2015, s. 200).

UYİTP’in yasal olarak planlanması ve yürütülmesi, yenidoğanların işitsel, duyuşsal gelişiminin izlenmesi ve erken teşhisinin sağlanması (Engelliler Hakkında Kanun, 2005) görevlerinin yerine getirilmesi, 2005 yılında Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü (AÇSAP)’ne verilmiştir¹.

1.3.2.1.Türkiye’de uygulanan Ulusal Yenidoğan İşitme Tarama Programı (UYİTP)

Türkiye’de UYİTP, JCIH (2007) bildirisinde yer alan tanımlar, ilkeler, görevler ve sorumluluklar doğrultusunda uygulanmaktadır. UYİTP, JCIH (2007)’i kabul ederek evrensel ölçütlere (en geç üç ay içerisinde tanı, en geç altı ay içerisinde cihazlandırma ve eğitime başlama) uyum sağlamayı hedeflerken aynı zamanda ulusal düzeyde özel koşullara uyum sağlamak için de çeşitli bileşenleri içermektedir. UYİTP çerçevesince

¹<http://www.yitmer.hacettepe.edu.tr/tarihce.shtml> (Erişim Tarihi: 20.07.2015).

oluşturulan Bilim Kurulu'nda bu bileşenler; eğitim, veri ve destek hizmetleri olmak üzere üçe ayrılmıştır (Bolat ve Genç, 2012, s. 12).

Eğitim kısmı; uygulayıcı kursları ve eğitici eğitimlerini içermektedir. Veri hizmeti; Sağlık Bakanlığı'nca oluşturulan web uygulaması ve verilerin eksiksiz kaydını içermektedir. Destek hizmeti ise merkez uygulama kurumlarının ziyaret edilmesi ve uygulama alanlarının iyileştirilmesini kapsamaktadır (Bolat ve Genç, 2012, s. 12-13).

Yukarıdakilere ek olarak oluşturulan Bilim Kurulu ise, tarama programlarının düzenlenmesini, tarama personelinin eğitiminin yapılmasını ve taramaların takibinin sağlanmasını kontrol etmekle görevlidir. Bilim kurulu, bu programın başarılı bir şekilde yürütülmesini sağlamak için tarama yapılan kurumları üç aşamalı bir takip (yönlendirme) zinciri ile oluşturmuştur. Bunlar aşağıdaki gibi açıklanmıştır:

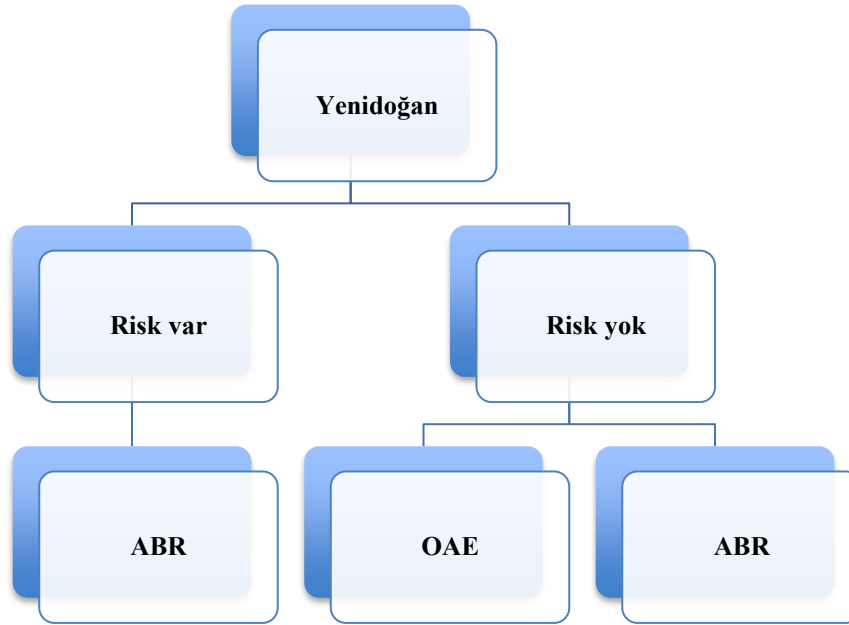
- Birinci basamak, doğumevleri ve devlet hastanelerinden oluşan yenidoğan işitme taramasının ilk olarak yapıldığı yerlerdir.
- İkinci basamak, kulak burun boğaz uzmanının bulunduğu, birinci basamakta riskli olarak görülen yenidoğanların sevk edildiği yerlerdir.
- Üçüncü basamak, ileri tanı merkezi veya referans merkez olarak nitelendirilir. Uzman odyolog, eğitim odyoloğu, özel eğitimci veya psikoloğun bulunduğu yerlerdir (Gökçay vd., 2014, s. 270).

1.3.2.1.1. UYİTP kapsamında sağlık kurumlarında uygulanan YDİT protokolü

Yenidoğan işitme tarama programında, her iki kulağın taramadan geçirilmesi esas alınır. Bebek her iki kulaktan geçtiğinde taramadan geçti olarak kabul edilir. Taramadan kalan yenidoğanların her iki kulağı yeniden tarama testinden geçirilmektedir. Bu tarama testinden de kalanlar taburcu olmadan yeniden tarama testinden geçirilmektedir. Son tarama testinden kalanlar için on beş gün sonrasına tekrar test randevusu verilmektedir (Kayıkçı vd., 2014, s. 51-57; Külekçi ve Terlemez, 2014, s. 47-50; Bolat ve Genç, 2012).

UYİTP çerçevesince işitme kaybı açısından riskli olmayan bebeklere ve riskli bebeklere farklı protokoller uygulanmaktadır. Riskli olmayan yenidoğanlar için ilk basamakta tarama testi olarak T-OAE uygulanırken riskli yenidoğanlara O-ABR testi uygulanmaktadır. İlk aşamadaki T-OAE testinden kalan risksiz bebeklere, taburcu olmadan önce tekrar T-OAE uygulanmakta iken, riskli yenidoğanlara tekrar O-ABR testi uygulanmaktadır. İkinci kez yapılan testlerden kalan her bebek için hasta taburcu

olmadan yenidoğan işitme taramasının internet sitesine (web portalı) kaydı yapılmakta ardından randevu verilmektedir. Bu randevudahem riskli olmayan hem de riskli olan yenidoğana T-ABR testi yapılmaktadır. 2014 yılından önce Sağlık Bakanlığı tarafından yayınlanan Yenidoğan İşitme Taraması El Kitabı'nda (2014, s. 48-50) bu aşamada kalan çocuklar kulak burun boğaz muayenesi yaptırtmak üzere ikinci basamak merkezlere yönlendirilirken bakanlığın yayınladığı yeni uygulama rehberine göre tekrar yapılan testlerden kalan bebekler web portalına kaydedildikten sonra ileri tanı merkezlerine yönlendirilmektedir (Ulusal Yenidoğan İşitme Taraması Uygulama Rehberi [UYİTER], 2014, s. 9-10). Bu süreci anlatan “İşitme Tarama Testleri Akış Şeması” Şekil 1.1’de gösterilmektedir.



Şekil.1.1 Riskli ve Riskli Olmayan Yenidoğanlara Uygulanan İşitme Tarama Testlerin Akış Şeması.

Kaynak: UYİTER, 2014, s. 7

Testten kalan bebekler için ileri tanı merkezlerine yönlendirmeler yapılırken testten geçen bebeklerin ailesi bilgilendirilmekte ve broşür verilmektedir. Bu broşürlerde, işitme kaybının üç ay içerisinde saptanmasının önemi, yenidoğan işitme tarama testlerinin bebeklere herhangi bir zarar vermediği, işitme kaybı açısından hangi faktörlerin riskli olduğu ve hangi durumlarda tekrar işitme testi yaptırtmak gerektiğine ilişkin bilgiler yer almaktadır. İşitme kaybı tanısı konulan bebekler ise işitsel eğitim ve

aile eğitim programlarına yönlendirilmektedir ² (Çiprut ve Akdaş, 2014, s. 38-46; Külekçi ve Terlemez, 2014, s. 47-50).

Türkiye’de yenidoğan işitme taramalarının yaygınlaştırılması ile yenidoğan işitme tarama öncesine göre yüz güldürücü gelişmeler yaşanmaya başlamış ve işitme kaybını daha erken saptamaya, kaybı saptanan çocukları cihazlandırıp aile eğitimlerine başlatmaya yönelik girişimler de daha çok yapılmaya başlanmıştır. Aşağıda Türkiye’deki bahsedilen bu durumu anlatan çalışmalar daha detaylı olarak anlatılmıştır.

UYİTP’in faydaları

Bolat vd.’nin (2009) Türkiye’de uygulanan ilk YDİT’nin sonuçlarını içeren araştırmasına göre, yenidoğan işitme taramalarının ülke genelinde yaygınlaşması ile işitme taramalarından geçirilen, işitme kaybından şüphelenilen ve işitme kaybı tanısı alan çocukların sayısında dikkate değer bir artış gözlemlendiği belirtilmiştir. Bu araştırmanın 2004 yılından 2008 yılına kadar tarama testinden geçirilen, işitme kaybından şüphelenilen ve işitme kayıplı olarak tanılanan bebeklerin sayılarına ilişkin kısmı aşağıda Tablo 1.1.’de gösterilmiştir.

Tablo 1.1. 2004-2008 Yılları Arasında Türkiye’de Uygulanan UYİTP’in Taranan, Şüphelenilen ve Tanılanan Çocuk Sayılarına İlişkin İlk Verileri

	2004	2005	2006	2007	2008	2004-2008
Tarananlar	12.665	96.313	128.096	189.558	337.690	764.352
Şüphelenilenler	85	1378	674	2.732	3.158	8.027
Tanılananlar	11	76	145	400	738	1.370

2005 yılında sadece 24 il, 36 merkezde uygulanan YDİT’in ulusal olarak yaygınlaştırılmasından sonra bu sayı 2012 yılında 81 il 863 merkeze ulaşmıştır. 2012 yılından alınan bilgilere göre, 1.085.759 YDİT testinden geçirilmiş, bunların 14.623 tanesi işitme kayıplı şüphesi ile iki veya üçüncü basamak merkezlere yönlendirilmiş, 1.681 tane bebeğe ise işitme kayıplı tanısı konulmuştur. YDİT’den geçirilen çocuk sayısındaki artış açısından çok önemli gelişmeler sağlayan UYİTP ile işitme kaybının

²<http://isitmetarama.saglik.gov.tr/Yardim/Kullanim%20kılavuzu%20V2.5.pdf> (Erişim Tarihi: 20.07.2015)

erken tanısı açısından da yüz güldürücü gelişmeler yaşanmıştır. Örneğin; 2005 yılında işitme taraması oranı % 6,9 ile erken dönemde işitme kaybı tespit edilen bebek sayısı 76 iken, 2012 yılında bu oran % 85,6'a çıkmıştır ve erken dönemde işitme kaybı tespit edilen bebek sayısı da 1.681 ulaşmıştır³.

UYİTP'deki problemler

UYİTP'in başarılı olması, taramadan geçirilen bebek sayısının artırılması ve işitme kaybının erken tanılanmasının yanı sıra işitme kayıplı çocukların dil gelişimin sağlanabilmesi için bu çocukların erken dönemde cihazlanması ve eğitime başlaması da gerekmektedir. Ancak bu noktada UYİTP'de bazı sorunlar olduğu gözlenmektedir (Belgin, 2015, s. xii; Genç, Ertürk ve Belgin, 2005, s. 116-117; Özcebe, Sevinç ve Belgin, 2005, s. 1085-1086). Vehapoğlu-Türkmen, vd.'nin (2013, s. 177) İstanbul'da yaptıkları bir araştırmada taramadan geçirilen bebeklerin sadece %30.6'sının 6 aydan önce cihazlandırıldığı belirtilmiştir. Oran vd.'nin de (2014, s.570) işitme kayıplı çocukların gelişimsel alanlardaki performanslarını değerlendirmeye yönelik yaptıkları araştırmasında katılımcı grubunu oluşturan 40 işitme kayıplı çocuğun ortalama 21,55 aylıkken tanıldıkları, 28,45 aylıkken cihaz kullanmaya başladıkları ve 33,58 aylıkken bir eğitim programına kaydoldukları belirtilmiştir. Katılımcılardan sadece 13'ü altı aydan önce tanılanmış ve sadece 5'i altı aydan önce cihazlandırılmıştır. En güncel verileri sunan Yılmaz vd.'nin (2016, s. 58) araştırmasında da tanılanan 13 bebeğin tanı yaşı ortalaması, 6.1, cihazlanma yaşı 9.5, koklear implant olma yaşı 24.5 ay olarak belirtilmiştir. Tüm bu veriler, tanı ile birlikte cihazlanma yaşının da önemli ölçüde düştüğünü gösterse de UYİTP'de hedeflenen tanı, cihaz kullanma ve eğitime başlama yaşının üzerinde olduğu görülmektedir.

Programın hedeflerinden geri kalınmasının sebepleri olarak Türkiye'de yenidoğan işitme taramalarının yaygınlaşmasından önce işitme kaybını tanılamaya yönelik herhangi bir test prosedürünün geliştirilememiş olması, kontrol, yönetim, alt yapı, kapasite problemleri ile beraber verilerin raporlaştırılması, değerlendirilmesi sorunlarının devam etmesi sıralanabilir (Belgin, 2015, s. xii-xv; Tezel vd., 2014, s. 66-67).

³<http://cocukergen.thsk.saglik.gov.tr/daire-faaliyetleri/taramalar/757-yenidoğan-işitme-tarama-programı.html> (Erişim Tarihi: 10.04.2016)

Yukarıda bahsedilen sebeplere bağılı olarak, günümüzde UYİTP’de uzman ve ileri tanı merkez sayısının artırılması, alt yapı problemlerinin, maddi kaynak yetersizliklerinin giderilmesi, ilk tarama testinden tanı sürecine ve ileri odyolojik tanıdan eğitim ihtiyaçların karşılanmasına kadar uygun bir yönlendirme mekanizmasına ihtiyaç olduğu görülmektedir (Kemaloğlu, 2015, s. 202-204; Vehapoğlu-Türkmen, 2013, s. 178-179; Bolat vd., 2009, s. 1622).

1.4.YDİT Sonrası Tanı, Cihazlandırma ve Aile Eğitimi Programlarında Gözlenen Problemler

1.4.1.Uluslararası alanyazında ele alınan problemler

Alanyazın incelendiğinde yenidoğan işitme taraması sonrasında tanı, cihazlandırma ve aile eğitimi programı sürecinde çeşitli problemlerin olduğu görülmektedir. Bu problemlerin genelde; program işleyişinden, birimde çalışanlardan, ailelerden ve ekonomik nedenlerden kaynaklandığı belirtilmektedir.

1.4.1.1.Program işleyişinden kaynaklanan problemler

Çeşitli araştırmacıların farklı programları inceledikleri araştırmalarında programın işleyişinde öncelikli problemlerin; yenidoğan işitme taramasından ileri odyolojik değerlendirmelere, ileri odyolojik değerlendirmelerden, bir eğitim programına kaydolmaya ve işitme kayıplı çocuk için yaşam boyu eğitim planlanması basamakları arasında etkin bir yönlendirme mekanizmasının olmayışı olarak belirtilmiştir (Hardonk vd., 2011, s. 310-312; Fitzpatrick vd., 2008, s. 41-42; Todd, 2006, s. 814-815; White 2004, s. 33). ABD Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi’nden (Centers for Disease Control and Prevention; CDC) alınan verilere göre 2014 yılında 6.163 işitme kayıplı çocuk tanılanmıştır. Bunların 5.419’u eğitim için yönlendirilmiş ve 2.717’si altı aydan önce olmak üzere toplam 4.000 işitme kayıplı çocuk bir eğitim programına kaydolmuştur. Bu da işitme kaybı tanısı alanların %64.9’unun bir eğitim programına başladığını göstermektedir. Bir eğitim programına kaydolmayan işitme kayıplı çocukların oranı ise %34.4 olarak belirtilmiştir.⁴ ABD, Utah Eyalet Üniversitesi İşitmenin Değerlendirilmesi ve Yönetilmesi Ulusal Merkezi (National Center for Hearing Assessment and Management; NCHAM) verilerine göre, tanılanan işitme

⁴http://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/2014-data/2014_ehdi_hsf5_summary_h.pdf (Erişim Tarihi: 05.11.2016)

kayıplı çocukların sadece % 53'ünün altı aydan önce bir eğitim programına başladığı belirtilmektedir (White, 2004, s. 33).

Eğitime başlamada görülen kayıpların yanı sıra kayıtların raporlaştırılmasında da bazı problemler görülmektedir. CDC (2014) verilerine göre, işitme taramasından kalmış olmasına karşın yeniden test edilmeyen ve raporuna ulaşmayan 785 kişi tespit edilmiştir. ABD'de yapılan bir araştırmaya göre de, işitme taramasından sonra bir eğitim programına kaydolana kadar her aşamadan geçen işitme kayıplı çocuklar tespit edilse de, bu çocukların raporları bulunmamaktadır (Hoffman vd., 2011, s. 166). Bunun nedenleri ise, bebeklerin sisteme değişik isimlerle kaydedilmesi, test sonuçlarının sisteme yanlış girilmesi, ebeveynlerin yanlış ve/ya eksik iletişim bilgilerinin bulunması ve farklı uzmanların yapılan testlere dahil olması olarak sıralanmaktadır (Hoff vd., 2006, s. 566-569).

Programın işleyişindeki diğer bir sorun ise, yönlendiren birimlerin özellikleridir. Fitzpatrick vd.,'nin (2008, s. 42-43) araştırma bulgularına göre, bazı birimlerin ailelere yeteri kadar sosyal destekte bulunmadığı ve sistemli bir tarama mekanizmasına sahip olmadığı ortaya çıkmıştır.

1.4.1.2. Birimde çalışanlardan kaynaklanan problemler

Çalışanlardan kaynaklanan problemler, genellikle ailelere test sonucu veya sonrası süreç hakkında yeterli ve anlaşılır bilgi vermemeleri ya da hiç bilgi vermemeleri olarak sıralanmaktadır (Hardonk, 2011, s. 311-315; Fitzpatrick vd., 2008; s. 45-46; DesGeorges, 2003, s. 91). Ailelerin uzmanlardan istedikleri bilgiler aşağıda açıklanmıştır.

1.4.1.2.1. İşitme kaybı ile ilgili bilgiler

İşitme kaybının oluş nedeni, işitme kaybının derecesi, işitme kaybı derecesinin ne anlama geldiği ve bu kaybın çocuklarını nasıl etkileyeceği, işitme cihazları, işitme cihazlarını nerden edinebilecekleri ve nasıl kullanabilecekleri ile koklear implant teknolojisi hakkında aileler bilgi edinmek istemektedirler (Fitzpatrick vd., 2008; s. 44; DesGeorges, 2003, s. 90-91).

1.4.1.2.2. İşitme kayıplı çocuklara sağlanan eğitim yöntemleri

Aileler, işitme kayıplı çocuklarını hangi okula gönderebilecekleri, hangi eğitim programından yararlanabilecekleri, hangi yöntemin çocukları için daha iyi olacağı konusunda bilgi almak istemektedirler. Özellikle işaret dili, doğal işitsel sözel yöntem, işitsel sözel yöntem gibi yöntemlerin ne anlama geldiğini ve nasıl uygulandığını aileler bilmek istediklerini belirtmişlerdir (Fitzpatrick vd., 2008, s. 45).

1.4.1.2.3. İşitme kayıplı çocukların yaşam kalitesi ve standartları

Aileler, işitme kayıplı çocuklarının akranlarına benzer bir hayat yaşayıp yaşamayacağından endişe duyduklarını belirtmişlerdir. İşitme kayıplı çocuklarının sadece işaret dili ile mi iletişim kurabileceği, normal işiten akranları ile aynı okula gidip gidemeyeceği, ilerde bir meslek sahibi olup olamayacağı sorularına doyurucu cevaplar aramaktadırlar (Hardonk, 2011, s. 311-315; Fitzpatrick vd., 2008, s. 45-46; DesGeorges, 2003, s. 91).

1.4.1.3. Ailelerden kaynaklanan problemler

Her ne kadar yenidoğan işitme taramasından sonra ailelere randevu verilse de, bazı aileler randevulara hiç gelmemekte bazıları ise geç gelmektedirler (Hoffman, 2011, s. 166). Bunun nedenleri ise, ailenin çocuklarına konulan tanıyı reddetmeleri, evlerine uzak olması sebebiyle verilen randevuya gelmek istememeleri ve çocuklarını farklı uzmanlara götürmek istemeleri olarak sıralanmaktadır (Hardonk, 2011, s. 314-315).

1.4.1.4. Ekonomik nedenlerden kaynaklanan problemler

Programlarda genellikle en sonda bahsedilen ama bir o kadar da önemli olan problem, alt yapı çalışmalarını ve süreci etkileyen ekonomik faktörlerden oluşmaktadır. Ekonomik faktörler; odyoloji birimlerine alınan cihazların özelliklerini, rapor için gereken ekipmanların bulunup bulunmamasını, personel alımını ve hizmetlerin kalitesini etkileyebilmektedir (Houston, vd., 2011, s.229). Bradham vd.'nin (2011, s. 188-189) yaptıkları bir araştırmada, program işleyişini sekteye uğratabilecek problemler; mali kaynak eksikliği, aile katılımının sağlanamaması ve işleyen bir yönlendirme mekanizmasının olmaması olarak sıralanmıştır. Bu üç problemin arasında ise diğerlerine oranla daha çok olan % 38'lik bir pay ile mali kaynak problemlerinin programın işleyişini etkileyebileceği bulunmuştur.

1.4.2. Ulusal alanyazında ele alınan problemler

Ulusal alanyazın incelendiğinde yenidoğan işitme taraması sonrasında tanı, cihazlandırma ve aile eğitimi programı sürecinde uluslararası alanyazında görülen problemlere ek olarak birimde çalışan eksikliğinden kaynaklanan problemler de belirtilmektedir.

1.4.2.1. Program işleyişinden kaynaklanan problemler

Türkiye’de uygulanan programda alanyazına benzer olarak yönlendirme mekanizmasının etkin bir şekilde işlemesinde problemler olduğu görülmektedir. Her ne kadar yenidoğan işitme tarama programı hakkında yayınlanan yönergede testlerden kalan bebeklerin ileri tanı merkezlerine yönlendirilmesi gerektiğinden bahsedilse de (Türkiye Halk Sağlığı Kurumu [THSK], 2014, s. 2), bu yönlendirmenin en kısa zamanda yapılması gerektiği ile nasıl ve kim tarafından yapılacağı belirtilmemiştir (Kemaloğlu, 2015, s. 203). Bu eksiklik, programın işleyişinin aksamasına sebep olmaktadır.

Diğer bir problem ise kayıtların raporlaştırılmasında oluşmaktadır. UYİTP’den sadece ilk yapılan işitme tarama testi sonuçlarının alınabilmesi, belirtilen standartlarda kaç çocuğun tanınıp eğitim programına başladığının takip edilmesini zorlaştırmaktadır. Merkezlerin bireysel çabaları haricinde Sağlık Bakanlığı’ndan veriler alınmamaktadır (Kemaloğlu, 2015, s. 203).

1.4.2.2. Birimde çalışan eksikliğinden kaynaklanan problemler

Programda yönlendirme mekanizmasının etkin bir şekilde işlemesi için özellikle birimde çalışan uzmanlara önemli ölçüde rol düşmektedir. Ancak, daha öncede bahsedildiği gibi, UYİTP’de ihtiyacı karşılayacak sayıda uzman ne yazık ki bulunmamaktadır. Uzman sayısını karşılayan bazı birimlerde ise yeterli pediatrik odyolog bulunmamaktadır. Halihazırda bulunan pediatrik odyologlar ise genellikle akademik alanda çalışmaktadırlar (Kemaloğlu, 2015, s. 203). Pediatrik odyolog eksikliği özellikle, aileye yeterli ve doğru bilgi sağlanamaması problemlerini oluşturmaktadır (Vehapoğlu-Türkmen, 2013, s. 179; Güven ve Başar, 2007, s. 50; Özcebe, Sevinç ve Belgin, 2005, s. 1085). Bu eksikliğin sebebini Özcebe, Sevinç ve Belgin (2005, s. 1085), insan kaynağı yetiştirme ve istihdam politikalarının ekonomik boyutu ile ilişkilendirmektedir.

1.4.2.3. Ailelerden kaynaklanan problemler

Ailelerden kaynaklanan problemler, özellikle verilen randevulara gel(e)memelerinden veya geç gelmelerinden kaynaklanmaktadır. Hacettepe Üniversitesi'nin yenidoğan işitme tarama programından alınan verilere göre; ilk taramadan sonra kontrole çağrılan 459 bebeğin 112'si, ikinci taramadan sonra ise tanı için çağrılan 40 bebeğin 29'unun söz konusu olan merkeze gelmediği bildirilmiştir (Genç, Ertürk ve Belgin, 2005, s. 121). Ailelerin söz konusu merkezlere olan uzaklıkları, işitme kaybı tanısını reddetmeleri, sosyo-ekonomik durumlarının yetersiz oluşu ve verilen randevuların ne için verildiğini tam olarak anlayamamaları bu tutumlarına neden olarak gösterilmiştir. (Ertürk, Genç ve Özkan, 2010, s. 229; Özcebe, Sevinç ve Belgin, 2005, s. 1085). Bu aksaklığı gidermek için ileri odyolojik tetkik yapılacak olan çocukların ailelerine yazılı bilgi içeren form verilmesine karşın, çocukların %45.1'i aileleri tarafından kontrollere getirilmemiştir (Özbek vd., 2011, s. 5).

1.4.2.4. Ekonomik nedenlerden kaynaklanan problemler

İleri tanı merkez sayısının az oluşu, olanların ise alt yapılarının yetersiz olması ekonomik problemlerden kaynaklanan en büyük sorunu oluşturmaktadır (Kemaloğlu, 2015, s. 202; Bolat vd., 2009, s. 1622; Özcebe, Sevinç ve Belgin, 2005, s. 1086). Bu sorunun büyük bir bölümü ise birinci ve ikinci basamak merkezlerden yönlendirilen bebek sayısının ileri tanı merkezleri kapasitesinin üzerinde olmasından kaynaklanmaktadır (Kemaloğlu, 2015, s. 202).

1.5. YDİT Sonrası Tanı, Cihazlandırma ve Aile Eğitime Yönlendirme Sürecinde Ailenin Önemi

Çocuklarının her zaman yanında olan ebeveynler, bebek doğduktan sonra çeşitli yasal zorunlulukları da yerine getirmesi gereken kişiler olarak görülmektedir. Doğumdan sonra bebeklere tıpkı koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında çeşitli testler uygulandığı gibi, YDİT testlerinin de uygulanması gerekmektedir.

Yasal olarak YDİT testlerinin uygulanması için ailenin onayı gerekmektedir. Bu nedenle bu testlerin faydasının aile tarafında bilinmesi ve yaptırılması bebek için oldukça önemlidir (T.C.Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı [ASPB], 2014, s. 18). Ailelerin sırasıyla; YDİT uygulanmasını kabul etmeleri, testten geçemeyen bebekleri

için verilen randevuya gitmeleri, tanı sonrasında işitme kayıplı çocuklarını en erken zaman dilimi içerisinde cihazlandırıp bir aile eğitim programında eğitime başlamaları ve bu eğitime devam etmeleri oldukça önemlidir (Hoff vd., 2006, s. 566-569; Özcebe, Sevinç ve Belgin, 2005, s. 1085).

Diğer taraftan daha önce de bahsedildiği gibi süreçte yaşanan problemlerin bir kısmı da ailelerden kaynaklanmaktadır. Ailelerin tanıyı geciktiren yanlış anlamalarını, bilgi eksikliklerini gidermeye yönelik çalışmaların yapılması ile sürecin daha sağlıklı işleyeceği ve erken tanı ile erken eğitime ulaşılacağı çeşitli araştırmalarda belirtilmektedir (Hoffman, 2011, s. 166; Ertürk, Genç ve Özkan, 2010, s. 229; Özcebe, Sevinç ve Belgin, 2005, s. 1085). Tüm bu gereklilikler ile birlikte çocuğun her an ebeveynlerinin yanında olması ve onlara ihtiyaç duyması, ailenin YDİT ve sonrası süreçsürecin en önemli paydaşlarından biri olarak görülmesi ailelerin süreç içerisindeki önemini vurgulamaktadır.

1.6. YDİT ve Sonrası Süreçlerde Aile Katılımını İnceleyen Araştırmalar

1.6.1. Uluslararası araştırmalar

Yapılan kaynak taramasında uluslararası alanyazında YDİT ve sonrası süreçleri inceleyen araştırmalar; ailelerin süreçte yaşadıklarını açıklamaya, ihtiyaçlarını belirlemeye ve süreç içerisindeki takip-yönlendirme mekanizmasının işleyişini açıklamaya odaklanmışlardır (Fitzpatrick vd., 2016; Hardonk vd., 2011; Spivak vd., 2009; Fitzpatrick vd., 2008; Olusanya vd., 2007; Todd, 2006; Tattersall ve Young, 2005; DesGeorges, 2003; Harrison, Roush ve Wallace, 2003).

Hardonk vd., (2011) 1999 ve 2001 yılları arasında doğan ve Belçika'da bulunan yenidoğan işitme taramasından geçirilen orta dereceden çok ileri dereceye kadar ek engeli olmayan işitme kayıplı çocukların ailelerini katılımcı olarak aldıkları araştırmalarında yenidoğan işitme taramasından geçirilen çocukların ailelerinin aile eğitim programlarına başlayana kadar olan süreçteki bakış açılarını incelemişlerdir. Yapılan bu fenomenolojik araştırmanın verileri 10 anne ve 6 anne-baba ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Toplamda 17 işitme kayıplı çocuğun velisi ile görüşülmüştür. İçerik analizi ile elde edilen bulgulara göre, işitme kaybı şüphesi tespit edilen çocukların aileleri kulak burun boğaz bölümüne yönlendirilmiştir. Ancak bu bölümde çocuğu işitme kayıplı olarak tanılanan ailelere ne yapacakları konusunda yeterli bilgi verilmediği ve tanının tam olarak açıklanmadığı tespit edilmiştir.

Ek olarak, ailelerin işitme kaybı tanısını reddetmelerinin de sürecin olumsuz etkilenmesine sebep olduğu belirtilmiştir. Bu çalışmada işitme taramasından, çocuk için yaşam boyu eğitim planlanmasına kadar etkili bir yönlendirme mekanizmasına ihtiyaç duyulduğu ve aileye her basamakta destek verilmesi gerektiği belirtilmiştir.

Olusanya vd.,'nin (2007) Sahra-altı Afrika'da düşük gelirli bir hastanede belge incelemesi yoluyla enine kesitsel yaptığı nitel bir çalışmada taramadan tanıya, tanıdan bir eğitim programına kaydolmaya kadar iki kısma ayırdığı çalışmasında takipten çıkma nedenlerini incelemiştir. Birinci aşamada takipten çıkan çocuk sayısı ile ikinci aşamada takipten çıkan çocuk sayısı arasında anlamlı bir fark bulunmamasına rağmen, ekonomik faktörlerin takipten çıkmaya sebep olduğunu belirtmiştir. Sürece aile katılımını daha çok artırmayı hedefleyen bir yönlendirme mekanizmasına ihtiyaç duyulduğu da vurgulanmıştır.

Tattersall ve Young (2005) çocuğu işitme kayıplı olan 45 aile ile görüştikleri nitel bir çalışmada, işitme kaybı tanısı ve eğitime başlama süreci ile ilgili ailelerin deneyimlerini betimlemeyi amaçlamışlardır. Görüşmelerin analizi sonucunda, ailelerin süreci tam anlayamadıkları ve uzmanlardan yeterli bilgi alamadıkları için takipten çıktıkları; ailelerin uzmanlardan daha anlaşılır açıklamalar bekledikleri, kendilerine daha hassas, sabırlı ve dürüst davranmalarını istedikleri bulunmuştur.

Spivak vd.'nin (2009) yenidoğan işitme taramasından cihazlanmaya kadar olan süreçte takipten çıkma nedenlerini inceledikleri çalışmada geç tanılananların erken tanılananlara göre, iletim tipi işitme kayıplıların sensöri nöral tipte işitme kayıplılara göre, tek taraflı işitme kayıplıların çift taraflı işitme kayıplılara göre ve geç cihazlananların erken cihazlananlara göre daha erken takipten çıktıklarını belirlemişlerdir. Bunlarla birlikte takipten çıkma nedenleri olarak, ailenin aldığı bakım hizmetinin, sağlık güvencesinin ve tanı merkezlerine olan uzaklığının da etkili olduğunu belirtmişlerdir.

Todd (2006) Gürcistan'da iki hastanede, yenidoğan işitme taramasından sonraki süreçleri kapsayan aşamalarda sistemin nasıl işlediğini ve annenin yenidoğan bebeğiyle bu sistem içerisine nasıl dahil olduğunun incelenmesini amaçladığı betimsel çalışmasında anne ve bebeğin takipten çıkma nedenlerini de incelemiştir. Bir hastanede yenidoğanların tamamına yakını sistem içerisinde takip edilirken, diğer hastanede ise yenidoğanların %56.8'i takibe alınabilmiştir. Takipten çıkmanın nedenleri olarak sosyo-ekonomik durumun ve görevli personelin yetersiz açıklamalarının etkili

olduğu belirtilmiştir. Yenidoğanların takipten çıkmasını önlemek için anneye, işitme tarama testlerinin, “yönlendirme”nin ne anlama geldiğinin anlatılması, anneye yazılı randevu kağıtlarının verilmesi ve randevu tarihine yakın bir zamanda hatırlatılma yapılması önerilmiştir.

Fitzpatrick vd.’nin (2008) Kanada’da toplamda 21 anne babadan oluşan 17 aile ile yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile veri topladıkları nitel araştırmasında işitme kayıplı çocuğu olan ailelerin tanılanmadan sonra bir eğitim programına kaydolmalarına kadar olan süreci incelemeyi amaçlamışlardır. Araştırmada iki temel soruya yanıt aramışlardır. Bu sorular, “Çocuğunuzun işitme kayıplı olarak tanılanmasından sonra nelere ihtiyaç duydunuz?” ve “Bu süreci yeniden tasarlamak isteseydiniz en önemli bileşen ne olurdu?” sorularıdır. Yapılan görüşmeler özel bir programla bilgisayarda analiz edilmiştir. Bu analiz sonucunda; servis bileşenleri (tarama-müdahale), servis bileşenlerinin işbirliği, aile desteği ve bilgi ihtiyacı olmak üzere dört ana tema oluşturulmuştur. Müdahale boyutunda, ailelerin odyologla ilk randevularından memnun kalmadıkları, birkaç ailenin buna ek olarak sosyal çalışmacılardan da memnun kalmadığı belirtilmiştir. Yazarlar, bu durumun ailelerin süreç içerisinde katılımını etkilediğini belirtmiştir. Aileler ihtiyaç olarak ise işitme kaybının tedavisi ve eğitim yöntemleri ile ilgili bilgi almak istediklerini, personelden duygusal destek ve umut verici bir tutumda bulunmalarını istediklerini belirtmişlerdir. Ailelerin süreç içerisinde devamlılığını etkileyen olumsuz unsurlar ise, odyoloji ve eğitim merkezleri arasında işbirliğinin yeterli olmaması, klinikteki ekipman problemlerinin yanı sıra, ailelerin koklear implant değerlendirme randevularını yeterince önemsememeleri olarak belirtilmiştir. Araştırmacılar, kaliteli bir program için odyoloji ve eğitim servisinin işbirliği içerisinde olmasını ve çocuğun güncel bilgilerine sürekli erişilebilen bir sistemin olmasını önermişlerdir. Bütün bunlara ek olarak süreçteki boşlukların, işitme kaybı tanısını açıklama biçiminden, ailelerin kurumlara ve kaynaklara erişimindeki uzaklığından ve ailelerin güncel bilgileri nereden edinebileceğini tam olarak bilmemesinden kaynaklandığı belirtilmiştir.

Fitzpatrick vd.’nin (2016) yaptıkları bir diğer araştırma da, tek ve çift taraflı orta dereceli işitme kayıplı çocukların ailelerin süreç içerisindeki deneyimlerini incelemek amacıyla yapılmıştır. Bu amaç doğrultusunda 20 ebeveyn ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılarak elde edilen verilere tümevarımsal analiz uygulanmıştır. Analiz sonucu oluşan bulgulara göre, diğer araştırma bulgularına ek olarak bazı ailelerin işitme

taraması sonucuna şaşırıldığı ve çocuklarının işitme kayıplı olmalarını beklemediklerini belirtmişlerdir. Ayrıca kaybın orta dereceli olması sebebiyle ailelerin işitme kayıplı çocuklarının tanısını reddetmeleri ve bunun sonucunda tanılama, cihazlanma süreçlerinin uzadığı, bu sebeple aileye çalışanlar tarafından yerinde ve doğru bilgilerin verilmesi gerektiği önerilmiştir.

DesGeorges'un (2003) ailelerin işitme kaybının erken tanılanması ve müdahale süreçlerindeki görüşlerini incelediği araştırmasında Fitzpatrick vd. (2008)'in bahsettiği ailelerin ihtiyaçları bulgularına ek olarak, ailelerin çeşitli iletişim yöntemleri hakkında, sağır kültürünün ne olduğu hakkında, kimin sağır kültürüne dahil olduğu, çocuklarının kendine güvenlerinin nasıl sağlanacağı, normal işiten kardeşi ile nasıl etkileşime gireceği ve çocuklarının dil gelişiminin nasıl olacağı hakkında detaylı bilgiye ihtiyaçları olduğu belirtilmiştir.

Harrison, Roush ve Wallace'nin (2003) 657 aile ile e-mail üzerinden veri topladığı araştırmasında, yenidoğan işitme taraması ile tanılanan ve işitme taraması olmadan tanılanan çocukların yaş ortalamalarını ve yenidoğan işitme taramasında karşılaşılan zorlukları incelediği araştırmasında, yenidoğan işitme taraması olmadan önce tanı yaşının iki yaşı aştığını ve yenidoğan işitme taramaları ile erken tanı, erken cihazlandırmaya yönelik bilincin arttığını bulmuşlardır.

Yukarıdaki araştırmalar değerlendirildiğinde, yenidoğan işitme taramalarının tanı yaşını önemli ölçüde düşürdüğünü ancak erken tanının ardından aile eğitimlerine başlayamayan işitme kayıplı çocukların bu durumdan olumsuz etkileneceği belirtilmektedir. Bu olumsuz durumu en aza indirmek için ise yenidoğan işitme tarama programında işitme kaybı saptanan çocuk için yaşam boyu eğitim planlamasına kadar etkili bir yönlendirme mekanizmasının kurulmasına, takipten çıkan çocuk sayısını azaltmak için takipten çıkma nedenlerinin belirlenmesine ve buna yönelik çözüm önerilerinin geliştirilmesine, sürecin sağlık kuruluşlarında nasıl gerçekleştiğinin betimlenmesine, ailelerin ihtiyaçlarının belirlenmesine ihtiyaç duyulduğu belirtilmiştir (Fitzpatrick, vd., 2016; Hardnock vd., 2011; Spivak vd., 2009; Fitzpatrick vd., 2008; Young ve Tattersall, 2007; Todd, 2006; Tattersall ve Young, 2005; Desgeorges, 2003; Young ve Andrews, 2001).

1.6.2. Ulusal arařtırmalar

Yapılan alanyazın taraması sonucunda bulunan ulusal arařtırmalar incelendiğinde, çeřitli sađlık kuruluřlarında uygulanan YDİT programlarının sonuçlarına iliřkin veriler sunan arařtırmalara, YDİT modelinin geliřtirilmesini amaçlanan arařtırmalara, çocuđu koklear implant ameliyatı olan ailelerin implant sürecindeki bakıř açısını açıklamayı amaçlayan arařtırmaya ve UYİTP çerçevesinde iřitme kayıplı çocuđu olan ailelerin düşüncelerini açıklayanbetimsel arařtırma bulunmuřtur.

YDİT programlarının sonuçlarının deđerlendirildiđi arařtırmalarda,belirli yıllar arasında uygulanan YDİT protokollerinin içeriđine iliřkin bilgiler, YDİT testlerinden geçirilen bebek sayısı,ilk tarama testinden kalan ve geçen çocuk sayısı, ikinci ve üçüncü test randevusuna çağrılan bebek sayısı ile birlikte bu randevulara gelen bebek sayısına iliřkin veriler sunulmuřtur (Yılmaz vd., 2016; Çelik, vd., 2014; Koç, 2014; Ulusoy vd., 2014; Uysal, 2014; Genç, vd., 2013; Gül, Al-Osmanođlu ve řengül, 2013; Vehapođlu-Türkmen, vd., 2013; Yılmaz ve Küçükbayrak, 2013; Güven, 2012; Kucur vd., 2012; Renda, Özer ve Renda, 2012; Yazgan, vd., 2012; Atař vd., 2011; Serin vd., 2011; Övet vd., 2010; Bolat vd., 2009; Durgun, 2009; Eryılmaz vd., 2009; Güven ve Bařar, 2009; Bařar, Aygün ve Güven, 2007; Genç, Ertürk ve Belgin, 2005). Burada bu arařtırmalar içerisinden, iřitme kayıplı çocukların tanı yařlarına deđinen, sürece yönelik problemleri ortaya çıkaran ve bu sürecin daha iyi iřlemesi için öneriler sunan arařtırmalar daha detaylı açıklanmıřtır.

Yılmaz vd. (2016), yaptıkları arařtırmasında İstanbul Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eđitim ve Arařtırma Hastanesi'nde 1 Aralık 2009 - 31 Ađustos 2011 tarihleri arasında yenidođan iřitme taramasından geçirilen 5985 bebekten veri toplamıřlardır. Bu verilerden elde edilen bulgulara göre, 53 bebek tanısal testler için yönlendirilmiř ve bunların 13'üne iřitme kaybı tanısı konmuřtur. İřitme kaybı tanısı konulan bebeklerin tanı yařı ortalaması 6.1 ay, cihazlandırma yařı 9.5 ay, koklear implant olma yařı 24.5 ay olarak belirtilmiřtir. Tanılama sürecinde birinci iřitme tarama testinden kalan ve ikinci iřitme tarama testine gelmeyen 412 bebek, ikinci testten kalıp üçüncü teste gelmeyen bebek sayısı da 22 olarak belirtilmiřtir. Bunların yanı sıra, iřitme kaybının oluřumuna önemli ölçüde sebep olan akraba evliliđi konusunda ailelerin bilinçlendirilmesi gerektiđini de vurgulamıřlardır.

Genç vd.'nin (2013) Türkiye'nin dört farklı řehrinde yürütölen yenidođan iřitme tarama programı kapsamında tek taraflı iřitme kayıplı çocukların özelliklerini (iřitme

kaybı derecesi, türü, işitme kaybı açısından sahip olunan risk faktörleri, cinsiyet, ailede işitme kaybı öyküsü, akraba evliliği, tanı yaşı) inceledikleri araştırmasında, Adana’da ortalama 3-6 ay arası, Ankara, Samsun ve İzmir’de 6-12 ay arası işitme kaybının saptanabildiği belirtilmiştir. Üç bölgede özellikle doğum sonrası risk faktörleri doğum öncesi ve doğum sırasında olan risk faktörüne göre yüksek oranda bulunmuştur. Bu sebeple bu risk faktörlerini azaltmaya yönelik gerekli önlemlerin alınması gerektiği vurgulanmıştır. Yenidoğan işitme tarama programında görevli sağlık çalışanlarının daha iyi eğitilmesi ve ülke genelinde risk faktörlerinin daha iyi tanımlanması gerektiği önerilmiştir. YDİT programında sosyo - kültürel seviyesi yüksek ailelerin takip testlerine daha çok geldiği vurgulanarak programda ailelerin ve onların sosyo - kültürel özelliklerinin önemi de vurgulanmıştır.

Vehapoğlu-Türkmen vd.,’nin (2013) İstanbul Eğitim ve Araştırma Hastanesi Odyoloji Ünitesi’nde Aralık 2010-Mart 2012 tarihleri arasında yenidoğan işitme taramasından geçirilen 5605 bebekten veri topladıkları araştırmasında, 88 bebeğe işitme kaybı tanısı konmuştur. Bu hastanede doğan bebeklerin ortalama tanı yaşı 5-6 ay, cihazlandırma yaşı ortalama 6-7 ay olarak belirtilirken diğer merkezlerden yönlendirilen bebeklerin ortalama tanı yaşı 7.4 ay, cihazlandırılma yaşı ise ortalama 9.6 ay olarak belirtilmiştir. Cihazlandırılan bebeklerin eğitime yönlendirildiği ve odyolojik takip altında tutuldukları da belirtilmektedir. Araştırmacılar, Türkiye’nin en önemli ve en büyük şehirlerden biri olan İstanbul’da dahi tanılanan bebeklerin sadece %30.6’sının 6 aydan önce cihazlandırılabilmesinden yola çıkarak, Türkiye’de ileri tanı merkezi ve odyolog sayısının artırılmasını önermişlerdir.

Güven’in (2012) Samsun Ondokuz Mayıs Üniversitesi’nde YDİT testlerinden kalan ve takibe gelmeyen bebeklerin takibe gelmeme nedenlerini ve sıklığını incelediği yüksek lisans tezinde, ilk tarama testinden kalan ve takibe düzenli devam etmeyerek işitme kaybı tanısı koyulan 508 bebek, düzenli takibe gelerek tanısı koyulan 138 bebek olduğunu belirtmiştir. İlk tarama testinden sonra takibe gelmeyen bebeklerin oranı %8.46’dır. Bu durum, ailelerin daha da bilgilendirilmesi gerektiğini ortaya çıkarmaktadır. Araştırma ortamında ailelere testten “kaldı” sonucun sadece sözlü dille verilmesinin takibi azaltan bir unsur olduğu belirlenmiştir. Sonuç olarak, Samsun’da doğan bebeklerin, araştırma ortamına yönlendirilen bebeklerin, YDİT testine tek aile üyesiyle gelen bebeklerin, sezaryanla doğan bebeklerin ve tek taraflı işitme kaybı olan

bebeklerin YDİT'den kalma sonucunu alma sıklığının daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Renda, Özer ve Renda'nın (2012) Ankara Polatlı Devlet Hastanesi'nde Ocak 2006- Aralık 2011 yılları arasında doğan 11086 yenidoğandan veri topladıkları araştırmasında ilk tarama testinden kalan bebeklerin 1343'ünün ikinci test için verilen randevulara gelmediği, ikinci testten kalan bebeklerin de 8'inin üçüncü test randevusuna gelmediği belirtilmiştir. Sonuç olarak tanısal teste yönlendirilen 56 bebeğin 17'sinde işitme kaybı saptanmıştır. İlçe merkezlerinden yönlendirilen bebeklerin daha çok takipten çıktığı da belirtilerek bu konuda bilgilendirme çalışmalarının yapılması önerilmiştir.

Yazgan vd.'nin (2012) İstanbul Özel Sema Hastanesi'nde Ocak 2006- Mayıs 2010 yılları arasında doğan 2518 yenidoğandan veri topladıkları araştırmasında, 3 bebekte işitme kaybı saptandığı belirtilmiştir. İşitme kaybı saptanan bir bebeğin ortalama 5 aylıkken cihazlandırıldığı, diğerinin de 5.5 aylıkken koklear implant ameliyatı olduğu belirtilmiştir. İşitme kaybı saptanan diğer bebeğin orta derece işitme kaybı olması sebebiyle takibe alındığı açıklanmıştır. Araştırmanın sonucunda, dış kulak yolunda kalan kismaya bağlı süt birikintisinin ilk yapılan tarama testinden bebeklerin kalmış olmasına sebebiyet verdiği açıklanarak bu konuda daha dikkatli olunması gerektiğini önermişlerdir.

Serin vd. (2011), Eskişehir'de hastanede doğan veya çevre illerden Şubat 2008- Ağustos 2010 tarihleri arasında Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi'ne yönlendirilen 1019 bebekten veri topladıkları araştırmasında, 22 bebekte tek taraflı işitme kaybı, 23 bebekte orta derecede duyu - sinirsel işitme kaybı tespit edilmiştir. 10 bebek bir yaşında koklear implant ameliyatı olmuş, 19 bebek ise koklear implant adayı olarak takibe alınmıştır. Risk gruplarının detaylı olarak incelendiği ve takibe alındığı bu çalışmada, tarama testlerinden geçen ancak risk grubunda bulunan bebekler, üç yaşına kadar altı ay aralıklarla takibe alınmış, üç-yedi yaş arasında da yılda bir kez kontrol randevusu verilerek takipleri devam ettirilmiştir. Bu veriler ışığında araştırmacılar; tarama testlerinden geçen ve risk grubunda bulunan bebeklerin mutlaka odyolojik takibe alınmasını, tüm yenidoğanların ailelerine odyolojik takip ve akraba evliliği, ailede işitme kaybı olmasının işitme kaybı için büyük bir risk teşkil ettiği hakkında bilgi verilmesini, özellikle ileri tanı merkezlerinin bulunduğu yerde eğitim merkezlerinin de olmasını önermişlerdir.

Övet vd.'nin (2010) 2005-2008 yılları arasında Denizli Devlet Hastanesi'nde doğan veya buraya yönlendirilen 19464 yenidoğandan veri topladıkları araştırmasında 18 bebeğe işitme kaybı tanısı konmuştur. İkinci test randevusuna 1071 bebeğin gelmediği belirlenmiştir. Devam eden odyolojik takip sonucu, 3 bebeğe koklear implant takılmış, 10 bebek çift kulak, 1 bebek tek kulak cihazlandırılmıştır. Koklear implant adayı olarak belirlenen 4 bebeğin de kontrol randevularına getirilmediği gözlenmiştir. Bu çalışmada tanılanan tüm bebekler, 3 aydan önce tanılanmış, 6 aydan önce de cihazlandırılmışlardır.

Bolat vd.'nin (2009) 2004-2008 yılları arasında Türkiye'de uygulanan ilk yenidoğan işitme tarama programı verilerini yayınladıkları çalışmada, yenidoğan işitme tarama öncesi ve sonrasında taranan çocuk sayısına, işitme kaybından şüphelenen ve ardından tanılanan çocuk sayısını saptamışlardır. Araştırma bulguları, 2008 yılında 2004 yılına göre yaklaşık 26.6 kat daha fazla bebeğin yenidoğan işitme tarama testinden geçirildiğini ve yaklaşık 67 kat daha fazla bebekte işitme kaybı saptandığını ortaya koymuştur. Ancak bu yüz güldürücü gelişmenin daha da ilerlemesi için yenidoğan işitme tarama testi uygulanan merkezi ve buna bağlı olarak sağlık çalışanı sayısının artırılması gerektiğini belirtmişlerdir.

Güven ve Başar'ın (2009) YDİT programının iki yıllık sonuçlarını değerlendirdikleri çalışmada, özellikle bir ya da ikinci tarama testinden kalan bebeklerin tanısız testler için verilen randevulara getirilmediği bulunmuştur. Bu durumun YDİT programının etkililiğini önemli ölçüde azalttığı belirtilirken bu duruma neden olan unsurlar şu şekilde açıklanmıştır. YDİT uygulanan sağlık çalışanları ile aile arasında iletişimin zayıf olması, ailenin randevuya getirme sorumluluğunu üstlenmemesi, özellikle tek kulakta testten kalan bebek ailelerin çocuklarının işitme kayıplı olmadığını/olamayacağını düşünmesi, özellikle 30 yaşından daha genç olan annelerin doğum sonrası mutluluk içinde olduğu ve bu nedenle bebeklerinin işitme kayıplı olabileceğini aklına getirmek istememesi olarak belirtilmişlerdir. Verilen randevuya gelme oranının artırılması için ise, sağlık çalışanlarının ailenin anlayabileceği bir şekilde açıklama yapması, aileye tekrar yapılacak olan testlerin önemini anlatılması, randevuların daha önceden telefonla aranarak aileye hatırlatılması, iyi bir takip sisteminin geliştirilmesi ve mümkünse ilk testten kalan bebeğe hastaneden taburcu olmadan önce randevunun verilmesi önerilmiştir.

Başar, Aygün ve Güven'in (2007) Samsun Ondokuz Mayıs Üniversitesi'nde doğan veya buraya 28.12.2005 - 28.12.2006 tarihleri arasında yönlendirilen 966 yenidoğandan veri topladıkları araştırmasında, 14 bebeğe işitme kaybı tanısı konulmuştur. Üçüncü tarama testine veya tanısız testlere gelmeyen 92 bebek tespit edilmiştir. Bu veriler aynı zamanda Ondokuz Mayıs Üniversitesi'nde uygulanan yenidoğan işitme tarama programının ilk verileri olma özelliğini de taşımaktadır. Araştırma süresinde tek kulakta işitme kaybı tespit edilen bebekler takibe alınmış, üç bebek de tanısız değerlendirilme takip edilmiştir. İşitme kaybı saptanan bebeklerin risk faktörleri de detaylı olarak belirtilmiş, risk faktörüne sahip bebekler iki yaşında tekrar tarama testlerinden geçirilmiştir. Takibe gelmeyen bebeklerin şehir dışında ve/veya kırsal bölgelerde yaşadıkları belirtilerek ulaşımın zor olmasının bebeklerin takibini zorlaştırdığı açıklanmıştır. Özellikle tek taraflı işitme kayıplı olan çocuk ailelerin işitme ve işitme engellilerin eğitimi hakkında bilgilendirilmesi gerektiği önerilmiştir.

Yukarıda kısaca anlatılan tüm araştırmalar, yenidoğan işitme taramalarının ülke geneline yaygınlaştırılmasını, işitme kaybının en geç üç ay içerisinde belirlenmesini ve tanılanan çocukların en geç altı aylıkken cihazlanıp eğitime başlaması gerektiğini savunmaktadırlar. Bu sebeple UYİTP'in daha da etkin bir şekilde işlemesine yönelik olarak ileri tanı merkezlerinin, sağlık çalışanlarının ve yönetici sayılarının artırılmasını, sistemli bir şekilde işleyen yönlendirme beraberinde takip mekanizmasının kurulmasını, işitme kaybına sebep olan risk faktörlerinin azaltılmasını ve ailelerin tarama ve sonrası süreçler hakkında bilgilendirilmesini önermişlerdir. Buna ek olarak, araştırma sonuçlarına bakıldığında YDİT programının ilk uygulandığı yıllara göre zaman içerisinde tanılanma ve cihazlanma yaşının düştüğü de gözlenmiştir. Ancak işitme kayıplı çocukların eğitime başlama yaşları ve eğitimleri hakkında detaylı bilgi sunan araştırmalara rastlanmamıştır.

Şipal ve Bayhan'ın (2010) Ankara'da bulunan ve yoğun çalışan bir odyoloji kliniğinden katılımcılarını belirledikleri araştırmasında, araştırmadan önceki bir yıl içerisinde tanılanan ve ardından bir eğitim programına başlayan işitme kayıplı çocukların aileleri ile yapılandırılmış görüşmeler yolu ile veri toplamışlardır. Toplam 84 görüşme yapılarak veriler toplanmıştır. Görüşmelerin analizinden elde edilen bulgulara göre, katılımcı ailelerin %75'i tanı ile ilgili olarak ilk bilgiyi kulak burun boğaz hekiminden edinmişlerdir. Ailelerin büyük çoğunluğu ilk etapta işitme teknolojileri hakkında yeterli bilgi verildiğini düşünürken ailelerin sadece %61.9'u işitme kaybı

hakkında bilgi verildiğini, %38.1'i ise işitme kaybının nedenleri ve işitme kayıplılık konusunda hiç bir bilgi verilmediğini belirtmişlerdir. Verilerin toplandığı klinikte ailelerin %92.9'unun bir eğitim programına yönlendirildiği ancak bu ailelerin sadece %39.3'ünün eğitimlerine devam ettiği bulunmuştur. Eğitim ve sosyal haklar konusunda ise ailelerin sadece %21.4'ü her iki konu hakkında bilgi aldığını belirtmiştir. Ailelere, işitme kayıplı çocukların hayatı ve kültürü hakkında herhangi bir bilgi alma durumları sorulduğunda %82'si bilgi almadığını belirtmiş, %92.9'u da bu konu hakkında herhangi bilgilendirici bir materyal almadığını belirtmiştir. Yapılan bu araştırma, Türkiye'de UYİTP kapsamında ailelerin bakış açısını sunması, programda geliştirilmesi gereken yönlere dikkat çekmesi, sağlık çalışanlarının rol ve sorumluluklarının daha açık ve net tanımlanması gerektiğini önermesi, ailelerin daha çok yönlendirilmeye ve bilgilendirilmeye ihtiyaç duyduğunun ortaya konulması bakımından oldukça önemli bulunmaktadır.

Bu araştırmanın temel odak noktası olan ailelerin YDİT ve sonrası süreçlerdeki deneyimlerinin neler olduğunun betimlenmesine ilişkin Şipal ve Bayhan'ın (2010) araştırması haricinde başka bir araştırmaya ulusal alanyazında rastlanılmamış olsa da koklear implant ameliyatı öncesi, sırası ve sonrası hakkında ailelerin bakış açısının incelendiği bir araştırma bulunmaktadır. İncesulu, Vural ve Erkam (2003), Nottingham Pediatrik Koklear İmplant Programı'nda kullanılan anketi Türk kültürüne uyarlayarak araştırmalarında veri toplamak amacıyla kullanmışlardır. Anket genel olarak; implanta karar verme süreci, implant ameliyatı süreci, implantın çocuk üzerindeki olumlu etkileri ve implant öncesi ve sonrasında implantın yapıldığı kuruma ilişkin ailelerin bakış açısını almayı hedeflemektedir. Çocuğu en az bir yıl implant kullanan ve sözel yöntemle eğitim alan ailelerin 27'sine bu anket uygulanmıştır. Araştırma sonucunda, sağlık çalışanları ile eğitimcilerin işbirliği içerisinde olmasının implant sürecinde aileye çok önemli bir destek sağladığı ve ailelerin hem eğitimcilerden hem sağlık çalışanlardan tatmin edici bilgi almak istediği bulunmuştur. Koklear implant ameliyatlarının yapıldığı merkezlerin ailelerin özelliklerini ve isteklerini daha da dikkate alması önerilmiştir. Bu araştırma, implant sürecinde ailelerin duygu durumlarının dikkate alınması gerektiğini vurgulaması ve onların desteklemesi gerektiğini savunması bakımından önemli bulunmaktadır.

1.7.Problem

İşitme kayıplı çocukların eğitimi için yapılan arařtırmalar, öncelikle bu çocukların en erken zaman diliminde tanılanmasını, cihazlanmasını ve ardından bir eğitim programına başlaması gerektiğini belirtmektedirler (Turan vd., 2012; Yoshinago-Itano, 2004; Harrison vd., 2003; Yoshinago-Itano vd., 1998). Ancak yapılan diğerk arařtırmalar, bu sürecin her zaman tamamlanmadığını ve süreç içerisinde bazı sorunların olduğunu ortaya koymuşlardır (Hardonk vd., 2011; Spivak vd., 2009; Fitzpatrick vd., 2008; Young ve Tattersall, 2007; Todd, 2006; Tattersall ve Young, 2005; Desgeorges, 2003; Young ve Andrews, 2001). Arařtırmaların bir kısmı süreç içerisinde oluşan problemleri, ailelerden görüş alınarak incelerken (Fitzpatrick vd., 2016; Hardonk vd., 2011; Fitzpatrick vd., 2008; Tattersall ve Young, 2005; DesGeorges, 2003) diğerk kısmı da, arařtırma ortamından alınan belgelerle incelemiştir (Spivak vd., 2009; Olusanya vd., 2007; Todd, 2006). Her iki veri toplama türüyle yapılan arařtırmalarda sürecin belirli bir kısmına ait önemli veriler ortaya koymuştur ve arařtırma ortamlarına ilişkin sorunları açıklamıştır. Uluslararası alanyazında anlatılan arařtırma verileri her zaman her ortama genellenemese de, işitme kayıplı çocukların ve ailelerin eğitime başlayana kadar karşılaştıkları veya karşılařacakları sorunlar hakkında hem arařtırmacılara, hem ailelere hem de süreç içerisinde görevli çalışanlara bakış açısı sağlamıştır. Ancak sadece ailelerden görüş alarak veya belge incelenerek yapılan bu arařtırmalar sürecin işleyişine ilişkin bir bakış açısı sağlamada yetersiz kalmaktadır.

Ulusal alanyazında da, erken tanılama ve cihazlandırmanın önemine vurgu yapan arařtırmalar (Yılmaz vd., 2016; Çelik, vd., 2014; Koç, 2014; Ulusoy vd., 2014; Uysal, 2014; Genç, vd., 2013; Gül, Al-Osmanođlu ve Şengül, 2013; Vehapođlu- Türkmen, vd., 2013; Yılmaz ve Küçükbayrak, 2013; Kucur vd., 2012; Renda, Özer ve Renda, 2012; Yazgan, vd., 2012; Ataş vd., 2011; Serin vd., 2011; Övet vd., 2010; Bolat vd., 2009; Durgun, 2009; Eryılmaz vd., 2009; Güven ve Başar, 2009; Başar, Aygün ve Güven, 2007; Genç, Ertürk ve Belgin, 2005) ve tanılanma, cihazlanma yaşına ilişkin veriler sunan arařtırmalar da bulunmaktadır (Genç, vd., 2013; Vehapođlu-Türkmen, vd., 2013; Bolat vd., 2009; Genç, Ertürk ve Belgin, 2005; Özcebe, Sevinç ve Belgin, 2005). Yılmaz vd., (2016), Vehapođlu-Türkmen, (2013), Güven (2012), Bolat vd. (2009) ve Güven ve Başar (2009) YDİT sonuçlarına ek olarak süreçteki problemlere değinmişlerdir.

YDİT ve sonrası süreçte ailelerin bakış açısını yapılandırılmış görüşmeler ile belirlendiği araştırma ise, ulusal alanyazına ailelerin bakış açısını kazandırmada ve ihtiyaçlarını belirlemede önemli katkılar sağlamıştır (Şipal ve Bayhan, 2003). Ancak araştırmacılar, yapılandırılmış görüşmeler yoluyla veri topladıkları için ailelerin düşünceleri belli sınırlılıklar dahilinde kalmıştır. Buna ek olarak araştırmacılar, çoğunlukla annelerle görüştiklerini belirterek bu süreçte babaların da fikirlerinin alınması gerektiğini önermiş ve süreçte çalışanların bakış açısının da bilinmesinin önemli olduğunu vurgulayarak onların bakış açılarına da ihtiyaç duyulduğu belirtilmiştir.

Bu özellikleri ile uluslararası alanyazında yapılan araştırmaların süreci bütüncül olarak incelememeleri, ulusal alanyazında YDİT ve sonrası süreçte ailelerin bakış açısını inceleyen araştırmaların hem sayıca az olması hem de süreçteki paydaşlarının bakış açısının birlikte incelenmemesi sebebiyle sürecin derinlemesine ve bütüncül bakış açısıyla incelenmesine ihtiyaç duyulmaktadır.

1.8. Amaç

Yapılacak olan bu araştırmanın amacı, tarama ve tanı testlerinin uygulanabildiği, uzman odyoloğu olan bir ileri tanı merkezinde a) UYİTP çerçevesince uygulanan tarama, tanılama, cihazlandırma ve aile eğitime yönlendirme sürecini incelemek, b) bu sürece ilişkin ailelerin ve çalışanların görüşlerini, ihtiyaçlarını, yaşadıkları sorunları, çözüm önerilerini öğrenmek ve c) işitme kayıplı çocukların yönlendirildikleri eğitim programlarını araştırmaktır.

Bu amacı gerçekleştirmek üzere; Eskişehir'de ileri tanı merkezi olarak hizmet veren Eskişehir Osmangazi Üniversitesi (ESOGÜ) Tıp Fakültesi Kulak Burun Boğaz (KBB) Anabilim Dalı ve Odyoloji Bilim Dalı'nda aşağıdaki araştırma sorularına cevap aranmıştır.

Araştırma Soruları

- 1- ESOGÜ’de uygulanan
 - a. yenidoğan işitme taramaları
 - b. tanılama
 - c. cihazlandırma
 - d. aile eğitimi programlarına yönlendirme süreci nasıl gerçekleşmektedir?

- 2- ESOGÜ’de çalışanların yenidoğan işitme taramasından eğitime yönlendirmeye kadar olan süreçteki
 - a. görüşleri
 - b. karşılaştıkları problemler
 - c. sundukları çözüm önerilerinelerdir?

- 3- ESOGÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin yenidoğan işitme taramasından eğitime yönlendirmeye kadar olan süreçteki
 - a. görüşleri
 - b. karşılaştıkları problemler
 - c. sundukları çözüm önerilerinelerdir?

- 4- ESOGÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin, yönlendirildikleri eğitim programları hakkında
 - a. görüşleri
 - b. karşılaştıkları problemler
 - c. sundukları çözüm önerilerinelerdir?

1.9. Önem

Türkiye’de YDİT’den sonra tanılama, cihazlandırma ve aile eğitim programlarına yönlendirme sürecindeki boşluklar, ailelerin ve çalışanların istekleri, beklentileri hakkındaki bilgilerimiz sınırlıdır. Yapılan bu araştırma ile ailelerin yanı sıra sağlık

alıřanlarının da grřlerinin alınması ve srecin ilk basamađı olan sađlık kurumunun gzlenmesi srecin nasıl iřlediđine dair sađlık alıřanlarına, ailelere ve arařtırmacılara btncl bir bakıř aısı kazandırmaktadır. Bunun yanı sıra, kurumun ihtiyaların belirlenmesi, arařtırma ortamının daha da geliřtirilebilmesi iin alıřanlara ve ilgili yneticilere bilgi sađlaması bakımından faydalı olacađı dřnlmektedir. Bu sađlık kurumunda srecin daha etkin iřlemesine olanak sađlayan uygulamaların betimlenmesi de, diđer sađlık kurumları iin yol gsterici olabilir.

Diđer yandan, iřitme kayıplı ocukların eđitimde alıřan eđitimcilerin, iřitme kaybının saptanması, ailelerin bu sreteki deneyimleri, beklentileri ve ihtiyaları hakkında daha zengin ierikli bilgilere ulařabileceđi dřnlmektedir. Bylece eđitimcilerin, ocuđu iřitme kayıplı olan aileleri daha iyi anlayabileceđi dřnlmektedir.

2. YÖNTEM

2.1. Araştırma Modeli

Yenidoğan işitme taramasından sonra tanılama, cihazlandırma ve aile eğitimine yönlendirilme süreçlerini incelemek ve işitme kayıplı çocukların aile eğitimine nasıl ulaştığını, nasıl bir eğitim aldığını açıklamak amacıyla yapılan bu araştırma bir durum araştırması (case study) olarak desenlenmiştir (Bogdan ve Biklen, 2007, s. 59).

Durum araştırmaları; güncel bir olgunun, olayın, durumun kendi bağlamı içerisinde derinlemesine incelenmesine (Bogdan ve Biklen, 2007, s. 59) ve “niçin”, “nasıl”, “ne” sorularının yanıtlanmasına (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 83) olanak sağlar. Birden fazla veri kaynağının kullanılmasını gerektirir (Örneğin, gözlem, görüşme, belgeler) ve bütüncül analize izin verir (Johnson ve Christensen, 2014, s. 395-396; Glesne, 2013, s. 30-31).

Durum çalışmaları, araştırmanın amacına, özelliğine ve kullanılan veri toplama tekniklerine göre farklı şekillerde sınıflandırılmıştır. Stenhouse (1985’den aktaran Paker, 2016, s. 121) etnografik, değerlendirmeye yönelik, eğitimsel ve eylem araştırması; Stake (1995, s. 3-5) içsel, araçsal ve kolektif; Yin (2003, s. 19) keşfedici, betimleyici, açıklayıcı; aynı zamanda bütüncül tek durum, iç içe geçmiş tek durum, bütüncül çoklu durum ve iç içe geçmiş çoklu durum (Yin, 2003, s. 13-15); Bogdan ve Biklen (2007, s.59-77) belirli organizasyonların incelenmesine yönelik, gözleme dayalı, hayat hikayesi, çoklu durum ve karşılaştırmalı olarak sınıflandırmıştır.

Bütüncül tek durum deseni, kendine özgü özellikleri olan veya daha önce kimsenin çalışmadığı durumlarda kullanılmaktadır (Yin, 2003, s. 15). Bu çalışmada, bir sağlık kuruluşunda UYİTP çerçevesince uygulanan sürecin çok boyutlu incelenmesi amaçlandığı için *bütüncül tek durum çalışması* olarak desenlenmiştir.

2.2. Araştırma Ortamı

2.2.1. Araştırma ortamının seçimi

Bu araştırma verilerinin, araştırma amacı gereği, yenidoğan işitme taramaları ve tanı testlerinin yapıldığı bir araştırma ortamından toplanması gerekmektedir. Bu sebeple araştırmacının yaşadığı şehirde bulunan ve Türkiye Halk Sağlığı Müdürlüğü tarafından *referans merkezi* yani *ileri tanı merkezi* olarak belirtilen Eskişehir Osmangazi Üniversitesi (ESOGÜ) Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Kulak Burun Boğaz (KBB)

Anabilim Dalı'na baęlı Odyoloji Bilim Dalı arařtırma yapılacak ortam olarak seilmiřtir.

2.2.1.1. ESOGÜ KBB Anabilim Dalı

ESOGÜ Saęlık Uygulama ve Arařtırma Hastanesi 1977 yılında Eskiřehir'de bulunan Anadolu Üniversitesi'ne baęlı olarak kurulmuřtur. Zamanla hastanenin çeřitli anabilim dalları Meřelik Yerleřkesi'ne tařınmaya bařlamıřtır. 1993 yılında tüm anabilim dallarının Meřelik Yerleřkesi'ne tařınması ve ESOGÜ'nün resmen kurulmasıyla bu hastane, Anadolu Üniversitesi'nden ayrılarak ESOGÜ'ye baęlanmıřtır.⁵

ESOGÜ KBB Anabilim Dalı ise hastane ile aynı yılda 1977'de kurulmuřtur. Anabilim dalında, kulak ameliyatları, bař boyun tümörleri cerrahisi, burun ve sinüs cerrahisi ameliyatları yapılmaktadır. KBB Anabilim Dalı'nda her hafta arřamba günleri dięer anabilim dallarıyla ayrıntılı toplantılar yaparak hastaların durumu disiplinler arası bir yaklařımla deęerlendirilmektedir.⁶

Arařtırmanın yapıldıęı tarihte Anabilim Dalı'nda 3 profesör doktor, 1 doent doktor, 1 yardımcı doent doktor, 1 öęretim görevlisi doktor, 1 uzman odyolog ve 1 uzman görev almaktadır.

KBB'ye baęlı Odyoloji Bilim Dalı'nda ise 1 profesör doktor, 1 uzman odyolog, 5 odyometrist ve 1 hasta bakıcı alıřmaktadır. Odyoloji Bilim Dalı başkanlıęını bu bilim dalında alıřan profesör doktor yürütmektedir.⁷

KBB Anabilim Dalı'nın ve Odyoloji Bilim Dalı'nın fiziksel özellikleri ve altyapısı arařtırmacının yaptıęı fiziksel ve sosyal veri gözlemleri ile alıřanlarla yaptıęı görüřme verilerinden elde edilerek ařaęıda detaylı olarak aıklanmıřtır.

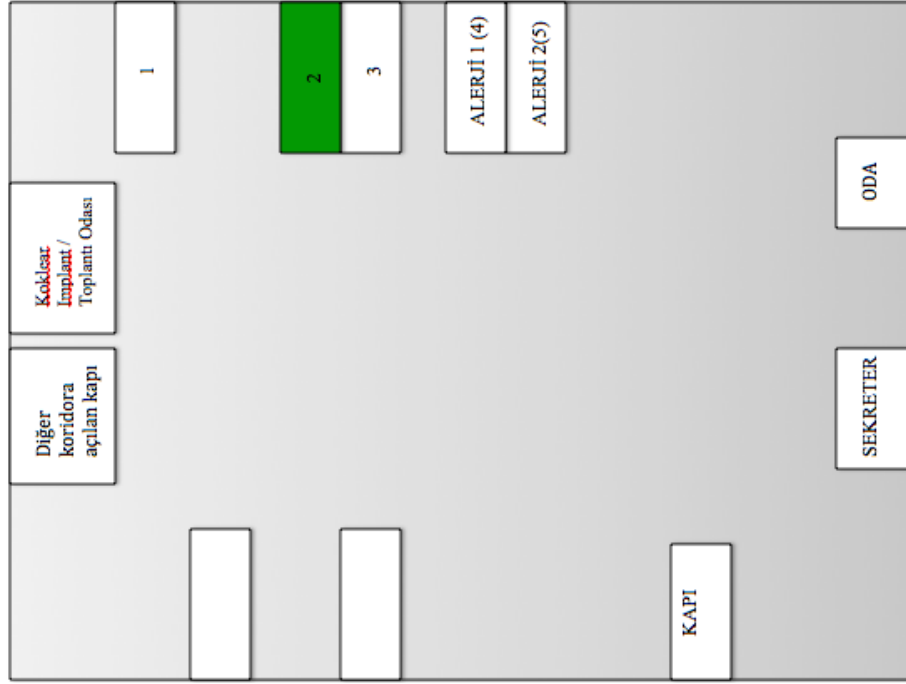
⁵<http://www.hastane.ogu.edu.tr/tr/about.html> (Eriřim Tarihi: 05.11.2016)

⁶<http://hastane.ogu.edu.tr/bolumdetay.aspx?ID=33> (Eriřim Tarihi: 25.05.2016)

⁷<http://hastane.ogu.edu.tr/bolumdetay.aspx?ID=33> (Eriřim Tarihi: 25.05.2016)

2.2.1.1.1. ESOĞÜ KBB Anabilim Dalı'nın fiziksel alt yapısı

KBB, Şekil 2.1'de gösterildiği gibi, altı odadan oluşmaktadır. Bu odalar; Koklear İmplant /Toplantı Odası, 1 numaralı, 2 numaralı, 3 numaralı Alerji 1 ve Alerji 2 odalarıdır.

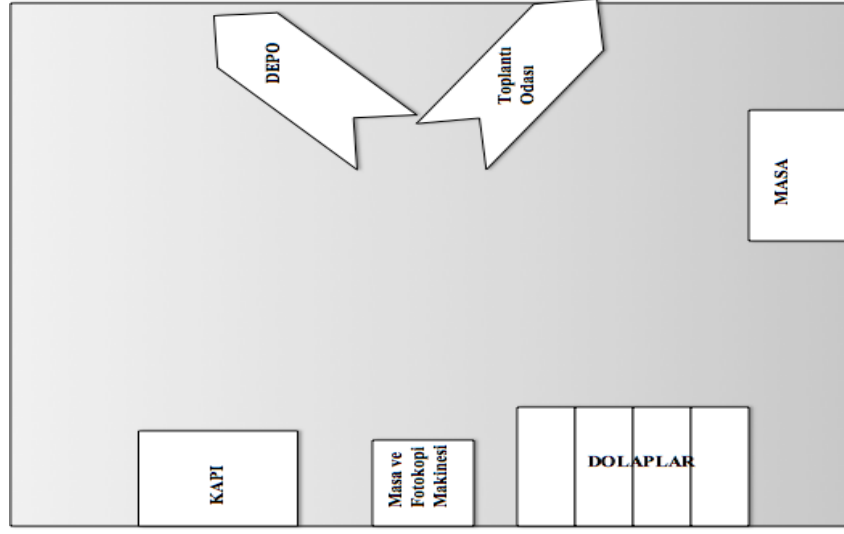


Şekil 2.1. KBB Anabilim Dalı'nın Krokisi

Bu araştırmada YDİT ve sonrası süreçlerin incelenmesi amaçladığı için Koklear İmplant / Toplantı Odası ve Odyoloji Bilim Dalı başkanının muayene odası olan 2 numaralı oda detaylı bir şekilde açıklanacaktır.

Koklear implant / Toplantı odası

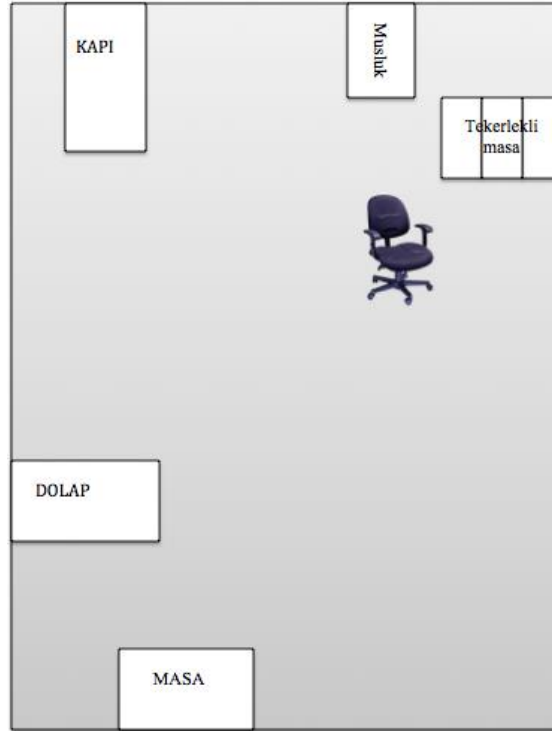
Uzman odyoloğun koklear implant ve işitme cihazlarının ayarlarını yaptığı, koklear implant adayları için çeşitli testler, küçük çocuklar için ise aile katılımı anketini uyguladığı ve aile ile görüştüğü yer olarak kullanılmaktadır. Aşağıda Şekil 2.2'de gösterilen bu odada toplantı odası ve implant odası birbirinden ayrı odalar olarak kullanılmaktadır.



Şekil 2.2. Koklear İmplant / Toplantı Odasının Krokisi

“2” Numaralı Oda

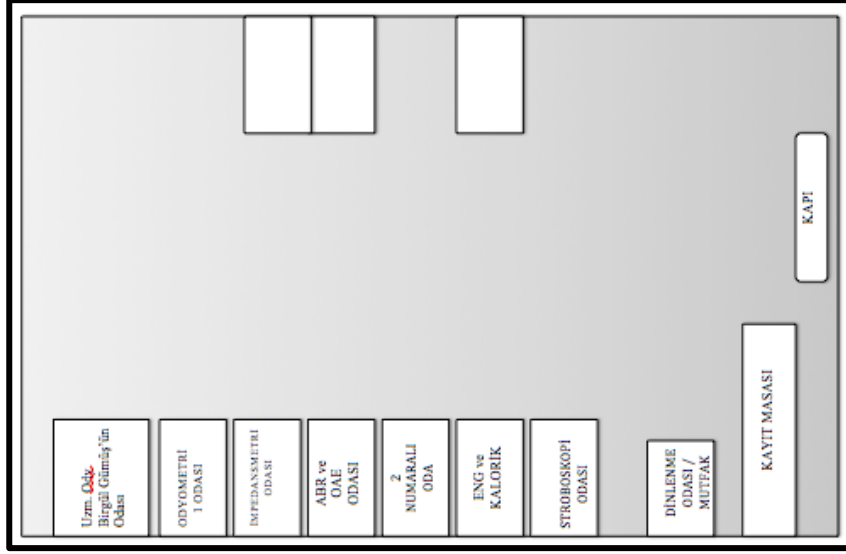
Aşağıda Şekil 2.3’de gösterilen oda Odyoloji Bilim Dalı başkanının muayene odasıdır. Yetişkin hastaların muayene edilmesinin yanı sıra bebek ve çocuk yaşta hastaların işitmesinin muayene edildiği oda olarak da kullanılmaktadır.



Şekil 2.3. “2” Numaralı Odanın Krokisi.

2.2.1.1.2. Odyoloji Bilim Dalı'nın alt yapısı

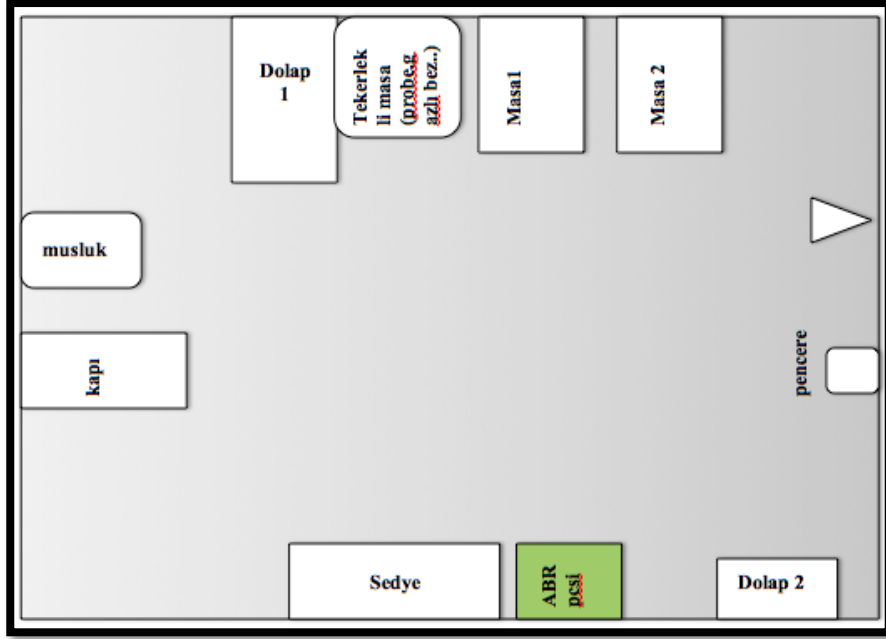
Odyoloji Bilim Dalı; aşağıda Şekil 2.4'de gösterildiği gibi kapının sol tarafında dinlenme odası, stroboskopi odası, ENG ve Kalorik odası, ABR ve OAE odası, impedansmetri odası, odyometri odası ve uzman odyoloğun odası; kapının sağ tarafında da üç oda olmak üzere toplam 11 odadan oluşmaktadır.



Şekil 2.4. Odyoloji Biriminin Krokisi

ABR ve OAE odası

Bu odada uygulanan ABR ve OAE testleri ile bebeklerin işitme durumları değerlendirilmektedir. ESOGÜ Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi'nde doğan tüm bebekler taburcu olmadan önce bu odaya gelmekte ve burada YDİT testlerinden geçirilmektedir. Bunun yanı sıra işitme kaybı şüphesi olan veya takibe alınan bebeklere tekrar T-OAE ve O-ABR testi ile sonrasında T-ABR testlerinin uygulandığı yerdir. Yenidoğan işitme taramasında kullanılan T-OAE ve O-ABR testleri ile işitme kaybı şüphesi ile takibe alınmış çocuklar için kullanılan T-ABR testleri Şekil 2.5'de krokisi verilen odada uygulanmaktadır.



Şekil 2.5.ABR ve OAE Odasının Krokisi

Odada bir adet T-OAE ve O-ABR uygulanan tarama cihazı ile bir adet T-ABR cihazı bulunmaktadır. O-ABR uygulanan bir bebek Görsel 2.1.'de, T-OAE ve O-ABR için kullanılan cihaz ve O-ABR testinden örnek bir sonuç aşağıda Görsel 2.2.'dedir.



Görsel 2.1. O-ABR Uygulanan Bebek

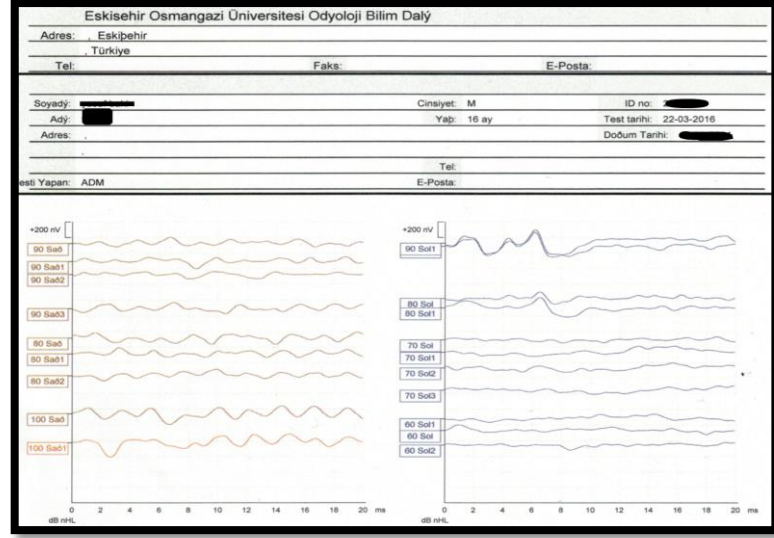


Görsel 2.2. O- ABR / T-OAE Cihazı ve O-ABR Sonucu

T-ABR testinde kullanılan cihaz ve teste hazırlanmış çocuk Görsel 2.3’de, T-ABR sonucu ise aşağıda Görsel 2.4’de gösterilmiştir.



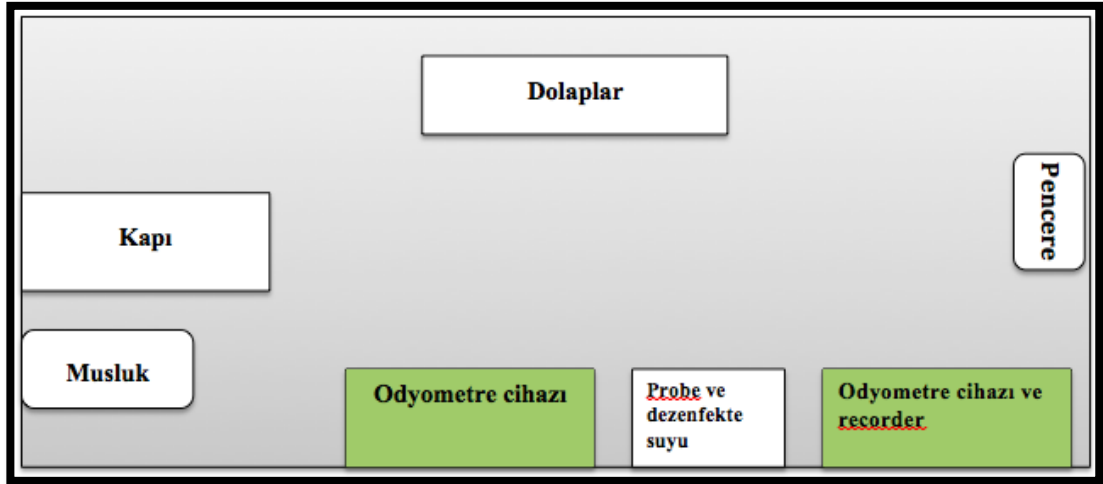
Görsel 2.3. T-ABR Uygulanan Çocuk



Görsel 2.4. Örnek Bir T-ABR Testi Sonucu

İmpedansmetri odası

İmpedansmetri odasında, kulak zarı ve orta kulağın durumunun değerlendirildiği akustik immitansmetri testleri uygulanmaktadır. Odanın krokisi Şekil 2.6’da gösterilmiştir.

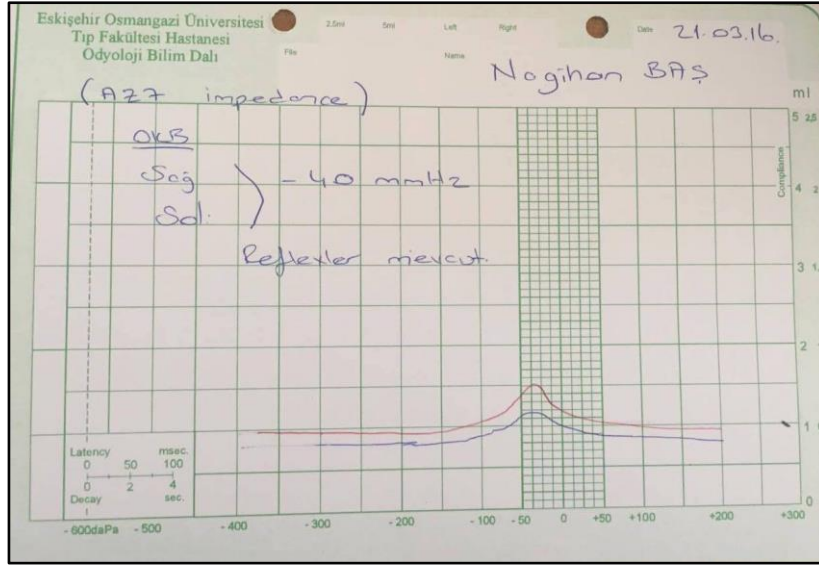


Şekil 2.6. İmpedansmetri Odasının Krokisi

Bu odada akustik immitansmetride kullanılan cihazlar aşağıda Görsel 2.5’de, örnek bir timpanogram sonucu ise Görsel 2.6’da gösterilmiştir.



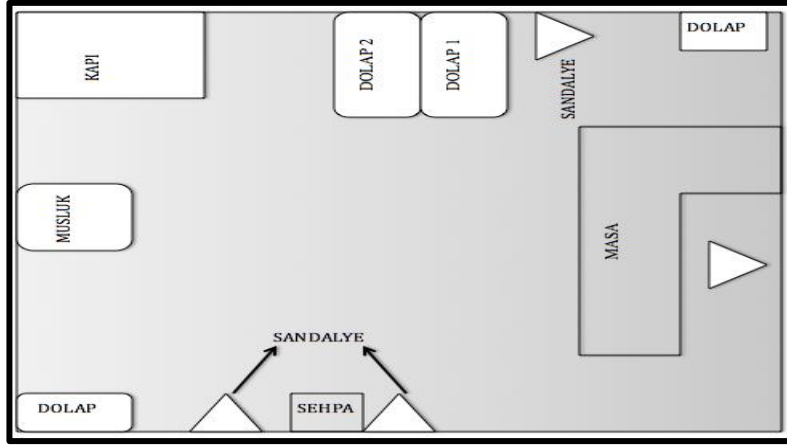
Görsel 2.5. İmmitansmetri Odasında Kullanılan Cihazlar



Görsel 2.6. Normal Orta Kulaktan Elde Edilen Timpanogram Sonucu

Uzman odyoloğun odası

Bu odada uzman odyolog (Uzm. Ody.), işitme testlerini yorumlamakta, işitme kaybı tanısı alan çocuklara ve ailelerine bilgilendirme yapmakta ve büyük yaştaki çocuklara çeşitli dil testleri uygulamaktadır. Odanın krokisi aşağıda Şekil 2.7’de gösterilmiştir.



Şekil 2.7. Uzman Odyoloğun Odasının Krokisi

2.3. Araştırmanın Katılımcıları

Bu araştırmaya ESOGÜ Odyoloji Bilim Dalı'nda çalışan altı kişiye çocuğu işitme kaybı tanısı alan yedi ailedahil olmuştur. Araştırma etiği açısından tüm katılımcılara araştırmacı tarafından kod isimler verilmiştir. Araştırma raporlaştırılırken bu isimler kullanılmıştır (Creswell, 2016, s. 99).

2.3.1. Odyoloji Bilim Dalı'nda çalışanlar

2.3.1.1. Odyometristler

2.3.1.1.1. Odyometristlerin görev tanımı

22 Mayıs 2014 tarihinde Resmi Gazete'de yayınlanan "Sağlık Meslek Gruplarının İş ve Görev Tanımları"nda odyometristler *odyometri teknikeri* olarak yer almaktadır. Görev tanımlarında, a) saf ses ve konuşma odyometrisi ile immitansmetri testlerini yaparak işitme kaybı seviyesi, çeşidi ve hastanın işbirliğine ilişkin düşüncelerini test formuna doldurmak, b) İlgili hekimle birlikte denge testlerini ve OAE testlerini uygulamak, c) işitme tarama programında ve gürültü ölçümlerinde görev almak ve d) İşitme cihazı kullanımı için kulak kalıbı ölçüsü almak ile işitme cihazlarının kazanç, çıkış değerlerini ölçmek, gerekiyorsa ayarlamaktır.

2.3.1.1.2. Katılımcı odyometristlere ilişkin bilgiler

ESOGÜ Odyoloji Bilim Dalı'nda beş odyometrist çalışmaktadır. Bu araştırmaya odyometristlerin dördü katılmıştır.

Odyometrist (Odyom.) Berke, daha sonra ESOGÜ'ye geçen Anadolu Üniversitesi Odyometribölümünün ilk mezunlarından biridir. Mezun olduktan sonra ilk beş yıl yüksekokullarda çalışmış ve stajyer odyometristlere yol göstermiştir. 17'si ESOGÜ'de olmak üzere 22 yıldır odyometrist olarak çalışmaktadır.

Odyom. Bilgin, birimde bulunan en deneyimli odyometristtir. 1990 yılında Hacettepe Üniversitesi'nin Odyometri Bölümü'nden mezun olmuştur. Mezun olduğu tarihten itibaren yaklaşık 26 senedir ESOGÜ'de odyometrist olarak çalışmaktadır.

Odyom. Ada, ESOGÜ Odyometri Bölümü'nden 2000 yılında mezun olmuştur. İlk önce Gülhane Askeri Tıp Akademisi'nde (GATA) ardından özel hastane ve özel işitme merkezlerinde odyometrist olarak çalışmıştır. Bu deneyimlerinden sonra iki yıl süreyle Yozgat Bozok Üniversitesi'ne bağlı birimde odyometrist olarak çalışmıştır. Burada tek başına çalıştığını belirtip tüm işitme ve denge testlerini yaptığını söylemiştir. Araştırma verilerinin toplandığı dönemde belirttiği üzere dört yıldır da ESOGÜ'de çalışmaktaydı.

Odyom. Başar, hemşirelik yaparken odyometri okumuştur. Bu sebeple dört yıl hemşirelik yaptıktan sonra odyometrist olarak çalışmaya başlamıştır. Dört yılı hemşire, 19 yılı odyometrist olmak üzere toplam 23 yıldır ESOGÜ'de çalışmaktadır.

2.3.1.2.Uzman odyolog

2.3.1.2.1. Uzman odyoloğun görev tanımı

Odyologlar 22 Mayıs 2014 tarihinde Resmi Gazete'de yayınlanan "Sağlık Meslek Gruplarının İş ve Görev Tanımları"na göre birçok görevi ifa etmektedirler. Bu görevler, a) işitme ve denge ile ilgili durumlarda uzman hekimin talebi ile tanısal testleri uygulayarak işitme cihazını belirlemek ve bu cihazın seçimini, programlanmasını yapmak, b) işitme kaybının önlenmesine yönelik çalışmalar yapmak, c) işitme tarama programlarında görev alarak bu programlardaki testleri uygulamak, d) cerrahın uygun gördüğü durumlarda işitme sınırı görüntülemesini yapmak, e) kulağa implante edilebilir cihazların ameliyat öncesi ve sonrasında ayarlarını yapmak, f) işitsel algı değerlendirmesi ve rehabilitasyonunu yapmak ve g) işitme kayıplı bireyler için düzenlenen eğitim programlarının hazırlanmasında görev almaktır.

UYİTP'de ise YDİT, T-ABR testlerini uygulamak ve işitme kaybı tanısının koyulmasının ardından uygun işitme cihazını seçerek aileyi cihaz ve eğitim konusunda bilgilendirmektir.

2.3.1.2.2. Katılımcı uzman odyoloğa ilişkin bilgiler

Uzman odyolog (Uzm. Ody.) Diren, Gazi Üniversitesi Fizik Bölümü'nü bitirdikten sonra Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi Kulak Burun Boğaz Anabilim Dalı Odyoloji Bölümü'nde yüksek lisansını tamamlayarak uzman odyolog olmuştur. Araştırma verilerinin toplandığı dönemde Marmara Üniversitesi Odyoloji ve Konuşma Bozuklukları Doktora Programı'nda doktora devam ettiğini belirtmiştir. Pediyatrik odyoloji, koklear implant ve elektrofizyoloji alanlarına ilgilidir ve bu alanlarda çalışmalarını sürdürmektedir. Üç yıl Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi Cerrahi Tıp Bilimleri Bölümü'nde araştırma görevlisi olarak çalıştıktan sonra ESOGÜ Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi'nde aynı bölüme uzman olarak gelmiştir. Burada da dört yıldır uzman odyolog olarak çalışmaktadır.

2.3.1.3.KBB hekimi

2.3.1.3.1. KBB Hekiminin görev tanımı

UYİTP çerçevesinde KBB hekimlerinin bulunmasının zorunlu olduğu merkezler ikinci ve üçüncü basamak merkezlerdir. İkinci basamak merkezlerde KBB hekimleri, a) otoskopik inceleme yaparak dış kulak yolunu tıkayan unsurları tespit etmek ve varsa temizliğini yapmak, b) bebeğin işitmesini engelleyen doğumsal anomalileri tespit etmek (Örneğin, dış kulak yolu atrezisi), c) orta kulakta efüzyon varlığını araştırmak varsa tedavisini yapmak, d) işitme kaybına neden olabilecek sendromların (Örneğin, Usher sendromu) KBB açısından elde edilen belirtilerini yazmak, e) tekrar YDİT testi uygulamak, f) testten geçemeyen bebeklerin ailelerini bilgilendirerek onları ileri tanı merkezlerine yönlendirmek ve sonrasında takibini yapmaktır.

Üçüncü basamak yani ileri tanı merkezlerinde bulunan KBB hekimleri de ikinci basamak merkezlerdeki hekimlerin sorumluluğuna sahip olmakla birlikte tanısal testlerin yapılmasını sağlamaktadırlar. Bunlara ek olarak işitme kaybı tanısının kesinleşmesinin ardından ilerleyen zamanlarda koklear implant kararı verilen çocukların cerrahi işlemlerini gerçekleştirmek ve işlem sonrası takiplerini yapmakla yükümlüdürler (Özdek, 2012, s. 98-99).

2.3.1.3.2. Katılımcı KBB hekimine ilişkin bilgiler

Bu araştırmaya dahil olan KBB hekimi /Doktor (Dr.) Umut, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi'nden mezun olmuş ve uzmanlığını KBB alanında tamamlamıştır. Uzman

doktor olarak bir süre Kırşehir Sosyal Sigortalar Kurumu Hastanesi'nde çalıştıktan sonra Harvard Üniversitesi Massachussetts Göz ve Kulak Hastanesi'nde (Massachussetts Eye and Ear Infirmary, Boston-USA) Otoloji-Nörotoloji alanında bir yıl eğitim almıştır. Yurda döndükten sonra Ankara Dışkapı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde koklear implant ameliyatlarını başlatmıştır. 2005 yılından itibaren de ESOGÜ'de koklear implant cerrahisi ve KBB hekimi olarak çalışmaktadır.

Görüşülen tüm çalışanlara ait bilgiler aşağıda Tablo 2.1'de özetlenmektedir.

Tablo 2.1. Odyoloji Bilim Dalı'nda Çalışan Katılımcılara Ait Bilgiler

Katılımcı Kod İsmi	Mezun Olunan Bölüm- Unvan	Mesleki Deneyim	ESOGÜ'deki Deneyim
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, Koklear İmplant Cerrahisi	27	11

2.3.2. Katılımcı aileler

ESOGÜ'de 2015 yılında toplam 11263 bebeğe YDİT testleri uygulanmış ve sonuç olarak 24 bebeğe işitme kaybı tanısı koyulmuştur. Tanı alan bu bebeklerin dokuzu Eskişehir'de cihazlandırılmıştır. ESOGÜ'de yenidoğan işitme taramalarından geçirilen veya burada işitme kaybı tanısı alan araştırmanın verilerinin toplandığı 10.03.2016 - 02.06.2016 tarihleri arasında işitme kaybı tanısı kesinleşen 2015 doğumlu 11 çocuğun aileleri ile iletişime geçilmiştir. Yedi aile araştırmaya katılmaya gönüllü olmuştur. Görüşmeye bazen anne ve babanın her ikisi bazen de sadece anne veya baba katılmıştır. Toplamda iki baba, üç anne ve iki anne-baba ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır.

2.3.2.1. Katılımcı ailelere ilişkin bilgiler

Ayhan, üniversitede mezunudur ve T.C. Devlet Demiryolları'nda memur olarak çalışmaktadır. Eşi ise kendini çiftçi olarak tanıtmıştır. Anne, baba ve biri işitme kayıplı olmak üzere toplam üç çocuktan oluşan bu aile araştırmanın yapıldığı esnada Sivas'tan Ankara'ya taşınmıştır.

Canan ortaokul mezunudur ve herhangi bir işte çalışmamaktadır. Eşi Kütahya'da bulunan özel bir yurttta çalışmaktadır. Kütahya'da yaşayan bu ailede bir işitme kayıplı çocuk bulunmaktadır. Canan ve eşi akrabadır.

Hakan, lise mezunudur ve düzenli bir işte çalışmamaktadır. Eşi ise fakülte sekreteri olarak çalışmaktadır. Biri işitme kayıplı olmak üzere toplam üç çocukları vardır ve Bilecik'de yaşamaktadırlar.

Hayat, ortaokul mezunudur ve herhangi bir işte çalışmamaktadır. Eşi ise Kütahya'da bir maden ocağında madencilik yapmaktadır. Hayat'ın ikiz çocukları vardır. İkizlerden biri işitme kayıplı diğeri de göbek ve kasık fitıklı olarak doğmuştur. Bu çocuklar Isparta'da özel bir hastanede erken doğdukları için bir ayı aşkın sürede küvezde kalmışlardır. Aile şu an Kütahya'da yaşamaktadır.

Çağlar Bursa'da mobilyacı olarak çalışmakta eşi ise Çağlar'ın belirttiği üzere çiftçilik yapmaktadır. Çağlar, ilkokul mezunu olup evin gelirini sağlayan asıl kişidir. Çağlar'ın biri işitme kayıplı, biri nörolojik bozukluğu sahip (*cerebral palsi*) olmak üzere iki çocuğu vardır.

Mutlu, lise mezunudur ve herhangi bir işte çalışmamaktadır. Eşi ise işçi olarak çalışmaktadır. İkisi işitme kayıplı olmak üzere üç çocukları vardır. Bozöyük'de ikamet etmektedirler.

Deniz, lise mezundur ve Eskişehir'de bir tekstil firmasında çalışmaktadır. Eşi ise oto lastikçide çalışmaktadır. Biri işitme kayıplı olmak üzere toplam iki çocuğu olan bu çekirdek aile Eskişehir'de yaşamaktadır.

Sosyo-ekonomik statü, bireylerin sosyal hiyerarşi içerisindeki konumlarını veya durumlarını belirten bir göstergedir (Kalaycıoğlu, vd., 2010, s. 192). Bu araştırmada, katılımcıların sosyo-ekonomik statüleri, asıl gelir getiren kişinin çalıştığı iş ve eğitim durumuna göre düzenlenen Türkiye Araştırmalar Derneği'nin hazırladığı (2012) sosyoekonomik statü tablosuna⁸ göre (EK-2) belirlenmiştir. Bu tabloya göre "C2" seviyesi, asıl gelir getiren kişinin ortaokul mezunu ve çalışmadığı, ilkokul mezunu ve

⁸ <http://tuad.org.tr/?sayfa=projelerimiz&id=6> (Erişim Tarihi: 01.06.2017).

düzenli işi olduğu, lise mezunu ve çalışmadığı, lise mezunu ve düzenli işi olduğu durumlara karşılık gelmektedir. “D” seviyesi, asıl gelir getiren kişinin lise mezunu ve çalışmadığı durumlara karşılık gelirken “B” seviyesi de asıl gelir getiren kişinin lisans mezunu ve düzenli işi olduğu durumlara karşılık gelmektedir. Bunlara göre; Çağlar, Canan, Deniz, Mutlu ve Hakan “C2”, Hayat “D”, Ayhan “B” seviyesinde sosyoekonomik statüye sahiptir. Bu verilere göre aileler, orta ve alt-orta sosyoekonomik statüye sahiptirler. Katılımcı ailelere ilişkin demografik bilgiler aşağıda Tablo 2.2’de özetlenmiştir.

Tablo 2.2 *Çocuğu İşitme Kaybı Tanısı Alan Katılımcı Ailelere İlişkin Bilgiler*

Katılımcı kod ismi	Ailedeki işitme kayıplı çocuk sayısı	Ailedeki toplam çocuk sayısı	Ailede işitme kaybı dışında engeli bulunan çocuk sayısı, engel türü	Katılımcının eğitim düzeyi	Katılımcının mesleği	Katılımcının sosyoekonomik 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, Cerebral Palsi	İlkokul	İşçi	C2
Mutlu	2	3	-	Lise	Ev hanımı	C2
Deniz	1	2	-	Lise	İşçi	C2

2.3.3. Araştırmacılar

2.3.3.1. Araştırmacı

Araştırmacı, Karadeniz Teknik Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü İşitme Engelliler Öğretmenliği Lisans Programı’ndan 2014 yılında mezun olduktan sonra Öğretim Elemanı Yetiştirme Programı (ÖYP) ile Ordu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü İşitme Engellilerin Eğitimi Anabilim Dalı’na araştırma görevlisi olarak atanmıştır. Takip eden Eylül ayı içerisinde araştırmacı Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü İşitme Engellilerin Eğitimi Anabilim Dalı’na lisansüstü eğitim için görevlendirilmiş ve bu ay içerisinde yüksek lisans eğitimine başlamıştır. Yüksek lisans eğitimi süresince araştırmacı; sosyal

bilimlerde araştırma yöntemleri, bilim etiği, nitel araştırma yöntemleri, işitme engellilerde aile eğitimine çağdaş yaklaşımlar, işitme engelli çocukların konuşma özellikleri, işitme engelliler ve normal çocuklarda dil gelişim kuramları, işitme engelli çocuklarda okuma yazmanın geliştirilmesi, özel eğitimde ölçme aracı geliştirme, odyolojiye giriş, işitme engelli çocuklar için öğretme-öğrenme modelleri ve öğretim stratejileri lisansüstü ve bireyselleştirilmiş eğitim programları, işitme engelli çocuklar için özel öğretim yöntemleri, işitme engellilere Türkçe öğretimi, işitme engellilere okuma yazma öğretimi lisans derslerini almıştır. Bunların yanı sıra araştırmacı Odyoloji-Otoloji kongrelerine dinleyici olarak katılarak da kendini bu alanda geliştirmeye çalışmıştır.

Araştırmacı, işitme kayıplı çocuklara erken dönemde aile eğitimi sağlanmasına ve işitme kayıplı olarak tanılanan çocuklarının ailelerin tarama sonrası sürece katılmasını önemsemekte ve bu konulara ilgi duymaktadır. Bu sebeple araştırmacı yenidoğan işitme taramasından aile eğitimine yönlendirilmenin nasıl olduğunu incelemek istemiştir.

2.3.1.1.1. Araştırmacı rolü

Bu araştırmada araştırmacı gözlem yaparken durumlara ve olaylara müdahalede bulunmaması konusunda bilgi sahibidir. Bu sebeple gözlemlerine başlamadan önce ortamdaki kişilere ve çalışmalarına herhangi bir müdahalede bulunmayacağını belirtmiştir. Böylece araştırmacı veri topladığı o bağlama özgü doğal ve gerçekçi veriler toplamayı hedeflemiştir (Christensen, Burke-Johnson ve Turner, 2015, s. 61).

Araştırmacı, araştırma ortamında bulunan herkese kendisini *araştırmacı* olarak tanıtmıştır. Bu sebeple katılımcıların araştırmacıya alışması zaman aldığı ve gözlenirken kurmuş oldukları sosyal-etkileşimlerin sınırlandırılmış olduğu söylenebilir (Angrosino, 2008, s. 53-56). Ancak araştırmanın başlarında araştırmacıya “Hocam, Nagihan Hanım” diye hitap eden odyometristlerin zaman içerisinde araştırmacıyı arkadaşlarına “Arkadaşımız, Nagihan” diye tanıtmaları (Günlük, s. 16), araştırmacıyı öğle yemeklerine davet etmeleri ve araştırmacı ile uygun zamanlarda sohbet etmeleri (Günlük, s. 21) araştırmacıya alıştıklarını ve zamanla daha doğal davrandıklarını göstermektedir. Odyoloji Bilim Dalı’nda çalışanların hepsinin araştırmacıdan yaşça büyük olması sebebi ile araştırmacı çalışanlara, “hanım” veya “bey” diye hitap etmiştir.

Araştırmacı Odyoloji Bilim Dalı ve KBB Anabilim Dalı'nda her zaman güler yüzle samimi bir şekilde karşılanmıştır (Günlük, s. 14,31).

Araştırmacı katılımcı olan ailelerle daha az etkileşimde bulunmuştur. Görüşmeler öncesinde kendisini ailelere araştırmacı olarak tanıtmış ve araştırma etiği gereği kendisine ulaşabilecekleri bir telefon numarası vermiştir (Creswell, 2016, s. 100).

2.3.3.2. Geçerlik güvenirlik komitesi üyeleri

Araştırma sürecinde araştırmacıya yol göstermek, verilerin toplanması ve analizi esnasında dönütler vermek aynı zamanda değerlendirme yapmak amacıyla işitme engelliler eğitiminde ve nitel araştırmalar konusunda deneyimli kişilerle değerlendirme toplantıları yapılmıştır (Creswell, 2016, s. 202). Çoğu zaman araştırmacı-danışman, araştırmacı-uzman ile birebir toplanmasının yanı sıra araştırmacı-danışman-uzman ile birlikte yapılan toplantılar da bulunmaktadır. Bu toplantılar, katılımcıların belirlenmesi, verilerin toplanmasında ortaya çıkan problemlerin çözülmesi, verilerin dökümüne ve analizine ilişkin önerilerde bulunulmasını kapsamaktadır. Toplantılar, araştırmacının danışmanı ve diğer bir alan uzmanı ile gerçekleştirilmiştir.

Her iki uzman da Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü İşitme Engellilerin Eğitimi Anabilim Dalı'nda çalışmaktadır. Araştırmanın danışmanı, İşitme Engelli Çocuklar Eğitim Araştırma ve Uygulama Merkezi'nde (İÇEM) odyolog ve aile eğitimi uzmanı olarak çalışmaktadır. Bu araştırmada ise yenidoğan işitme tarama testlerinin uygulanması, aile eğitime yönlendirmelerin incelenmesi bakımından araştırmacıya yol göstermesi, araştırma sürecinin planlanması ve denetlenmesi rollerini üstlenmiştir. Araştırma sürecinde verileri araştırmacı ile birlikte inceleyerek geçerlik ve güvenirlik çalışmalarına katılmıştır.

Diğer uzman, nitel araştırma ve işitme kayıplı çocuklar hakkındaki uzman görüşleri ile araştırmaya dahil olmuştur. İşitme kayıplı çocuklar ve eğitimleri konusunda uzun yıllardır çalışmaktadır. Nitel araştırmalar uzmanı olarak birçok araştırmayı yönetmiş ve geçerlik güvenirlik komitelerinde bulunmuştur. Alan uzmanı aynı zamanda Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü İşitme Engellilerin Eğitimi'nde Anabilim Dalı başkanlığını yürütmektedir.

2.4.Verilerin Toplanması ve Analizi

Durum çalışmaları bir ortamın, bir konunun, bir kişinin veya bir sürecin derinlemesine incelenmesini amaçladığı için birden fazla veri toplama tekniğinin kullanılmasını gerektirmektedir (Bogdan ve Biklen, 2007, s. 271; Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 83) Farklı veri toplama teknikleri olarak gözlem, yarı yapılandırılmış görüşme, süreç ürünleri, belgeler ve araştırmacı günlüğü kullanılabilir (Cresswell, 2016, s. 191-192; Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 147, 199, 217).

Nitel araştırma yöntemlerinin hepsinde olduğu gibi, durum çalışmalarında da çeşitli veri türlerinin araştırma süreci içerisinde toplanarak çeşitleme (triangulation) yapılması tavsiye edilmektedir (Bogdan ve Biklen, 2007, s. 115-116; Creswell, 2016, s. 201). Veri kaynaklarında çeşitlemenin yapılması araştırmanın geçerlik ve güvenilirliğini yani inandırıcılığını artıracaktır (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 299; Creswell, 2016, s. 201).

Bu çalışmada gözlem, yarı yapılandırılmış görüşme, belge, süreç ürünleri ve araştırmacı günlüğü ile veriler toplanmıştır. Kullanılan veri toplama teknikleri, araştırmanın her bir sorusuna cevap oluşturacak şekilde seçilmiştir. Her bir araştırma sorusuna karşılık gelen veri toplama teknikleri aşağıda Tablo 2.3’de gösterilmiştir.

Tablo 2.3. Her Bir Araştırma Sorusunu Cevaplamak İçin Kullanılan Veri Toplama Teknikleri

Araştırma Soruları	Gözlem	Yarı Yapılandırılmış Görüşme	Belge	Süreç Ürünleri	Araştırmacı Günlüğü
1-ESOGÜ’de uygulanan a) yenidoğan işitme taramaları, b) tanılama, c)cihazlandırma, d) aile eğitimi programlarına yönlendirme süreci nasıl gerçekleşmektedir?	✓	✓	✓	✓	✓
2-ESOGÜ’de çalışanların yenidoğan işitme taramasından eğitime yönlendirmeye kadar olan süreçteki a) görüşleri, b) karşılaştıkları problemler, c) sundukları çözüm önerileri nelerdir?	✓	✓			✓
3-ESOGÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin yenidoğan işitme taramasından eğitime kadar olan süreçteki a) görüşleri, b) karşılaştıkları problemler, c) sundukları çözüm önerileri nelerdir?	✓	✓			✓

[Tablo 2.3. (Devam) *Her Bir Araştırma Sorusunu Cevaplamak İçin Kullanılan Veri Toplama Teknikleri*]

4-ESOGÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin, yönlendirildikleri eğitim programları hakkında	✓	✓
a) görüşleri, b) karşılaştıkları problemler, c) sundukları çözüm önerileri nelerdir?		

Durum çalışmalarında veri analizi; veri toplama esnasında alınan notlar, kısaltmalar ardından kodlama yoluyla temalara ulaşmayı içeren tümevarımsal bir süreçtir (Cresswell, 2016, s. 197-201; Gay, Mills ve Airasian, 2012, s. 449-451). Tümevarımsal analizde, veriler arasında yer alan anlamlı kısımlara (sözcük, cümle, paragraf) isim verilerek kodlama yapılmaktadır. Kodlama, verileri betimleyerek, bölümlere ayırarak, karşılaştırarak araştırmacının alan yazına ve merakına göre bulmayı beklediği konular ve araştırmanın sonunda ortaya çıkan farklı konular için yapılabilmektedir (Cresswell, 2016, s. 198-199; Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 259). Tümevarımsal analizde kodlar verilerden üretildikten sonra belirli bir tema altında sınıflandırılmaktadır. Temalar araştırmanın bulgularını oluşturmaktadır (Creswell, 2016, s. 200).

Bu araştırmada veriler toplam 13 gözlem, 13 yarı yapılandırılmış görüşme, 67 sayfa araştırmacı günlüğü, 2 belge ve 3 süreç ürünü yoluyla aşağıdaki Tablo 2.4’de gösterildiği şekliyle toplanmıştır. Bunların yanı sıra, yarı yapılandırılmış görüşme sorularının geçerliliği için bir pilot görüşme de yapılmıştır.

Tablo 2.4. Veri Toplama Çizelgesi

VERİ TOPLAMA ÇİZELGESİ				
VERİLER	VERİNİN TÜRÜ	AMAÇ	TARİH	SAAT
1. Geçerlik-güvenirlilik komite toplantısı	Ses kaydı+yazılı belge	Araştırma soruları ve yöntemin geliştirilmesi	04.01.2015	09:30-09:32 (32 dk.)
Günlük verisi	Telefon görüşmesi+ yazılı belge	ESOGÜ’de çalışanlarla tanışmak için Umut’tan randevu almak	06.03.2016	19:00-19:10 (10 dk.)
Günlük verisi	Yazılı belge	ESOGÜ’ye giderek Umut ve Diren ile tanışmak	08.03.2016	13:00-13:35 (35 dk.)

[Tablo 2.4. (Devam) *Veri Toplama Çizelgesi*]

Günlük verisi	Yazılı belge+ belge	ESOGÜ’de katılımcı olmaya aday çocukların verilerini incelemek	10.03.2016	14:00- 15:30 (90 dk.)
1.Gözlem	Fiziksel veri	ESOGÜ Hastanesi’nden Odyoloji kliniğine gidiş, Odyoloji kliniğinin genel görünümü	15.03.2016	14:25- 15:15 (50 dk.)
2.Gözlem	Fiziksel veri	İmpedansmetri odasının görünümü ve içindikiler	21.03.2016	10:10- 10:52 (42 dk.)
3.Gözlem	Fiziksel veri	ABR ve OAE odasının görünümü ve içindikiler	21.03.2016	11:30- 11:55 (25 dk.)
4.Gözlem	Sosyal veri	T-ABR testinin bebelere uygulanışı	22.03.2016	10:00- 11:35 (95 dk.)
Uzman ile Görüşme	Yazılı belge	Komitede bulunan uzmanla görüşerek gözlemlere ilişkin öneriler alındı.	22.03.2016	15:00- 15:19 (19 dk.)
5.Gözlem	Fiziksel veri	2 No’lu odanın görünümü ve içindikiler	23.03.2016	10:15- (10:30)
6.Gözlem	Sosyal veri	T-OAE ve O-ABR testlerinin uygulanışı	23.03.2016	10:20- 11:05 (45 dk.)
7.Gözlem	Fiziksel veri	Odyometri 1 odasının görünümü ve içindikiler	23.03.2016	12:45- 13:05 (20 dk.)
Günlük verisi	Yazılı belge	ESOGÜ’ye amaçlı gözlem haricinde giderek verileri kontrol etmek	24.03.2016	13:00- 14:15 (75 dk.)
8.Gözlem	Fiziksel veri	Uzm. Ody. Diren’in odasının görünümü ve içindikiler	25.03.2016	10:00- 10:16 (16 dk.)
Danışman ile görüşme	Günlük verisi	Danışman gözlem formlarını inceledi.	26.03.2016	13:00- 14:00 (60 dk.)

[Tablo 2.4. (Devam) Veri Toplama Çizelgesi]

Uzman ile görüşme	Günlük verisi	Uzman gözlem formlarını inceledi.	29.03.2016	15:00-15:35 (35 dk.)
Uzman ile görüşme	Günlük verisi	Uzman araştırma ortamı yazımına ilişkin önerilerde bulundu.	30.03.2016	17:00-17:45 (45 dk.)
Aileler ile görüşme	Günlük verisi	Pilot görüşme yapılacak aileler arandı ve hangi ailenin dahil olacağına karar verildi.	04.04.2016	11:00-13:20 (yak.20dk.)
9.Gözlem	Fiziksel veri	KBB koridoru ve genel görünümü	06.04.2016	14:00-14:10 (10 dk.)
10. Gözlem	Fiziksel veri	KBB 2 No'lu odanın içindekiler	06.04.2016	14:10-14:20 (10 dk.)
11.Gözlem	Fiziksel veri	Koklear Implant / Toplantı Odasının içindekiler ve fiziksel görünüm	06.04.2016	14:20
Pilot görüşme	Görüşme verisi.	Anne ve baba ile görüşme	07.04.2016	16:00
Günlük verisi	Yazılı belge	ESOGÜ'ye Dr. Umut'la görüşmek için gidildi. (Umut müsait değildi.)	11.04.2016	16:00 -
Günlük verisi	Yazılı belge	ESOGÜ'ye Umut'la görüşmek için gitmek (Umut derste idi.)	12.04.2016	10:45 -
Günlük verisi	Yazılı belge	ESOGÜ'de yapılacak olan pediatri toplantısına katılmak	14.04.2016	11:05 -
1.Yarı yapılandırılmış görüşme	Görüşme verisi	Hakan ile görüşme	18.04.2016	14:40-15:05 (25 dk.)
12.Gözlem	Sosyal veri	Dr. Umut'un ailelere bilgi vermesi	19.04.2016	09:15-09:27 (12 dk.)
2. Yarı yapılandırılmış görüşme	Görüşme verisi	Başar ile görüşme	21.04.2016	12:08-12:20 (12 dk.)
Günlük verisi	Yazılı belge	Görüşme yapmak için odyometristlerden randevu alındı.	26.04.2016	11:40-11:50(10dk.)

[Tablo 2.4. (Devam) *Veri Toplama Çizelgesi*]

3. Yarı yapılandırılmış görüşme	Görüşme verisi	Ada ile görüşme	26.04.2016	11:19-11:44 (25 dk.)
4.Yarı yapılandırılmış görüşme	Görüşme verisi	Berke ile görüşme	27.04.2016	10:43-11:08 (25 dk.)
5. Yarı yapılandırılmış görüşme	Görüşme verisi	Bilgin ile görüşme	27.04.2016	11:26-11:50 (24 dk.)
Günlük verisi	Yazılı belge	Danışman ile telefonda görüşülerek veri toplama süreci hakkında bilgilendirildi ve dönütler alındı.	02.05.2016	14:00-14:09 (9 dk.)
6. Yarı yapılandırılmış görüşme	Görüşme verisi	Diren ile görüşme	02.05.2016	16:20-16:42 (22 dk.)
13. Gözlem	Sosyal veri	Uzman odyoloğun aileye verdiği bilgiler	03.05.2016	10:25-11:15 (50 dk.)
7.Yarı yapılandırılmış görüşme	Görüşme verisi	Umut ile görüşme	04.05.2016	13:00-13:44 (44 dk.)
8.Yarı yapılandırılmış görüşme	Görüşme verisi	Ayhan ile görüşme	06.05.2016	14:58-15:31 (33 dk.)
9.Yarı yapılandırılmış görüşme	Görüşme verisi	Mutlu ve eşi ile görüşme	09.05.2016	14:13-14:40 (27 dk.)
10.Yarı yapılandırılmış görüşme	Görüşme verisi	Deniz ile görüşme	26.05.2016	14:55-15:39 (44 dk.)
11.Yarı yapılandırılmış görüşme	Görüşme verisi	Hayat ve eşi ile görüşme	31.05.2016	12:25-13:13 (48 dk.)
12.Yarı yapılandırılmış görüşme	Görüşme verisi	Çağlar ile görüşme	02.06.2016	11:35-12:01 (26 dk.)

[Tablo 2.4. (Devam) *Veri Toplama Çizelgesi*]

13.Yarı yapılandırılmış görüşme	Görüşme verisi	Canan ile görüşme	02.06.2016	14:05-14:31 (26 dk.)
2. Geçerlik-güvenirlik komite toplantısı	Ses kaydı+ yazılı belge	Araştırmanın giriş ve yöntem bölümüne ilişkin öneriler sunuldu.	09.08.2016	10:30-12:01 (91 dk.)
3. Geçerlik-güvenirlik komite toplantısı	Ses kaydı+ yazılı belge	Yöntem bölümüne ilişkin öneriler sunuldu. Verilerin analizi için yol haritası oluşturuldu.	10.02.2017	10:00-11:12 (72 dk.)
Danışman ile görüşme	Ses kaydı+ yazılı belge	Danışman, araştırmacının kod ve temalarına dair önerilerde bulundu.	17.02.2017	10:00-10:11 (11 dk.)
Danışman ile görüşme	Ses kaydı+ yazılı belge	Danışman, araştırmacının kod ve temalarına geçerlik onayı verdi.	20.02.2017	- (17 dk.)
4. Geçerlik-güvenirlik komite toplantısı	Ses kaydı+ yazılı belge	Araştırmacı ve danışman tarafından yapılan kod ve temalara geçerlik onayı verildi.	3.3.2017	09:30-10:17 (87 dk.)
5. Geçerlik-güvenirlik komite toplantısı	Ses kaydı+ yazılı belge	Araştırmacıya bulguları yazma konusunda önerilerde bulunuldu.	7.3.2017	14:00-14:15 (15 dk.)
Danışman ile görüşme	Ses kaydı+ yazılı belge	Üçüncü araştırma sorusunun bulgularına ilişkin dönütler verildi.	16.03.2017	14:00-14:45 (45 dk.)
Danışman ile görüşme	Ses kaydı+ yazılı belge	Bulguların tamamına ilişkin dönütler verildi.	25.03.2017	- 9 dk.
Danışman ile görüşme	Ses kaydı+ yazılı belge	Tartışmaya ilişkin öneriler sunuldu.	8.4.2017	13:35-14:17 (42 dk.)
Araştırmacı Günlüğü	Yazılı belge		06.03.2016 - 10.02.2017	67 sayfa

2.4.1.Gözlem

Gözlem; araştırma ortamının ayrıntılı olarak betimlenmesine, gözlenecek kişilerin kendi ortamları içerisindeki davranışlarının anlamlandırılmasına ve araştırmacının katılımcılara ilişkin birinci elden bilgi sağlamasına yarayan bir veri toplama tekniğidir (Cresswell, 2016, s. 191; Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 200-201).

Bu araştırmanın verileri, araştırma rolünde açıklandığı şekliyle doğal ve güvenilir veri toplamayı etkilemeyecek şekilde toplanmıştır. ESOGÜ'nün KBB Anabilim Dalı ve Odyoloji Bilim Dalı'nda fiziksel ve sosyal gözlemler yapılmıştır. Fiziksel gözlemlerle araştırma ortamının detaylı olarak betimlenmesi (Günlük, s. 14, 19, 20, 24, 27, 31), sosyal gözlemlerle de ailelerin yenidoğan işitme taramasından bir aile eğitim programına yönlendirilme sürecindeki deneyimlerinin açıklanması ve çalışanların bu süreç içerisinde aileye yaklaşımının betimlenmesi (Günlük, s. 21, 43, 48, 50, 58) amaç edinilmiştir. Belirlenen amaçlar doğrultusunda gözlemler yapılmıştır.

Bazı sosyal gözlemlerde gözlenen kişilerden sözlü izin alınarak ses kayıt cihazı ile kayıt yapılmıştır (Christensen, Burke-Johnson ve Turner, 2015, s. 61). Araştırmacı, gözleme gitmeden önce araştırmacı günlüğüne gözlem amacı ve gözlem öncesi düşüncelerini yazmıştır. Gözlem esnasında da belirlediği amaç doğrultusunda saha notları almıştır. Araştırmacı, en kısa süre içerisinde gözlem sonrası düşüncelerini ve yaptığı gözlemi araştırmacı günlüğüne yazmaya gayret etmiştir. Araştırmacı gözlemlerinde ortamdaki kişilerden sözlü izin alarak fotoğraf çekmiş ve bu fotoğrafları gözlem dosyasına eklemiştir. Araştırmacı, gözlediği durumu ve/ya olayı daha iyi betimlemek ve inandırıcılığı artırmak için ortamda bulunan süreç ürünlerini de gözlem dosyasına eklemiştir (Bogdan ve Biklen, 2007, s. 82-83). Araştırma sürecinde yapılan gözlemler aşağıdaki Tablo 2.5'de detaylı olarak açıklanmıştır.

Tablo 2.5. Yapılan Gözlemlere İlişkin Bilgiler

Gözlem	Gözlem Türü, F/S*	Gözlem Amacı	Süre
1.Gözlem	F	ESOGÜ Odyoloji Kliniği'ne gidiş ve kliniğin genel görünümü	50 dk
2. Gözlem	F	İmpedansmetri odasının görünümü ve içindekiler	42 dk
3.Gözlem	F	ABR ve OAE odasının görünümü ve içindekiler	25 dk
4. Gözlem	S	T-ABR testinin bebelere uygulması	95 dk
5.Gözlem	F	2 No.'lu odanın görünümü ve içindekiler	15 dk
6.Gözlem	S	T-OAE ve O-ABR testlerinin uygulması	45 dk
7.Gözlem	F	Odyometri 1 odasının görünümü ve içindekiler	20 dk
8.Gözlem	F	Uzm. Ody. Diren'in odasının görünümü ve içindekiler	16 dk
9. Gözlem	F	KBB koridoru ve genel görünümü	10 dk
10. Gözlem	F	KBB 2 No'lu odanın içindekiler	10 dk
11. Gözlem	F	Koklear Implant / Toplantı Odasının içindekiler ve fiziksel görünüm	15 dk
12. Gözlem	S	Umut'un ailelere bilgi vermesi	12 dk
13. Gözlem	S	Diren'in ailelere bilgi vermesi	50 dk
Toplam	13 gözlem		405 dk.

Not. F/S: Fiziksel veya Sosyal gözlemi temsil etmektedir.*

2.4.1.1. Gözlemlerin analizi

Gözlemler, gerektiğinde veri toplama aşamasında gerektiğinde veri toplama sonunda sık sık incelenmiştir. Gözlemlerin analizi için izlenen yol, aşağıda detaylı olarak anlatılmıştır.

- Analizine hazırlık aşamasında araştırmacı, gözlem yaptıktan sonraki en erken zamanda Word dosyasına gözlemlerin dökümünü yapmıştır.
- Bu dökümler, Bogdan ve Biklen'in (2007, s. 260-270) önerdiği gözlem formlarına dökülmüştür (Günlük, s. 40).
- Bogdan ve Biklen'in (2007, s. 260-270) önerdiği gözlem formu; bağlam bilgileri (gözlem yapılan yer, gözlem saati/süresi, odaklaşılan olay/yer/kişiler), gözlemci yorumu ve betimsel başlık içeren Word dosyasından oluşmaktadır. Bu form

araştırmacıya verilerini daha rahat ve daha detaylı olarak yazma fırsatı sağlamıştır (Günlük, s. 40-41).

- Yapılan on üç gözlem dökümü, ailelerle ve çalışanlarla yapılan görüşmelerden elde edilen temaların, gözlem verileriyle karşılaştırıp zenginleştirilmesine olanak sağlamıştır. Bu sayede daha nitelikli ve zengin araştırma bulgularına ulaşılmıştır (Günlük, s. 61-62).
- Süreç içerisinde de zaman zaman gözlem dökümleri incelenmiştir. Bu incelemeler, veri toplama aşamasında bir sonraki gözlem amacını belirlemeye yardımcı olmuş (Günlük, s. 19, 20, 24, 27, 36, 43), araştırmacı- uzman/danışman görüşmelerine bakış açısı sunmuş ve uzmanlar tarafından veri toplama sürecinin denetlenmesine olanak sağlamıştır.
- Son olarak, gözlem dökümleri gözlem ile toplanacak veri miktarının belirlenmesine de katkı sağlamıştır.

2.4.2.Görüşme

Görüşme, önceden belirlenen bir amaç doğrultusunda soru sorma ve yanıtlamaya dayanan bir veri toplama tekniğidir (Yıldırım ve Şimşek, 2003, s. 147-148). Görüşme esnasında, katılımcılar kendi sözcükleri ile deneyimlerini anlatabildiği için nitelikli ve derinlemesine veri toplanabilir (Yin, 2011, s. 135).

Bu araştırmada yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşmelerde, her bir katılımcı gruba benzer sorular sorulmaya gayret edilir (Buran, 2015, s. 47) ve görüşme esnasında araştırmacı tarafından görüşülen kişiye yönlendirici sorular sorulmadan, görüşülen kişinin cevaplarına göre önceden hazırlanan soruların gidişatında değişiklik yapılabilir. Böylece araştırmacı, görüşülen kişilerin gerçek duygu ve düşüncelerini anlama gayreti gösterebilir (Bogdan ve Biklen, 2007, s. 103-104; Yıldırım ve Şimşek, 2003, s. 168). Bu araştırmada da araştırmacı görüşme esnasında nitelikli ve doğru bilgi elde etmek için görüşme soru formunda olmayan irdeliyici / açımlyıcı sorular sormuştur. Bu sorunun bir örneği şu şekildedir. “*Araştırmacı: Bir anketimiz var demiştiniz ilk etapta. Bu anketin içeriği nedir acaba?*” (Görüşme, Berke).

Görüşmeler yapılmadan önce araştırmacı tarafından araştırma ile ilgili soruların belirlenmesi ve bu soruların konuya uygunluğuna, anlaşılabilirliğine göre yeniden düzenlenmesi için pilot görüşmeler yapılması önerilmektedir (Yin, 2011, s. 135). Bu

sebeple arařtırmacı, alanyazına ve arařtırma konusuna uygun olarak hazırladıđı görüřme sorularının geçerliđini almak için 2014 dođumlu iřitme kayıplı bir çocuđun anne ve babası ile EK-3’de gösterilen sorularla pilot görüřme yapmıřtır. Bu görüřmeyi ses kayıt cihazı ile kaydetmiřtir. Ardından görüřmenin ayrıntılı dökümünü hazırlamıř ve arařtırmanın danıřmanı bu dökümü okumuřtur. Danıřman tarafından sorulara onay verildikten sonra katılımcılarla görüřmeler yapılmaya bařlanmıřtır. Arařtırma sürecinde yapılan yarı yapılandırılmıř görüřmelere iliřkin detaylar ařađıda Tablo 2.5’de detaylı olarak belirtilmiřtir.

Tablo 2.5. *Yapılan Görüřmelere İliřkin Bilgiler*

GörüřmeNo	Görüřülen katılımcı/lar	Süre	Tarih
1	Pilot görüřme ESOGÜ ÇALIřANLARI	33 dk. 10 sn.	07.04.2016
2	Bařar	12 dk 31 sn	21.04.2016
3	Ada	24 dk 57 sn	26.04.2016
4	Berke	25 dk 38 sn	27.04.2016
5	Bilgin	24 dk. 38 sn.	27.04.2016
6	Diren	22 dk. 3 sn.	02.05.2016
7	Umut	44 dk. 32 sn.	04.05.2016
AİLELER			
8	Hakan	25 dk. 20 sn.	18.04.2016
9	Ayhan	33 dk 43 sn	06.05.2016
10	Mutlu ve eři	27 dk 10 sn	09.05.2016
11	Deniz	44 dk 22 sn	26.05.2016
12	Hayat ve eři	48 dk 1sn	31.05.2016
13	Çađlar	26 dk 39 sn	02.06.2016
14	Canan	26 dk 12 sn	02.06.2016
Toplam	14 görüřme	385 dk. 46 sn.	

Görüřmelere, yenidođan iřitme taramaları ve sonrası süreç hakkında daha derinlikli veriye ulařmak için öncelikle ESOĐÜ Odyoloji Bilim Dalı’nda çalıřanlarla bařlanmıřtır. Ancak bazı çalıřanların çalıřma yoğunluđundan dolayı yapılan görüřmeler, aile ile yapılan görüřmelerden sonraya kalmıřtır. Görüřme tarihi ve yeri

için çalışanlardan ve ailelerden önceden randevu alınmıştır. Katılımcıların uygun gördüğü yer ve tarihte görüşmeler yapılmıştır. Çalışanlarla yapılan görüşmelerde, EK-4'de gösterilen yarı yapılandırılmış görüşme formu, EK-5'de gönüllü katılım formu (aydınlatılmış onam), iki adet ses kayıt cihazı kullanılmış ve görüşmeler esnasında araştırmacı tarafından notlar alınmıştır. Ailelerle yapılan görüşmelerde yukarıda bahsedilenlere ek olarak, EK-6'da olan ebeveyn ve çocukları hakkında bilgi formu da doldurulmuştur. Görüşmelerin tamamı araştırmacı tarafından yüz yüze yapılmıştır. Görüşme sonrasında tüm katılımcılara araştırmacı ve araştırmacının danışmanının teşekkürlerini sunduğu EK-7'de gösterilen katılım belgesi verilmiştir.

2.4.2.1. Görüşmelerin analizi

Görüşmeler tümevarımsal olarak analiz edilmiştir. Araştırma amaçlarının gerçekleştirilmeye yönelik olarak oluşturulan araştırma sorularına yanıt vermek için bütüncül bakışı sağlayacak ve veriler arasındaki bağlantıları ortaya çıkaracak tümevarımsal analizin yapılması uygun bulunmuştur (Thomas, 2006, s. 27). Analiz kısmı aşağıda detaylı olarak anlatılmıştır.

- Analize hazırlık kısmında, araştırmacı tarafından yapılan tüm görüşmeler, araştırmacı tarafından hiçbir eksiltme, özetleme veya ekleme yapmadan Word dosyasına dökülmüştür.
- 4 saat 24 dakika süren çocuğu işitme kayıplı olan ebeveynlerle yapılan görüşmeler 96 sayfa; 2 saat 8 dakika süren çalışanlarla yapılan görüşmeler 69 sayfa olmak üzere toplamda 165 sayfalık görüşme dökümleri oluşturulmuştur.
- Word dosyasında oluşturulan bu dökümler; bağlam bilgileri, betimsel bölüm, görüşmeciyorumu ve görüşme hakkında araştırmacının genel yorumundan oluşmaktadır.
- Bu dökümlerin döküm doğrulamasını başka bir araştırmacı yapmıştır.
- Döküm doğrulamasında, sözcüklerin içerisinde bulunan harf hataları, imla hataları ve bazı basit sözcük yazım hataları düzeltilip veriler analize hazır hale getirilmiştir.
- Analiz kısmında çocuğu işitme kayıplı olan aileler ile çalışanlara farklı sorular sorulduğu için ilk etapta aileler ile çalışanlar için iki ayrı form oluşturulmuştur.
- Analiz, ilk önce her bir görüşme sorusunun altına verilen cevapların bir araya getirilmesi ile başlamıştır. Veri analiz formu Tablo 2.6'da gösterilmektedir.

Tablo 2.6. Veri Analiz Formu

Sorular /Cevaplar	Kod	Tema
<p><i>1.3.Tanımlanan çocuklar için cihazlandırma süreci burda nasıl gerçekleşiyor?</i></p> <p>FÖ:... Bazen aileler takibe gelmiyor. Mesela diyor ki, evet bera sonucumuz vardı ama evet para yoktu biz <u>maddi açıdan</u> çok sıkıntı yaşıyorduk. Cihaz alamadık diyo.</p> <p>BG: ... Gelirse bakılıyor, gelmezse niye gelmedin diye peşine düşme şansı yok. Çünkü <u>başka bir yere de gitmiş</u> olabilir bu.</p>	Takipten çıkma nedenleri	Takip Sistemi

- Araştırmacı, elde edilen tüm verileri genel bir çerçeve oluşturmak adına tekrar tekrar okumuştur.
- Daha sonra araştırmacı tarafından anlamlı bulunan her bir bölüme kodlar verilmiş ve bu kodlar her bir araştırma sorusunu cevaplayacak nitelikte temalaştırılmıştır.
- Araştırmacının kod ve temalarına araştırmacının danışmanı ve diğer bir alan uzmanı tarafından geçerlik verilmiştir.

2.4.3.Araştırmacı günlüğü

Araştırmacı günlüğü, araştırmacının başından itibaren verilerin inandırıcılığını artırmak ve araştırmacıya yol göstermek için araştırmacının düşüncelerini ve bakış açısını yazdığı bir defter (Johnson, 2015, s. 327; Glesne, 2013, s. 96-97) ya da notlar bütünüdür. Özellikle doğal bilimlerde sosyal ilişkilerin, olayların ve durumların daha iyi gözlenmesi ve daha iyi anlaşılmasını sağlayacak bir yol haritası olarak da nitelendirilmektedir (Alaszewski, 2006, s. 48).

Bu araştırmada araştırmacı 06.03.2016 tarihinden itibaren yarı yapılandırılmış görüşme öncesi ve sonrasında, katılımcılarla randevu alma çabalarında, gözlem öncesi ve sonrasında, araştırmacı rolü ve araştırma süreci ile ilgili olarak uzmanlarla yaptığı görüşmelerde ve araştırma sürecinde yaşadığı sorunları, aldığı çözüm önerilerini ve beklentileri bilgisayar ortamında Word dosyasına yazarak araştırmacı günlüğünü oluşturmuştur. Araştırmacı günlüğü, geçerlik-güvenirlilik komitesinde bulunan her iki uzman tarafından süreç içerisinde birçok kez okunmuştur. Bu sayede her iki uzman araştırma süreci hakkında bilgilenmiş ve araştırmacıya yol göstermişlerdir. Araştırmacı günlüğü, gözlemde alınan saha notlarının daha detaylı olarak yazıldığı bir yazılı kaynak

olma niteliğini de taşımaktadır. Bu günlük, Times New Roman karakterinde 12 punto ve 1,5 satır aralığı kullanılarak yazılmış olup toplam sayfa sayısı 67'dir. Araştırmacı günlüğü, araştırmanın amacı ve araştırma soruları doğrultusunda bütüncül bir bakış açısı ile ele alınmıştır. Araştırma günlüğünden araştırma sorularını yanıtlamada kaynak niteliğinde olan veriler kodlanarak araştırma bulgularında ilgili temaların içerisinde yazılmıştır. Günlükteki olaylar, düşünceler ve yorumlar araştırmanın çok boyutlu verileri sunmasına ve var olan verilerin desteklenmesini sağlamıştır.

2.4.4.Süreç ürünleri (Artifacts)

Süreç ürünleri, araştırma ortamındaki bir olayın ve/ya durumun daha iyi anlaşılmasını sağlamak için toplanan yazılı ve görsel verilerdir. Bir öğrencinin sınıf içerisinde yazdıkları veya yaptığı resim süreç ürünlerine örnek olarak gösterilebilir (Gay, Mills ve Airasian, 2012, s. 390). Bu çalışmada araştırmacı, gözlediği T-ABR testinin raporunu, yaptırdığı işitsel refleks ölçümünü ve işitme tarama testi yapılan bir çocuğun ailesine verilen bilgi formunu toplayarak süreç ürünleri edinmiştir.

Araştırmacı, T-ABR testini gözlerken testi yapan odyometristin anlattıklarını ve T-ABR test sonucunun ne anlam ifade ettiğini daha iyi anlamak için T-ABR testin raporunu almıştır. Araştırmacının kendi kulağında işitsel refleks ölçümü sonucuna ilişkin aldığı belge de, yine refleks ölçüm sonuçlarını daha iyi anlamada araştırmacıya yol göstermiştir. İşitme tarama testi esnasında aileye verilen belgenin bir örneğinin alınması ise, hem ESOGÜ'de ailelere verilen bilgi formunun kapsamı hakkında bilgi sahibi olunmada, hem de ESOGÜ'de yazılı belge ile ailelere bilgi verildiğini kanıtlamada araştırmacıya fayda sağlamıştır. Bunların yanı sıra, toplanan tüm süreç ürünleri araştırmacının yaptığı gözlemleri desteklemekte ve araştırmanın inandırıcılığını arttırmaktadır (Creswell, 2016, s. 193).

2.4.5.Belge incelenmesi

Belge incelemesi, araştırmanın amacına hizmet eden olayların, durumların bilgisini içeren yazılı öğelerin analizin yapılmasıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 217-218). Belgelerin her zaman doğruyu yansıtmama olasılığı olmasına karşın, yazılı bir delil olması ve bir durumun daha iyi anlaşılması bakımından araştırmalarda toplanmaktadır (Creswell, 2016, s. 191-192; Bogdan ve Biklen, 2007, s. 133-138). Bu çalışmada belgeler ek veri kaynakları olarak kullanılmış ve araştırmanın

katılımcılarından olan ailelerin belirlenmesi aşamasında, ESOGÜ'ye başvuran 2015 doğumlu çocukların tamamını içeren listeleri 10.03.2016 tarihinde Excel dosyası şeklinde alınmıştır. Bu listeler personel tarafından “ESOGÜ 2015 çalışma formu” ve “ESOGÜ 2016 çalışma formu” olarak isimlendirilmiştir. Bu listeler, araştırmacıya katılımcılarını bulma konusunda ve ailelerin işitme kayıplı çocuk hakkında verdiği bilgilerin (tanı yaşı, cihazlanma yaşı, kaç kez testten kaldığı gibi) teyit edilmesinde oldukça yardımcı olmuştur. Bunlara ek olarak, belgeler gözlem ve görüşmelerden elde edilen bulguların desteklenmesine katkı sağlamıştır (Bogdan ve Biklen, 2007, s. 133-134).

2.5.Verilerin Geçerliği ve Güvenilirliği - İnanırcılığı (Trustworthiness)

Nitel araştırmalarda geçerlik, araştırmacının bir durumu olabildiğince yansız olarak raporlaştırması (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 289) güvenilirlik ise başkaları tarafından da sürecin takip edilmesine ilişkin detaylı açıklamaların yapılması (Creswell, 2016, s. 203) olarak açıklanmaktadır. Bu araştırmada inanırcılığı artırmaya ve geçerliği sağlamaya yönelik olarak aşağıdaki önlemler alınmıştır (Creswell, 2016, s. 202; Brantlinger, vd., 2005, s. 200-201; Odom vd., 2005 s. 141-142).

- Çok boyutlu veri toplama teknikleri (yarı yapılandırılmış görüşmeler, gözlemler, araştırmacı günlüğü, belgeler, süreç ürünleri, araştırmacı-uzman, geçerlik-güvenirlik komitesigörüşmeleri) kullanılmıştır.
- Araştırma süresi boyunca araştırmacının yürütülmesinde araştırmacının izlediği aşamaların denetlenmesinde, topladığı verilerin incelenmesinde ve araştırma süreci boyunca araştırmacıyı denetleme ve gerekli görülen yerde öneriler sunmak amacı ile araştırmacı ve danışman düzenli olarak görüşmüştür. Görüşmeler kayıt altına alınarak raporlaştırılmıştır.
- Araştırmanın başından itibaren özellikle veri toplama ve analiz aşamasında araştırmacı ile danışmanın yanı sıra araştırmacı ile diğer uzman da sık sık görüşerek araştırmacının uygulamalarını denetlemiş ve araştırmacının geçerli veriler toplamasına katkı sağlamıştır.
- Bu araştırmada geçerlik-güvenirlik komitesinde bulunan uzman kişi, hem araştırma bulgularının inanırcılığını sağlama/artırma hem de araştırma

raporunun okuyucu dostu olarak yazılmasında araştırmaya katkıda bulunmuştur. Geçerlik güvenilirlik komite toplantıları beş kez yapılmıştır.

- Araştırmacı çalışanlarla yaklaşık üç ay etkileşimlerde bulunarak araştırma ortamını/olaylarına ilişkin derinlemesine bilgiler edinmiştir.
- Yarı yapılandırılmış görüşme soruları alan yazından faydalanarak hazırlamıştır. Araştırmacının hazırladığı soruların içeriğine araştırmacının danışmanı geçerlik onayını vermiştir.
- Araştırmacı, yarı yapılandırılmış görüşmelere başlamadan önce, bir pilot görüşme yaptıktan sonra katılımcılarla yarı-yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirmiştir.
- Görüşmelerin ses kaydı alınarak dökümü yapılmıştır.
- Görüşmelerinin döküm doğruluğu, işitme engellilerin eğitiminde yüksek lisans yapan ve nitel araştırma dersini almış başka bir araştırmacı tarafından yapılmıştır.
- Araştırmacı, gözlem öncesi ve sonrasındaki düşüncelerini araştırmacı günlüğüne olabildiğince vakit kaybetmeden yazmıştır.
- Analiz sürecinde araştırmacı tarafından oluşturulan kod ve temalara araştırmacının danışmanı ve diğer uzman geçerlik onayı vermiştir.
- Farklı kaynaklardan toplanan veriler, alan yazınla ve birbirleri ile ilişkilendirilerek analiz edilmiştir.
- Verilerin ayrıntılı betimlemeleri yapılmıştır.
- Aynı veriler, farklı veri kaynakları ile desteklenmiştir.

2.6.Araştırma Etiği

Yapılan her bilimsel araştırmada, belirli kuralların olduğu bir yol haritası mevcuttur (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 121). Bu araştırmada da araştırmacının rolü gereği verilerini objektif olarak yorumlaması gerekmektedir. Bu sebeple tüm araştırmalarda yöntemleri için kabul edilen etik ilkeler yerine getirilmiştir. Bu ilkeler; *kurumsal onay* (Christensen, Burke-Johnson ve Turner, 2015, s.119) *gizlilik*, *adil paylaşım ve dürüstlüktür* (Guba, 1981, s. 79-82).

Arařtırmacı, kurumsal onay almak için öncelikle tezin yürütüleceđi Anadolu Üniversitesi Etik Kurulu'ndan ve veri toplanan ESOGÜ Sađlık, Uygulama ve Arařtırma Hastanesi KBB Ana Bilim Dalı'ndan gereken izinleri almıřtır. Bu izinleri gösteren belgeler, EK-8 ve EK-9'da gösterilmiřtir (Christensen, Burke-Johnson ve Turner, 2015, s. 119).

Bilinçli onay ilkesinin yerine getirilmesi için, görüřme yapılacak olan ailelere ve çalıřanlara arařtırmanın dođasını, amacını ve katılımcı haklarını anlatan bilgiler sözlü olarak anlatılmıř ardından yazılı belge olarak sunulmuřtur. Tüm katılımcılar gönüllü katılım formunu imzalamıřlardır. Ayrıca, Odyoloji ve KBB kliniklerinde yapılan gözlem esnasında arařtırmacı fotođraf çekerken ortamda bulunan kiřilerden sözlü olarak izin almıřtır. Katılımcılara istedikleri zaman arařtırmadan ayrılabilirler ve bu durumun kendilerine hiçbir řekilde zarar vermeyeceđi konusunda bilgilendirme yapılmıřtır (Guba, 1981, s. 79-80).

Gizliliđi sađlamak adına, arařtırmanın raporlařtırılma esnasında katılanların kimliđini gizlemek için her birine bir kod isim verilmiřtir (Creswell, 2016, s. 99). Katılımcılara ait bilgiler, arařtırmacı ve arařtırmaya dahil olan uzmanlar haricinde hiç kimse ile paylařılmamıřtır. Ayrıca ailelere istedikleri zaman bilgi alabilecekleri ve řikayetlerini belirtebilecekleri kurumların (arařtırmacının çalıřtıđı kurum) ve kiřilerin (arařtırmacı ve arařtırmacının danıřmanı) iletiřim bilgileri verilmiřtir.

Adil paylařımın sađlanması için hem arařtırmacının hem de katılımcıların kazancının olması gerekmektedir. Bu *karřılıklı kazanç sađlama* durumunun (Glesne, 2013, s. 244) katılımcı kazancı boyutu, arařtırmacı tarafından katılımcılara bilgi verilmesiyle sađlanmıřtır. Bu arařtırmada, ESOGÜ Odyoloji Bilim Dalı'nda çalıřanlara katılımcı kazancı boyutunda iřitme kayıplı çocukların eđitimi hakkında bilgi verilmiř ve arařtırmanın bitiminde arařtırma raporu kendileri ile paylařılmıřtır. Katılımcı ailelerden bazılarının istekleri üzerine ise İÇEM ve İÇEM'de uygulanan aile eđitimleri hakkında bilgi verilmiř olup bir diđer merak ettikleri konu olarak iřitme kayıplı çocukların tanılanmasındaki yasal süreç anlatılmıřtır.

Dürüřlüđün temin edilmesi için arařtırmacı verilere sadık kalmıř ve dođru bilgiler vermiřtir (Creswell, 2016, s. 99).

3. BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde araştırma sürecinde toplanan çeşitli verilerden elde edilen bulgular, her bir araştırma sorusunu cevaplayacak biçimde sunulacaktır. Verilerin analizinden elde edilen bütün tema ve alt temalar da EK- 10'da gösterilmiştir.

3.1. ESOGÜ KBB ve Odyoloji Bölümlerinde YDİT, Tanı, Cihazlandırma ve Aile Eğitimlerine Yönlendirme Süreci

Bu sürecin açıklanmasına ilişkin toplanan verilerin tümevarımsal analizinden birinci araştırma sorusunu cevaplamaya yönelik olarak iki alt tema oluşturulmuştur. Bu alt temalar; ESOGÜ'de UYİTP'in işleyişi ve sürecin sürdürülebilirliği için ESOGÜ'de yapılan çalışmalardır.

3.1.1. ESOGÜ'de UYİTP'in işleyişi

ESOGÜ'de UYİTP'in işleyişini açıklamak için KBB ve Odyoloji bölümlerinde çalışan katılımcılarla yapılan görüşmeler, bu bölümlerde yapılan gözlemler, araştırma günlüğü, süreç ürünleri ve belgeler kullanılmıştır.

3.1.1.1. Hastaneye ilk geliş, yenidoğan işitme tarama testlerine hazırlık

ESOGÜ Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi bünyesinde doğan her bebek 2007 yılından itibaren hastaneden taburcu olmalarından önce YDİT testlerinden geçirilmektedir. Başka merkezlerden ESOGÜ'ye yönlendirilen bebekler de randevu aldıktan sonra hastaneye işitme testi yaptırmak için gelebilmektedir. Her iki durumda da sürece dahil olan bebekler için ilk aşamada bebeğin anamnez kaydı alınmaktadır. Anamnez kaydı, UYİTP'in web portalında olan sorulara (Gözlem, 22.03.2016) ve KBB Anabilim Dalı tarafından istenilen bilgilere yönelik olarak doldurulmaktadır. EK-11'de ESOGÜ'de anamnez kaydı için kullanılan form gösterilmiştir. Bu kayıtların, UYİTP'in web portalına en geç üç gün içerisinde girilmesi gerekmektedir (Gözlem, 22.03.2016; Günlük, s.20). Anamnez kaydının alınmasının öncelikli sebebi bebekte risk faktörlerinin olup olmadığını belirleyerek uygulanacak test protokolüne karar vermektir. Sorgulanan risk faktörleri; bebeğin küvezde ve/ya yoğun bakımda kalıp kalmaması, sezeryanla doğması /normal doğması, annenin daha önceden düşük yapıp yapmaması ve sarılık geçirmesi, akraba evliliği, kan uyuşmazlığı, ailenin işitme kaybı öyküsü, annenin geçirmiş olduğu hastalıklar ve kullandığı ilaçlar, bebeğin kulakla ilgili bir probleminin

olup olmadığı, kırk yaşından daha küçük aile bireylerinde işitme kaybının olması olarak sıralanmaktadır. Odyometristlerden biri UYİTP'in web portalına daha önceden akraba evliliği ve kan uyuşmazlığını risk olarak girdiklerini ancak araştırma verilerinin toplandığı dönemde bu faktörlerin Sağlık Bakanlığı tarafından risk grubundan çıkarıldığını ve UYİTP web portalında artık sorulmadığını bildirmiştir (Gözlem, 27.04.2016). Bununla beraber bu faktörlerin ilgili anabilim dalı tarafından istendiği de belirtilerek ailede böyle bir öykü varsa bu öykü ESOGÜ'de anamnez kaydına alınmaktadır. İşitme kaybına neden olabilecek risk grupları hakkında bir diğer güncel bilgilendirme bir diğer odyometrist tarafından yapılmıştır. Bu bilgilendirmeye göre, UYİTP web portalında kan uyuşmazlığı ve akraba evliliğinin risk faktörlerinden çıkarılmasına karşın vakumlu doğum, ikiz eşi olma ve 40 yaşın altında ailede işitme kaybı öyküsünün olup olmaması risk gruplarını belirlemede kullanılmaktadır. Uzman odyolog aileden aldıkları bu bilgilerle, bebekte işitme kaybı için herhangi bir risk oluşturan durumun olup olmadığını belirlemeyi amaçladıklarını ifade etmiştir (Gözlem, 22.03.2016).

ESOGÜ'de işitme kaybına sebep olabilecek risk faktörlerinin neler olduğu, YDİT testlerinin ne olduğu ve nasıl uygulandığı hakkında YDİT testleri uygulanan her bebeğin ailesine bilgilendirici bir broşür verilmektedir. Bu broşür EK-12'de gösterilmiştir (Gözlem, 22.03.2016).

3.1.1.2. Riskli ve riskli olmayan yenidoğanlara YDİT testlerinin uygulanması ve sonrası için yapılan yönlendirmeler

ESOGÜ'de riskli her yenidoğana ilk olarak O-ABR testi uygulanırken, riskli olmayan yenidoğanlara T-OAE testleri uygulanmaktadır. ESOGÜ'de bu uygulamanın 2015 yılının son ayından itibaren hayata geçirildiği belirtilmiştir.

T-OAE veya O-ABR testlerinden bir ya da iki kulaktan kalan bebeklerin ailelerine ESOGÜ'de tekrar işitme testi randevusu verilmekte ve takibe alınmaktadır (Gözlem, 23.03.2016). Odyometristler, tekrar test için en geç 15 gün sonraya randevu vermeyi hedeflediklerini belirtmekle birlikte kimi zaman kliniğin yoğunluğundan dolayı T-ABR testi için verilen randevuların bir ya da bir buçuk ay sonraya verilebildiğini, bazen de T-ABR randevularının üç ay sonraya kalabildiğini ifade etmişlerdir (Gözlem, 23.03.2016).

O-ABR'den geçen risk grubundaki bebekler de ESOGÜ'de takip edilmektedir. Nasıl takip edildiğini Odym. Bilgin “...Her bebeğe bakıyoruz 1 yaşına kadar 2 yaşına

kadar ... takiplerimiz oluyor. Riski varsa Sağlık Bakanlığı taramasında olmasa da ailede işitme kaybı varsa, özellikle anne baba işitme kayıplıysa üç ayda rutin kontroller şeklinde testlerine devam ediyoruz.” cümleleriyle açıklamıştır.

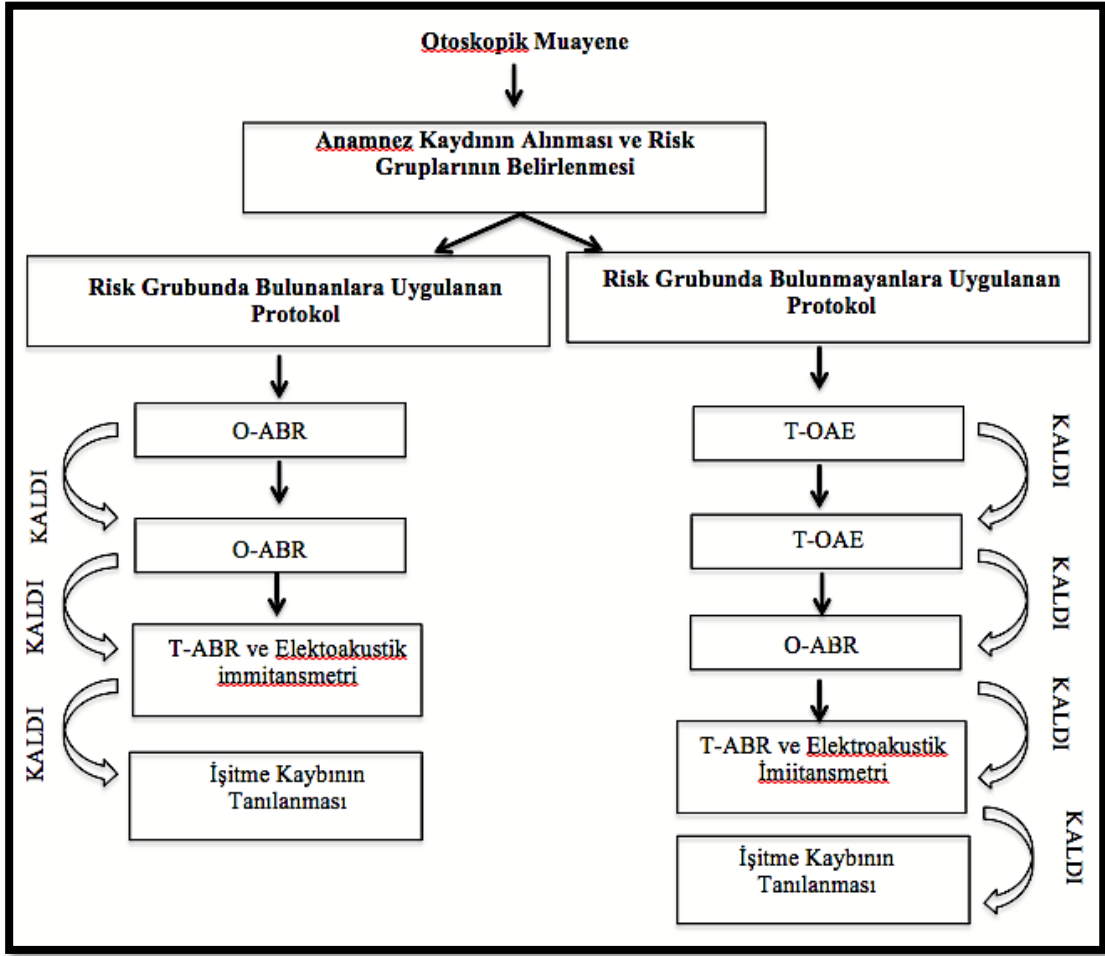
ESOGÜ’de YDİT testlerden geçen bebeklerin aileleri de bilgilendirilmektedir (Günlük, s.34). Başar ve Bilgin, YDİT testlerinden geçen bebeklerine ailelerine yukarıda daha detaylı olarak anlatılan broşürlerin (EK-12) verildiğini ve aileye broşürde yazan risk faktörlerinden herhangi birinin yaşanması durumunda tekrar ESOĞÜ’ye başvurmaları gerektiği bilgisini verdiklerini de ifade etmişlerdir.

3.1.1.3. Tanısal testlerin uygulanması

Tanısal testlerin uygulanma aşaması, her iki kulakta işitme kaybının tipini ve derecesini saptamak amacıyla uygulanan ileri odyolojik testlerin yapıldığı aşamadır. ESOĞÜ bünyesindeki odyoloji kliniğinde, üçüncü basamak bir merkez olduğu için ileri odyolojik testler yapılabilmektedir.

Aile, bebeğini teste getirdiği zaman öncelikle KBB polikliniğine çıkıp kaydını yaptırmakta ve ardından bebeğin KBB hekimi tarafından otoskopik incelemesi yapılmaktadır. Otoskopik muayene sonucunda testin yapılmasına engel oluşturacak bir durum olmadığına kanaat getiren hekim tarafından aile test yaptırmak üzere odyoloji kliniğine yönlendirilmektedir. Uzm. Ody. Diren, sevkle gelen ya da T-OAE testlerinden kalan her bebek için ikinci aşamada O-ABR testi ile birlikte elektroakustik immitansmetri testi uygulandıklarını ifade etmiştir. Elektroakustik immitansmetri testi, T-OAE ve O-ABR testleri ile birlikte değerlendirildiğinde bebeğin işitmesi hakkında uzmana daha detaylı bilgi vermektedir. Bu testlerin ardından bebeklere T-ABR testi uygulanmaktadır. Bu aşamada uygulanan T-ABR ve elektroakustik immitansmetri ile aileden alınan bilgiler ilgili birimde testleri yapan odyometrist ile Uzm. Ody. Diren’in değerlendirmesinden geçmektedir. Diren, bebeğin işitme kaybı derecesi ve türünü saptadıktan sonra bu bebeklerin ailelerini işitme cihazı almaya ve beraberinde bir eğitim programına kaydolmaya yönlendirilmektedir. Bu aşamada ailelere kimi zaman Dr. Umut kimi zaman da Uzm. Ody. Diren bilgi vermektedir. Ancak bu hususta Umut, işitme kaybı tanısını koyan kişinin Diren olması ve aileyi ilk aşamada onun görmesi nedeniyle aileye ilk bilgiyi daha ziyade Diren’in verdiğini belirtmiştir.

ESOGÜ’de tanıya kadar olan süreç aşağıda Şekil 3.1.’de gösterilmiştir.



Şekil 3.1.ESOGÜ'de Tanya Kadar Olan Süreç.

3.1.1.4. Cihazlandırma ve eğitime yönlendirme süreci

Bebeğe işitme kaybı tanısı konulduktan sonra Uzm. Ody. Diren tarafından yapılan işitme test sonuçları rapor edilmekte ve bu raporlar KBB polikliniğine yollanmaktadır. Poliklinikte KBB hekimi ile asistan hekim tarafından raporlar incelenerek bebek için cihaz ve eğitim raporu çıkarılmasına onay verilmektedir. Aşağıda Görsel 3.1.'de anamnez kaydı ile birlikte cihaz ve eğitim önerilen bir çocuğun raporu gösterilmiştir.

HASTA ANEMNEZ RAPORU		
Josya No	:	[REDACTED]
Hasta Adı	:	[REDACTED]
Başvuru No	:	[REDACTED]
Başvurulan Bölüm	:	KULAK BURUN BOĞAZ POL.
Doğum Tarihi	:	[REDACTED]
Doğum Yeri	:	[REDACTED]
Başvuru Tarihi	:	28.07.2015 08:22:00
Kodu	Tanı Türü	Tanı Adı
I91	Ana Tanı	İŞİTME KAYBI, DİĞER
Muayene Bilgisi	Bölüm	: KULAK BURUN BOĞAZ POL.
	Başlangıç Zamanı	: 28.07.2015 10:12:41
	Bitiş Zamanı	: 28.07.2015 10:13:28
Yapılan İşlemler		
<p>Sof 2 > (+) polarite</p> <p>Sof 3 > (+) polarite</p> <p>Sof 4 > (-) polarite -</p> <p>Sof 5 > (-) polarite -</p>		
GUNCE		
<p>MİADINDA 3750 GRAM DOĞAN BEBEGİN SARILIĞI 1 GÜN OLMUŞ VE 1 GÜN KUVUZDE KALMIŞ MENENJIT GEÇİRMEMİŞ.</p> <p>GEBELİKTE ANNESİNİN HASTALIĞI OLMAMIŞ.</p> <p>FM SAĞ DKY DOĞAL ZAR İNTAKT</p> <p>SOL DKY DOĞAL ZAR İNTAKT</p> <p>BERA KLİK UYARIDA YAPILAN İŞİTSEL BEYİN SAPI CEVABINDA SAĞ KULAKTA 90 DB V. DALGA GÖZLENMEDİ, SOL KULAKTA 50 DB V. DALGA GÖZLENDİ.</p> <p>HASTA PROF. [REDACTED] DANIŞILDI.</p> <p>HASTAYA BİLATERAL İŞİTME CİHAZI KULLANMASI VE ÖZEL EĞİTİM ALMASI UYGUNDUR.</p> <p>6 AY SONRA KONTROL ÖNERİLDİ.</p>		

Görsel 3.1. ESOĞÜ Anamnez Kayıt Formu.

Odyom. Bilgin ve Uzm. Ody. Diren, aileye raporun verilmesinin ardından işitme cihazını temin etmesiyle birlikte yeniden randevu almaları gerektiği hakkında aileleri bilgilendirdiklerini ifade etmişlerdir. Bilgin ve Diren bu randevuda işitme cihazlı bebeklerin serbest alanda işitme eşiklerinin incelendiğini açıklamışlardır. ESOĞÜ Odyoloji kliniğinde bu testler 2 No’lu odada (Gözlem, 23.03.2016) ve Odyometri 1 odasında (Gözlem, 23.03.2016) yapılmaktadır. Odyom. Bilgin, bu aşamada ailelerin işitme cihazının nerden ve nasıl temin edileceği konusunda bilgi verdiklerini de ifade etmiştir. Aynı zamanda Bilgin, cihaz için firma markalarına yönlendirme yapmadıklarını ancak Eskişehir özelinde yer alan işitme cihazı satan firmaların isimleri ve iletişim numaralarının yer aldığı bir liste verdiklerini belirtmiştir. Aileler, işitme cihazlarını istediği yerden ve istediği firmadan alabilmektedir (Gözlem, 22.03.2016). Konuyla ilgili olarak Odyom. Bilgin’in yaptığı açıklama şu şekildedir. “Bizim öyle bir yönlendirmemiz yok zaten. Burda cihaz raporu hazırlanıyor. Biz yönlendirme yapamıyoruz, yapmıyoruz. ... Poliklinikte liste veriliyor. O firmalara yönleniyorlar.”

Odyom. Ada, işitme cihazı ve eğitim raporu alan ailelerin çocuklarına işitme cihazlarını kendilerinin aldığını ve bebekler ile küçük çocukların işitme cihazı

ayarlarının ailenin gelmesi halinde odyoloji kliniğinde yapıldığını belirtmiştir. Küçük çocuk veya bebeklerin haricinde cihazlandırılan bireylerin işitme cihazı ayarlarının ise cihaz aldıkları firmalar tarafından yapıldığını da ifade etmiştir. Bunlara ek olarak Uzm. Ody. Diren, ESOGÜ’de verilen test randevularına ailelerin gelmemesi durumunda bebeklerin cihazlanıp cihazlanmadığını bilemediklerini belirtmiştir.

Uzm. Ody. Diren ve Dr. Umut, bu aşamadan sonra ESOGÜ’de verilen randevulara gelmeyen ailelerin başka kliniklerde de testlerine devam edebildiklerini belirtmişlerdir. Bu duruma Ody. Ada’nın *“Genelde cihazı aldıktan sonra ya İÇEM’e gidiyorlar ya da burda takip ettiriyorlar kendilerini.”* görüşü ile ve Uzm. Ody. Diren’in *“... başka bir yere de gitmiş olabilir. Yani beni seçmek zorunda değil. Başka bir yerde tanısını tekrar almak isteyebilir. Takibinin orada yapılmasını isteyebilir. Burada yaşamıyor olabilir.”* görüşü örnek olarak gösterilebilir.

Eğitime yönlendirme sürecinde daha önce de bahsedildiği gibi 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 bi sistem değil. Hem işitme cihazı hem koklear implant için eğitim gerçekten önemli bir kriter. O yüzden biz kesinlikle raporunu çıkartıp öneride bulunuyoruz.”* sözleriyle; Umut *“Eğer bizde cihazlandıysa bize başvurduysa cihazlama döneminin yanında aynı zamanda eğitime yönlendiriliyor.”* sözleriyle eğitime yönlendirmeler yaptıklarını açıklamışlardır. Cihazlandırma sürecinde olduğu gibi eğitime yönlendirme sürecinde de, eğer aileler kliniğe gelmezse ilgili çalışan çocukların bir eğitim programına başlayıp başlamadığından haberdar olamamaktadır.

3.1.2. ESOGÜ KBB ve Odyoloji bölümlerinde YDİT, tanı, cihazlandırma ve aile eğitimlerine yönlendirme sürecinin sürdürülebilirliği için yapılan çalışmalar

ESOGÜ’de sürecin sürdürülebilirliği için yapılan çalışmaları açıklamak için KBB ve Odyoloji bölümlerinde çalışan katılımcılarla yapılan görüşmeler, bu bölümlerde yapılan gözlemler, araştırma günlüğü, süreç ürünleri ve belgeler kullanılmıştır.

3.1.2.1. Toplantılar

Ody. Berke’nin belirttiğine göre, ESOGÜ’de YDİT uygulamalarının ve tüm odyolojik testlerin iyileştirilmesine yönelik olarak dönemde en az bir kez KBB ve Pediatri servislerindeki çalışanlar bir araya gelerek toplantı yapmaya çalışmaktadır

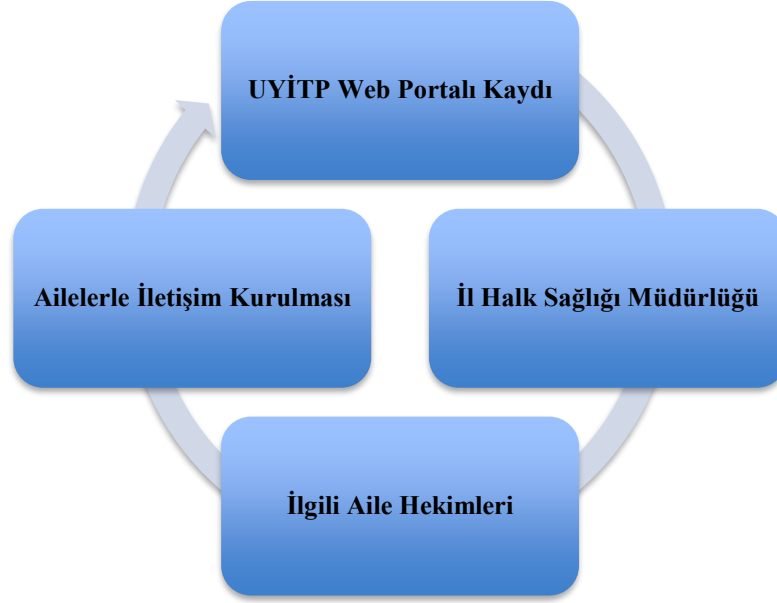
(Günlük, s. 35). Odyom. Bilgin bu toplantıların yanı sıra KBB Anabilim Dalı çalışanlarının da kendi aralarında toplantı yaptığını ve bu toplantıların dönemde birden fazla olabildiğini belirtilmiştir (Günlük, s. 36). Daha resmi olarak yapılan tüm bu toplantıların yanı sıra odyometristler, gereken durumlarda kendilerinin ve meslektaşlarının, Uzm. Ody. Diren'le ve/ya KBB hekimleri ile bilgilenme / bilgilendirme amaçlı olarak bir araya geldiklerini belirtmişlerdir.

3.1.2.2. Odyometristlerin görev dağılımının düzenlenmesi

Odyoloji kliniğinde çalışan 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). Odyom. Başar, YDİT testlerinin ise o an testi olmayan bir odyometrist tarafından boş bir odada yapıldığını belirtmiştir (Gözlem, 24.03.2016).

3.1.2.3. UYİTP'de uygulanan takip sistemi

YDİT testleri uygulanan çocukların takibi sadece ESOGÜ'nün uygulamaya çalıştığı bir sistem değildir. ESOGÜ'nün girişimleri ile birlikte Eskişehir Halk Sağlığı Kurumu, sağlık ocakları bünyesindeki aile hekimleri ve UYİTP'in web portalı sayesinde bebekler takip edilmeye çalışılmaktadır. Takip sistemi, Şekil 3.2.'de de gösterildiği gibi öncelikle odyometristlerin web portalına bebeğe ilişkin bilgileri ve işitme test sonuçlarını girmesi ile başlamaktadır. Daha sonra bu portaldaki bilgiler İl Halk Sağlığı Müdürlüğü'ne gönderilmekte oradan da bebeğin bağlı olduğu sağlık ocağındaki aile hekimlerine bildirilmektedir. Aile hekimleri web portalı üzerinden bebeğin işitme test sonuçlarını ve önerilerini görebilmektedir. Bebek sağlık ocağına gittiğinde ailesine önerilen testlerin yapılıp yapılmadığı, eğer gerekli ise işitme cihazlarının alınıp alınmadığı sorulmaktadır (Gözlem, 22.03.2016; Günlük, s. 42; Odyometristlerle yapılan görüşmeler).



Şekil 3.2. YDİT Testleri Uygulanan Çocukların Takibine Yönelik İşleyen Sistemin Bileşenleri ve Sistem Döngüsü

Katılımcılardan bazıları YDİT testleri uygulanan çocukların takibinin Eskişehir’de diğer illere göre daha iyi işlediği belirtmekle birlikte geliştirilebilir yönlerinin olduğunu da vurgulamaktadırlar. Her ne kadar Eskişehir’de bu çocukların takibine yönelik uygulanan sistemin iyi işlediği belirtilse de var olan sistemde bazı eksikliklerin olduğu katılımcılar tarafından belirtilmiştir. En önemli eksiklik, takibe gelmeyen ailelerin işitme cihazı alıp almadığını ya da işitme testini başka yerde de olsa yaptırıp yaptırmadığı hakkında sağlık çalışanlarına bilgi veren bir sistemin olmayışdır. Uzm. Ody. Diren bu durumu “*Hasta odyolojiden çıktı tanısı kondu, KBB’deki arkadaşlarımız da işitme cihazı için rapor yazdı. Her şey bitti. Cihazı alıp almadığını takip edemiyoruz resmi olarak.*” cümleleri ile açıklamıştır.

3.2. ESOGÜ KBB Anabilim Dalı’nda ve Odyoloji Bilim Dalı’nda Çalışanların UYİTP Hakkındaki Görüşleri

Bu araştırmanın ikinci sorusu olan “ESOGÜ’de çalışanların YDİT testlerinden eğitime yönlendirmeye kadar olan süreçteki görüşleri, karşılaştıkları zorluklar ve sundukları çözüm önerilerinedir?” sorusunu yanıtlamak için çalışanlarla yapılan görüşmeler, araştırma ortamında yapılan gözlemler ve araştırmacı günlüğü veri kaynakları olarak kullanılmıştır. Bu verilerden elde edilenler, ikinci araştırma sorusunu

cevaplamaya olanak sağlayacak şekilde çalışanların görüşleri, karşılaştıkları zorluklar ve sundukları çözüm önerileri başlıkları çerçevesinde ele alınmıştır.

3.2.1. ESOĞÜ KBB ve Odyoloji bölümlerinde çalışanların UYİTP hakkındaki görüşleri

Çalışanların UYİTP hakkındaki görüşlerinin daha iyi açıklanması için iki alt tema oluşturulmuştur. Bu alt temalar;

- Çalışanların UYİTP'in daha iyi işlemesine yönelik olarak önemli bulduğu unsurlar ve
- Çalışanlara göre UYİTP'in faydasıdır.

3.2.1.1. Çalışanların UYİTP'in daha iyi işlemesine yönelik olarak önemli buldukları unsurlar

Ody. Berke, Uzm. Ody. Diren ve Dr. Umut sürece ailenin katılımını önemli bulmuşlardır. Bunun nedenini Ody. Berke ve Dr. Umut, çocuğunu verilen randevulara getiren aileler olduğu takdirde sürecin devam ettirilebilir oluşu ile Uzm. Ody. Diren de çocuğun ihtiyaçlarını ancak aile üyelerinin karşılayabilir oluşu ile açıklamışlardır. Bunların yanı sıra Dr. Umut, çocuğuyla en çok vakit geçirenlerin aileler olduğunu belirterek ailelerin sürecin ayrılmaz bir ögesi olduğunu da ifade etmiştir. Aile katılımının önemini ve gerekliliğini Uzm. Ody. Diren “*Şu an bir bebekten bahsediyoruz. Aslında onun kararını veren nasıl ilerleyeceğini belirleyen aile. Bu anlamda aileyi ikna etmek önemli. Eğer çok iyi bir şekilde bilgilendirmezse kaçıyor çünkü bu çocuklar. O yüzden bana göre aile birincilikli sorumlu kişi.*” ifadeleri ile açıklarken süreçte aile üyelerinin birincil derecede sorumlu kişiler olduğunu da vurgulamıştır. Sürece aile katılımının nasıl olduğu hakkında bilgi veren Dr. Umut, Uzm. Ody. Diren ve Ody. Berke günümüzde aile katılımının arttığını da belirtmişlerdir. Bu artışın nedenlerini Dr. Umut ve Uzm. Ody. Diren, Eskişehir'in “işitme kayıplılık” konusunda bilinç düzeyinin yüksek olmasına, ailelerin burada birbirlerini yönlendirmelerine, işitme kayıplı birey sayısının Eskişehir ve civarında fazla olmasına ve İşitme Engelli Çocuklar Eğitim Araştırma ve Uygulama Merkezi (İÇEM)'nin varlığına bağlarken Berke, YDİT'in ülke geneline yaygınlaştırılmasının da önemli bir faktör olduğunu belirtmiştir.

Süreçte önemli bulunan bir diğer nokta, Odyom. Bilgin tarafından dile getirilmiştir. Bilgin'e göre, işitme testleri öncesinde KBB hekimi tarafından test uygulanacak bebeğe otoskopik muayene yapılması test sonucunun güvenilir olması bakımından oldukça önemlidir. Otoskopik muayenenin süreçte ne denli önemli olduğunu ve testleri nasıl etkilediğini Bilgin şu ifadelerle açıklamıştır. *“Bir de kulağın iyi bir hekim tarafından bakılması. Çünkü yenidoğanda amniyo sıvı artıkları olabiliyor. Kanalda olsa bile ses çarpıyor, geri dönüyor. Bu da yanlış sonuç oluyor kaldı gösteriyor.”*

Araştırmaya katılan bütün çalışanların vurguladığı ve önemli bulduğu bir diğer durum da, işitme kaybının erken dönemde saptanması ve işitme kaybı saptanan çocukların erken dönemde işitme cihazı edinip aile eğitimlerine başlamasıdır. Odyometristler ve uzman odyolog tanı ve cihazlanmanın erken dönem sınırları içerisinde olması için en geç dört ayda çocuğun tanılanması ve en geç altı aylıkken de cihazın temin edilmesi gerektiğini belirtmişlerdir. Odyometristler, hedeflenen bu tanı yaşına ulaşmak için YDİT testleri uygulanan ve bu testlerden kalan çocukların takibine önem verilmesi gerektiğini de belirtmiştir.

Uzm. Ody. Diren bunların yanı sıra aile eğitimlerine başlamanın da önemli olduğunu *“Eğitimin olmazsa olmazın bilincindeyiz. Çünkü gerçekten tek başına olan bir sistem değil. Hem işitme cihazı hem koklear implant için eğitim gerçekten önemli bir kriter.”* cümleleri ile ifade etmiştir. Dr. Umut, bu belirtilenlerin yanı sıra erken dönemde eğitime başlamanın ve bu eğitime devam edilmesinin de oldukça önemli olduğunu belirtmiştir. Dr. Umut bu düşüncelerini şu ifadelerle açıklamıştır. *“...Bu süreçte cihaz yanında eğitimin de hiç olmazsa olmaz olduğu.... Cihaz bu kadar önemli aynı zamanda eğitimin de bu kadar önemli olduğu anlatılanve eğitim verilirken de ailenin de aynı derecede önemli olduğu.”*

3.2.1.2. Çalışanlara göre UYİTP'in faydası

Odyometristler ve Dr. Umut, UYİTP'in çeşitli faydaları hakkında görüş bildirmişlerdir. Odyom. Başar ve Dr. Umut, UYİTP'in hayata geçirilmesi ile tanı yaşının düştüğünü, takipten çıkan bebek sayısının azaldığını, toplumun işitme kaybı hakkında daha çok bilgilendiğini ve ailelerin çocukları ile daha çok ilgilendiği, bu sebeple de sürece daha çok katıldığını belirtmişlerdir. Odyom. Başar, takipten çıkan bebek sayısının azaldığını *“Onun öncesinde testler yapılıyordu ama detaylı testlerimiz yoktu. Emisyonlarla başlandı. Emisyon, Tarama ABR ve Klinik ABR ile beraber*

değerlendirildi. Çünkü çocukların erken tanısı önemli, kaçışlar önlendi.” cümleleri ile anlatırken Dr. Umut ailelerin ilgisini bağlı olarak sürece daha çok dahil olduklarını “*Bence gerçekten çok ilgisiz aile diyeceğim grup bence %5 falandır %5-10dur. ... Bir de şunu da söylemek lazım son zamanlarda böyle aile sayısı çok azaldı. Eskiden çok olurdu ama son zamanlarda ilgisiz diyebileceğim aile gerçekten çok azaldı.”* Cümleleri ile ifade etmiştir.

Dr. Umut, bunların yanı sıra tanı yaşının düşmesine bağlı olarak cihazlanma, eğitime başlama ve koklear implant ameliyatı olma yaşının da önemli ölçüde düştüğüne dikkat çekmiştir.

3.2.2. ESOGÜ KBB Anabilim Dalı ve Odyoloji Bilim Dalı’nda çalışanların süreçte karşılaştıkları problemler

Çalışanların UYİTP sürecinde karşılaştıkları zorlukların daha iyi açıklanması için üç alt tema oluşturulmuştur. Bu alt temalar;

- Sistemden ve test uygulamalarından kaynaklanan problemler
- Ailelerden kaynaklanan problemler ve
- Eğitim kurumlarından kaynaklanan problemlerdir.

3.2.2.1. Sistemden ve test uygulamalarından kaynaklanan problemler

Sistemden ve test uygulamalarından kaynaklanan problemler; UYİTP’in işleyişinden ve UYİTP’in bileşenlerinden kaynaklanan problemlerdir. Bu problemlerin ilki, birinci ve ikinci basamak merkezlerdeki güncel durumdur. Bu merkezlerden kaynaklanan problemlere Uzm. Ody. Diren değinmiştir. Uzm. Ody. Diren, ESOGÜ’ye çevre illerden işitme kaybı şüphesi ile yönlendirilen bazı bebeklerin yapılan ileri tetkikler sonucunda normal işittiklerini bulduğunu belirtmiştir. Bu durumun da ESOGÜ’nün fazla yoğun olmasına ve dolayısıyla klinikte verilen randevuların daha geç bir zaman dilimine kalmasına sebep olduğunu belirtmiştir (Gözlem, 21.03.2016; Günlük, s. 25). Bu nedenlerle birinci ve ikinci basamak merkezlerde YDİT’in doğru olmayan sonuçlar vermesine sebep olan unsurların ortadan kaldırılması gerektiğini ifade etmiştir.

Sistemde karşılaşılan bir diğer problem de, ABR testi uygulanması ile ilgilidir. Odyometristler, hem O-ABR hem de T-ABR testi ile ilgili olarak çeşitli problemlerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Odyom. Bilgin, O-ABR testine ilişkin “*İç kulak geç*

gelişiyor. ... Üçüncü ayda mesela bebek geçiyor. Tanısal ABR'de normal çıkabiliyor. ... Erken doğumlarda daha geç şey yapıyor. Prematüre bebeklerde.” ifadeleri ile yenidoğanlarda O-ABR testinin bebeğin gelişimine bağlı olarak yanlış sonuçlar verebileceğini belirtmiştir. Buna ek olarak Bilgin, bu durumun çocuğun işitmesi ile ilgili etkin ve doğru yönlendirmelerin yapılmamasına sebep olabileceğini de belirtmiştir. T-ABR testinde karşılaşılan problem ise, Odyom. Berke tarafından açıklanmıştır. Berke, T-ABR testi öncesinde bebeğin uyumamasını ve /veya test esnasında uyanmasının testin başarılı bir şekilde sonuçlandırılmasını olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Berke, T-ABR testi esnasında bebeğin uyumasının gerekliliğini ve karşılaştığı zorluğu “*Mesela ABR yapılırken çocuğun uyuması gerekiyor. Mesela aileye biz anlatıyoruz. Buraya geldiğinde biz elektrot takınca uyuması gerekiyor. Ama diyor ki aile yolda gelirken uyudu benim çocuğum diyor. Uyumuyor çocuk.*” ve “*İçeriye almak zorundayız randevusu var. Uyumuyor. Dışardaki bekliyor ister istemez.*” cümleleri ile anlatmıştır. Araştırmacı tarafından yapılan gözlemlerde de test esnasında bebek uyanmış ve test uygulamasına ara verilmek zorunda kalmıştır (Gözlem, 22.03.2016).

Sistemden kaynaklı bir diğer problem, bebeğin güncel durumu hakkında çalışanların bilgi sahibi olamamasıdır. Odyom. Berke ve Bilgin, Dr. Umut ve Uzm. Ody. Diren, bebeklerin güncel durumu hakkında bilgi veren bir takip sisteminin olmayışına bağlı olarak bebeklerin cihazlanıp cihazlanmadığını bilemediklerini söylemişlerdir. Odyom. Berke karşılaştıkları bu problemi, “*Biz cihazlandırıyoruz Sağlık Bakanlığı'na da yönlendiriyoruz. Diyoruz ki bu bebek cihazlandırıldı, tanı konuldu deniliyor ama tabii aile gelip cihazını alıyor mu raporla destekliyor mu onu bilemiyoruz.*” cümleleri ile anlatmıştır. Diren, bir uzman odyolog olarak özellikle bebeklerin tekrar testlerini yaptırıp yaptırmadığını ve işitme cihazını alıp almadığı hakkında fikir sahibi olamayışını hem UYİTP'in en büyük eksikliği hem de süreçte karşılaştığı en büyük zorluk olarak belirtmiştir. Umut bu konu ile ilgili farklı bir duruma da dikkat çekmiştir. Umut, bebeklerin güncel durumu hakkında bilgi sahibi olunmayışına bağlı olarak takipten çıkma nedenlerinin de araştırılmayışının bu duruma yönelik bir iyileştirme yapamamalarına sebep olduğunu da vurgulamıştır.

Sağlık çalışanlarının işitme kayıplı çocukların tanısı ve eğitimi konusunda yeterli bilgiye sahip olmaması da sürecin işleyişini sekteye uğratmaktadır. Dr. Umut deneyimlerinden yola çıkarak süreçte KBB hekimlerinin işitme kaybını tanılama

sürecinde yeterli bilgiye sahip olmadıklarını ve bu nedenle tanıyı geciktiren girişimlerde bulduklarını belirtmiştir. Tanının geç saptanmasına neden olan unsurları Umut şu şekilde açıklamıştır. *“Taramadan kalan bebekler efüzyon olduğu zaman efüzyon iyileşecek diye çok gecikiyor gerçek tanı ve cihazlandırma aşamasında. ... Normalde bir efüzyonun tedavisinde ilaç verilir beklenir ama bu çocuğun öyle beklemeye tahammülü yok. Bu çocuklara parasentez yapılacak ya başka bir cerrahi müdahale yapılacak ve gerçek tanılarının konulması sağlanacak.”*

Dr. Umut, bunun yanı sıra başta KBB hekimlerinin olmak üzere tüm sağlık çalışanlarının işitme kayıplı çocukların eğitimleri hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıklarını düşündüğünü de belirtmiştir. Umut bu durumun nedenlerini ve olası sonuçlarını şu cümlelerle ifade etmiştir. *“Şimdi aile eğitimi konusunda da hem KBB hekimleri hem bu işteki profesyonellerin çok bilgisi olmadığını düşünüyorum. Aile eğitiminde ne yapılır? Genel olarak aile eğitiminde ne yapılır onu bilmiyorlar yani bir rehabilitasyona gönderiyorlar ama rehabilitasyondan gelince nasıl denetleneceğini de bilmiyor. Rehabilitasyona gidiyor aile ya da çocuk. Sonra aile kontrole geldi. Ne sorucak? Ne yapacak? Onu da çok iyi bilmiyor.”*

Ailelerin işitme testlerine erişmedeki ulaşım ve kalacak yer problemi de sistemden kaynaklı bir problemdir. Ailelerin ESOGÜ’ye çevre illerden yönlendirilmeleri sonucunda işitme testlerine erişmede ulaşım problemi yaşadıkları odyometristler tarafından dile getirilmiştir. ESOGÜ’de T-ABR randevuları genellikle öğleden önceki bir saat dilimine verilmektedir (Gözlem, 22.03.2016). Bu sebeple çevre illerden gelen aileler randevu saatini kaçırmamak için bir gün önceden Eskişehir’e gelmektedir. Odyom. Berke’ye göre aileler bu durumda daha fazla harcama yapmakta ve ayrıca geceleyecekleri yerleri de düşünmek zorunda kalmaktadırlar.

Özellikle ileri tanı merkezlerinde işaret dili tercümanının bulunmaması sistemin bir eksikliği olarak görülmektedir. Dr. Umut, bir KBB hekimi olarak işitme kaybı, işitme cihazı ve işitme kayıplı çocukların eğitimi hakkında aileye bilgiler vermektedir. Ancak Umut, anne babası da işitme kayıplı olan işitme kayıplı çocukların ailesine bilgi vermekte zorlandığını belirtmiştir. Bilgi verme sürecinde genellikle ortamda bulan diğer aile bireylerine (Örneğin: Babaanne, dede) açıklama yapmak zorunda kaldığını belirten Umut, anlattıkların karşı tarafa nasıl aktarıldığı konusunda şüphelerinin olduğunu belirtmiştir. Bu durumu şu ifadelerle açıklamıştır. *“Genellikle aileden biri çeviriyor, genellikle başka çeviriyor. Ben ona güvenmek zorundayım. Halbuki resmi bilgilendirme*

lazım. Yurtdışında mesela öyle. Hastanenin resmi tercümanı geliyor ya da talep ediyorlar nardense ve o resmi olarak tercüme ediyor. Biz de aile tercüme ediyor. Diyorum ya belki başka tercüme ediyor.”

3.2.2.2. Ailelerden kaynaklanan problemler

Ailelerden kaynaklanan problemler; ailelerin test randevularını aksatması, testleri tekrarlatmak istemesi, geniş aile yapısından kaynaklanan ve eğitim kurumlarından kaynaklanan problemlerdir.

Ody. Berke, süreçte karşılaştığı zorluklardan birinin ailelerin çocuklarını verilen işitme testi randevularına getirmemeleri olarak belirtmiştir. Bunun sebebini, ailenin çocuğunun duyduğuna inanıyor oluşuna bağlamıştır. Berke bu durumu “*Hani kimisi de hiç umursamıyor bile. Ben mesela ABR’ye gelmem bir daha zaten diyor. Benim çocuğum duyuyor diyor. Bir daha gelmem diyor.*” ifadeleri ile açıklanmıştır.

Yapılan bir gözlemde (23.03.2016) T-ABR için hazırlanan bebeğin uyanması sonucu anne bir daha randevu almadan bebeğini alıp gitmiştir. O esnada testi uygulayacak olan Ody. Ada, ailelerin bazen test randevusu almadan gittiklerini bazen de randevulara gelmediklerini şu ifadelerle açıklamıştır. “*Az önceki kadın mesela bebek daha uyumaz dedi ve gitti. Yeni hasta bekliyoruz şimdi. Az öncekinde bi de 90 dB.’de dalga yoktu. Çok bişi söyleyemedim çünkü randevuyu üç ay sonraya veriyoruz. O arada kadın işitme kaybı var mı yok mu diye kanser bile olur. Ama o zaman da testlere zamanında gelmiyorlar.*” Uzm. Ody. Diren de, daha önce ifade edildiği gibi tekrar test randevularına gelmeyen aileler olduğunu ancak bunların başka bir sağlık kurumuna da gidebileceğini belirterek ailelerin ESOGÜ’de verilen test randevularına kimi zaman gelmediğini ifade etmiştir.

Ody. Berke ve Uzm. Ody. Diren ailelerin tanıyı kabullenmemeleri nedeniyle işitme testlerini ESOGÜ’de ve/veya farklı merkezlerde yeniden yaptırdıklarını belirtmiştir. Bu durumun tanıyı geciktiren nedenlerden biri olduğunu da düşünen Berke, bu konu hakkındaki düşüncelerini “*Sürekli geliyorlar ara ara. Mesela bazısı oluyor ki bir daha mı yapsak diyor. Kaldı ama bir daha mı yapsak?*” ifadeleriyle dile getirmiştir.

3.2.2.3. Geniş aile yapısının işitme kayıplı çocuğa etkisi

Geniş aile yapısının işitme kayıplı çocuk üzerinde etkilerine değinen Dr. Umut’a göre, çocuğun bakımını sağlayan anneanne, babaanne ve/veya dedelerin işitme cihazı

kullanımının ve eğitime devamlılığın sağlanmasındaki yetersiz çabası bir problem olarak ortaya çıkmaktadır. Umut her ne kadar bu durumun geçmişe göre oldukça azaldığını belirtse de, günümüzde çocuğun bakımı ile ilgilenen anneanne, babaanne ve/veya dedelerin olduğunu düşünerek onları cihaz kullanımı ve eğitimin önemi hakkında bilgilendirilmesi gerektiği de vurgulanmıştır. Bu süreci Umut şu ifadelerle açıklamıştır. *“Büyükle, babaanne, dede, anneanne onlar daha müdahildi. Gelini, damadı hiçe sayarak çocuğun eğitimini bence sekteye uğratiyorlardı. Özellikle de onlarla konuşmaya çalışıyorum. Eğer oğlan tarafı baskınsa babaanne, dede. Çünkü gelin ses çıkaramayabilir ya da tam tersi gibi. Onlarla da konuşup... dediğim gibi en önemli kriter bir, cihazın önemli olduğu, takmasının ne kadar önemli olduğu artı eğitimin ne kadar önemli olduğu...”*

3.2.2.4. Eğitim kurumlarından kaynaklanan problemler

İşitme kayıplı çocuklara eğitim veren nitelikli eğitim kurumlarının az oluşu ve eğitim ortamlarının yetersizliği de süreçte karşılaşılan problemlerden biridir. Dr. Umut ve Uzm. Ody. Diren, işitme kayıplı çocukların eğitime erişmede ve eğitim süresince çeşitli zorluklarla karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Bu zorlukların ilki olarak da ülke genelinde işitme kayıplı çocuklar için eğitim veren nitelikli devlet kurumlarının az oluşunu belirtmişlerdir. Uzm. Ody. Diren özellikle devlet destekli ve nitelikli eğitim verilen bir kurum olarak gördüğü İÇEM’in ülke geneline yaygınlaştırılmasının faydalı olacağını belirtmiştir. Hem Dr. Umut hem de Uzm. Ody. Diren İÇEM’in Eskişehir’de işitme kayıplı çocukları önemli ölçüde desteklediğini belirterek İÇEM’e benzer kurumların ülke genelinde yaygın olmayışını eleştirmişlerdir. Daha önce Samsun’da da çalıştığını belirten Uzm. Ody. Diren, orada işitme kayıplı çocuklar için devlet destekli nitelikli bir eğitim kurumunun olmayışından yola çıkarak bu problemin işitme kayıplı çocukların eğitim ve gelecek yaşantısını büyük ölçüde olumsuz etkileyebileceğinden de bahsetmiştir.

İşitme kayıplı 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 günün gittiğinizde içeriği ne, ne yapıyorlar bilmiyoruz ki?” (Gözlem, 19.04.2016).

Dr. Umut'un dikkat çektiği bir diğer nokta da genel eğitim okullarının çoğunlukla fiziksel alt yapısının işitme kayıplı çocuklara uygun olmayışıdır. Bu konuda Umut, özellikle sınıf akustiklerinin uygun olmamasından dolayı işitme kayıplı çocukların zorlandıklarını belirtmiştir.

3.2.3. ESOGÜ KBB ve Odyoloji Bölümlerinde çalışanların sürecin daha iyi işlenmesine yönelik sundukları çözüm önerileri

Çalışanların, sürecin daha iyi işlenmesine yönelik olarak sundukları çözüm önerileri şunlardır;

- Sağlık kurumlarına ve sağlık çalışanlarına sunulan öneriler,
- İşitme kayıplı çocuklar için eğitim ortamlarının ve saatlerinin düzenlenmesi ve
- Ailelere sağlanması gereken desteklerdir.

3.2.3.1. Sağlık kurumlarına ve sağlık çalışanlarına sunulan öneriler

3.2.3.1.1. Sağlık kurumlarının fiziksel şartlarının iyileştirilmesi

Odyom. Bilgin ve Uzm. Ody. Diren, özellikle birinci ve ikinci basamak sağlık merkezlerin fiziksel şartlarının iyileştirilmesini önermişlerdir. Bu iyileştirmenin olması durumunda bu merkezlerde daha güvenilir işitme test sonuçlarının elde edileceğini belirtmişlerdir. Böylece üçüncü basamak merkezlerdeki yoğunluğun da azalacağını belirterek tanı sürecinin daha etkin bir şekilde işleyeceğine dikkat çekmişlerdir.

Odyometristler ayrıca ESOGÜ Tıp Fakültesi Hastanesi'nde de fiziksel şartların iyileştirilmesinin hem aileler hem de kendileri için faydalı olacağını düşünmektedirler. ESOGÜ'nün fiziksel şartlarının iyileştirilmesine yönelik olarak Odyom. Başar, ailelerin ihtiyaçlarının karşılanması ve işitme testlerinin daha rahat yapılabilmesi için bebek emzirme odası ve YDİT testlerinin yapılabileceği ayrı bir odanın olmasını önermiştir. Odyom. Bilgin de, YDİT testlerinin odyoloji kliniği yerine doğum yapılan odaların yanında oluşturulan bir odada bu testlerin yapılmasını tavsiye etmiştir. Bu tavsiyenin sebebini ise, yeni doğum yapan annelerin odyoloji kliniğine gelmekte zorlanması ve yenidoğanlara daha steril bir ortamın sağlanması olarak bildirmiştir.

ESOGÜ'de fiziksel şartların iyileştirilmesine yönelik sunulan bir diğer öneri de özellikle T-ABR odasının elektrik tesisatının iyileştirilmesidir (Gözlem, 22.03.2016). Bu önerinin sebebi Ada tarafından şu şekilde açıklanmıştır. "*Bebek ilk geldiğinde (T-ABR cihazı) cihazı bozdu. Firmayı aradım. Cihaz bozuk değilmiş. Bizim burda (ESOGÜ*

Odyoloji kliniği) elektrik tesisatı sıkıntılıymış. Bir de testi odanın içinde bulunan metallere de etkiyormuş. Mesela şu sedye bile tahta olmalıymış.” Buna ek olarak ESOGÜ Odyoloji kliniğinin girişinde bulunan telefon çalması dahi T-ABR testi yapılan odanın içerisinden duyulmaktadır (Gözlem, 22.03.2016). Bu sebeple T-ABR testi yapılan odanın da fiziksel olarak iyileştirilmesi tavsiye edilmektedir. Odyometristler bu önerileri ESOGÜ özeline sunarken diğer ileri tanı merkezlerinde de benzer problemlerin yaşanabildiğini belirterek o sağlık kurumlarının da benzer şekilde iyileştirilmesi gerektiğini ifade etmişlerdir.

3.2.3.1.2. Sağlık kurumlarında test cihazı ve çalışan sayısının artırılması

Odyometristler, Uzm. Ody. Diren ve KBB hekimi Umut, fiziksel şartların iyileştirilmesinin yanı sıra odyometrist ve test cihazı sayılarının artırılmasını da önermişlerdir. Odyom. Bilgin ve Uzm. Ody. Diren ESOGÜ'nün yoğunluğundan yola çıkarak sadece YDİT testlerini uygulayacak olan bir odyometristin bulunmasını önermiştir. Sadece YDİT testini uygulayacak bir odyometristin bulunmasını Bilgin, hem kliniğin daha iyi işlemlerini sağlayacağı için hem de ailelerin tek bir çalışan tarafından daha iyi takip edileceği için önermiştir. Uzm. Ody. Diren de sadece YDİT testlerini uygulayacak bir odyometristin bulunmasını *“Sonrasında kesinlikle bizim kliniğimiz için bununla sadece yenidoğan işitme taraması ile ilgilenen odyometristin bulunması lazım. O ilgilenir.”* cümleleri ile önermiştir. Dr. Umut da daha fazla test cihazının olmasıyla kliniklerinde gün içerisinde daha çok test yapılabileceğini belirterek daha fazla test cihazının tedarik edilmesini önermiştir. Daha fazla test cihazının gerekliliğini ve faydalarını Dr. Umut *“Biz bunu yenidoğana da iletтик hocalara. Takipleri yapılması zor oluyor. 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.”* ifadeleriyle açıklamıştır.

Bunlara ek olarak Ada, T-ABR testinin uygulanması esnasında bebekle ilgilenen bir çalışanın bulunmasını da önermiştir. Bu önerinin sebebi, T-ABR test esnasında bebeklerin alnına ve kulağına elektrot ve uçlar yerleştirilirken çocuğun odyometristi görmesi ve test esnasında uyanınca o odyometristten korkup ağlaması olarak açıklanmıştır. Görevli odyometrist bunun için bazen beyaz önlüğü çıkartmanın da gerekebileceğini eklemiştir (Gözlem, 22.03.2016).

Tüm odyometristlerin ve uzman odyoloğun, ESOGÜ'deki deneyimlerinden yola çıkarak ifade ettikleri bu önerileri, UYİTP kapsamındaki tüm sağlık kurumlarına da önermişlerdir.

3.2.3.1.3. ESOGÜ'de çalışanların görev dağılımının düzenlenmesi

ESOGÜ'de görev dağılımının düzenlenmesine ilişkin olarak odyometristler ve uzman odyolog farklı görüşler ileri sürmüşlerdir. Odyometristlerden bazıları zaman içerisinde görev dağılımlarının değişmesini desteklemekte bazıları da desteklememektedir. Odyom. Başar ve Bilgin aynı yıl içerisinde belirli aralıklarla farklı testleri yapmalarının kendilerine kolaylık sağladığını ve testlerin uygulanışlarını unutmadıklarını belirterek bu görev dağılımına ilişkin olumlu bakış açısı sergilemişlerdir. Odyom. Başar, görev dağılımının (rotasyon) faydasını şu şekilde ifade etmiştir. “... İki ay süreyle rotasyondayız. Kendimiz öyle düzen oturtturduk. Bu bizim için daha iyi oldu. ... Hep aynı bebeklere bakmak veya aynı BERA (T-ABR)'yı yapmak yoğun bir tempo. ... Diğer branşlarda yoğun ama biz rotasyonla daha iyi olduğunu düşünüyoruz.”

Diğer yandan Odyom. Berke, görev dağılımlarının değişmesi nedeniyle bir test türünde uzmanlaşamadıklarını belirterek bu işleyişin kendilerini kısıtladığını ifade etmiştir. Uzm. Ody. Diren de *hastanın* en başından en sonuna kadar bir çalışan tarafından takip edilmesinin daha iyi olacağını belirterek odyometristlerin görev dağılımı hususunda olumsuz bir bakış açısı sergilemişlerdir. Uzm. Ody. Diren bu görüşlerini şu şekilde açıklamıştır. “Her ay ya da iki ayda bir arkadaşlar yerlerini değiştiriyor. Bir tanesi ABR'de yenidoğan taramasında, bir tanesi VNG'de, saf ses odyometresinde 2 ay sonra bu kişi değişiyor. O hastayı baştan sona takip etmek çok ayrı. ... o hastanın başka kişilerle görüşmesi bence bir problem. Çünkü baştan sona takip ettiğin zaman hastanın ne noktada nasıldavrandığını tespit edebiliyosun.”

3.2.3.1.4. UYİTP kapsamında çalışanların işbirliği içerisinde olması

Uzman odyolog, süreçte görevli tüm çalışanların birbirleri ile işbirliği içerisinde olmasını tavsiye etmiştir. İşbirliğinin sağlanması durumun da sürecin daha iyi ve daha etkin bir şekilde işleyeceğini Uzm. Ody. Diren, “Kooperasyon çok önemli. Ortaklaşa iş yapıyoruz bu mevzuda. Odyometrist arkadaş için de geçerli KBB hekimi içinde geçerli,

odyoloji uzmanı içinde geçerli. O iç dinamiğin güzel kurulması lazım ki, ortaya güzel bisonuç çıksın.” ifadeleri ile açıklamıştır.

Süreçte çalışanların aileye karşı olumlu tutum sergilemesi

Özellikle işitme kaybı tanısı açıklanırken aileye daha empatiyle yaklaşılması gerektiğinden bahseden Umut, YDİT’den son aşamaya kadar aile ile bir şekilde ilişkide bulunan tüm çalışanların ailelere süreç içerisinde daha anlayışlı davranmasını önermiştir. Yeni doğum yapan annenin psikolojisini anlamak gerektiğini de dile getiren Dr. Umut bu önerisini şu şekilde açıklamıştır. *“Önce hastayla empati kurmak lazım. Çünkü bazıları şey yapıyor işte. Senin çocuğun işitme kayıplı diyor şöyle bir kağıt uzatıyor. O aile için bence çok kötü bir şey bu. Biraz daha rahatlatıp onun psikolojisini anlamaya çalışmak lazım. Çünkü işte yeni doğum yapmış bir kadın, elinde küçücük bir bebek ve böyle bir şey söyleniyor. Önce o konuda yardımcı olunmalı.”*

3.2.3.1.5. Sağlık çalışanlarının, ailelerin ve toplumun süreç hakkında bilgilendirilmesi

Katılımcılar, toplumun risk faktörleri hakkında bilgilendirilmesini ve sağlık çalışanları ile ailelerin sürecin nasıl işleyeceğine dair daha çok bilgilendirilmesini önermişlerdir. Odyom. Bilgin ve Dr. Umut, işitme kaybına sebep olabilen risk faktörlerinin azaltılmasının uzun dönemde sürece olumlu katkılar sağlayacağını düşünmektedir. Özellikle akraba evliliklerin azaltılmasını öneren Dr.Umut toplumun bu konuda bilgilendirilmesi gerektiğini ve akraba evliliklerinin olası sonuçlarını aşağıda gösterildiği gibi açıklamıştır. *“Tabiki akraba evliliğini önlemek isterdim. Eskişehir’de çok çok az akraba evliliği ama Doğu’da, Güneydoğu’da Karadeniz’de çok fazla. O konuda biraz daha bilinç olsun isterdim... Akraba evliliği belli ki şey. Her konuda risk, genetik bir hastalık için risk. Yani kesinlikle olmaması lazım. Bu kuşakta çıkmayabilir ama üç kuşak sonrayı da etkilemiş oluyorsun.”*

Akraba evliliklerinin azalması ile doğuştan işitme kayıplı çocuk sayısının azalacağına inanan Odyom. Bilgin de, bu düşüncelerini şu ifadelerle açıklamıştır. *“İnşallah işitme kayıplı bebekler olmasın. Çünkü çok zor aile için de çok zor, çocuklar için de çok zor. Sürekli eğitim gerekiyor... Akraba evlilikleri olmasın. Bunlar hep risk taşıyor. Daha bilinçlenmemiz lazım ... Bence Rh uyumsuzluğu, uyumsuzluğu bu risk altında olması gerekiyor. Akraba evliliklerinde kesinlikle beş kişiden üçünde olmuyorsa ikisinde çıkabiliyor.”*

Katılımcı sağlık çalışanları süreçte ailenin çeşitli bilgilere ihtiyaç duyduğunu ve bu ihtiyacın sağlık çalışanları tarafından karşılanmasını önermişlerdir. Bu çalışanlar ancak bu bilgilendirmeler ile sürecin daha etkin bir şekilde işleyeceğini belirterek bilgilendirme konusundaki önerilerini açıklamışlardır. Ody. Başar ve Bilgin, Uzm. Ody. ve Dr. Umut ilk YDİT testinin uygulanmasından sonra işitme testi takip randevularının içeriği ve önemine ilişkin olarak ailelerin bilgilendirilmesini önermişlerdir. Bu bağlamda özellikle ilk işitme tarama testlerin uygulandığı dönemde testten kalma nedenlerine ilişkin bilgilendirilmesini önermişlerdir (Gözlem, 22.03.2016; Günlük, s. 35). Ody. Bilgin, böyle bir bilgilendirme ile aileyi zihninde oluşan sorulardan ve duyduğu endişeden bir miktar arındırmanın amaçlandığını ifade etmiştir. Bilgin, bu dönemde verdiği bilgileri şu şekilde açıklamıştır. *“Biz kaldı demiyoruz. Şu an cevap alamıyoruz. Bunun da çok normal olduğunu söylüyoruz. Yeni doğduğu için kulağında sıvı olabilir, onla alakalı olduğu için. Tekrar ikinci bir kontrole çağırıyoruz... Çünkü kulakta kir olabiliyor, sıvı olabiliyor, orta kulak basıncı çok önemli. Bu bizi yönlendiriyor. Aileye ... merak edilcek şu an bir şey yok. Bu kalabilir, her bebek kalabilir, orta kulakta sıkıntı olabilir.”*

YDİT’den kalan ve tanı testi öncesi otoskopik muayene yapılması için yanına gelen bebeklerin ailelerine ise Dr. Umut şu içerikte bilgi verdiğini söyleyerek ailelere en az bu içerikte bilgilendirme yapılması gerektiğini ifade etmiştir. *“İşitme kaybı tanısı alabilirsiniz ama işitme kaybı rehabilite edilebilir bir şey diyip rahatlatmaya çalışıyorum. ... Onun yanında tanı kesinleştikten sonra takibin ne kadar önemli olduğunu, ek problemler eklenebileceğini, o nedenle hani nerde olursa olsunlar burda oldularsa burda, başka yerde oldularsa başka yerde kurumdan kopmamalarını ve yine aynı şekilde cihazın ve benzerin önemini anlatıyorum.”*

Araştırmacının ESOGÜ’de bulunduğu bir zaman diliminde Ody. Başar da YDİT’den geçen ve risk faktörü bulunmayan bebeğin ailesine de bilgilendirme yapmıştır ve daha sonra kendisi ile yapılan görüşmede bu bilgilendirmenin YDİT’e giren her çocuğa yapılmasını önermiştir. Ody. Başar, bebeğin babasını şu açıklamalarla bilgilendirmiştir. *“Kulağında bir sorun yok. Ama ateşli hastalık, menenjit, sarılık vb. olursa tekrar bize kontrole getirin. Haricinde kontrol randevusu vermeye gerek yok. Bu belgede sizde kalsın. (EK-12’de verilen broşür)”* (Günlük, s. 24). Bu bilgilendirmenin ardından babanın ne yapacağını sorması üzerine *“Bebek zaten riskli değil. Emisyonda da geçti. Diğer randevulara bakacak şimdi.”* (Günlük, s. 24) diye

soruyu cevaplayarak bebeğin topuk kanının alınması için babayı yönlendirmiştir. Başar, ailelere bilgilendirme sonrasında verdiği formun içeriğini ve yönlendirmesini aşağıda belirtildiği gibi açıklamıştır. *“Bilgilendirme formumuz var standart, her bebeğimize veriyoruz. Normalde geçen bir bebeğimiz bile olsa ileriye dönük olaki kızamık, kabakulak, ateşli hastalık ekstra bir sebeple hastaneye tekrar yatarsa yoğun bakım öyküsü olursa, başka bir şikayeti olursa menenjit türevi... Hiç beklemeden tekrar getirmesi gerektiğini söylüyoruz.”*

Uzm. Ody. Diren ve Dr. Umut, işitme kaybı tanısından sonra ailelere verilecek bilgilerin işitme kaybı türüne özgü olarak verilmesi gerektiğini belirtmişlerdir. Bunun yanı sıra aileye işitme kaybının çocuğu nasıl etkileyeceğinin anlatılmasının da altını çizmiştir. Kendi yaptığı bilgilendirmenin içeriğini Uzm. Ody. Diren şu şekilde açıklamıştır. *“Hastaya söylüyorum çok ileri derecede bir işitme kaybı var. Çocuk sese tepki vermez. Belki davranışsal rastlantısal kapı çarpması ama ordaki hava akımını genelde. Bunlar çocuğun duyduğu anlamına gelmez. İşitme cihazını kullanmak zorunda iki taraflı olarak zorunda. Şayet kullanmazsa konuşmayı geliştiremez, söylediğinizi anlayamaz. Şimdi sizi işitme cihazı ile takip edicez. İşitme cihazı aldıktan iki ay sonrasında buraya tekrar gelin. Cihazlı eşiklerinize bakıcaz. Aynı zamanda eğitime de gitceksiniz. Hem eğitimin hem eğitim kurumunun bilgisi hem de bizim elde ettiğimiz sonuçlarla daha ileri bir tedaviye ihtiyacınız var mı diye takipte kalacaksınız gibi bilgi veriyorum.”*

Uzm. Ody. Diren bu açıklamalarla öncelikle ailelerde gerçekçi beklentiler oluşturmayı hedeflediğini belirterek tanı bilgisini açıklayan uzmanlara da bunu tavsiye etmiştir. Dr.Umut, Uzm. Ody. Diren’in belirttiğine ek olarak işitme kayıplılar için kullanılan iletişim yaklaşımları, gen tedavileri, çift taraflı koklear implant kullanımı hakkında da ailelerin bilgilendirilmesini önermiştir. Bir KBB hekimi olarak Umut’un ailelere işitme teknolojileri ve eğitim hakkında verdiği bilgiler şu şekildedir. *“Aynı zamanda bu son yıllarda çıkan yeni rehabilitasyon yöntemlerinden, eskiden bir kafaya bir kulak yeter denirdi ama şimdi normal işitme cihazı, BAHA, implant gibi seçenekleri mutlaka mutlaka aileye anlatıyorum..”*

Dr. Umut’un da Uzm. Ody. Diren gibi önemle üzerinde durduğu ve aileye mutlaka bilgisinin verilmesi gerektiğini düşündüğü bir diğer konu da işitme cihazı ve eğitim hakkındadır. Bu konuda yaptığı bilgilendirmenin içeriğini Dr.Umut, şu ifadelerle açıklamıştır. *“İçeriğinde işitmenin önemi, en önemlisi, ilk bilgi bu. Erken tanılanmanın*

ne işe yaradığı ve rehabilitasyondaki cihaz takmanın ne kadar önemli olduğu... zamanı geldiğinde de implantasyonun gerekli olduğunu söyledikten sonra da implantasyonla işin bitmediğini, eğitimin de aynı şekilde devam edeceği ve ne kadar erken ve ne kadar etkin bu işler yapılırsa ilerki hayatlarında çocukların ve ailenin o kadar rahat ve iyi olacağı bilgisini veriyorum.”

Dr. Umut tüm bunların yanı sıra ailelerin yasal haklar konusunda bilgilendirilmesi gerektiğini de ifade etmiştir. Ancak bu bilgilendirmenin çalışanlar tarafından yapılabilmesi için onların da bu bilgilere sahip olması gerektiğini belirterek süreçteki tüm çalışanların bu konuda daha bilinçli olması gerektiği vurgulamıştır. Umut, kendisinin de yasal haklar konusunda daha da bilinçli olması gerektiğini vurgulayarak aşağıdaki ifadelerle bu önerisini dile getirmiştir. *“Bu konuda ben de yeterince bilgili değilim. Bu konuda çalışan bir hukukçu olduğumu da düşünmüyorum aslında. Ben de bilmiyorum aile de doğal olarak bilmiyor. Ama muhtemelen çabalasalar pek çok hakları olduğu... vardır mutlaka kanunda. Ama hayata geçmiyor hep sonuç alamam diyor falan filan. Onu da eklemekte yarar var gerçekten. ... Yasadaki haklarından bilgilennemeleri..”*

Dr. Umut’un bu konuda dikkat çektiği bir diğer nokta, ailelerin de yasal haklar konusunda bilgilenecek için talepkar olması gerektiğidir.

3.2.3.2. İşitme kayıplı çocuklar için eğitim ortamlarının ve saatlerinin düzenlenmesi

Dr. Umut, devlet tarafından karşılanan ve özel eğitim kurumlarında verilen eğitimi, haftada bir ayda dört saat olması bakımından yetersiz bulmuştur. Bu sebeple işitme kayıplı 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.

Dr. Umut, eğitimle ilgili yapılacak olan bir düzenlemenin de ilkokuldan üniversite düzeyine kadar eğitim veren tüm eğitim kurumların işitme kayıplı bireyler için yeniden düzenlenmesi olduğunu belirtmiştir. Dr. Umut, Tıp Fakültesi’nde ders verdiği bir dönem bir işitme kayıplı öğrencisinin sınıfta yaşadığı zorlukları şu ifadelerle açıklamıştır. *“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.”*

3.2.3.3. Ailelere sağlanması gereken destekler

Çalışanlar, ailelerin işitme cihazı alımında, işitme cihazı ayarlarının yapılmasında ve bunların yanı sıra tanı sonrasında psikolojik yönden desteklenmesi gerektiğini düşünmektedirler.

Dr. Umut, bazı ailelerin işitme cihazı almakta zorlandığını ve bu sebeple onlara ekonomik yardım yapılmasını tavsiye etmiştir. Bu konu hakkında Dr. Umut, deneyimlerinden yola çıkarak işitme cihazının tamamen ücretsiz verilmesinin önceleri yapılan bir uygulama olduğunu ancak o zamanlarda da işitme cihazına değer verilmediğini belirtmiştir. Buna karşın, günümüzde de işitme cihazı fiyatlarının ailelerin alım gücünün üzerinde olduğunu belirterek bu hususta devletin daha çok ekonomik destek sağlamasını önermiştir. Bu düşüncelerini Umut şu cümlelerle ifade etmiştir. *“Geçmişte ben Dışkapı’da çalışırken bedavaydı cihazlar. Sigorta sisteminin sonucu. Orda da hastalar hiç değer vermezdi. ... Cihazı kaybederdi, atardı satardı falan filan. Öyle de bir problem vardı. Para ödeyebilirler belki ama bu paranın çok minimal olmasını isterdim. Göstermelik bir para.”*

Odyometristler de işitme cihazının ayarlarının yapılması konusunda ailelerin çeşitli zorluklarla karşılaştıklarını bu yüzden bu konuda onlara yardımcı olunması gerektiğini belirtmişlerdir. Odyom. Bilgin’in ailelerin en çok neye ihtiyaç duyduğunu düşünüyorsunuz sorusuna verdiği *“ İşitme cihazı firmalarının da düzgün takip desteği açıkçası. Cihaz ayarları, cihaz yetmiyorsa arttırması (işitme cihazının alış gücü), fazla geliyorsa azaltması (işitme cihazının çıkış gücü) cihazı...”* cevabıyla işitme cihaz ayarlarının da takip edilmesini önermiştir.

Odyometristlerin ve uzman odyoloğun ifade ettikleri bir diğer öneri de süreç içerisinde ailelere psikolojik destek sağlanmasıdır. Bu önerinin nedenini Odyom. Berke, *“Bir daha baksanıza bence duyuyor diyo, üstüne konduramıyor. Kabullenemiyorlar daha doğrusu. ... Hani kabullendirmesinde birazcık desteğin dediğim gibi çok önemi var psikolojik desteğin.”* diyerek anlatmıştır. Uzm. Ody. Diren de Odyom. Berke gibi ailelerin özellikle tanıyı kabullenme aşamasında böyle bir desteğe ihtiyaç duyduğunu şu şekilde ifade etmiştir. *“Ailelerin en çok... psikolojik destek olabilir. Çünkü bunu hazmetmeleri, kabullenmeleri zor oluyor. Ne kadar detaylı anlatsak da, bazıları çok dirençli çıkmıyor ama bazıları bu anlamda çok dirençli çıkıyor... Belki psikolojik destek bir avantaj sağlayabilir.”*

3.3.ESOGÜ’de Çocuğu İşitme Kaybı Tanısı Alan Ailelerin UYİTP Hakkındaki Görüşleri, Karşılaştıkları Problemler ve Sundukları Çözüm Önerileri

Bu araştırmanın üçüncü sorusu olan “ESOGÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin UYİTP hakkındaki görüşleri/deneyimleri, karşılaştıkları problemler ve sundukları çözüm önerileri nelerdir?” sorusunu yanıtlamak için ailelerle yapılan görüşmeler, araştırma ortamında yapılan gözlemler ve araştırmacı günlüğü veri toplama teknikleri olarak kullanılmıştır. Bu verilerden elde edilenler, üçüncü araştırma sorusunu cevaplamaya olanak sağlayacak şekilde ailelerin görüşleri, karşılaştıkları zorluklar ve sundukları çözüm önerileri başlıkları çerçevesinde ele alınmıştır.

3.3.1. ESOĞÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin süreçteki görüşleri/deneyimleri

ESOGÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin süreçteki deneyimlerinin daha iyi açıklanması için iki alt tema oluşturulmuştur. Bu alt temalar;

- İşitme kaybının saptanması ve
- Tanı sonrası süreçtir.

3.3.1.1. İşitme kaybının saptanması

İşitme kaybının saptanmasına kadar katılımcı ailelerin çocukları genellikle birden fazla yerde işitme tarama testlerinden geçirilmiştir. ESOĞÜ’ye gelene kadar Canan, Hakan, Hayat, Mutlu ve Deniz’in çocukları iki farklı yerde işitme tarama testlerinden geçirilmiştir. Hakan ve Çağlar, YDİT testlerinden kalan çocuklarını başka bir yerde işitme tarama testlerinden geçirmeden doğrudan ESOĞÜ’ye T-ABR testi için getirmişlerdir.

Üç katılımcının çocuğuna iki kez YDİT testleri uygulanırken, iki katılımcının çocuğuna üç kez, bir katılımcının çocuğuna dört kez ve diğer bir katılımcının çocuğuna sekiz kez YDİT testleri uygulanmıştır. YDİT testlerine T-ABR testleri de eklendiğinde sürecin sonunda iki katılımcının çocuğu toplam dört kez, üç katılımcının çocuğu toplam beş kez, bir katılımcının çocuğuna toplam altı kez ve diğer bir katılımcının çocuğuna toplam 11 kez test uygulanmıştır. Bu verilerde de görüldüğü gibi bu araştırmaya katılan ailelerin işitme kayıplı çocuklarına en az dört en fazla on kez işitme testleri uygulanmıştır.

3.3.1.1.1. YDİT ve T-ABR testlerinin uygulanması

Katılımcıların tamamı, çocuklarının YDİT ve tanı testlerinden kalması sonucu daha kapsamlı bir merkeze ilgili sağlık çalışanları tarafından yönlendirilmiştir. Katılımcı ailelerin beşine çocuklarının neden YDİT testlerinden kaldığına ilişkin bilgi verilirken; ikisi YDİT testleri sonrasında bilgi verilip verilmediği hakkında görüş bildirmemiştir. Hakan, YDİT testi sonrasında kendisine odyometrist tarafından verilen bilgileri *“Bizimki ilk yaptığımız testte geçmedi. Yeni doğum yaptığı için kulaklarına sıvı kaçmış olabilir. 10 gün sonraya gün verdiler.”* ifadeleriyle Mutlu da, *“Şimdi şöyle ilk başta mesela direk işitme kaybı var demiyorlar. Kulağında sıvı olabilir. O tür ve kir olabilir. Tekrar yapılması gerekiyor diye söylüyorlar.”* ifadeleri ile açıklamıştır.

YDİT testlerinden sonraki süreç T-ABR testinin uygulamasını da içeren tanısal testlerin uygulanma aşamasıdır. Bu araştırmadaki katılımcıların tamamı katılımcı kriterinden dolayı ESOGÜ’de tanılanan çocukların aileleridir. Bu sebeple katılımcı ailelerin tamamının çocukları ESOGÜ’de tanılanmıştır. Ancak üç katılımcı aile farklı ileri tanı merkezlerine yönlendirilmiştir. Bu yönlendirilmelerine karşın kendilerine mesafe olarak en yakın yerin ESOGÜ olmasından dolayı buraya gelmeyi uygun bulmuşlardır. Hayat, farklı merkezlere ilişkin kendisine yapılan yönlendirmeyi *“Gediz’de yaptırdığımızda İzmir’e götürebilirsiniz, Eskişehir’e götürebilirsiniz diye bir kaç hastane saymışlardı bize işitme testlerinin önemli derecede yapıldığı...”* ifadeleri ile belirtmiştir. Ayhan, bu sebebe ek olarak T-ABR test randevusunun görece daha erken zaman dilimine verilmesinden dolayı ESOGÜ’yü tercih ettiğini belirtmiştir. Ayhan’ın bu konuya ilişkin ifadesi şu şekildedir. *“Hacettepe Üniversite Hastanesi. ... Gittik ama tabi çok büyük bir kalabalık. Büyük bir yoğun ilgi var oraya. Herkes orda. Biz ABR testinin tekrarı için gün alamadık direk. Bize şey dediler, odyoloji birimine gittiğimizde atıyorum 1 ay sonra arayın gün alın dediler. 1 ay sonra gelin falan değil. O şekilde gün alamadık biz. Öyle olunca da işte Eskişehir’deki kliniği duyduk. Oraya gittik.”*

Bir aile, ESOGÜ’de T-ABR testi için bir gün sonrasına randevu aldığını belirtirken iki aile T-ABR randevularının bir ay sonrasına verildiğini belirtmiştir. Bir aileye ikinci T-ABR test randevusunu da bir hafta sonraya vermişlerdir. Dört aile, ESOGÜ’de T-ABR testi öncesinde testin uygulanışı hakkında kendilerine bilgi verildiğini ifade etmişlerdir. Mutlu verilen bilgilerin içeriğini şu şekilde özetlemiştir. *“Mesela ilkinin nasıl olacağını... En son BERA (T-ABR) testi yapıldığında uyutulması gerektiğini daha önce evde üç saat beş saat uyutmadan getirin. Böyle sabah saatlerine*

veriyorlar zaten, çocuk uykusuz olduğu için...” Hakan da, “Bilgi verdiler. İlk testler yaparken çocuğun uyuması gerekiyor. Sessiz olması gerekiyor ortamın.” cümleleri ile test hakkında dikkat edilmesi gereken bir diğer noktayı açıklamıştır.

Genellikle ailelerin çocuklarına ESOGÜ’de T-ABR testleri birden fazla uygulanmıştır. Bunun sebebi, çocukların test esnasında uyanmaları olarak belirtilmiştir. Başarılı bir T-ABR testine kadar ESOGÜ, ailelere test randevusu vermeye devam etmiştir. İki aile kendi istekleri ile çocuklarına ESOGÜ haricinde iki farklı yerde daha T-ABR testi uygulatmıştır.

3.3.1.1.2. T-ABR testi sonuçları hakkında bilgi veren çalışanlar ve verdikleri bilgiler

Beş aile, çocuklarına T-ABR testini uygulatmak için il dışından gelmişlerdir. Bu sebeple test sonuçları hakkındaki ilk bilgiyi ESOGÜ Odyoloji Anabilim Dalı’nı arayarak öğrenmişlerdir. Ailelere, test sonuçlarını nasıl öğrenebilecekleri hakkındaki bilgiyi ilgili klinikte çalışan odyometristler vermiştir. Kendisine test sonuçları ve süreç hakkında verilen bilgiyi Canan, “Bizi arayın akşam üstü dediler ama geçmedi gibi dedi doktor, Osmangazi’deki yapan doktor. Direnli konuşmadı ama ben ertesi gün aradım. İşte geçmedi dediler. Kağıdınızı gelicenez vericez dediler.” cümleleri ile dile getirmiştir.

Ailelere tanı bilgisi genellikle, ESOGÜ’deki KBB hekimleri, uzman odyolog ve İÇEM’de verilmiştir. Tüm aileler, hem tanı bilgisini almak hem de cihazla birlikte eğitim raporunu almak için ESOGÜ’de KBB hekimlerinden randevu almakta ve hekimlerin yanına gitmektedirler. Ayhan, odyolog tarafından kendisine verilen bilgilerin içeriğini şu şekilde ifade etmiştir. “Sonraki başarılı ölçüm gerçekleşince odyolog söyledi bize işte ... ileri derecede kayıp olduğunu. Sonra biraz da açıklamaya çalıştı. Bu uçağın çıkardığı ses desibellerine eşit bir ses şeklinde falan yani bunu bile duymuyor gibisinden söyledi bize, bizim anlamamız için.”

Ayhan, işitme kaybı hakkında kendisine verilen bilgilerden sonra anladıklarını şu cümlelerle özetlemiştir. “İşte çocuktaki işitme kaybı, bu işitme kaybının nasıl olduğu, ya var ya yok şeklinde değil de, belli bir ses seviyesinin üzerindeki sesleri duyabildiğini yani bu da tabiki konuşma frekanslarındaki konuşma ve ses seviyelerini anlayamadığını anladım. ... Yani her frekansı her ses tonunu anlayamadığını duymadığını daha doğrusu.”

Ailelere işitme kaybının ne olduğunun açıklanmasının ardından işitme cihazı kullanımına ve bir aile eğitim programına başlamasına dair yönlendirmeler de

yapılmıştır. Bu yönlendirmeleri Mutlu, “Normal polikliniğe götürdük biz raporumuzu sonra bunu Umut hanıma gösterdiler tıp fakültesinde. O da işte cihaz kullanmamız gerektiğini söyledi. Bize cihaz reçete yazdılar. Daha sonraki gelişmelere bakıcaz dedi yani gerekiyorsa. Buraya yönlendirdiler İÇEM’e. Bir yaşında felan ameliyatlar yapılmaya başladığını söyledi, implant yapılabileceğini söyledi gelişimine bakarak.” İfadeleriyle bildirmiştir. Hakan da “Doktor açıkladı. İşitme kaybı hani sürekli de takabilir. Bir yaşından sonra biyonik kulak cihazlarının, işitmelerinin duymaya bakılır. Ondan sonra hani duyulacak. Cihazla sizi daha net duyacak. Her şeye tepki verecek. Konuşması konuşacak...” ifadeleri ile açıklamıştır.

3.3.1.1.3. Ailelerin tanı ve sonrası süreç hakkında verilen bilgilere dair memnuniyetleri

Beş aile, ESOGÜ’de tanı sonrası kendilerine Uzm. Ody. Diren veya Dr. Umut tarafından verilen bilgilerin yeterli ve açıklayıcı olduğunu bildirirken bir aile, çocuğunun eğitimi hakkında bilgi almadığını ifade etmiştir. Ancak bu aile, görüşme esnasında kendilerinin bir eğitim kurumuna -İÇEM’e- ESOGÜ tarafından yönlendirildiğini de belirtmiştir.

Aileler, çeşitli nedenlere bağlı olarak bilgi aldığı kişilerden memnun olmuşlardır. Ayhan ve Hakan, odyometristlerin ilk işitme tarama testlerinden sonra kendilerine yeterli bilgi verilmesine bağlı olarak, Canan ve Hakan da kendisine bilgi veren sağlık çalışanlarının olumlu tutumlarından memnun olmuşlardır. Hayat ise, kendisine bilgi veren sağlık çalışanına istediği zaman ulaşılabildiği için memnuniyetini dile getirmiştir. Mutlu, bir önceki çocuğunun da işitme kayıplı olmasından dolayı süreci bildiğini belirterek hekimin kendisine daha az açıklamalarda bulunduğunu “Biz Umut hanımı dediğim gibi ilkinde anlatmışlardı. Şimdi siz biliyorsunuz bu süreci dedi nasıl olacağını anlatmadı. Anlatmasına da gerek yoktu ama Melisa’da anlatmışlardı.” cümleleri ile ifade etmiştir. Her iki kızı için Umut’un bilgi verdiğini belirten Mutlu, Umut’dan memnun olduğunu da dile getirmiştir. Ayhan’ın daha önce belirtilen nedenlere ek olarak, kendisinin mesleğinin de yapılan açıklamaları anlamada olumlu etkisi olduğunu “Ben mesleki olarak biraz daha yatkın olduğum için... biz demiryollarında da telefon frekans decibel bunları bildiğimiz için benim için yeterli oldu.” ifadeleri ile dile getirmiştir. Deniz ise, ESOGÜ’de kendisine verilen bilgileri hem yetersiz hem de açıklayıcı olmaktan uzak bulmuştur. Deniz, T-ABR testi esnasında testi uygulayan

odyometristin tavırlardan memnun olmadığını “Adamın dediği şey bana şu oldu. Burdaki çöpe atma, dışardaki bayanlar tuvaletine at. Ya ben de herhalde ordaki kutuya atacak değilim. Dese ki hanımefendi burdaki çöpe atmayın bezi lütfen. Dışardaki bayanlar tuvaletine atın diyebilir. Sert çıkıyor.” cümleleri ile dile getirirken kendisine ESOGÜ’de Dr.Umut dışında başka bir KBB hekiminin verdiği tanı bilgisine ilişkin düşüncelerini şu ifadelerle açıklamıştır. “... demesi lazım ki çocuğunuz şu an az da olsa bir işitme kaybı bulunmakta. Bunun bir eğitimi var. ... Doktorun bize dediği aynen şu şekilde. Sizin çocuğunuzda duyma kaybı bulunmakta. Şu kulağında şu kadar bu kulağında bu kadar. Asla duymicak. Ömür boyu bu cihazı kullanacak. Çok ciddi bir şekilde söyledi. Ömür boyu bir cihazı kullanacak. Kullanmazsa asla duyamicak. Duyrsa bile yarım yarım konuşacak. Özel bir eğitim alması gerekiyor. Özel bir okula gidecek. Asla ve asla devlet okuluna gidemez. ... Bu eğitimini nerde verebiliriz bu çocuğa? Onu siz arayıp bulacaksınız. Ya tamam arayıp bulim ama nerden arayıp bulcam. Sen bana bir yol göster ki doktorsun sen sonuçta. Bana bir yol göster ki ben o yolu takip edim.”

3.3.1.1.4. İşitme kaybı tanısının açıklanmasından sonra ailelerin yaşadıkları duygular

İşitme kaybı tanısının açıklanmasından sonra aileler çeşitli duygular içerisine girmişlerdir. Aileler genellikle önce şok olduklarını ardından derin bir hüzne kapıldıklarını ve mutsuz olduklarını belirtmişlerdir. Ayhan kendisinin ve ailesinin tanı sonrasında içinde bulunduğu duygu durumunu şu cümlelerle ifade etmiştir. “Tanı konulduktan sonra tabi bir şok havası. Evde bir cenaze evi gibi böyle söyleyeyim. İnsan hayattan soğuyor o an bilmiyorum çok farklı. Anlatılmayacak duygular yaşıyor insan. Eşim, ben, çocuğun babaannesi, anneannesi, dedeleri büyük bir üzüntü sanki böyle bir cenaze evi gibi diyeyim. Öyle bir hava, atmosfer içerisinde. Yani ne yapacağınızı da pek bilmiyorsunuz. Karamsarlık oluşuyor.”

Ailelerin ikisi ilk aşamada kendilerini yalnız hissettiklerini de ifade etmişlerdir. Hayat bu duygularını “Tabi ben ilk önce açıklamayı yapıldığında aşağıda odasında her şey söylendiği için... bir anda ben çocukla... nasıl diyim yalnız kalmış gibi hissettim.” cümleleri ile ifade etmiştir.

Aileler bu duygularla birlikte çocuklarındaki işitme kaybına neden olan durumları da düşünmeye başlamışlar kimi zamanda suçluluk duymuşlardır. Hakan, çocuğunun işitme kaybına neden olabilecek durumları düşündüğünü şu ifadelerle açıklamıştır. “Doğumda acaba bir kendimize bir şey soruyon. Doğumda bir hata mı oldu?”

Hamilelikte acaba bizden kaynaklanan bir sorun mu oldu? Aklına ilk o geliyor. Hani şimdi ailede böyle bir şey olmadığı için doktorlar doğumda bir hastalık geçirdin mi veya düştün mü dediği an orda bir duruyon. Acaba ben bunları yaşadım da haberim mi yok? Yaşadım mı? Öyle bir şey yaşamadın ama aklına ilk onlar geliyor.”

Canan bu düşüncelere ek olarak, akraba evliliği yaptığından dolayı pişmanlık duyduğunu da belirtmiştir. Bu düşüncelerini “... akraba olduğumdan biraz da şüpheleniyordum yani. Sonra sonra aklıma dank etti. Ha pişman mısın evlendiğine dersin akraban olduğu için evet pişmanım ama eşimle olduğu için değil akraba olduğu için” ifadeleri ile açıklamıştır.

Bunlarla birlikte aileler çocuklarının işitme kayıplı olduğunu öğrendikten sonra tanıyı kabullenmekte zorlanmış işitme testlerini farklı merkezlerde tekrar yaptırmak istemişlerdir. Tanının açıklanmasından sonra neler yapmak isterseniz sorusuna Ayhan’ın verdiği yanıt, bu durumu açıklamaktadır. “*Aklımızda canlanan şu. Daha iyi bir yerde, daha donanımlı bir yerde testlerin tekrarlanması. Tedavinin tekrarlanması.*”

Aileler, çocuklarının tanısını kabullenmede çocuklarının engel türünün olumlu etkisi olduğunu belirtmişlerdir. Aileler, diğer engel türleri ile kıyasladıklarında işitme kaybının neden tercih edilebilir olduğunu şu nedenlere dayandırmışlardır. İşitme kaybının çocuk üzerindeki etkisi, işitme cihazı ve koklear implantlar ile birlikte erken dönemde eğitime başlanıldığı takdirde azalmakta ve bu çocuklar toplumsal yaşama daha rahat katılabilmektedir. Ayhan, koklear implantın ve ziyaret ettiği eğitim merkezlerinde gördüğü “konuşan çocukların” kendisini nasıl rahatlattığını “*Bu implant ameliyatı ile duyup konuşabileceği bizi rahatlattı. Böyle bi tedavinin olması... Bunu uygulayan çocukları görüp onların konuştuğunu görmemiz de...*” ifadeleri ile açıklamıştır. Çağlar da, görüşme yapılan tarihte işitme kayıplı çocuğundan yaşça daha büyük olan Cerebral Palsili çocuğunun daha yeni yürümeye başladığını belirterek, işitme kayıplı çocuğunun böyle problemlerin olmadığını belirtmiştir. İşitme kayıplı çocuğunun aldığı eğitimler ile konuşabileceğini de düşünmektedir.

3.3.1.2. Tanı sonrası süreç

Katılımcı ailelerin tamamı, çocuklarına işitme cihazlarını almış ve çocukları ile birlikte bir eğitim programına kaydolmuşlardır. Ailelerin altısı İÇEM’de aile eğitimlerine devam etmektedir. Sadece Ayhan, araştırma verilerinin toplandığı dönemde farklı bir aile eğitim programına kaydolma sürecindedir.

Katılımcıların işitme kayıplı çocukları, aşağıda Tablo 3.1.'de de görüldüğü gibi, ortalama dört aylıkken tanılanmış, ortalama beş aylıkken cihaz edinmiş ve ortalama altı aylıkken eğitim programına kaydolmuşlardır. Araştırma verilerinin toplandığı dönemde sadece bir katılımcının çocuğu bir yaşın üzerinde olduğu için sadece o katılımcının çocuğu koklear implant ameliyatı olmuştur. Diğer katılımcılarının çocukları, araştırma verilerinin toplandığı dönemde henüz bir yaşına girmemiştir. Katılımcılar çocuklarına ilişkin daha detaylı bilgiler aşağıda Tablo 3.1.'de sunulmuştur.

Tablo 3.1. Katılımcıların İşitme Kayıplı Çocuklarına İlişkin Bilgiler

Katılımcıların İ.K.* Çocuklarına İlişkin Bilgiler							
Hangi Katılımcının Çocuğu	İ.K. Derecesi, dB		İ.K.Türü	Kullanılan İşitme Teknolojisi	Tanı	Cihaz	AE**
	Sol kulak	Sağ kulak	Sol kulak ve Sağ kulak				
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	45 dB (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 derecede)	- (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: İ.K.*: İşitme Kaybı.

AE**: Aile Eğitimi.

Katılımcılar işitme cihazı temini ile ilgili olarak detaylı görüş bildirmemiştir ancak eğitime yönlendirilme sürecinin nasıl olduğunu anlatmışlardır. Aileler genellikle,

ESOGÜ’de tanıyı açıklayan hekim tarafından İÇEM’e yönlendirildiğini belirtirken Hakan ESOGÜ’de karşılaştığı bir arkadaşı tarafından Deniz de Eskişehir’de bulunan özel bir merkez tarafından İÇEM’e yönlendirildiğini belirtmiştir.

Katılımcı ailelerin tamamına İÇEM’de çocuklarının işitme kaybına uygun cihaz önerilmiş ve bu aileler Eskişehir’de işitme cihazı temin edebilecekleri kurumlar hakkında da bilgilendirilmişlerdir. İÇEM’de aile eğitim programlarına kayıtlı olan bu aileler, çocuklarına işitme cihazı aldıktan sonra aile eğitimlerine başlamışlardır. Aileler İÇEM’de aldıkları aile eğitimlerinden memnun olduklarını belirtmişlerdir. Bu memnuniyetlerinin nedenlerini Canan ve Mutlu, İÇEM’de kendilerine kapsamlı bilgi verilmesine, Mutlu İÇEM’de çalışanların kendisine olumlu tutumla yaklaşmasına, Hayat İÇEM’in bir devlet kurumu olmasına ve burayı güvenilir bulmasına, Deniz İÇEM’de eğitim gören öğrencilerin dil becerilerinin kendilerini rahatlatmasına, Hakan ve Hayat hem işitme testlerinin hem de eğitimlerin bir arada olmasına bağlamışlardır.

İÇEM’de çocuğunun gelecek eğitim yaşantısı hakkında aldığı bilgilendirmeyi ve olumlu tutumları Deniz *“Allaha şükür D... hanım dedi ki eğitimini aldıktan sonra ... devlet okuluna da gider. İster burda okusun, ister orda okusun dedi. Biz babası ile kararımızı verdik bu fıstık burda okicak Allah nasip ederse.”* şeklinde ifade etmiştir.

Görüşme esnasında Hakan, çocuğunun İÇEM’de eğitim programına devam etmesine karşın yeniden bir hekime başvurduğunu, o hekimin de İÇEM’i önermesi üzerine çocuğunun eğitimi ve geleceği hakkında endişesinin azaldığını belirtmiştir. Hakan bu durumu *“En son geçen ay Sakarya’da özel bir hastaneye gittik. ... O doktor da test yapmadı ama aynısını söyledi. O da burayı tavsiye etti. İÇEM’e devam edebilirsiniz diye. Onun için şimdi İÇEM’de. Oradan da hep üç dört görüş de aynı olunca içimiz şimdi rahat.”* cümleleri ile ifade etmiştir.

Hakan, işitme kayıplı çocuğunun geleceği ve eğitimi hakkındaki bilgiyi de İÇEM’den aldığını ve bu bilgilerin yeterli olduğunu, *“Burda D... hanım söyledi ... burda böyle çok çocuklar var. Fotoğraflarını dahi gösterdi. Üniversiteye gidiyor. İyi bir eğitim alıyor. Daha sonra iletişim olduktan sonra hiç bir sıkıntı çekmezsiniz. Küçük yaşta tespit edip başlanıldığı için arkadaşlarıyla normal okullara da gidebilir, konuşa da bilir normal hayatına devam edebilir deyince ilk burda açıklamayı yaptı bize. ... Biraz fotoğraflarda gösterince burdan mezun olanları da gösterince içimize su serpti. Yani rahatladık.”* cümleleri ile açıklamıştır.

İÇEM’de şu an aile eğitim programına kayıtlı olmayan Ayhan da, daha önceden İÇEM’de ayda bir kez olmak üzere iki kere aile eğitimi almıştır. Ayhan, iki seanstan sonra Ankara’ya taşınmaları ve İÇEM’de uygulanan aile eğitimini anlamadıkları gerekçesiyle İÇEM’de eğitimlerine devam etmediklerini söylemiştir. Ayhan ile görüşme yapıldığı esnada henüz Ankara’ya yeni taşındıkları için ikametgâhlarının olmaması sebebi ile kızının özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine gidemediğini ancak ikametgâhları çıkar çıkmaz kızının eğitime başlayacağını bunun için şimdiden bir özel eğitim kurumu ile görüştüğünü belirtmiştir. Bunlara ek olarak, İÇEM’de aile eğitimlerinin ayda bir kez olması fakat özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde haftada iki kez olması sebebiyle de kızının özel eğitim merkezlerinde eğitime devam edeceğini belirtmiştir (Günlük, s. 55).

3.3.2. ESOGÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin süreçte karşılaştığı zorluklar

Ailelerin YDİT testlerinden bir eğitim programına kaydolana kadar karşılaştıkları zorlukların daha iyi açıklanması için altı alt tema oluşturulmuştur. Bu alt temalar;

- T-ABR testi uygulamasında karşılaşılan problemler,
- Çocuğun işitme kaybına bağlı olarak ailede yaşanan problemler,
- Sağlık kurumlarından kaynaklanan problemler,
- Ekonomik problemler,
- İşitme testlerine ve eğitime erişimde yaşanan uzaklık problemi ve
- Çocuğun işitme cihazına alışmada zorlanmasıdır.

3.3.2.1. T-ABR testi uygulamasında karşılaşılan problemler

Ayhan, Canan ve Deniz’in çocukları T-ABR testi öncesinde uyumakta zorlanmış ve test esnasında da uyanmıştır. Aileler, bu durumun kendilerini ve çocuklarını yıpratıklarını belirtmişlerdir. Dahası, Canan’ın çocuğuna uyuması için üçüncü test randevusundan önce doktor kontrolünde ilaç verilmiştir. Ancak böylece Canan’ın çocuğuna T-ABR testi uygulanabilmiştir. Ayhan bu durumu “*En çok bu testlerin yapılışı bize zor oldu. Çocuk uyuması gerekiyor, devamlı uyanıyor falan.*” ifadeleri ile açıklarken Canan da “*Uyuttuk ondan sonra geçemedi uyandı iki kere uyandı. ... Biz de*

çocuk doktorumuza ilaç verir misiniz ilaç dediğim bir saatlik uyumak için ... ben bir saatliğine verem dedi o zaman böyle çok derinden uyudu.” ifadeleri ile açıklamıştır.

Deniz, çocuğunun T-ABR esnasında uyanmasını çeşitli nedenlere bağlamıştır. Bunlardan ilki, testi yapan odyometristin teste yüksek seskullanılarak başlamasının çocuğunu ürküttüğü ve uyandırdığıdır. Diğer nedenler, test esnasında odyometristlerin test odasında konuşmaları ve test esnasında çocuğunun hareket etmesi olarak Deniz tarafından ifade edilmiştir.

3.3.2.2. Çocuğun işitme kaybına bağlı olarak belirtilen zorluklar

Canan, Hakan ve Hayat, işitme kayıplı bir çocuğa daha çok zaman ayrılması gerektiğinden bahsederek onlarla ilgilenmenin daha zor olduğunu belirtmişlerdir. Hakan bu durumu *“Her şeyiyle tek tek ilgilenecen. Bunu burdan buraya koyuyor. Onu anlatacan sesli olarak her şeyi ifade edecen. ... Büyüklere söylüyoruz hemen bir şeyi şurdan şuraya al. Kolay gibi geliyordu ama çok zormuş o. Onu anlatmak, çocuğa onu öğretmek çok zormuş.”* ifadeleri ile açıklamıştır.

Hayat, çocuklarına çok zaman ayırmak gerektiğinin yanı sıra, ikiz çocukların bakımını sağlamanın ve her ikisinin de farklı ekonomik ihtiyaçlarını karşılamaya çalışmanın kendisini oldukça zorlandığını belirtmiştir. Bu durumu Hayat *“Her şeyi ikişer yapmamızın sebebinden dolayı biz bu parayı yetiremiyorduk.”* ifadesi ile açıklamıştır. Çağlar da Hayat gibi, diğer çocuğunun farklı bir engeli bulunmasından dolayı hem ekonomik hem de psikolojik yönden zorlandığını ifade etmiştir. Bu durumu Çağlar, *“Açıkçası bizim ilk çocuğum biraz rahatsız olduğu için acaba ondan mı yani onun gibi bir hastalık var amacıyla düşündüm. Ne bilim yani şimdi tabisi böyle oldu. ... Bu da böyle olunca da biraz açıkçası sıkıntılardayım yani.”* cümleleri ile açıklamıştır.

3.3.2.3. Sağlık kurumlarından kaynaklanan problemler

Katılımcı ailelerden sadece Deniz, ESOGÜ’den ve Odyoloji kliniğinin işleyişinden kaynaklı problemler olduğunu belirtmiştir. Deniz, ESOGÜ’de T-ABR randevu saatlerinin aksamasını, YDİT testlerini stajyerlerin yaptığını düşünmesi, işitme testleri esnasında test uygulayıcıların testin gerekliliklerini yerine getirmemesi sebebiyle çocuğunun o klinikte huzursuzlandığını ve hastaneye gelmek istemediğini açıklamıştır. Deniz, çocuğunun huzursuzlandığını şu ifadelerle açıklamıştır. *“Tıp fakültesinin bahçesine girdiğimiz an uyuyorsa... Diyordum annecim uyu rahatla. Gözler açılıyo*

hastanenin bahçesine girdiğimiz an. Daha polikliniklere varmıyoruz bile düşünün. ... Onları görünce kaşlarını çatmaya başlıyordu artık.”

Deniz, yukarıda anlatılan problemlerin yanı sıra ESOGÜ’de verilen işitme test raporunun ne anlam ifade ettiğini anlamakta zorlandığını da belirtmiştir. Test raporunun açıklayıcı bir biçimde yazılmadığını düşünmektedir. Bu düşüncelerini “*Arkadaki yazıtı okudum ama tıbbi bir yazı olduğu için hiç bir şeyi anlaşılmıyor.*” cümlesi ile ifade etmiştir.

Hakan, Konya, Sakarya ve Eskişehir olmak üzere birçok ilde çeşitli sağlık kurumlarına gitmiştir. Bazı kurumların kendisi ve çocuğu ile yeterince ilgilenmediğinden yakınmıştır. Bu durumu Hakan “*Özele gittim. Bi hastane vardı. Orası çok ilgilenmedi. Baştan savdı gibi.*” ifadeleri ile dile getirmiştir.

3.3.2.4. Ekonomik problemler

Katılımcılardan üçü çeşitli konularda ekonomik açıdan zorlandıklarını belirtmiştir. Canan, Mutlu ve Hayat, Eskişehir’e farklı bir ilden geldikleri için işitme testlerine ve eğitime erişmede ekonomik açıdan zorlanmıştır. İşitme cihazını edinmede ekonomik problemlerle karşı karşıya kaldığını ise Mutlu ve Hayat belirtmiştir. Mutlu, cihaz edinmede yaşanan ekonomik zorluğun beraberinde işitme cihazı pili teminin de ekonomik olarak kendilerini zorladığını belirtmiştir. Eğitime erişmede yaşadığı zorluğu Canan “*Çünkü gidip gelmek, bir gidip gelmek gerçekten çok zor. Hem yol açısından hem el avuçta doğru düzgün bir şey yok... olmamasından ondan yani...*” cümleleri ile işitme cihazının ve pillerinin ediniminde yaşanan zorluğu da Mutlu ve eşi aşağıdaki gibi dile getirmiştir.

“ Mutlu: Cihazı aslında SSK tamamını karşılamıyor veya yarısını karşılıyor orada bir sıkıntı var.

Mutlu’nun eşi: Mesela dört bin lira cihaz bir buçuk lirasını (bin beş yüz Türk Lirası) karşıladı.

...

Mutlu: Bir cihaz için yedi yüz elli TL falan ödüyor yani... ödemiyor ya pil olayı mesela pil olayını da ödemiyor.”

Hayat, cihaz ve cihaz pili teminin yanı sıra çocuklarının eğitim ve sağlık giderlerini karşılamada eşinin işinden dolayı daha çok zorlanmıştır. Hayat’ın belirttiğine göre madencilik yapan eşi, dönemin şartlarından ve grevlerden dolayı maaşlarını alamamıştır. Bir süre sonra her ne kadar madencilere verilen maaşlar iyileştirilse de

Hayat'ın eşi maden ocağının dışında çalıştığı için bu kapsama girmemiştir. Sonraki dönemde de Hayat'ın eşine maaşı bazen yatırılmış bazen de hiç yatırılmamıştır. Hayat, bu nedenlerle sosyal yardıma da başvurduğunu belirtmiş ancak oradan da yeterli miktarda ekonomik destek alamamıştır. Hayat, sosyal yardımdan aldığı desteğin yetersizliğini şu ifadelerle, *“Ordan tabi toplamda 900 milyon (900 TL) bi para aldık. Hani nasıl aldık? Hani bir ay başvurduk. Gerekçelerimizi sunduk. 200 milyon (200 TL) verdiler. Bir ay gerekçelerimizi sunduk 400 milyon(400 TL) verdiler. ... Biz bunun raporlarını da ulaştırdık. Aldığımız cihazın faturasını da ulaştırdık. Her türlü her şeyimizi ulaştırdık.”*, eşinin maaşı ile ilgili durumu da, *“Avans şeklinde ne kadar istiyorsan 500 istiyorsan 500, 300 istiyorsan 300 veriyor. O şekilde. ... Biz ama Şubat'dan beri maaş almıyoruz yani. Sadece avanslarla... düzgün bir gelirimiz olmadığı için.”* ifadeleri ile açıklamıştır. Hayat'ın detaylı olarak anlattığı gibi bu ekonomik yetersizlik çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamada zorlanmalarına sebep olmuştur.

3.3.2.5. İşitme testlerine ve eğitime farklı illerden gelmenin yarattığı zorluk

Aileler, işitme testlerine ve eğitime ulaşmada zorlandıklarını dile getirmişlerdir. Ayhan, ilk aşamada Sivas'da ikamet etmesi sebebi ile tanı testleri için Ankara'ya gelmiş ancak orada geç bir zaman dilimine randevu verildiği için daha sonra Eskişehir'e gelmek durumunda kalmıştır. Ayhan, çocuğu ile birlikte ilk aşamada Eskişehir'de bulunan İÇEM'de aile eğitim programlarına kaydolmuş ancak çeşitli nedenlerin yanı sıra ulaşımın da kendisine zor gelmesi sebebi ile bu programa devam etmemiştir. Hem işitme testlerine hem de eğitimlere ulaşmada zorlanan Ayhan, araştırma verilerinin toplandığı dönemde bahsedilen sebeplere bağlı olarak Ankara'ya taşınmak durumunda kaldığını belirtmiştir.

Aileler genellikle görüşme esnasında işitme testlerine erişmede zorlandıklarını belirtse de asıl zorlandıkları durumun her ay eğitim için il dışından gelmeleri olduğunu belirtmişlerdir. Bu durumu Canan *“... çünkü gidip gelmek bir gidip gelmek gerçekten çok zor.”* cümlesi ile Çağlar da *“İÇEM'de eğitim görücek dediklerinde açıkçası biraz zorlandım yani. Çünkü ben İnegöl'de çalışıyorum”* cümleleri ile ifade etmiştir.

Hayat mesafenin yukarıda belirtilen zorlukları oluşturduğunun yanı sıra bu mesafenin eğitimin devamlılığını da zorlaştırdığını belirtmiştir. Hayat, eğitimin aksamasına neden olan problemi *“Kışındı. Köyümüzün yolları kapalıydı. Kütahya'nın*

yolları kapalıydı. Yolların kapalı olduğunu duyduk kar sebebiyle.” cümleleri ile anlatmıştır.

3.3.2.6. Çocuğun işitme cihazına alışmada zorlanması

Katılımcıların altısı çocuklarının işitme cihazına alışmakta zorlandığı ve takmak istemediğini belirterek çocuğun cihaza alışma sürecinde zorlandıklarını belirtmişlerdir. Deniz bu durumu “*Cihazları kullanma aşaması bizi biraz zorladı. Y... ufak olduğu için cihazlarda zorlandık. Bir de cihazlarımıza bir alışabilirsek hiç bir zorluğumuz olmicak.*” ifadeleri ile, Ayhan “*İşitme cihazları. İşitme cihazlarını kullanmak istemiyor kendisi. Yani devamlı eliyle çıkartıp atıyor falan o şekilde...*” ifadeleri ile dile getirmiştir.

Çocuğun neden cihaz takmak istemediğini ise Mutlu şu şekilde açıklamıştır.“*Şimdi küçük olduğu için cihaz kullanımında tabi zorlanıyorsun ister istemez. Çocuk saçındaki tokayı bile istemiyor sonuçta. Kulağında istemiyor cihazı, çıkarıyor, atıyor, ağzına sokuyor...*” Hayat da çocuğunun cihaza alışması için gösterdiği çabayı “*Sürekli cihazlarını çıkartıyordu bu dönemlerde ilk alışma dönemlerinde. O zaman hayır yapma dediğimizde tekrar çıkartıyordu. Tekrar çıkartıyordu. Onun üzerinde olmayın bırakın. Kendi halinde çocuğu veya başka bir şeylerle oyalayın.*” cümleleri ile anlatarak çocuğun dikkatini işitme cihazından çekmeye çalıştığını ifade etmiştir.

3.3.3. ESOGÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin sürecin daha iyi işlemesine yönelik sundukları öneriler

Katılımcıların sürecin daha iyi işlemesine yönelik olarak sundukları önerilerin daha iyi açıklanması için üç alt tema oluşturulmuştur. Bu alt temalar;

- Ailelerin çocuğu işitme kayıplı olan diğer ailelere sundukları öneriler,
- Ailelerin sağlık kurumlarına ve süreçte görevli uzmanlara sundukları öneriler ve
- Devlete sundukları önerilerdir.

3.3.3.1. Çocuğu işitme kayıplı olan ailelere sunulan öneriler

Aileler, çocuğu işitme kayıplı olan ailelere çeşitli öneriler sunmuşlardır. Bu öneriler;

- İşitme testlerini farklı merkezlerde tekrar yaptırma,

- Çocuklarının erken dönemde cihazlanmasını ve koklear implant ameliyatı olmasını sağlama,
- İşitme cihazının etkin kullanımı,
- Çocukları ile birlikte bir eğitim programına başlama ve devam etme,
- İşitme kayıplı çocukların sosyal hayata katılması ve
- İşitme kayıplı çocuklara yaklaşımdır.

3.3.3.1.1. İşitme testlerini farklı merkezlerde tekrar yaptırma

Ayhan, Deniz ve Mutlu çocuğu işitme kayıplı olan ailelere, çocuğunun işitme testlerini farklı ve daha kapsamlı bir sağlık kurumunda tekrarlatmalarını tavsiye etmişlerdir. Deniz bu tavsiyesini “*Nereye başvuracaklarını araştırsınlar. Tek bir yere bağlı kalmasınlar.*” cümleleri ile açıklamıştır.

3.3.3.1.2. Çocuklarının erken dönemde cihazlanmasını ve koklear implant ameliyatı olmasını sağlama

Ayhan, Hakan, Mutlu, ailelere çocuklarının işitme cihazı kullanmasını ve eğitim almasını tavsiye ederken Ayhan, işitme cihazı ve koklear implant ameliyatlarının erken dönemde olmasının uzun dönemde işitme kayıplı çocuk için olumlu olacağını belirtmiş ve ailelere önermiştir. Ayhan bu düşüncelerini “*Vakit kaybetmemelerini öneririm. Sonuçta bu durumlarda vakit kaybı vicdan azabıdır bence. Hani çocuk tam zamanında cihazlanmazsa geç kalırsa, yani konuşmasındaki bir aksaklık bilmiyorum bana acı verir yani. Vakit kaybetmemelerini tavsiye ederim.*” cümleleri ile açıklamıştır.

Mutlu da koklear implant ameliyatını önermesinin nedenlerini şu şekilde açıklamıştır. “*Mesela bizim o zamanki arkadaş gruplarından şuanda görüştüğümüz görüşüyoruz. Lise çağında hepsi ameliyat oldular genelde. Yani iyi bir eğitim aldıktan sonra bence problem kalmıyor. Tamam sonuçta yine engeli ortadan kalkmıyor ama diğer çocuklarla eşit seviyeye getirebiliyorsun.*”

3.3.3.1.3. İşitme cihazının etkin kullanımı

Aileler, genellikle işitme cihazı kullanımından sonra çocuklarında gözle görülür gelişmeler olduğunu belirtmişlerdir. Hakan, çocuğu işitme kayıplı olan ailelere işitme cihazının etkin kullanılmasını da tavsiye etmiştir. Hakan bu tavsiyesini “*Muhakkak eğitim ve cihazları hiç ihmale gelmesin. Küçük bebek olsa da olmasa da ihmali olmasın*

diyorum hani daha ilk neyin ne olduğunu ne bilecek denilmesin.” cümleleri ile ifade etmiştir.

3.3.3.1.4. Çocukları ile birlikte bir eğitim programına başlama ve devam etme

Tüm katılımcılar çocuklarının eğitim almasının önemli olduğu üzerinde durmuşlar ve diğer ailelere eğitim programına başlamayı ve devam etmeyi önermişlerdir. Canan bu önerisini “...çocuğun eğitimine devam etmeli yani ben böyle düşünüyorum. Biz mesela buraya taşıncaz ileriki zamanda. Şimdi eşim işini tayin istedi mi buraya taşıncaz. Mesela neden? Eğitimi devam etsin.” cümleleri ile getirmiştir. Eğitime devam edilmesinin gerekçelerini de Hayat “Tabi herkesin derslere gelmesini tavsiye ederim çünkü aklımızda kalan soruları sorabiliyorsunuz, yönlendirilebiliyorsunuz. Yani yönlendirme ve de hani söylenenleri yapmalarını tavsiye ederim.” cümleleri ile açıklamıştır.

Eğitim programına başlamayı ve devam etmeye öneren katılımcılardan farklı olarak Mutlu, eğitime erken dönemde başlanılmasının da önemli olduğunu belirterek ailelere erken dönemde eğitime başlanılmasını tavsiye etmiştir. Mutlu eğitime hemen başlanılmasının gerektiğini “Biran önce eğitimine... diğer çocukların seviyesine getirmek için uğraşyoruz.” cümlesi ile ifade etmiştir.

3.3.3.1.5. İşitme kayıplı çocukların sosyal hayata katılımı

Mutlu ve Hayat ailelerin işitme kayıplı çocuklarını olduğu gibi kabul etmelerini ve onları sosyal ortamdan mahrum bırakmamalarını tavsiye etmiştir. Mutlu ancak bu şekilde toplumun işitme kayıplı çocukları kabul edebileceğini düşünmektedir. Mutlu bu tavsiyesini ve nedenlerini şu cümlelerle açıklamıştır. “Toplumdan kendilerini geri çekmemeleri lazım. Mesela ben hiçbir zaman çocuğum işitme engelli deyip de oraya götürmeyeyim, biri bir şey derse falan... Bu şeylere hiç yapmadım büyük kızımda. Aynı şekilde bu çocuğum için de öyle olacak. O çok önemli. Toplum içinde bir şekilde benimsiyorlar zaten. Her gittiğim yere götürdüm. Ne bilim işte cihazını görecekler hani bir şey diyecekler falan kesinlikle öyle düşünmedim.”

3.3.3.1.6. İşitme kayıplı çocuklara yaklaşım

Aileler, işitme kayıplı çocuklara nasıl davranılması gerektiği konusunda diğer ailelere önerilerde bulunmuşlardır. Canan, çocuklarının işitme kaybını kabullenmelerini

ve onlara normal gelişim gösteren çocuklara nasıl davranıyorlarsa öyle davranmalarını tavsiye etmiştir. Hayat, Canan'dan farklı olarak işitme kayıplı çocukları için ailelerin benimsemesi gereken düşünceyi şu şekilde açıklamıştır. *“Bolca çocukla konuşup... onu önemseydiğinizi belli edip çocuğa değer verdiğinizi gösterip onun istediklerini biz şu an yapıyoruz. Çocuk bizi yönlendirir diyim kısacası.”* Hakan da çocuğun işitme cihazına alışması için onları sabırla desteklemeleri gerektiğini ve bu konuda ailelerin ısrarcı davranmaları gerektiğini açıklamıştır. Hakan ihmal edilmemesi gereken bu konuyu şu şekilde açıklamıştır. *“Çok sabır isteyen bir şey doktorların tavsiyelerine uysun. Şöyle bakıyon. Duyuyor gibi aman boşver. Cihazsız da duyuyor. İhmale gelmiyor. Duysa duymasa da her ihtimale karşı cihazlarını kullansınlar.”*

3.3.3.2. Ailelerin sağlık kurumlarına ve süreçte görevli uzmanlara sundukları öneriler

Ailelerin sağlık kurumlarına ve süreçte görevli uzmanlara çeşitli öneriler sunmuşlardır. Bu öneriler;

- ESOGÜ ve diğer sağlık kuruluşlarına sunulan öneriler,
- Sağlık çalışanlarının ailelere olumlu bir tutumla yaklaşması,
- Uzmanların ailelere doğru ve kapsamlı bilgi vermesi ve
- İşitme kayıplı çocuğu olan ailelerin bir araya getirilmesidir.

3.3.3.2.1. ESOGÜ ve diğer sağlık kuruluşlarına sunulan öneriler

Deniz, çocuğuna T-ABR uygulaması esnasında karşılaştığı problemlerden dolayı ESOGÜ'de Odyoloji kliniğine yakın bir bebek bakım odası ve işitme testi yapılacak daha fazla odanın olmasını istemiştir. Yapılacak bebek bakım odasının ise odyoloji kliniğine yakın bir yerde olmasını da istemiştir. Bu isteklerinin nedenlerini Deniz, şu ifadelerle açıklamıştır. *“Acıkıyor, susuyo, altını batırıyor, emmesi gerekiyor. Emzircek yer yok, altını temizlicecek yer yok.... Emzirme odası, işitme testinin bayağı bir uzağında. Numaram geçse ben yeniden numara almam gerekecek.”*

3.3.3.2.2. Sağlık çalışanlarının ailelere olumlu bir tutumla yaklaşması

Hakan, Hayat ve Deniz çocuklarının ilk YDİT testlerinden kaldığı andan itibaren daha kırılabilir olabileceklerinden dolayı sağlık çalışanlarının kendilerine daha olumlu bir tavırla yaklaşmasını beklemektedir. Bu nedenle de, sağlık çalışanlarının daha olumlu bir

yapıda olmalarını önermişlerdir. Hakan, sağlık çalışanlarının olumlu yaklaşmadığında neler hissettiğini “*Aileyi bol bol destek. En kötü ihtimale hazırlamak değil de biraz da olumlu yapı. Hani şimdi vardığında sizi en kötü ihtimale hazırlıyorlar. En kötüsünü söylüyorlar o zaman bir şey burukluk yaşıyon.*” cümleleri ile anlatmıştır. Katılımcılardan sadece Deniz ESOGÜ’de çalışanların olumlu bir tutumla yaklaşmadığını belirtmiştir. Deniz, çalışanların kendilerine nasıl davrandığını ve neden olumlu bir tutuma ihtiyaç duyduklarını şu cümlelerle ifade etmiştir. “*Tıp fakültesindeki insanlar insanlara alıştığı için yoksa ne bilim kendi can sıkıntısı... insanlarla ilgilenmekten sıkıldığı için mi bilmiyorum. Bir şey yanlış yapınca direk azarlıyorlar. Bir şey göstermesi gerekiyor ama onu göstermeden diyor ki sen ayağını kaldır. Tamam ayağını kaldırcam ama hangi ayağını kaldırcam? Sana onu söylemiyor.*”

3.3.3.2.3. Uzmanların ailelere doğru ve kapsamlı bilgi vermesi

Ayhan ve Deniz özellikle tanı konulduktan sonra sağlık çalışanların kendilerini, işitme cihazı, koklear implant, işitme kaybının çocuğa etkisi, işitme kayıplı çocukların eğitimi hakkında daha çok bilgilendirilmesini istemişlerdir. Deniz, bu bilgilendirmenin doğru bilgilendirme olmasını da vurgulamıştır.

Ayhan daha kapsamlı olarak istediği bilgileri “*İşte bu yaptığı ameliyatın ne olduğu, maiyeti. Mesela ne takıyor, ne yapıyor? İşte dış işlemci ney, içteki parça ney, takılan ney, ameliyatta yapılan ney? Çocuk normal akustik cihazlar gibi duymayacak farklı bir şekilde duyacak. İşte rehabilitasyon süreci. Yani eğitimin önemi. Bunları daha detaylı bir şekilde bilgilendirmeleri lazım.*” ifadeleri ile açıklarken Deniz kapsamlı olmasının yanında doğru bir şekilde de bilgilendirilmek istediğini “*İnsanları doğru bilgilendirmeleri lâzım. Mesela her çocuğun aynı şekilde duyacak diye bir şey yok. ...Mesela bir kişi duymuyorsa, bir kulağı duymuyorsa öbür kulağı da duymamış gibi hitap ediyorlar. Asla bir şeyi iyice araştırıp da söylemiyorlar.*” ifadeleri ile açıklamıştır.

3.3.3.2.4. İşitme kayıplı çocuğu olan ailelerin bir araya getirilmesi

Deniz, süreçte kendisi gibi işitme kayıplı çocuğu olan ailelerle bir platformda buluşmasının kendisine iyi geleceğini belirterek böyle ailelerle bir araya gelmek istemiştir. Bu isteğini “*Bu konuları araştıran kişilerden veya bu böyle durumu olan aileleri bularak onlarla konuşarak destek almak gerekiyor.*” cümleleri ile ifade etmiştir.

Ayhan da süreçte en çok desteği işitme kayıplı çocuğu olan diğer ailelerden gördüğünü belirterek bu ailelerle iletişimde olmanın faydalı olduğunu ifade etmiştir. Ayhan bu düşüncelerini “*Daha önceki çocuğunda bu rahatsızlığı olan ailelerden, ailelerin faydasını gördük. İşte internet ortamında, sosyal paylaşım sitelerinde yine o gruplara üye olduk. Bi şekilde bilgilendirme oldu yani. En büyük fayda o şekilde gördüm ben.*” cümleleri ile açıklarken işitme kayıplı çocuğu olan ailelere destek sağlamak için katıldığını da belirtmiştir.

3.3.3.3. Ailelerin devlete sundukları öneriler

Aileler, karşılaştığı zorluklardan yola çıkarak devletin uygulamalarına ve politikalarına ilişkin çeşitli önerilerde bulunmuşlardır. Bu öneriler;

- Sağlık ve eğitim kurumlarının yaygınlaştırılması,
- Toplumun işitme kaybı hakkında bilgilendirilmesi,
- Devletin işitme kayıplı çocuğu olan aileleri bilmesi ve destek sağlaması,
- Ailelerin psikolojik destek ihtiyacını karşılamaya yönelik girişimlerin başlatılmasıdır.

3.3.3.3.1. Sağlık ve eğitim kurumlarının yaygınlaştırılması

Katılımcılar özellikle ileri tanı merkezlerinin ve işitme kayıplı çocuklar için eğitim veren nitelikli eğitim kurumlarının yaygınlaştırılmasını önermişlerdir. Ayhan, ileri tanı merkezi sayısının az olmasının işitme kayıplı çocukların daha geç tanılanmasına sebep olduğunu belirterek ileri tanı merkezlerinin artırılmasını tavsiye etmiştir. Bu önerisini Ayhan şu gerekçelere dayandırmıştır. “*Bu eğitim ve tedavi sürecinin Türkiye geneline yayılmamış olması. İnsanlar çaresiz yani. Benim imkan vardı geldim buraya yerleştim yani. İmkani olmayan insanlar ne yapsın? ... Tedavisi, ameliyatı her yerde olmuyor.*”

Katılımcıların bir diğer isteği ve önerisi de eğitim kurumlarının ülke geneline yaygınlaştırılmasıdır. Aileler, eğitime erişmede zorlandıklarını belirterek işitme kayıplı çocuklar için eğitim veren kurumların yaygınlaştırılmasını istemişlerdir. Ancak bunu isterlerken bu eğitim kurumlarının nitelikli eğitim veren devlet destekli kurumlar olması gerektiğini de belirtmişlerdir. Hayat, İÇEM gibi eğitim kurumunun kendi yaşadığı ilde de olmasını istediğini “*Eğer bir işitme kaybı varsa bu okulların daha çok çoğaltılmasını veya biz o kadar uzak yerden gelmeyip de ilçemizde bir okul olsa ama bu*

seviyede. *Varmış ama işitme engelli değil engelli okulu gibi.*” cümleleri ile Ayhan da ülke genelinde eğitim kurumlarının yaygınlaştırılmasını istediğini “*Adam atıyorum bir Artvin’de yaşıyorsa bu tedavisi ve rehabilitasyonu orda güzel bir şekilde yaptırabilmesi lazım yani yetersiz. Yani rehabilitasyonlar yetersiz. Sayı olarak yetersiz gördüğüm kadarıyla.*” ifadeleri ile anlatmıştır.

3.3.3.3.2. Toplumun işitme kaybı hakkında bilgilendirilmesi

Ayhan, toplumun işitme kaybı hakkında yeterince bilgi sahibi olmadığını düşünerek toplumun devlet tarafından yapılacak çeşitli etkinliklerle bilgilendirilmesini önermiştir. Toplumun bilgi eksikliğini Ayhan “*Sonra kamuoyunda bir bilgi yok bu konuda. ... Mesela duymayınca konuşamayacağını bile bilmiyor insanlar. Onu sonradan düşünüyorlar. Diğer engellilerde göre işitme engelli olayı biraz daha bilinçsiz gibi geldi bana.*” cümleleri ile açıklamıştır. Canan da işitme kaybı ve işitme kaybının çocuğun üzerine etkileri konusunda bilgi sahibi olmadığı için ilk aşamada çocuğun işitme kaybına özgü ihtiyaçlarını ötelediğini belirterek daha önceden bu konuda hakkında bilgili olmanın önemine değinmiştir.

3.3.3.3.3. Devletin işitme kayıplı çocuğu olan aileleri bilmesi ve destek sağlaması

Hayat ve eşi görüşme esnasında devletin çocuklarının bakımı, eğitimi ve engeline özgü ihtiyaçları konusunda kendilerini desteklemediğini belirtmişlerdir. Bu sebeple devletin çocuklarından haberdar olabileceği bir sistem geliştirmesini ve özellikle ekonomik olarak engelli çocuğu bulunan ailelere destek sağlamasını istemişlerdir.

Hayat, devlete bağlı kurumların kendileri ile ilgilenmediğini “*... sizin işitme engelli bir çocuğunuz varmış. Ne yapıyorsunuz, ne şekildesiniz, nereye gidiyorsunuz deyip hiç bir kurum bizi aramadı. Hiçbir kurumda yanımızda olduğunu da düşünmüyorum.*” cümleleri ile açıklarken Hayat’ın eşi devlet tarafından destek göremediklerini “*Sorumsuz bir aile olsaydık çocuklar şu konumda olmazdı. Devletin bununla ilgilenmesi lazım. ... Bazı ailelerde görüyorum işitme engelli çocukları arkasına düşmüyorlar. İlgilenmiyorlar. Çocuk öyle gidiyor. Benim burda isteğim ailesinin sorumluluğu olsa dahi devletin de sorumluluk alması engelli çocuklar konusunda.*” ifadeleri ile açıklamıştır.

Hayat, diğer devletlerde yaşayan ailelerin anlatımıyla kendi yaşantısını kıyaslaması sonucunda devletten birçok konuda destek görmek istediğini açıklamıştır.

Hayat'ın yaptığı kıyaslamalara göre devletten belediklerini Őu ifadelerle aıklamıŐtır. *“Mesela dıŐ ũlkelerden geliyorlar diyorlar ki bize. Aa siz hi devletten destek almıyor musunuz? Bizim ikiz ocuęu olanlar bezini, mamasını, ekonomik desteęini, okulunu her Őeyini karŐılıyor veyahutta ek bir ũcret veriliyor ocuklara deniliyor veyahutta iŐitme engelli ocuklar iin ek bir ders veriliyor diye syleniyor bize.”*

Mutlu da, Hayat ve eŐi gibi devletten destek grmek istedięini belirtmiŐtir. Mutlu, iŐitme kayıplı ocuęunun ilk aŐamadan itibaren devlet tarafından bilinmesi ve takip edilmesini istedięini belirterek zellikle iŐitme cihazı ve iŐitme cihaz pili alımı konusunda devletin ekonomik olarak kendilerini desteklemesinin ihtiyaı iinde bulunduęunu belirtmiŐ ve devlet kurumlarına bu ihtiyaının karŐılanmasını nermiŐtir.

3.3.3.3.4. Ailelerin psikolojik destek ihtiyaını karŐılamaya ynelik giriŐimlerin baŐlatılması

Canan ve Hayat, zellikle ocuklarının tanılanmasından sonra konuŐacak birine ihtiya duyduklarını belirtmiŐlerdir. Canan bu isteęini *“Bazen insanın byle anlaticak birine ihtiyaı var.”* cmlesi ile aıklamıŐtır. Hayat da psikolojik destek almak istedięini belirtmenin yanı sıra, bu desteęin engellilere eęitim saęlayan kurumlar tarafından yapılması gerektięine de iliŐkin nerilerde bulunmuŐtur. Hayat bu nerisini *“Belki bu aile eęitimlerinin yanında psikolojik destek verilebilir ailelere. nk ben Őu anda hl daha o dnemler aklıma ... ben baŐka veya psikoloęa veya psikiyatra gidip de ben baŐka destek almak istemem. İstemiyorum da. nk zel gitmek istemiyorum. O zel gittięim yerde nk normal standart hasta olarak grlcek ama burda “engelli ailesi” olarak grlceęimiz iin ... bir dersin yanında psikoloji ile ilgilenen bir uzman olabilir”* ifadeleri ile dile getirmiŐtir.

3.4. ESOG’de ocuęu iŐitme kaybı tanısı Alan Ailelerin Ynlendirildikleri Aile Eęitimleri Hakkındaki GrŐleri, KarŐılaŐtıkları Problemler ve Sundukları zm nerileri

“ESOG’de ocuęu iŐitme kaybı tanısı alan ailelerin ynlendirildikleri aile eęitimleri hakkındaki grŐleri, karŐılaŐtıkları zorluklar ve sundukları zm nerileri” sorusunu yanıtlamak iin ailelerle yapılan grŐmeler, araŐtırma ortamda yapılan gzlemler ve araŐtırmacı gnlę veri kaynakları olarak kullanılmıŐtır. Bu verilerden elde edilenler, drdnc araŐtırma sorusunu cevaplamaya olanak saęlayacak Őekilde

ailelerin yönlendirildikleri eğitim programı hakkındaki görüşleri, karşılaştıkları zorluklar ve sundukları çözüm önerileri başlıkları çerçevesinde ele alınmıştır.

3.4.1. ESOGÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin yönlendirildikleri aile eğitimleri hakkındaki görüşleri

Ailenin görüşleri, dört başlıkta incelenmiştir. Bu başlıklar;

- Aile eğitimlerine kayıt ve verilen ilk bilgiler,
- Ailelere İÇEM’de bilgi veren kişiler ve verilen bilgilerin içeriği,
- Ailelere göre İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerinin içeriği ve anlamı,
- İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerinin yeterliliğidir.

3.4.1.1. Aile eğitimlerine kayıt ve verilen ilk bilgiler

İşitme kayıplı çocuklara İÇEM’e ilk geldiklerinde temelde aynı prosedürler uygulansa da çocukların o anki ihtiyacına bağlı olarak farklı bilgiler verilmekte ve ihtiyacına bağlı olarak yönlendirilmektedir. İÇEM’e getirilen çocuklara, işitme kaybı tanısı daha önceki sağlık kurumlarında saptanmış olsa dahi İÇEM’deki uzman odyolog tarafından tekrar işitme testleri uygulanmaktadır. Bu test sonuçlarına göre ailelere işitme kaybı derecesi ve etkileri ile işitme cihazı kullanımı hakkında uzman odyolog tarafından bilgi verilmektedir. Katılımcıların altısı, çocuklarını ilk defa İÇEM’e getirdiklerinde işitme cihazını edinmemişlerdi. Bu sebeple İÇEM’de bu katılımcı ailelere en erken zaman diliminde işitme cihazı alınması önerilmiş ve hemen aile eğitim programlarına kaydedilmişlerdir. Bir sonraki aile eğitimi için de bir ay sonraya randevu verilmiştir. Ayhan, İÇEM’e ilk geldiğinde işitme cihazı ile birlikte gelmiştir. Bu sebeple Ayhan’ın kızına işitme testleri yapılır yapılmaz işitme cihazı kızının kaybına uygun olarak ayarlanıp takılmış ve bir ay sonrasında aile eğitimi randevusu verilmiştir.

Katılımcılardan sadece Ayhan, İÇEM’de aile eğitimlerine devam etmeyi bırakmış, Ankara’da özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine başvurmuştur. Her ne kadar araştırma verilerinin toplandığı dönemde Ayhan’ın kızı bu merkezlerden birinde eğitim almaya başlamasa da, Ayhan bu eğitimlere ulaşmak için izlenmesi gereken yol haritasını açıklamıştır. Ayhan bu merkezlerde eğitim almak için yapılması gerekenleri şu şekilde açıklamıştır. “*Rehberlik Araştırma Merkezlerinin (RAM) düzenlediği rapor olması lazım. Onun öncesinde heyet raporu lazım. Hastaneden özür lülük raporu lazım. ... Sonrasında tabi bu Ankara’ya taşınma süreci olunca RAM*

raporunu da Ankara'dan alırsanız diye düşündük ama ikametgahın burda olması lazım. ... RAM'a gidip randevu alacağız. Randevu herhalde iki hafta sonrasına falan veriliyormuş RAM'da."

Ayhan'ın özel özel eğitim merkezlerine kayıt olmak için anlattığı ön koşullar, İÇEM için gerekmemektedir.

3.4.1.2. Ailelere İÇEM'de bilgi veren kişiler ve verilen bilgilerin içeriği

İÇEM'de ailelere uzman odyolog ve aile eğitimcileri bilgi vermektedir. Ayhan, Hayat, Mutlu ve Deniz daha önce de belirtildiği gibi ilk aşamadabilgileri İÇEM'de çalışan uzman odyologtan almışlardır. Sonraki süreçte, Canan, Çağlar, Hayat, Mutlu ve Deniz ihtiyaç duydukları bilgileri İÇEM'de eğitim programına devam ettikleri aile eğitimcilerinden aldıklarını belirtmişlerdir. Hakan, ihtiyaç duyduğu bilgileri alabildiğini söylese de bu bilgiyi kimden aldığı hakkında görüş bildirmemiştir.

Aileler, İÇEM'de işitme cihazı kullanımının ve eğitime devam etmenin gerekliliğine, çocuğun gelişimsel özelliklerine, işitme kaybının özelliklerine ve işitme kaybının çocuğu nasıl etkileyebileceğine ve işitme kayıplı çocuğu olan bir ailenin neler yapması gerektiğine ilişkin bilgiler aldıklarını belirtmişlerdir. İlk aşamada İÇEM'de hangi bilgilerin verildiğini Deniz *"Her ay neler yapcağımız, nasıl davrancağımız bize nelerin gerektiğini parça parça anlattılar. Küçük bir test yapıyorlar. O testin arkasından nasıl bir eğitim alcağımızı, nasıl bir yol izlememizi öğretmenler bize adım adım o ay geldikçe yavaş yavaş anlatıyorlar."* cümleleri ile açıklamıştır. Hayat, çocuğun gelişimsel döneminin özelliklerine ve ailenin işitme kayıplı çocuğuyla nasıl ilgilenilmesi gerektiğine ilişkin aile eğitimcilerinden edindiği bilgileri şu şekilde açıklamıştır. *"Dönem dönem ne oynaması gerektiğini, hangi dönemlerde neye ilgi duyacağını, öğretmenimiz mesela iki aylıkken çocuk neye ilgi duyar o dönemde oyuncak çıkartıyor. Beş aylıkta neye ilgi duyar, ne yapıyor, neyi istiyor, neyi seviyor? ... Bu şekilde öğretmenimizin yönlendirmeleri sayesinde hangi aylarda bunları oynuyoruz? Bunları yapıyoruz. Evimizde de bunları uygulamaya çalışıyoruz."*

Mutlu, yukarıda bahsi geçen bilgilerinin yanı sıra aile eğitimcilerinin çocukta gözlediği ve not ettiği gelişmelerden kendilerini bilgilendirdiğini de dile getirmiştir. Mutlu, bu bilgilendirme nasıl olduğunu ve bilgilendirme sonrası kendisini nasıl hissettiğini *"Her ay geldiğimizde bizden bilgi alıyorlar. Mesela soruyorlar hangi sesleri çıkartıyor veya hangi sese tepkisi var? Bugün gelip saydık. Ben bir ara düşündüm baya*

farklı olmuş geçen aydan. Sürekli kaydediyorlar, yazıyorlar. Ben bile ooo baya değişmiş dedim içimden söylerken verdiği tepkileri olsun çıkarttığı sesleri olsun.” ifadeleri ile açıklamıştır.

3.4.1.3. Ailelere göre İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerinin içeriği ve anlamı

Tüm katılımcılar İÇEM’de uygulanan aile eğitiminin içeriğine dair görüşlerini bildirmişlerdir. Ailelerin beşi, İÇEM’deki aile eğitim seanslarının daha çok oyun oynama becerisini geliştirmeye yönelik olduğundan bahsetmişlerdir. Ayhan, eğitimcilerin içeriğinden *“Genelde oyun parkı gibi bir yerdi zaten aile eğitimi. İşte önce eğitime biraz bahsettik durumumuzu. Sonrasında bir oyun havasında geçti.”* cümleleri ile bahsederken Mutlu eğitimlerin amacını *“ Bu çocukları genelde görsele dayalı şeylere daha çok dikkatli oldukları için hani görselle ses öğretme. İşin mantığı o yani.”* cümleleri ile dile getirmiştir.

Hayat, aile eğitimlerinin eğitimcinin anneye önerilerini ve çocuğun davranışları hakkında aileyi yönlendirmeyi de içerdiğini şu şekilde anlatmıştır. *“Öğretmenin yönlendirmesi sayesinde oyun oynamak. ... Burda yapılan oyun oynamak. Çünkü şu an çocuğun eğitim alması gereken bir yaş değil. Eğitim nasıl alıyor? Ses tonumuzla ikaz edebiliyoruz. Yüz ifademizle ikaz edebiliyoruz. Öğretmenimizle bunu ben hayır dediğimde hocam yüzüme bakmıyor dediğimde ... halen tavrını devam ettir. Çünkü sen hayır dediğinde neyi yapıp yapmayacağını çocuk şu an anlıyor. Çok iyi anlamış. Sen hayır dediğinde yapmıyorsa bu hayırı anlamış demektir. ... Bu dönemlerde hani bunları yapabilir deyip yönlendirmeleri yapılıyordu.”*

Hakan ise aile eğitimlerindeki oyunların evde de oynanması gerektiğini ve aile eğitimcilerin bunu takip ettiğini *“Evde de neler yapmamız gerekenleri... Hocamız oyuna çok ağırlık veriyor. Biz de zaten evde hep oynuyoruz. Oyununuzla ilgi olduğu belli diye hocamız söylüyor.”* şeklinde belirtirken Çağlar, çocuğunun gelişim dönemine göre hangi oyunları oynayacağını da aile eğitimciden öğrendiğini *“Hocalarımızın bize verdiği evde ders ne bilim suyla oynama falan yani ses ver kes ... o şekilde... hocamla zaten bir liste halinde yazı çıkarttırdık, onları uyguluyoruz yani.”* cümleleri ile ifade etmiştir.

Mutlu ve eşi ise aile eğitimlerinde uygulanan oyunlarla işitme kayıplı çocuklara seslerin tanıtılmasının amaçlandığını *“Bu programda genelde zaten oyunlar oynuyoruz. Hani oyunlarla işte mesela sesleri tanıtmaya çalışıyoruz. Sesleri tanıtmayla ilgili*

bilgilendirme oluyor.” ve bunun da çocuğun gelişim dönemine göre farklı etkinliklerle sağlandığını Mutlu “Her geldiğimizde farklı bir şeyler öneriliyor. Oyuncak olarak öneriliyor. Mesela şu anda hani çocuk kitapları Z...’in yaş grubuna uygun. Alabilirsiniz resimlerine bakarak konuşarak anlatabilirsiniz denildi.” cümleleri ile anlatmıştır. Deniz de çocuğuna ses taklitleri yapması yönünde öneriler verildiğini “Yaptığı sesleri taklit edin. Ona biraz daha fazla zaman ayırın. ... Biz yaptığı sesleri taklit etmeye başladıkça baktık o da aynı sesleri çıkarmaya çalışıyor. Ondan sonra kelimeler söyleyin dedi. Kelimeler söylemeye başladık. Bir ay sonra babababa demeye başladı. Mama diyo, dede diyo, abla diyo. Şimdi de anne demeye çalışıyor.” ifadeleri ile açıklamıştır.

Ayhan’ın Ankara’da kızı için görüştüğü özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde verilecek olan eğitimlerin içeriği ise “*İşte seslerin yön tayini gibi. Sesleri ayırt etme gibi eğitimlerin olacağını söylediler.*” şeklinde olacağı Ayhan tarafından açıklanmıştır.

3.4.1.4. İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerinin ve aile eğitimcilerin yeterliliği

İÇEM’de uygulanan aile eğitim programlarına devam eden aileler aldıkları eğitimlerin kendileri için yeterli olduğunu ve bu eğitimden memnun olduklarını belirtmişlerdir. Aileler, bu memnuniyetlerinin sebeplerini kendilerine çocuklarının gelişimi hakkında her ay düzenli bilgi verilmesine, çocukları ile nasıl ilgileneceklerinin ve oyun oynayacaklarının anlatılmasına, eğitimci tarafından ailenin gayretlerinin fark edilmesine ve eğitimcilerin kendilerine karşı olumlu tutumlarına bağlamışlardır.

Çocuklarının gelişimi hakkında her ay düzenli bilgi verilmesini Hakan “*Ne tür oyun alacağımızı yaşına göre, ayına göre, nasıl takip süreci olacağını söylüyor.*” cümlesi ile Hayat “*Öğretmenimizin çıkarttığı oyuncaklarla dönem dönem ne oynaması gerektiğini, hangi dönemlerde neye ilgi duyacağını, o dönemlere ait mesela 2 aylıkken çocuk neye ilgi duyar o dönemde oyuncak çıkartıyor. 5 aylıkta neye ilgi duyar veyahutta ne yapıyor, neyi istiyor, neyi seviyor...*” cümleleri ile yapmışlardır.

Canan, çocuğu ile nasıl oyun oynayacaklarını aile eğitimcisinden öğrendiğini belirtirken Mutlu da hangi oyuncaklarla nasıl oynadıklarını şu şekilde anlatmıştır.

“ ... En son küp şeklinde burada oyuncaklar vardı, bizde yaptık ahşaptan küpler. Onları işte devirmeyi, dizmeyi öğrendi. Onun her yüzüne mesela hayvan resimleri yapıştırdık. İşte onu gösteriyoruz. Çıkarttığı sesi mesela aa bak kedi varmış işte nasıl diyor kedi miyav. Böyle o oyuncuğu yaptık en son.”

Eğitimcilerden olan memnuniyetlerini ve eğitimcilerin kendilerine karşı olumlu tutumlarını ise Deniz *“Gerçekten öyle testi yapanlar olsun öğretmenler olsun öğrencilerle çok yakından ilgileniyorlar. Sanki kendi çocukları gibi. Asla bi dışlama falan yapılmıyor.”* anlatımıyla Hakan da *“Bize de şöyle yapın destek veriyor kendisi de uyarıyor, söylüyor. Memnunum yani iletişimden. Hep de söylüyor. Bana sormak istediğiniz bir şey var mı her zaman sorabilirsiniz. Arayabilirsiniz diye. Memnunum yani. Şikayetçi değilim öğretmenimden.”* anlatımı ile ifade etmişlerdir.

Katılımcılardan sadece Ayhan, İÇEM’de uygulanan aile eğitiminin yeterli olmadığını düşünmektedir. Bu durumu Ayhan *“Yani ayda bir bence yetersiz keşke imkan olsa herkese haftada bir falan olsa eğitilseler.”* cümlesi ile anlatmıştır. Bunun yanında Ayhan, İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerini anlamadığını da belirtmiştir.

3.4.2. ESOĞÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin yönlendirildikleri aile eğitimlerinde karşılaştığı zorluklar

Ailenin yönlendirildikleri aile eğitimlerinde karşılaştıkları zorluklar, üç başlıkta incelenmiştir. Bu başlıklar;

- İÇEM’in toplum tarafından az tanınması ve bir sağlık kurumu olarak bilinmesi,
- Eğitime erişmede ve devam etmede yaşanan ulaşım ve kalacak yer problemi,
- Eğitime erişmede ve devam etmede karşılaşılan ekonomik problemlerdir.

3.4.2.1. İÇEM’in toplum tarafından az tanınması ve bir sağlık kurumu olarak bilinmesi

Deniz, Eskişehir’de ikamet etmesi ve bir dönem Anadolu Üniversitesi’nin içerisinde çalışmasına karşın İÇEM’i hiç duymadığını ifade etmiştir. Deniz, bu durumu şu ifadelerle açıklamıştır. *“Ve ben yedi ay üniversitenin içinde çalıştım. Gene buranın, böyle bir hastanene olduğunu duymadım. Düşünün. Kimse böyle bir hastane olduğunu bilmiyor başına gelmeden.”*

Katılımcıların bazıları İÇEM’e gelmeden İÇEM’i bir hastane veya ücretli bir eğitim kurumu olarak düşünmüşlerdir. Deniz, yukarıdaki açıklamasından da anlaşılacağı gibi İÇEM’i ilk aşamada bir sağlık kurumu olarak düşünmüştür. Hayat da Deniz’e benzer şekilde İÇEM’in bir hastane olduğunu düşünmüştür. Bu düşüncesini Hayat *“Nasıl bir yer olduğunu... acaba biz açıkçası önce eğitimle değil de hastane olarak düşündük. Hiç gelmediğimiz görmediğimiz bir yer için iyi bir İÇEM hastanesi*

diye denildi. O zaman geldik.” cümleleri ile açıklamıştır. Canan da “İÇEM’e özel olduğu için özel dediler zaten.” ifadesi ile İÇEM’i ilk aşamada ücretli bir kurum olarak düşündüğünü açıklamıştır.

3.4.2.2. Eğitime erişmede ve devam etmede yaşanan mesafe ve kalacak yer problemi

Aileler, İÇEM’de eğitim almak için il dışından geldiklerini belirterek her ay Eskişehir’e gelmenin kendilerini hem ekonomik hem de manevi olarak yıpratmalarını belirtmişlerdir. Mutlu, Eskişehir’e eğitim için gelmenin yarattığı ekonomik zorluğu “Her ay şuanda ben buraya geliyorum. Bazı şeyleri oluyor masrafları oluyor ister istemez.” cümleleri ile ne kadar süredir bu problemi yaşadığını da “Ben iki yıl Bozüyük’ten getirdim. Hatta üç yıl. Bir yıl oyun grubuna geldik hafta da bir defa iki yıl da her gün getirdim.” cümleleri ile anlatmıştır. Ayhan da, İÇEM’de aile eğitimlerine devam etmeme nedenlerinden birinin mesafe olduğunu belirtmiştir. Bu durumu size eğitim için İÇEM’de randevu verildi mi sorusuna cevaben söylediği şu cümle ile açıklamıştır. “Verildi ama biz gitmedik uzakta olduğumuz için gidemedik daha doğrusu.” Canan ise, çocuğuna tanı konulduktan sonra hemen İÇEM’e yönlendirilmesine karşın ilk aşamada İÇEM’e gelmediklerini ve kendi illerinde bir eğitim kurumu aradıklarını belirtmiştir. Ancak Canan sadece işitme kayıplı çocuklara eğitim veren başka bir kurum bulamaması nedeniyle İÇEM’e geldiklerini açıklamıştır. Bu durum Canan ve çocuğunun daha geç bir zaman diliminde eğitime başlamalarına sebep olmuştur. Yukarıda bahsedildiği gibi ailelerin eğitime il dışından gelmeleri, onları yormakta ve temel ihtiyaçlarını gidermede zorlamaktadır. Çağlar ve Mutlu, eğitime devam etmede özellikle bu durumun onların zorladığını belirterek İÇEM yakınlarında kalacak yer olmayışlarının büyük bir eksiklik olduğunu söylemişlerdir. Çağlar, ESOGÜ’ye gittiklerinde ESOGÜ’nün onlara hastaneye yakın bir yerde kendilerine kalacak yer verdiklerini belirtip İÇEM yakınlarda da bunun sağlanması isteğini “Mesela biz on beş gün yoğun bakımda kaldık orada (ESOGÜ’de). Oradan bize yol gösterdiler. Orada kaldık on on beş gün. Şimdi burada da öyle olsa gözün arkada kalmaz nolur üç günde bir beş günde bir gelirsin, görüşürsün çoluk çocuğunla.” ifadeleri ile dile getirmiştir. Mutlu da İÇEM’de eğitimlere devam etmek isteyenlerin kendisi de dahil olmak üzere bir süre sonra Eskişehir’e taşınmak zorunda kaldıklarını “Sonra üçüncü yıl buraya taşındık. Üç kadar da aynı şekilde Zeynep’e de bunları yapacağız yani. ...

*başka şehirden gelenler de çok oldu arkadaşlarımız. İki ev kuranlar oldu mesela o yüzden.”*cümleleri ile ifade etmiştir.

Eğitime erişmede ve devam etmede karşılaşılan ekonomik problemler

Ailelerin eğitimlere başka bir ilden geliyor oluşu yukarıda da belirtildiği gibi onlara maddi külfet oluşturmaktadır. Ulaşım ve bazen de kalacak yer masrafından oluşan bu masraflar kimi zaman ailelerin kendi ifadeleri ile cüzi bir miktar dedikleri İÇEM’deki aile eğitim seans ücretlerini de kapsamaktadır. Mutlu, ekonomik zorlanmaların temelini *“Eğitim açısından ekonomik bir şey yok. ... Onu devlet karşılıyor zaten. Ama tabii gel git her ay... Bazı masrafları oluyor.”* cümleleri ile ulaşımaya yapılan harcamaya bağlarken Hayat da İÇEM’deki aile eğitimlerinin tamamen ücretsiz olmadığını ancak gerekçelerle bildirince bu ücretin kendilerinden tahsis edilmediğini *“Bu dönemde hocamız bize dilekçe verebilirsiniz. Eğer ekonomik açıdan zorlanıyorsanız ders parası vermeyebilirsiniz dedi. Bizi ... hoca yönlendirdi. Hocamızın sayesinde biz bi dilekçe verdik. Şu an derslere girdiğimizde o ders parasını vermiyoruz.”* ifadeleri ile açıklamıştır.

3.4.3. ESOĞÜ’de çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelerin yönlendirildikleri aile eğitimlerine sundukları çözüm önerileri

Ailenin yönlendirildikleri aile eğitimlerine sundukları çözüm önerileri üç başlık altında incelenmiştir. Bu başlıklar;

- İÇEM’in daha çok tanıtılması,
- İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerine ilişkin öneriler
- İÇEM’de ailelere psikolojik destek sağlanmasıdır.

3.4.3.1. İÇEM’in daha çok tanıtılması

Daha öncede bahsedildiği gibi Deniz, İÇEM’in toplum tarafından farklı bir kurum olarak bilinmesini ya da hiç bilinmemesini bir sorun olarak görmüştür. Bu sebeple İÇEM’in topluma daha çok tanıtılmasını önermiştir. Deniz’in İÇEM’in daha çok tanıtılmasına ilişkin sunduğu öneriler şu şekildedir. *“Yılmaz Büyükerşen (Eskişehir Büyükşehir Belediye Başkanı) belki buranın bir afişini bi reklamını yapsa.. yaparsa kanallarda böyle bir işitme engelli olan kişilere belki daha çok faydası olur. O kadar panolardan bir kaç tanesini İÇEM’e ayırsa çok sevinirim. Otobüslerin arkasına bir sürü firmalar reklam yapıyor. Bence İÇEM’in reklamını yapsalar çok daha iyi olur.”*

3.4.3.2. İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerine ilişkin öneriler

Katılımcılar, aile eğitimlerinin biçimine, sıklığına ve aile eğitim ortamına ilişkin önerilerde bulunmuşlardır. Ayhan, İÇEM’de uygulanan aile eğitiminin kendisine yeterli bilgiler sunmadığını belirttikten sonra eğitimlerin nasıl olması gerektiğine dair çeşitli beklentilerinin olduğunu söylemiştir. Ayhan’ın bu beklentileri ilgili kuruma sunulan öneriler olarak da düşünülebilir. Ayhan eğitimin biçimine ilişkin şu beklentilerde olduğunu ifade etmiştir. *“Aile eğitimi denince insanın aklına ailelere böyle teferruatlı detaylı bir şekilde baştan alıp her şeyi anlatılması... işte çocuğa şöyle davranılması gerekir. Şöyle yapın. Şunu yapmayın ablaları şunu yapabilir, şunu yapmayabilir gibisinden.”* Hayat da şu an İÇEM’de aldığı eğitimden memnun olduğunu belirtmekle birlikte eğitimin içeriğine ilişkin öneri de sunmuştur. Hayat bu önerisini *“Belki okul gibi olsa daha iyi olabilir mi? Bunu düşünüyorum sadece. Okul gibi olmasını.”* cümleleri ile açıklamıştır.

İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerinin içeriğine ilişkin sadece Ayhan ve Hayat öneriler sunarken bu eğitimlerin sıklığına ilişkin Ayhan, Çağlar, Deniz ve Hayat öneriler sunmuştur. Bahsedilen katılımcılar İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerinin sıklığının artırılmasını önermişlerdir. Çağlar, eğitimin sıklığının artırılmasını neden istediğini *“Daha iyi olabilmesi için tabiki devamlı hergün buraya gelsek daha iyi olur biz ayda bir geliyoruz. ... her gün eğitim alan bir çocukla ayda veya yirmi günde bir eğitim alan çocuk daha farklı olur.”* ifadeleri ile açıklarken Ayhan eğitimlerin hangi sıklıkta olmasını istediğini, *“Ayda bir bence yetersiz. Keşke imkan olsa herkese haftada bir falan eğitseler.”* ifadeleri ile dile getirmiştir. Ayhan eğitimlerin haftada bir olmasını önerirken Deniz, *“... ayda bir kere değil de iki kere olsa.”* ifadesiyle ayda iki kez olmasını önermiştir.

İÇEM’de aile eğitimlerinin uygulandığı fiziksel ortama ilişkin de bir öneri dile getirilmiştir. Hakan, aile eğitim odalarının küçük olduğunu belirterek daha büyük bir odanın tahsis edilmesini istemiştir. Odaların küçüklüğünü Hakan *“Eğitim yeri biraz küçük geldi bana. Çocuğun alanı dar gibi.”* ifadeleri ile açıklamıştır.

3.4.3.3. İÇEM’de ailelere psikolojik destek sağlanması

Daha önce de bahsedildiği gibi aileler süreçte psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Hayat, bu psikolojik desteği sadece İÇEM’den almak istediğini belirterek İÇEM’de aile eğitimlerinden sonra kendisine ve eşine psikolojik

destek sađlanmasını istemiřtir. Hayat psikolojik desteđi neden İÇEM'den almak istediđini ve bu desteđin nasıl sađlanmasını istediđini řu ifadelerle aıklamıřtır. “Ben psikolođa veya psikiyatra gidip de bařka destek almak istemem. İstemiyorum da. ünkü özel gitmek istemiyorum. O özel gittiđim yerde normal standart hasta olarak grlcek ama burda “engelli ailesi” olarak grlceđimiz iin... bakan kiřilerin bu kurumlarda yan bir dal olarak her geldiđinde veya derslere girdiđimizde olabilir veyahutta ayrı bir dersin yanında psikoloji ile ilgilenen bir uzman olabilir. Birazcık byle dertlerimizi dinlemeleri veyahutta řyle olur byle olur zlmeyin sıkılmayın en azından bunları sylemelerini isterim yani.”

4.TARTIŞMA, SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu bölümde, araştırma bulguları alanyazınla ilişkilendirilerek her bir araştırma sorusunu cevaplayacak şekilde tartışılacaktır. Araştırma bulgularının tartışılmasının yanı sıra araştırma yöntemi de tartışılarak ileri uygulamalara ve araştırmalara yönelik öneriler sunulacaktır.

Bu araştırmada, tarama ve tanı testlerinin uygulanabildiği, uzman odyoloğu olan bir ileri tanı merkezinde a) UYİTP çerçevesince uygulanan tarama, tanılama, cihazlandırma ve aile eğitime yönlendirme sürecinin nasıl olduğu, b) bu sürece ilişkin ailelerin ve çalışanların görüşlerini, ihtiyaçları, yaşadıkları sorunları, çözüm önerilerinin neler olduğu ve c) işitme kayıplı çocuğu olan ailelerin yönlendirildikleri eğitim programlarına ilişkin düşüncelerinin neler olduğu sorularına yanıt aranmıştır.

4.1. ESOGÜ’de YDİT, Tanı, Cihazlandırma ve Eğitime Yönlendirme Süreci

İşitme kayıplı çocuklar, erken cihazlandırılmaları ve eğitime başlamaları durumunda, başta dil gelişimi olmak üzere diğer gelişim alanlarında da akranlarının hızına yetişebilmektedirler (Clark, 2007, s. 11-23; Cole ve Flexer, 2007, s. 3). Bu durumun mümkün kılınması için oluşturulan YDİT testleri ve sonrası süreçleri içeren programlar da tanılama, cihazlandırma süreci ve eğitime başlama basamaklarından oluşmaktadır (JCIH, 2007, s. 1-4; Kemaloğlu, 2014, s. 31-33). Bu basamakları içeren program ülkemizde UYİTP’dir.

ESOGÜ’de UYİTP çerçevesinde uygulanan YDİT, tanı, cihazlandırma ve eğitime yönlendirme süreci, JCIH’in (2007, s. 2-3) ve UYİTP’in gerekliliklerini karşıladığı görülmektedir. Ülke genelinde YDİT testlerinin yaygınlaştırılması kararı 2004 yılının sonlarına doğru alınmış, bu kararın uygulanmaya başlaması ise 2005 yılının ilk ayları olmuştur (Genç, Ertürk, Belgin, 2005, s. 116-117). ESOGÜ’de de YDİT testlerinin sistemli bir şekilde uygulanmaya başladığı yıl 2007 yılı olarak belirtilmiştir. 2014 yılına gelindiğinde Sağlık Bakanlığı yayınladığı UYİTER’de (2014, s. 9-10) riskli ve riskli olmayan bebeklere farklı işitme test protokollerinin uygulanmasını önermiştir. ESOGÜ’de bu test protokollerinin 2015 yılından itibaren uygulandığı bildirilmiştir. 2015 yılından itibaren ESOGÜ’de işitme kaybı açısından riskli bulunan bebeklere öncelikle O-ABR uygulanırken riski bulunmayan bebeklere öncelikle T-OAE testi uygulanmaktadır. Bu testlerden kalan bebeklere tekrar test

randevusu verilmekte ve tekrar testten de kalmaları halinde T-ABR testi için randevu verilmektedir. Risk faktörü bulunan ancak ilk veya ikinci testte her iki kulakta geçen bebekler ise belirli aralıklarla odyolojik takibe alınmakta testten kalan bebekler ise uzman odyolog tarafından değerlendirilmektedir.

Yukarıda da açıklandığı gibi bebeğin riskli olup olmaması uygulanacak işitme test protokolünü etkilemektedir. Bu sebeple ESOGÜ’de de bebeğin eğer var ise risk faktörleri kayıt altına alınmaktadır. Sorgulanan risk faktörleri; bebeğin küvezde ve/veya yoğun bakımda kalması, bebeğin sezeryanla doğması, annenin daha önceden düşük yapması ve/veya sarılık geçirmesi, akraba evliliği, kan uyuşmazlığı, ailenin işitme kaybı öyküsü, annenin geçirmiş olduğu hastalıklar ve kullandığı ilaçlar, bebeğin kulakla ilgili bir probleminin olup olmadığı, kırk yaşından daha küçük aile bireylerinde işitme kaybının olmasıdır. Bu araştırma verilerinin toplandığı dönemde, UYİTP birden fazla farklı durumu risk grubuna eklerken akraba evliliklerini ve kan uyuşmazlığını risk grubundan çıkarmıştır (Gözlem, 22.03.2016). UYİTP her ne kadar akraba evliliklerini sistemde veri olarak toplaması da ESOGÜ’de KBB Anabilim Dalı tarafından anne babanın akraba oluşu işitme kaybına risk oluşturabilecek bir durum olarak değerlendirilmekte ve veri olarak kaydedilmektedir.

Akraba evlilikleri, alanyazında bulunan birçok araştırma bulgularına göre (Yılmaz vd., 2016, s. 56; Vehapoğlu-Türkmen vd, 2013, s. 177; Sennaroğlu ve Piştav Akmeşe, 2011, s. 347; Serin vd., 2011, s. 354) işitme kaybı açısından riskli bulunmakta ve bu durum hakkında toplumun bilgilendirilmesini tavsiye etmektedir. Bu araştırmanın ESOGÜ’de çalışan katılımcıları da akraba evliliklerin işitme kaybı için bir risk olduğunu ve bu nedenle toplumda akraba evliliğin azaltılmasına yönelik bilgilendirici çalışmaların yapılmasını önermişlerdir.

ESOGÜ, ileri tanı merkezi olmasından dolayı yoğun bir merkezdir. Bu yoğunluk ESOGÜ’de, işitme testlerin uygulanmasında çeşitli zorluklara yol açmakta, T-ABR test randevularının aksamına sebep olmakta ve buna bağlı olarak işitme kaybının tanılanmasını geciktirebilmektedir. Bunlara ek olarak, çalışanların ailelere bilgi verme süresini de kısıtlamaktadır. ESOGÜ’deki bu yoğunluğa ek olarak, araştırma verilerinin toplandığı dönemde, uzman odyologun doktora eğitimi için haftanın iki günü izinli olması, ESOGÜ’de T-ABR testlerinin odyometristler tarafından uygulanmasına sebep olmaktadır. ESOGÜ’de bu yoğunluktan dolayı, sadece uzman odyologun T-ABR testini uygulaması durumunda T-ABR randevularının oldukça gecikebileceği

düşünülmektedir. Bu sebeple ESOGÜ’de T-ABR testlerini odyometristler uygulamakta ancak tanıyı, testi uygulayan odyometristten de bilgi alarak uzman odyolog koymaktadır. Buna ek olarak ESOGÜ’de uzman odyolog, işitme kaybı tanısını ailelere anlatan ilk sağlık çalışandır. Türkiye’de diğer bir ileri tanı merkezinden elde edilen verilere göre de söz konusu merkezde tanıyı daha çok KBB hekimleri aileye açıklamaktadır (Şipal ve Bayhan, 2010, s. 84). Bu araştırma bulgusu, Türkiye’de bulunan diğer ileri tanı merkezlerine genellenememekle birlikte, Şipal ve Bayhan’ın (2010, s. 84) araştırma ortamı olan hastanenin aksine, ESOGÜ’de ailelere tanı bilgisini Sağlık Bakanlığı’nın önerdiği üzere daha çok uzman odyolog vermektedir.

ESOGÜ’ye birinci ve ikinci basamak merkezlerden işitmesi normal olmasına rağmen ileri tanı ve tetkikler için işitme kaybı şüphesi ile bebekler yönlendirilmektedir. Odyometristlere ve Uzm. Ody. Diren’e göre bu bebeklerin çoğu özellikle test öncesi otoskopik muayene yapılmadığı için ve YDİT testleri öncesinde diğer dikkat edilmesi gereken noktalara dikkat edilmediği için yönlendirilmektedir. Bu da ESOGÜ’nün daha da yoğun olmasına sebep olmaktadır.

ESOGÜ’nün yoğunluğuna bağlı olarak yukarıda da bahsedilen problemler, Türkiye’deki diğer hastanelerde de karşılaşılan problemlerdir (Vehapoğlu-Türkmen vd., 2013, s. 178; Bolat vd., 2009, s. 1622). İleri tanı merkezlerinde bu yoğunluğunun azaltılması, yönetilebilmesi ve sebep olduğu problemlerin en aza indirilebilmesi için bu araştırmanın katılımcıları alanyazına paralel bir şekilde (Kemaloğlu, 2015, s. 210-211; Vehapoğlu-Türkmen vd., 2013, s. 179; Ertürk, Genç ve Özkan, 2010, s. 229; Spivak vd., 2009, s. 34; Genç vd., 2005, s. 122) daha fazla sağlık çalışanın sürece dahil olmasını, birinci ve ikinci basamak merkezlerin fiziki şartlarının iyileştirilmesini ve YDİT testlerini uygulayan çalışanların testin uygulanışı hakkında daha da bilgilendirilmesini önermişlerdir.

UYİTP, ilk aşamadan son aşamaya kadar sağlık çalışanlarının ailelere broşürle veya sözel olarak bilgi vermesini de önermektedir. ESOGÜ’de alanyazında (Shulman vd., 2010, s. 22-23; Spivak vd., 2009, s. 32; Shannon, 2004, s. 307) ve UYİTP’de önerildiği gibi ailelere genellikle işitme testleri öncesi ve sonrasında odyometristler ve/veya uzman odyolog; işitme kaybı, işitme cihazı, işitme kayıplı çocukların eğitimi ve olası tedavi yöntemleri hakkında da uzman odyolog ve/veya KBB hekimleri bilgi vermektedir. Uzman odyolog tarafından tanılanan çocukların aileleri, işitme cihazı ve eğitim raporunu KBB hekimlerden almaktadır. Bu araştırma bulgularına göre, özellikle

küçük çocukların ailelerine bu raporları Dr. Umut vermektedir. Raporların verilmesi esnasında Dr. Umut, işitme kaybı, işitme kaybının çocuk üzerine etkisi, işitme cihazı, işitme kayıplıların eğitimi ve gelecekteki olası tedavi yöntemleri hakkında aileleri bilgilendirmektedir. Bu bilgilendirmeleri yapan kişiler ve bilgilerin içeriği hem UYİTP'in önerilerine hem de diğer araştırmaların önerilerine (Hardonk vd., 2011, s. 317; Özbek vd., 2011, s. 5; Fitzpatrick, 2008, s. 44-47; Tattersall ve Young, 2005, s. 39; Shannon, 2004, s. 307) uygundur. Bununla birlikte alanyazında işitme kayıplı çocuklar için kullanılan farklı iletişim yöntemleri ve işitme kayıplı çocukların yasal hakları konusunda da ailelere bilgi verilmesi önerilmektedir (Fitzpatrick vd., 2008, s. 44-45; DesGeorges, 2003, s. 92). ESOGÜ'de çalışanlar da, bu yönde ailelere bilgi verilmesi gerektiğini belirtmişlerdir. Bu öneri, ailelere genellikle sadece işitme kaybına ilişkin bilgi verildiğini belirten Şipal ve Bayhan (2010, s. 84) tarafından da dile getirilmiştir. Bu sebeplerle, UYİTP'in de önerdiği gibi, ailelere işitme kayıplı çocukların eğitiminde kullanılan yöntemler ve işitme kayıplı çocukların yasal hakları konusunda çalışanlar tarafından daha zengin içerikli ve doyurucu bilgiler verilebilir.

Katılımcıların işitme kayıplı çocuklarına ortalama altı kez işitme testi uygulanmasına rağmen bu çocuklar ortalama dört aylıkken tanılanmış, ortalama altı aylıkken de cihazlandırılıp ailesi ile birlikte aile eğitimlerine başlamışlardır. Bu tanı ve eğitim yaşları JCIH'in (2007, s. 3) ve UYİTP'in hedeflediği eğitim yaşına oldukça yakındır. Türkiye'nin farklı şehirlerinde işitme kaybı tanı yaşının ne olduğu hakkında fikir veren araştırma bulguları da işitme kaybı tanı yaşının zamanla daha erken dönemlerde saptanabildiğini ortaya koymaktadır (Yılmaz vd., 2016, s. 58; Şipal ve Bayhan, 2010, s. 86). Ancak Türkiye'de işitme cihazının edinimi ve eğitime başlama yaşları hakkında bilgi veren az sayıda araştırma bulunmaktadır (Özcebe, Sevin ve Belgin, 2005, s. 1083; Yılmaz vd., 2016, s. 58). Bu araştırmaların birinin de 2005 yılına ait veriler sunması sebebi ile tanı yaşları ile birlikte işitme cihazı ve eğitim yaşları ortalamasını sunan daha çok araştırmaya ihtiyaç duyulmaktadır.

Alanyazında bulunan araştırmalar, çocukların daha erken dönemde cihazlanıp eğitime başlayabilmeleri için sağlık çalışanlarının cihaz ve eğitim konularında ailelerin bilgilendirilmesinin önemle altını çizmiştir (White, 2004, s. 33; Moeller, 2000, s. 7). ESOGÜ'de de hedeflenen tanı ve eğitim yaşlarına ulaşılmasının sebepleri, hem aileler hem de sağlık çalışanları tarafından dile getirildiği üzere, özellikle bebeklere test randevularının daha erken zaman diliminde verilmeye çalışması ve alanyazına paralel

olarak ailelerin işitme cihazı kullanımı ve eğitimin önemi hakkında bilgilendirilmesi olduğu söylenebilir.

Tartışılabilir bir diğer konu, ESOGÜ’de KBB ve Odyoloji birimlerinin işleyişi için yapılan çeşitli uygulamalardır. Özellikle KBB ve Pediatri (Çocuk Hastalıkları) bölümlerinin zaman zaman bir araya gelerek YDİT uygulamalarını disiplinlerarası bir anlayışla değerlendirmeleri, KBB hekimlerinin zaman zaman kendi aralarında toplanarak birbirlerine fikir danışmaları ve odyometristlerin bu toplantılarda alınan kararlar doğrultusunda bilgilendirilmeleri, ESOGÜ’nün YDİT programını güncellemeye çalıştığı söylenebilir. ESOGÜ’nün kendi işleyişinde yaptığı bu uygulamalar aynı zamanda işitme kayıplı çocukların erken tanınması ve eğitimi programlarında benimsenen disiplinlerarası işbirliği ilkesi çerçevesinde değerlendirilebilir (Hardonk, 2011, s. 317; Shulman vd., 2010, s. 26; Davis ve Hind, 2003, s. 339). ESOGÜ’de sürecin daha iyi işlemesi için yapılan bir diğer uygulama da, odyometristlerinin görev dağılımlarının belli aralıklarla değişmesidir. UYİTP’den sonra Odyoloji biriminde uygulanan işitme test sayısı artmıştır. Bu durum da, birimde çalışanların yoğunluğunun artmasına sebep olmuştur. Çalışanların belirttiğine göre, böyle bir görev dağılımı ile odyometristlerin iş yükünde eşitliğin sağlanması amaçlanmıştır.

Eskişehir’de işitme kayıplı çocuklar, hem ESOGÜ hem de Sağlık Bakanlığı’nın girişimleri ile ilk aşamadan itibaren takip edilmektedir. Araştırma verilerinin toplandığı dönemde test sonuçlarının ESOGÜ’de sisteme girilmesi ile başlayan süreç, aile hekimlerinin bilgilendirilmesi ile devam etmektedir. Bu aşamadan sonra işitme kayıplı çocuğun takibi odyometrist ve uzman odyologtan ziyade aile hekimleri tarafından sağlanmaktadır. Her ne kadar ESOGÜ’de işitme kayıplı çocuklara tanılanana kadar ve tanıldıktan sonra cihaz ayarlarının yapılması, düzenli olarak odyolojik denetim altında tutulması için randevular verilse de, burada çalışanlar işitme kayıplı çocuğun randevuya gelmemesi durumunda çocuk hakkında hiçbir bilgi edinmemektedir. Bu durum takip sistemin en zayıf noktasını oluşturmaktadır. Alanyazına göre, takip sistemindeki bu durum sadece ESOGÜ’de değil, ulusal (Yılmaz vd, 2016, s. 58; Genç vd., 2013, s. 258; Vehapoğlu-Türkmen vd., 2013, s. 178; Özbek vd., 2011, s. 5; Şipal ve Bayhan, 2010, s. 87) ve uluslararası (Russ, vd., 2010, s. 67-68; Shulman vd., 2010, s. 24; Spivak vd., 2009, s. 32; Davis ve Hind, 2003, s. 338-339) düzeyde karşılaşılan bir problemdir. Bu sebeple çalışanların tamamına çocuk hakkında bilgi veren bir takip

sistemine ülke genelinde ihtiyaç duyulmaktadır. Sağlık çalışanlarının böyle bir takip sistemi ile işitme kayıplı çocuğu daha iyi takip edebileceđi ve Dr. Umut'un da belirttiđi gibi takipten çıkma nedenlerinin belirlenerek takipten çıkan çocuk sayısının azaltılmasına yönelik çalışmaların yapılabileceđi düşünölmektedir.

4.2.ESOGÜ'de Çalışanların YDİT'den Eğitime Yönlendirmeye Kadar Olan Süreçteki Görüşleri, Karşılaştıkları Zorluklar ve Sundukları Çözüm Önerileri

İşitme kayıplı çocuğun erken dönemde tanılanıp eğitime başlaması için sürecin ilk basamađını oluşturan sağlık kurumlarının gerekli alt yapıya, ekipmana, sağlık çalışanına sahip olması gerekmektedir (JCIH, 2007, s. 2-7). Bu önkoşullar sağlanmadığı takdirde süreci sekteye uğratabilen çeşitli problemler meydana gelmektedir (Kemalođlu, 2015, s. 202-203). Bu problemi en aza indirmek için atılacak ilk adım ise karşılaşılan problemleri belirleyip bu problemleri en aza indirmek ve sonrasında ortadan kaldırmaktır. Bu araştırmanın katılımcı sağlık çalışanları da, UYİTP'de problem olarak gördükleri durumları belirtip bu problemlere yönelik çözüm önerileri sunmuşlardır.

Çalışanlar öncelikle işitme testi yapılan ortamların fiziksel olarak uygun olmayışından bahsetmişlerdir. Kendi hastanelerinin de fiziksel olarak iyileştirilmesini belirterek en çok T-ABR testi uygulanışında bu durumun problem olarak ortaya çıktığından bahsetmişlerdir. T-ABR testinin uygulanması için test esnasında bebeđin rahat ve temel ihtiyaçları karşılanmış vaziyette uyuyor olması gerekmektedir (Çiprut ve Akdaş, 2014, s. 40-41). Ancak daha önce de bahsedildiđi gibi test esnasında bebekler kimi zaman çevre gürültüsünden ve/veya temel ihtiyaçlarından dolayı uyanmakta ve testleri tamamlanamamaktadır. Bu nedenle, ESOGÜ'de bebeklerin ihtiyaçlarının karşılanacağı bir bebek emzirme odasına ve fiziki şartları iyileştirilmiş bir test odasına ihtiyaç duyulmaktadır. Bu ihtiyaçların giderilmesi ile hem ailelerin çocukları ile daha rahat ilgilenebileceđi, hem de testlerin başarı ile tamamlanacağı ön görölmektedir. Bunlara bađlı olarak da, ikinci bir T-ABR test randevusuna gerek duyulmadan bebeđin daha erken dönemde işitme kaybı saptanacağı düşünölmektedir.

Çalışanlara göre, T-ABR test randevularına erişim de, çevre illerden yönlendirilen aileler için oldukça zor olmaktadır. ESOGÜ'de T-ABR test randevuları genellikle öğleden önceki zaman diliminde verilmektedir. Burada amaç, gece boyunca uyutulmayan bebeđin, test esnasında uyumasını sağlayarak testin başarılı bir şekilde tamamlanmaya çalışılmasıdır. Bu sebeple aileler, öğleden önceki bir zaman dilimine

verilen T-ABR randevularını kaçırmamak için bir gün önceden Eskişehir'e gelmekte, bu durum da onları ekonomik olarak zorlamakta ve kimi zaman randevulara gelememelerine sebep olmaktadır. Alanyazında, ailelerin yaşadıkları ulaşım ve ekonomik problemlerin süreci en çok sekteye uğratan problemler olduğu belirtilmektedir (Bradham, vd., 2011, s.188-189; Davis ve Hind, 2003, s. 338-339). Bu veriler birlikte düşünüldüğünde, sürecin etkin bir şekilde işlemesine engel oluşturan bu durumu olabildiğince azaltmak için, ESOGÜ'de daha fazla sağlık çalışanın istihdam edilmesi önerilmektedir. Daha fazla sağlık çalışanı olduğu takdirde, aynı zaman dilimine daha fazla test randevusu verilmesinin önü açılabilir. Ailelerin testlere erişmede ekonomik olarak zorlanmasını en aza indirmek için ise UYİTP bünyesinde ileri tanı merkezlerin sayısı artırılabilir. Ancak ileri tanı merkezi sayısının artırılması için de öncelikle bu süreçte görevli çalışan sayısının artırılması (Örneğin: Odyolog) ve odyolojik testler için fiziki şartları düzenlenmiş sağlık kurumlarının artırılması gerekmektedir (UYİTER, 2014, s. 2). UYİTP'in uygulanmaya başlandığı tarihten itibaren sağlık kurumlarında çeşitli iyileştirmeler yapılsa da ne yazık ki günümüzde ihtiyacı karşılayacak sayıda yetişmiş personel bulunmamaktadır (Kemaloğlu, 2015, s. 203; Genç, Öztürk ve Özkan, 2010, s. 229). 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, s. 1085).

Çalışanlara göre UYİTP'de ileri tanı merkezi eksikliğine benzer bir diğer problem de devlet destekli nitelikli eğitim kurumu eksikliğidir. Daha açıkça, burada kastedilen özel özel eğitim merkezlerinde verilen eğitimin kalitesidir. Bu araştırmada işitme kayıplı çocukları eğitime yönlendiren uzman odyolog ve KBB hekiminin ülke genelinde bu merkezlerin işitme kayıplı 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 araştırmada da belirtilmiş ve tüm erken çocukluk döneminde eğitim veren özel eğitim kurumlarının daha nitelikli ve aile merkezli olması yönünde geliştirilmesi önerilmiştir (Öztürk Ertem, 2005, s. 23-24).

UYİTP'de problem olarak görülen bir diğer durum Dr. Umut tarafından dile getirilmiştir. Bu araştırmada da Dr. Umut kendisini de dahil ederek işitme kayıplı çocukların eğitim olanakları ve eğitimlerinde kullanılan iletişim yöntemleri hakkında

yeterli bilgiye sahip olmadığını belirtmiştir. Bunun yanı sıra, meslektaşlarının belli durumlarda (örn: orta kulak efüzyonu) erken tanının önemini bilmedikleri için erken tanıya yönelik girişimlerde bulunmadığını da eklemiştir. Hekimlerde böylesi “bekle ve gör” tutumunun genellikle YDİT testlerinden önceki dönemlerde olduğu belirtilse de (Shulman vd., 2010, s. 23) bazı hekimlerin hâlâ bu tutumda olduğu da bilinmektedir (Kemaloğlu, 2015 s. 213-214). İşitme kaybı şüphesi bulunan bu çocuklarda orta kulak efüzyonu varlığında, KBB hekiminin bir an önce efüzyonu tedavi etmesi beklenmektedir (Kemaloğlu, 2015 s. 213-214; Eryılmaz vd., 2009, s. 29). Bu verilerden yola çıkarak, KBB hekimlerinin uzman odyolog ve/veya odyologlar tarafından işitme kayıplı çocuklarda erken tanının önemi, işitme kayıplı çocukların eğitiminde uzmanlar tarafından da işitme kayıplı 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, işitme kayıplı çocukların işitmesini etkileyecek durumlar (örn: orta kulak iltihabı) için de sağlık çalışanları eğitimciler ve ailelere bilgi verebilir. Bunun sağlanması için ise öncelikle eğitimciler ve sağlık çalışanları arasında işbirliğinin kurulmasına ve bu işbirliğinin geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır.

Dr. Umut, UYİTP kapsamında eğitime yönlendirmelerin daha iyi yapılabilmesi için özellikle ileri tanı merkezlerinde ailelere eğitim hakkında bilgi veren bir uzmana ihtiyaç duyulduğunu belirtmiştir. İleri tanı merkezlerinde işitme kayıplı çocukların eğitimi hakkında bilgi verecek bir uzmanın bulunmasının hem ailelerin daha doğru ve birebir bilgi almasını sağlayacağı hem de eğitimci-sağlık çalışanı işbirliğini artıracığı düşünülmektedir. Bunlara ek olarak Dr. Umut, anne babası da işitme kayıplı olan işitme kayıplı çocuklara bilgi vermek için kurumda işaret dili bilen bir çalışanın olmasını da önermiştir. Hâlihazırda özellikle ileri tanı merkezlerinde işaret dili tercümanının bulunmayışının ailelere bilgi vermeyi zorlaştırdığı ve verilen bilgilerin de kimi zaman doğru anlaşılmadığına sebep olduğu düşünülmektedir.

Çalışanlar, yukarıda anlatıldığı gibi UYİTP kapsamında karşılaştıkları zorluklardan bahsetmiş ve bu zorluklara yönelik çözüm önerilerini ortaya koymuşlardır. Bunun yanı sıra, ESOGÜ’de sürecin daha iyi işlemesi için yapılan çalışmalar hakkında da görüş belirtmişlerdir. Çalışanlar, ESOGÜ’de odyometristlerin görev dağılımına ilişkin farklı görüşler öne sürmüşlerdir. Uzman odyolog ve bir odyometrist, görev dağılımlarının değişmesini ve YDİT testlerinin o esnada boş olan odyometristin

uygulamasını çocuğun bir kişi tarafından takip edilmesini zorlaştıran ve bir test türünde daha deneyimli olmayı önleyen bir neden olarak öne sürerken bazı odyometristler, bu görev dağılımı ile tüm odyolojik testlerde deneyim kazanabildiklerini belirtilmişlerdir. Zira T-ABR testleri diğer odyolojik testlere göre daha uzun sürmekte ve ESOGÜ’de bu testin raporları anabilim dalı için özel bir forma odyometrist tarafından kaydedilmektedir. Bu durumda T-ABR testini uygulayan odyometrist kimi zaman bu testin sonuçlarını raporlaştırmak için fazla mesai yapmaktadır. Dahası, araştırmacının gözlemlerinde T-ABR testini uygulayan odyometrist bu testi yaptığı zaman aralığında hem aile hem de bebekle ilgilenmenin onu yorduğunu belirtmiştir. Bu sebeplerle, YDİT testlerini uygulayan başka bir odyometristin bulunması halinde, odyometristlerin iş yükünde eşitliğin sağlanması ve her bir test türünde daha da deneyim kazanmaları açısından görev dağılımının kendilerine olumlu katkıları olabileceği düşünülebilir.

Çalışanların görüş belirttiği diğer bir konu, tüm erken müdahale programlarında olduğu gibi UYİTP’de de sürece aile katılımının, programı başarıya ulaştıran unsurlardan biri olduğudur. Bu sebeple UYİTP’de çalışanların, çocuğun gelişiminde önemli bir rolü olan aileleri de sürece katması, onları çocuğun hayatı ile ilgili verecekleri kararlar doğrultusunda yönlendirmesi, aileye yeni katılan işitme kayıplı bir çocuğun aile üzerindeki etkisini bilmesi ve onlara bu konuda yardımcı olması gerekmektedir (Sass-Lehrer, Porter ve Wu, 2016, s. 68-70). Bu araştırmaya katılan çalışanlar, ailelerin süreçteki önemini çeşitli nedenlerle ilişkilendirerek belirtmişlerdir. Dahası Dr. Umut, “*Ailenin dahili (sürece dahil olması) ve uyumu olmazsa bizim yapabileceğimiz hiçbir şeyi yok.*” görüşüyle UYİTP’in amaçlarına ulaşılması için ailelere, sağlık çalışanlarından daha çok ihtiyaç duyulduğunu vurgulamıştır. Dr. Umut’un bu görüşünü, çocuğunu verilen randevulara getirmeyen veya geç getiren ailelerin, çocuğun işitme kaybının saptanmamasına veya geç saptanmasına, eğitime ulaşamamasına veya geç ulaşmasına sebep olduklarını belirten araştırma bulguları desteklemektedir (Hardonk, 2011, s. 314-315; Hoffman, 2011, s. 166).

Tartışılabilir bir diğer konu ESOGÜ ile İÇEM arasındaki işbirliğidir. Bu araştırmada hem çocukların erken dönemde tanınıp eğitime başlaması, hem de ESOGÜ’de çalışanların aileleri eğitime yönlendirmesi ve onlara eğitimin önemini anlatması, ailelerin ESOGÜ’den İÇEM’e yönlendirildiklerini belirtmeleri, sağlık ve eğitim kurumu arasında iyi bir işbirliği olduğunun bir göstergesi olabilir. ESOGÜ’de aileler genellikle işitme kayıplı çocuklara eğitim veren devlet destekli bir kurum olduğu

için İÇEM'e yönlendirilmiştir. Bu araştırmanın katılımcı aileleri işitme cihazı edindikten ortalama bir ay sonra vakit kaybetmeden İÇEM'de eğitimlere başlamıştır. Burada ailelerin aynı ay içerisinde eğitime başlamasında, İÇEM'de aile eğitimlerine kayıt için çok fazla yasal işlemlerin olmaması, aile eğitimleri için maddi durumu olmayanlara kolaylık sağlanması ve İÇEM'de özel ders olmadan her aileye aynı nitelikte eğitimin sunulmaya çalışılması etkili olmuş olabilir. Diğer yandan, İÇEM'de eğitime devam eden çocukların bazıları koklear implant adayı olarak ESOGÜ'de de takip edilmektedir. Dr. Umut, İÇEM'de eğitime devam eden çocuklarda olumlu gelişmeler gördüğünden bahsederek İÇEM'de verilen eğitimlerin işitme kayıplı çocuklar için faydalı olduğunu belirtmiştir. Bu sebeple ailelere öncelikle İÇEM'den bahsettiğini ve orada eğitim almalarının faydalı olacağını söylediğini de ifade etmiştir.

4.3.ESOGÜ'de Çocuğu İşitme Kaybı Tanısı Alan Ailelerin Yenidoğan İşitme Taramasından Eğitime Yönlendirmeye Kadar Olan Süreçteki Görüşleri

Ailenin ve çocuğun içinde yaşadığı toplumun çocuğun gelişimindeki önemi, Bronfenbrenner'in geliştirdiği Ekolojik Sistem Teorisi ile açıklanmaktadır (Cook ve Kilmer, 2010, s. 18). Bu teoriye göre çocuğun gelişiminde ailesinin doğrudan etkisi bulunmaktadır. Teorideki diğer önemli bir vurgu da, aile yapısının, yakın ilişkide bulunduğu toplulukların ve bunlarla kurulan etkileşimlerin anlaşılmasının aileyi daha iyi tanımaya hizmet ettiğidir (Harkönen, 2007, s. 6-9). Bu bağlamda düşünüldüğünde, çocuğa destek sağlayan uzmanların çocuğun içinde bulunduğu çevreyi ve aile yapısını da dikkate alması beklenmektedir. İşitme kaybının erken tanınması ve eğitimi programlarında olduğu gibi UYİTP'de de sağlık çalışanları ile aile arasında iyi bir iletişimin olması, ailelerin sürece dahil olması sürecin devamlılığı açısından oldukça önemlidir (Kemaloğlu, 2015, s. 224; Hardonk, 2011, s. 310-311; Tattersal ve Young, 2005, s. 39-40; White, 2004, s. 35; DesGeorges, 2003, s. 92). Bu araştırmada çocuğu ESOGÜ'de tanı alan aileler, genellikle sağlık çalışanlarının verdiği bilgilerden, yönlendirmelerinden ve kendilerine karşı olan tutumlarından memnun kaldığını belirtmişlerdir. Burada, yukarıda daha detaylı anlatıldığı gibi katılımcı çalışanların süreçte ailenin önemli olduğunu düşünüp onları sürecin bir paydaşı olarak görmeleri etkili olmuş olabilir. Sadece bir katılımcı aile, ESOGÜ'de tanı hakkında bilgi verilen ilk randevuda hekimin tavrından memnun olmadığını belirtmiş ve sonrasında da o kuruma gitmek istemediğini dile getirmiştir. Alanyazında da, ailelerin sağlık kurumundaki ilk

randevularında sađlık alıřanından memnun olmayıřlarının kuruma ve kurumdaki diđer alıřanlara karřı n yargı oluřturmasına sebep olabileceđini belirterek o kuruma iliřkin olumsuz dřunebileceklerini belirtilmiřtir (Fitzpatrick vd., 2008, s. 42; Tattersall ve Young, 2005, s. 40-43). Bu bađlamda, bu katılımcının bir daha ESOG'ye gitmek istememesinin nedeni alanyazındaki gibi ailenin ilk randevudan memnun kalmaması olabilir. Ailelerin kurumdan memnun olmaması ve o kuruma bir daha gitmek istememesinin tek nedeni sadece ilk randevuda karřılařtıkları tavıra bađlanamamakla birlikte, ailelerin ilk randevudaki memnuniyet durumlarının sonraki sreleri de etkileyebileceđi dřnlmektedir. Bu nedenle aile ile yapılan ilk grřmede sađlık alıřanının aileye karřı daha cana yakın, daha sabırlı bir řekilde yeterli ve dođru bilgi vermesi tavsiye edilmektedir (Tattersall ve Young, 2005, s. 40-43).

Sreci etkileyen bir diđer unsur, ailenin sosyo-kltrel zellikleri ve durumlara, olaylara karřı olan bakıř aırlarıdır. Her ailenin *iřitme kaybılıđı*na yaklařımı farklı olabilir. Bazı aileler, bu durumu bir an nce dzeltilmesi gereken bir bozukluk olarak grrken bazıları da kendilerinin cezalandırıldıđını dřunebilmektedir (Sass-Lehrer, Porter ve Wu, 2016, s. 69). Bu noktada UYİTP'de alıřanların ailelerin bu durumunu anlayabilecek bilgi ve beceri dzeyinde olmaları ve onları uygun bir řekilde ynlendirebilmeleri gerekmektedir (Sass-Lehrer, Porter ve Wu, 2016, s. 70). Bu arařtırmada katılımcı bir odyometrist, ailelerin zellikle iřitme kaybı tanısının aıklandıđı ilk an kabullenmek istemediklerini yani ilk ařamada iřitme kaybılı olma durumunu dzeltmesi gereken bir bozukluk olarak algıladıklarını "*İlk nce kabullenmek istemiyorlar. Niye benim ocuđum? Anneler yle algılıyor.*" ifadeleri ile, aileler de ocuklarının tanısını duydukları ilk an tanıyı kabullenmekte zorlandıklarını, kendilerini suladıklarını "*İlk duyduđum zamanlarda ruh gibi geziyordum. ocuđu bile dođru dzgn kucadıma almıyordum. Sanki onun suuymuř gibi bizim suumuz.*", "*Tanı konulduktan sonra tabi bir řok havası. Ev, cenaze evi gibi..*" ifadeleri ile aıklamıřtır.

Ailelerin ilk anda tanıyı reddetmeleri veya kabullenmekte zorlanmalarının sebebi, Sistem Teorisi temel alınarak arařtırmacılar tarafından řu řekilde aıklanmıřtır. Aileye ocuđun katılması, birok deđiřikliklere yol aabilmektedir. Ancak farklı zellikte bir ocuđun aileye katılımı ailede daha farklı deđiřimlere yol aabilmektedir. Bu deđiřimler de, aile yelerinin birbirinden beklentilerini deđiřtirebilmekte ve her bir aile yesi yalnızlık, aresizlik ve řařkınlık yařayabilmektedir (Dođan, 2015, s. 115;

Akkök, 1997, s. 13). Çocuğunun farklı özellikte olduğunu öğrenen aile üyelerinin düşünce ve duygularını açıklamada her ne kadar çeşitli modeller olsa da alanyazında en çok *aşama modeli* kullanılmaktadır (Akkök, 1997, s. 13-14). Bu modele göre aileler çocukları tanılandıktan sonra sırasıyla; şok, öfke-depresyon-suçluluk, reddetme, kabullenme ve uyum sağlama aşamalarından geçmektedir (Luterman, 2004, s. 216-220). Bu araştırmada da aileler, alanyazına paralel olarak işitme kaybı tanısını ilk öğrendiklerinde şok geçirdiklerini, çocuklarının işitme kaybının nedenlerine yönelik kendilerini suçladıklarını, pişmanlık duyduklarını, tanıyı kabullenmekte zorlandıklarını ve ancak süre içerisinde çocuklarının işitme kayıplı olduğunu kabullenebildiklerini belirtmişlerdir. Aileler tanıyı kabullenme aşamasında alanyazında belirtilenlerin içerisinde (aile yapısı, çocuklarının işitme kaybının türü ve derecesi, anne babanın kişilik özellikleri) en çok çocuklarının engel türünün kendilerine yardımcı olduğunu ifade etmişlerdir. Aileler, diğer engel türleri ile (örn: zihinsel, bedensel, görme engeli) işitme kayıplı olmayı kıyasladıklarında çocuklarının işitme kayıplı olmasını tercih etmişlerdir. Bu eğilim, ailelerin toplumun beklentisini karşılayacak şekilde *mükemmel çocuğa* sahip olma arzusu ile ilişkilendirilebilir (Doğan, 2015, s. 113; Turan, 2002, s. 152). Bu bakış açısına göre her anne baba için çocuk bir gelecek projesidir. Bu sebeple çocuğun mükemmel olması gerekmektedir. Bu bakış açısı ile düşünüldüğünde işitme kayıplı çocuk, zihinsel engelli ve görme engelli çocuklara göre ailelerin ve toplumun beklentilerini karşılamaya daha yakındır. Bu tercihin diğer nedenleri de, işitme kaybının, işitme teknolojileri kullanılmadığında ilk aşamada gözle ayırt edilemeyen bir engel olması (Fışiloğlu ve Fışiloğlu, 1997, s. 31) ve işitme kayıplı çocuğun verilen eğitimlerden daha fazla faydalanabilmesi olabilir.

Bu araştırmada aileler, yukarıda da belirtildiği gibi alanyazına (Doğan vd., 2015, s. 47; Sass-Lehrer, Porter and Wu, 2016, s. 70; Yılmaz vd., 2016, s. 58; Hardonk vd., 2011, s. 317; Sipal ve Bayhan, 2010, s. 85; Fitzpatrick vd., 2008, s. 43) paralel olarak süreç içerisinde yıprandıklarını ve psikolojik destek almak istediklerini belirtmişlerdir. Bu durum çocuğu engelli olan ailelerin özellikle çocuklarına tanı konulduktan sonra profesyonel bir yardıma ihtiyaç duyduğunun bir göstergesi olabilir (Kazak ve Marvin, 1984, s. 67). Aileler, profesyonel yardımın yanı sıra, Fitzpatrick vd. (2008, s. 43) ve Shannon'un (2004, s. 307) da belirttiği gibi bu süreci daha önce deneyimleyen ailelerle bir araya gelmek istediklerini de belirtmişlerdir. Bu çerçevede ailelere sosyal destek mekanizmaları işe koşularak hem profesyoneller hem de daha deneyimli diğer aileler

aracılığı ile destek sağlanabilir ve stresleri azaltılabilir. Böyle bir sosyal destek grubu içerisinde bulunan aileler, konuya ilişkin bilgi düzeylerini artırıp ömür boyu sürebilecek arkadaşlıklar kurabilirler (Guralnick, 1998, s. 329; Dunst, 2000, s. 101-102). Ailelerin streslerini azaltacak bir diğer yol da, onlara süreç içerisinde çalışanlar tarafından yeterli ve doğru bilgilerin verilmesidir (Margalit ve Kleitman, 2006, s. 278; Sarimski, Hintermair ve Lang, 2003, s. 371). 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.

Süreci etkileyen unsurların bir diğeri de ailelerin ekonomik yeterlilikleri ile ilgilidir. Ailelerin özellikle çocuğun işitme kaybına özgü masrafları için ekonomik olarak desteklenmesi önerilmektedir (Sass-Lehrer, Porter ve Wu, 2016, s. 68-70). Bu araştırmada da Dr. Umut ve aileler, özellikle işitme cihazının devlet tarafından karşılanan miktarının artırılmasını önererek ailelerin işitme cihazı ediniminin kolaylaştırılmasını talep etmiştir.

Sonuç olarak, JCIH'da (2007, s. 6) da belirtildiği gibi, aileler, sürecin bir paydaşı olarak görülerek onların isteklerinin, beklentilerinin, kültürel özelliklerinin ve içinde buldukları psikolojik durumun uzmanlar tarafından dikkate alınması gerekmektedir. Aileler ile uzmanlar arasında ancak böyle bir ilişki kurulduğunda, ailelerin sürece katılımının sağlanacağı ve buna bağlı olarak da işitme kayıplı çocuğun daha kaliteli yaşam şartlarına ulaşacağı düşünülmektedir. Burada uzmanlara düşen görev ve sorumluluk, alanında daha da bilgilenmek ve aileleri daha iyi anlamaya çalışarak onları sürecin ayrılmaz bir paydaşı olarak görmektir (Sass-Lehrer, Porter ve Wu, 2016, s. 68-70; JCIH, 2007, s. 6; Shannon, 2004, s. 307).

Tüm bunların yanı sıra aileler, daha önce sağlık çalışanlarının da belirttiği gibi süreçte işitme testlerine ve eğitime erişmede zorlanmışlardır. Bu zorluğun temeli de ekonomik nedenlere dayandırılmıştır. Ekonomik açıdan en çok farklı illerden ESOGÜ'ye ve İÇEM'e gelmeleri aileleri zorlamıştır. Ailelerin işitme testlerine ve eğitime erişmede yaşadıkları bu zorluklar, hem ulusal (Yılmaz vd., 2016, s. 58; Vehapoğlu-Türkmen vd., 2013, s. 178; Sennaroğlu ve Piştav Akmeşe, 2011, s. 348; Bolat vd., 2009, s. 1622; Başar, Aygün ve Güven, 2007, s. 48-50) hem de uluslararası alanda (Spivak vd., 2009, s. 31-32; Fitzpatrick vd., 2008, s. 45-46; DesGeorges, 2003, s. 90-91) belirtilen bir zorluktur. Bu zorluğun aşılması için ise araştırmalar, ileri tanı

merkezi ve işitme kayıplı çocuklara nitelikli eğitim veren kurumların artırılmasını önermişlerdir. Bu öneriye ek olarak Serin vd. (2011, s. 354), ileri tanı merkezlerinin içerisinde işitme kayıplı çocuklara eğitim veren kurumların kurulmasını da tavsiye etmiştir.

Çalışanların bahsettiği bu sorun, sorunu yaşayan kişiler olarak aileler tarafından da dile getirilmiştir. Bu araştırmanın katılımcısı olan aileler ileri tanı merkezi ve eğitime erişmede yaşadıkları bu zorluğu *“Sonra Sivas’dan Eskişehir’e git gel. Ulaşım zor oldu. ... Eğitim yaygın değil. İşte tedavisi, ameliyatı her yerde olmuyor.”*, *“Bir de şimdi bize yol biraz uzak (Eskişehir-Bilecik arası) oluyor. Gidip gelme, mesafe...”*, *“İnegöl’den buraya gelip gitmem hep sıkıntılı.”*, *“Eğer bir işitme kaybı varsa bu okulların daha çok çoğaltılmasını veya o kadar uzak yerden gelmeyip de ilçemizde bir okul olsa bu seviyede (İÇEM)”* ifadeleri ile dile getirmişlerdir. Bu çalışmada aileler, görüldüğü gibi ileri tanı merkezi sayısının artırılmasının yanı sıra ulaşım ve ekonomik zorluklardan dolayı devlet destekli nitelikli eğitim kurumlarının da artırılmasını önermişlerdir. Bu bağlamda Serin vd.’nin (2011, s.354) araştırmasını destekleyen bu bulgu ile birlikte özellikle ileri tanı merkezlerinin bulunduğu şehirlerde ve eğer mümkünse merkezin içerisinde devlet destekli bir eğitim kurumuna ihtiyaç duyulduğunu ortaya çıkarmaktadır.

Aileler, süreç içerisinde devletten çeşitli konularda beklenti içinde olduklarını da açıklamışlardır. Aileler, devletin her yenidoğan ve onun ailesi hakkında bilgi toplayabileceği bir sistem geliştirmesi gerektiğinden bahsetmiştir. Ailelerin süreçte hem ekonomik hem de psikolojik açıdan yıprandığı bu araştırma raporunda daha önceden de bahsedilmişti. Bu sebeple çocuğu özel gereksinimli olan aileler, çocukların tarama testlerinden geçirildiği ilk andan itibaren devletin kendilerine bu yönde destek sağlamasını talep etmişlerdir. Bu bağlamda aileler her ne kadar devletin çocuklarının işitme cihazı ve eğitim alıp almadığını takip etmediğini belirtse de, UYİTP ile devlet bu takibi sağlamaya çalışmaktadır. İşitme cihazı ve işitme cihaz pillerinin de belli miktarları devlet tarafından karşılanmaktadır (Vehapoğlu-Türkmen vd., 2013, s. 179). Ancak devlet tarafından ailelere bu süreçte ailelere özel bir psikolojik destek sağlanmamaktadır. Bu nedenle, UYİTP’in işbirliği içerisinde olduğu ekibe psikolojik destek sağlayacak uzmanlar da eklenebilir.

4.4.ESOGÜ’de Çocuğu İřitme Kaybı Tanısı Alan Ailelerin Yönlendirildikleri Aile Eđitimi Hakkındaki Görüşleri, Karşılařtıkları Zorluklar ve Sundukları Çözüm Önerileri

Daha önce de bahsedildiđi gibi, eđitimle ilgili olarak bu arařtırmada aileler en çok eđitime eriřmede ve devam etmede zorlanmışlardır. Shulman’ın (2010, s. 26) da işitme kayıplı çocukların erken tanılanması ve eđitimi programlarında deđindiđi problemlerden biri olan bu probleme ailelerin ekonomik yetersizlikleri de eşlik etmektedir. Aile eđitimi için İÇEM’e farklı illerden gelen ailelerin bu sorununun çözüme kavuşturulması için hem sađlık çalışanları hem de ailelerin belirttiđi üzere işitme kayıplı çocuklar için eđitim veren nitelikli eđitim merkezlerinin sayısı artırılabilir.

Bu arařtırmaya katılan aileler genellikle İÇEM’de aile eđitimlerine devam etmektedirler. İÇEM’de dođal işitsel sözel yaklaşıma dayalı olarak aile eđitimleri gerçekleştirilmektedir (Ertürk Mustul, Turan ve Uzuner, 2016, s. 5-6; Koca, 2016, 20-23; Turan, 2010, s. 1714). Bu yaklaşımda çocuđun erken dönemde tanılanması, cihazlanması ve eđitilmeye başlaması bir ön kořuldur. Dođal işitsel sözel yöntemeye dayalı aile eđitimlerinde temel amaçlar; ailelerin çocuklarına dair gerçekçi beklentiler içerisinde olmasını sađlayacak şekilde onları bilgilendirmek, çocukların dil gelişimini desteklemek ve bunun için ortam hazırlamak, çocuktaki deđişim ve gelişmelerin anne baba tarafından fark edilmesini sađlamak, çocuđun ailesinde bulunduđu yerin belirlenmesine yardımcı olmak, çocuđun dinleme becerileri ile birlikte anne babanın da oyun becerilerini geliřtirmektir (Clark, 2007, s. 25-26; Cole ve Flexer, 2007, s. 241-242). Bu yöntemle uygulanan bir saatlik aile eđitimleri bu amaçlar dođrultusunda altı aşamada gerçekleştirilmektedirler (Turan, 2014, s. 1723; Clark, 2007, s. 54-61). Bu aşamalar; ailelerin çocukları ile evde geçirdikleri zaman ve çocuklarında gözlemledikleri deđişimler hakkında bilgi alınması, ailenin çocuđuyla oyun oynaması, eđitimcinin ailenin çocuđu ile oynadıđı oyun hakkında konuşması, eđitimci-aile ve çocuđun hep birlikte oyun oynaması, eđitimci-aile ve çocuđun dinleme oyunu oynaması ve eđitimcinin aileye seansı özetleyip önerilerde bulunmasıdır. Bu arařtırmanın katılımcısı olan aileler de İÇEM’de bu amaçların işe kořulduđu aile eđitim seanslarına katılmışlardır. Aileler, her aile eđitiminde ihtiyaç duyduklarını bilgileri genellikle almışlar ve temelde çocukları ile nasıl ilgilenmeleri gerektiđini öğrenmişlerdir. Aileler, İÇEM’de aldıkları eđitimlerin temelde çocukları ile iletiřim kurmasını sađlayan stratejilerin geliřtirilmesine yönelik olduđundan bahsetmişlerdir. Ailelerin bu ifadeleri,

doğal işitsel sözel yöntemin amaçlarından biri (Clark, 2007, s. 25-26) ile örtüşmekte ve aldıkları eğitimin amacını fark ettiklerini de göstermektedir.

İletişim stratejilerinin geliştirilmesi için aile eğitimlerinde aileler, çocuğuyla belli bir süre oyun oynamaktadırlar. Aileler genellikle bu oyunların kendileri için faydalı olduğunu belirtmişlerdir. Sadece bir aile iletişim stratejilerinin geliştirilmesi için yapılan bu etkinliğin neden yapıldığını anlayamadığını belirtmiştir. Bunun nedeni, ailenin eğitimden beklentisinin daha formal bir eğitim olması ve *aile eğitimlerinin* temelde sadece aileye bilgi vermeyi amaçladığını düşünmesi olabilir. Diğer bazı katılımcıların da ilk aşamada aile eğitimlerinin temelde bilgi alış verişini sağlayan toplantılar olduğunu düşünmeleri toplumun aile eğitimlere yönelik genel kanısının bu yönde olduğunu göstermektedir. Öztürk Ertem'in (2005, s. 20-21) 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, s. 87). Burada eğitim programında aileye eğitim hakkında bilgi veren eğitimcilerin rolü önemlidir. Her ne kadar İÇEM'de ilk aile eğitim randevusunda eğitimciler ailelere çocuklarının alacağı eğitimin içeriği ve felsefesi konusunda bilgi verse de, aileler bu bilgilerin neyi ifade ettiğini anlamamış olabilir. Bu sebeple eğitimciler, aileye daha sade bir dille ve/veya daha sonraki eğitim randevularında eğitimin amaçlarını, içeriğini ve felsefesini hatırlatabilir.

Aileler, İÇEM'de yürütülen aile eğitimlerinin genel olarak yeterli olduğunu belirtirken sadece sıklığı ve süresinin daha da arttırılmasını talep etmişlerdir. Araştırma verilerinin toplandığı dönemde aileler, İÇEM'den ayda bir kez ve genellikle bir saate yakın süreyle eğitim almaktaydılar. Alanyazında, aile eğitimlerinin 45 dakika ile 90 dakika arasında yapılması önerilmekle birlikte (Hogan vd., 2008, s. 148; Clark, 2007, s. 54; Brown ve Nott, 2006, s. 237; Estabrooks, 2006, s. 92), eğitimlerinin ayda en az iki kez yapılması da tavsiye edilmektedir (Hogan vd., 2008, s. 146). Bu sebeple alanyazına paralel olarak ve ailelerin de önerdiği gibi İÇEM'de ailelere verilen eğitimlerin sıklığı arttırılabilir.

Ailelerin İÇEM'den bir diğer beklentisi de psikolojik destektir. Bir aile, özellikle her aile eğitiminden sonra veya o gün içerisinde bir uzmanla görüşmek istediğini belirtmiştir. Burada aile ile İÇEM'deki çalışanlar arasında bir iletişim kopukluğu olmuş olabilir. Hâlihazırda İÇEM'de klinik psikolog tarafından aileler talep ettiği takdirde psikolojik danışma hizmeti alınabilmektedir. Aileler İÇEM'de böyle bir

hizmetin olduğunu bilmiyor olabilir. Bu sebeple, ailelere eğitim hakkında bilgi verilirken İÇEM’de yararlanabilecekleri odyolojik ve psikolojik destek hakkında da bilgi verilmesi ve bu desteği sağlayacak uzmanların tanıtılması önerilebilir.

4.5. Araştırma Yönteminin Sağladığı Faydalar ve Yöntemin Sınırlılıkları

Bu araştırma nitel metodolojiye dayanan bir durum çalışması olarak desenlenmiş ve birçok veri toplama tekniği kullanılmıştır. Bu durum, araştırma ortamının bütüncül ve derinlemesine incelenmesine olanak sağlamıştır. Bu bakış açısının elde edilmesi ile de, daha zengin ve ayrıntılı verilere ulaşılmıştır (Bogdan ve Biklen, 2007, s.94-95). Bu verilerin bazıları, alanyazında bulunan bazı araştırma bulgularını desteklemiş, bazıları da araştırma ortamına özgü dahi de olsa farklı bakış açıları ile süreçteki problemlere ve bu problemlerin çözümüne yönelik öneriler sunmuştur. Bunların yanı sıra araştırmacının çeşitli katılımcılık rolleri ile katılımcı gözlemci olarak veri toplaması, araştırmacının kişisel ve akademik gelişimine olumlu katkılar sağlamıştır (Günlük, s. 22).

Ancak aynı zamanda bu yöntem her araştırma yönteminin de olduğu gibi çeşitli sınırlılıkları da beraberinde getirmiştir. Bu araştırmadan elde edilen veriler, araştırma ortamına benzer dahi olsa hiçbir araştırma ortamına genellenememekte ve bu verilerle genel bir sonuca varmak da mümkün olmamaktadır.

4.6. Sınırlılıklar

Bu araştırma bir durum çalışmasıdır. Bu sebeple bu araştırma ortamından elde edilen bilgiler, bu araştırma ortamına benzer diğer ortamlara genellenememektedir.

Bu araştırma, ESOGÜ’de çocuğu 2015 yılında tanılanmış ve araştırmaya katılmaya kabul eden yedi ailenin görüşleri ile ve ESOGÜ’de araştırmaya katılmayı kabul eden dört odyometrist, bir uzman odyolog ve bir KBB hekiminin görüşleri ile sınırlıdır.

Araştırmacı, çeşitli amaçlarla araştırma ortamında yaklaşık üç ay bulunmuştur. Bu sebeple bu araştırmanın bulguları, veri toplanan yaklaşık üç aylık bir süre ile sınırlıdır.

Bu araştırmaya katılan ve eğitimlerine devam eden ailelerin tamamı, aynı aile eğitim programında eğitimlerine devam etmekteydiler. Bu sebeple farklı aile eğitimi sunan programlara ilişkin veri elde edilememiştir.

Bu araştırmanın bir diğer sınırlılığı da ailelerle yapılan görüşmelerin saatidir. Bu araştırmada ailelerle genellikle İÇEM’de eğitim öncesi veya eğitim sonrasında görüşülmüştür. Eğitim öncesinde görüşüldüğü zamanlarda aileler eğitimi kaçırmamak için daha hızlı cevaplar verme eğiliminde olmuşlardır.

4.7. Öneriler

4.7.1. İleri araştırmalara yönelik öneriler

- Bu araştırmanın katılımcıları, işitme kaybına ek bir engeli olmayan işitme kayıplı çocukların aileleridir. Bu sebeple çocuğunda işitme kaybına ek bir engeli bulunan ailelerin, tarama ve sonrası süreçlerde neler yaşadıkları betimlenip, bakış açıları araştırılabilir. Böylece işitme kaybına ek engeli bulunan çocuk ailelerin ihtiyaçları, beklentileri, karşılaştıkları problemler ve sundukları çözüm önerileri araştırılabilir.
- Bu araştırmada aileler genellikle İÇEM’de eğitim almaktaydılar. Bu sebeple sadece İÇEM’deki aile eğitimlerine ilişkin veriler elde edilmiştir. Bu verileri zenginleştirmek ve Türkiye’de diğer aile eğitimi sunan eğitim kurumlarının içeriğini betimlemek için bu kurumların eğitimleri araştırılabilir.
- Ailelerin aile eğitimlerine ilişkin beklentisi, ihtiyaçları ve önerileri, daha geniş katılımcı aile grubuyla belirlenebilir. Bunun için anket geliştirilebilir veya yarı yapılandırılmış görüşmeler uygulanabilir.
- Türkiye’nin her bir bölgesinden seçilen bir ileri tanı merkezinin alt yapı yeterliliği ve işleyişi incelenerek, Türkiye’deki ileri tanı merkezlerine ilişkin genel bir görünüm çıkarılabilir.
- YDİT ve sonrası süreçlerde takipten çıkan ve çocuğunun işitme kaybı geç saptanan ailelerin süreçteki deneyimlerinin neler olduğu incelenebilir. Böylece takipten çıkmaya ve geç tanılanmaya sebep olan unsurlar ortaya çıkarılabilir.

4.7.2. Uygulamaya yönelik öneriler

- Özellikle ileri tanı merkezlerinde işitme kaybının çocuğun üzerinde nasıl bir etkisi olduğu, eğitiminin nasıl olduğu, yasal haklarının neler olduğunu içeren daha kapsamlı broşürler hazırlanarak ailelerin hem daha kısa zamanda hem de daha zengin içerikli bilgilere ulaşması sağlanabilir.

- Bu araştırmanın ortamı olan ESOGÜ ve diğer ileri tanı merkezlerinde de eğer yok ise YDİT testlerinin uygulandığı ayrı bir oda ve YDİT testleri uygulanan odaya yakın bir bebek bakım odası tahsis edilebilir.
- ESOGÜ gibi diğer ileri tanı merkezlerinde de eğer yok ise resmi işaret dili tercümanı istihdam edilebilir.
- Sağlık çalışanlarına, işitme kayıplı çocukların erken tanısının önemi ve gerekliliği, işitme kayıplı çocuğun ailesi ile birlikte erken dönemde eğitime başlayıp devam etmesinin önemi, işitme kayıplı çocukların eğitiminde kullanılan iletişim yöntemleri ve işitme kayıplı çocukların gelecek yaşantısı hakkında eğitim seminerleri düzenlenebilir.
- Çocuğu işitme kaybı tanısı alan ailelere, UYİTP kapsamında psikolojik destek sağlamak adına girişimler başlatılabilir.
- Türkiye’de işitme cihazı satan firmaların yanı sıra işitme kayıplı çocukların eğitim alabileceği kurumlar il bazında listelenerek ailelere verilebilir. Böylece ailelerin işitme cihazı satan firma ve işitme kayıplı çocuklara eğitim veren kurum arayışı daha kısa zamana indirgenerek bir an önce cihazı edinip eğitimlere başlamasının önü açılabilir.
- Ailelerin, 0-3 yaş aralığındaki çocuklara aile ile birlikte verilen eğitimler konusunda eğitim başında bilgilendirilerek bu eğitimlere ilişkin daha gerçekçi beklentiler oluşturması sağlanabilir.
- Ailelerle görüşme yapılarak verilerin toplandığı diğer araştırmalarda, ailelerle görüşme için randevu alınırken onların en az iş, etkinlik ve çalışmasının olduğu gün ve saate denk getirilmesine dikkat edilmesi önerilmektedir.

KAYNAKÇA

Aamodth, S. and Wang, S. (2011). *Çocuğunuzun beynine hoş geldiniz: Gebeliğın başlangıcından üniversiteye kadar zihin gelişimi* (Çev: C. Dura). İstanbul: NTV Yayınları.

Akkök, F. (1997). Farklı özelliğı olan çocuk anne babaların yaşadıkları. A.N. Karancı (Eds.). *Farklılıklarla Yaşamak: Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliğı* içinde. (s. 9-21). Ankara: Türk Psikologlar Derneğı Yayınları.

Alaszewski, A. (2006). *Using diaries for social research*. London: Sage Publications, Inc.

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.

Angrosino, M. (2008). Focus on observation. U. Flick (Eds.). *Doing ethnographic and observational research* içinde. (s. 53-66). London: Sage Publications, Inc.

Anlar, B. (2015). Çocuklarda beyin plastisitesi. K. Yalaz (Eds.). *Temel gelişimsel çocuk nörolojisi* içinde (s. 25-30). Ankara: Pelikan Kitabevi.

Ataş, B., Altunhan, H., Eryılmaz, M.A. and Ataş, E. (2011). Frequency of congenital hearing loss in 43,503 healthy newborn infants in Konya, Turkey. *Journal of Pakistan Medical Association*, 61 (8), 272-728.

Antoni, M., Rouillon, I., Denoyelle, F., Garabédian, E. N. and Loundon, N. (2016). Newborn hearing screening: Prevalence and medical and paramedical treatment of bilateral hearing loss in a neonatal series in the Île-de-France region of France. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 133 (2), 95-99.

Aurelio, F. S. and Tochetto, T. M. (2010). Newborn hearing screening: experiences of different countries. *International Archives Of Otorhinolaryngology*, 14 (3), 355-363.

Başar, F., Aygün, N. and Güven, A. G. (2009). Ondokuz Mayıs Üniversitesi yenidoğan işitme taraması (YEDİT) ilk yıl sonuçları. *O.M.Ü. Tıp Dergisi*, 24 (2), 43-51.

Bayhan,

Bradham, T.S., Houston, K.T., Guignard, G.H. and Hoffman, J. (2011). Strategic analysis of family support in EHDI systems. *The Volta Review*, 111 (2), 181-194.

Belgin, E. (2015). Odyolojinin dünü, bugünü, yarını. E. Belgin ve S. Şahlı (Eds.). *Temel odyoloji içinde*. (s. xi-xvi). Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri.

Berk, L. E. (2008). *Infants and children: Prenatal through middle childhood* (6th edition). Boston: Allyn and Bacon.

Bogdan, R.C., and Biklen S.K. (2007). *Qualitative research for education: an introduction to theories and methods*. Boston: Allyn and Bacon.

Bolat, H. and Genç, A. (2012). Türkiye ulusal yenidoğan işitme taraması programı: Tarişesi ve prensipleri. *Türkiye Klinikleri Journal of ENT Special Topics*, 5(2), 11-14.

Bolat, H., Bebitođlu, F.G., Özbaş, S., Altınsu, A.T. and 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.

Brantlinger, E., Jimenez, R., Klingner, J., Pugach, M. and Richardson, V. (2005). Qualitative studies in special education. *Exceptional Children*, 71(2), 195-207.

Brown, P. M. and Nott, P. (2005). Family centered practice in early intervention for oral language development: Philosophy, methods and results. P. E. Spencer (Eds.), *Advances in the Spoken Language Development of Deaf and Hard of Hearing Children* içinde, (s. 136-165). NC, USA: Oxford University Press.

Bubbico, L., Tognola, G., Greco, A. and Grandori, F. (2008). Universal newborn hearing screening programs in Italy: survey of year 2006. *Acta otolaryngologica*, 128 (12), 1329-1336.

Buran, A. (2015). Nitel arařtırmada veri toplama. F.N. Seggie ve Y. Bayyurt (Eds.). Nitel arařtırma: *Yöntem, teknik, analiz ve yaklařımlar* içinde (s. 43-58). Ankara: Anı Yayıncılık.

Calderon, R. and Naidu, S. (2000). Further support for the benefits of early identification and intervention for children with hearing loss. *The Volta Review*, 100(5), 53-84.

Canale, A., Favero, E., Lacilla, M., Recchia, E., Schindler, A., Roggero, N. and Albera, R. (2006). Age at diagnosis of deaf babies: a retrospective analysis highlighting the advantage of newborn hearing screening. *International Journal Of Pediatric Otorhinolaryngology*, 70 (7), 1283-1289.

Chapchap, M. J. and Segre, C. M. (2001). Universal newborn hearing screening and transient evoked otoacoustic emission: new concepts in Brazil. *Scandinavian Audiology*, 30 (2), 33-36.

Christensen, L.B., Burke-Johnson, R. and Turner, L.A. (2015). *Arařtırma 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. and Flexer, C. (2007). *Children with hearing loss: developing listening and talking birth to six*. San Diego: Plural Publishing, Inc.

Cook, J. R. and Kilmer, R. P. (2010). Defining the scope of systems of care: An ecological perspective. *Evaluation and Program Planning*, 33(1), 18-20.

Cranford, J.L. (2008). *Odyolojinin temelleri: Titreşimden seslere*. (Çev: İ.Yılmaz, S.Erbek, E.Hızal and I.Doğan). Ankara: Bayrak Matbaası.

Creswell, J.W. (2016). *Araştırma deseni: Nitel, nicel ve karma yöntem yaklaşımları*. (Çev. Eds: S.B. Demir). Ankara: Eğiten Kitap (4. baskı).

Çelik, İ., Canpolat, F. E., Demirel, G., Eras, Z., Sungur, V. G., Karaer, B. and Dilmen, U. (2014). Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi yenidoğan işitme tarama sonuçları ve hastaların değerlendirilmesi. *Türk Pediatri Arşivi*, 49, 138-41.

Çiprut, A. and 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/> (Erişim Tarihi: 30.07.2014)

Dalzell, L., Orlando, M., MacDonald, M., Berg, A., Bradley, M., Cacace, A., Deborah, C., Joseph, D., Judith, G., Ellen, G., Steven, G., Joaquim, P., Joan, R., Spivak, L., Frances, S. and Beth, P. (2000). The New York State universal newborn hearing screening demonstration project: ages of hearing loss identification, hearing aid fitting, and enrollment in early intervention. *Ear and Hearing*, 21(2), 118-130.

Dauman, R., Roussey, M., Belot, V., Denoyelle, F., Roman, S., Gavilan-Cellié, I., Ruzza-Surroca, I, Calmels, M.N., Lina-Granade, G., Houssin, E., Charlemagne, A. and Charlemagne, A. (2009). Screening to detect permanent childhood hearing impairment in neonates transferred from the newborn nursery. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73 (3), 457-465.

Davis, A. and Hind, S. (2003). The newborn hearing screening programme in England. *International Congress Series, Elsevier*, 1254, 335-339.

Davis, A., Bamford, J., Wilson, I., Ramkalawan T., Forshaw, M. and Wright, S. (1997). A critical review of the role of neonatal hearing screening in the detection of congenital hearing impairment. *Health Technology Assessment*, 1 (10), 1-175.

De Raeve, L. and Lichtert, G. (2012). Population of deaf and hard of hearing children in Flanders (Belgium): evolutions after 12 years of universal hearing screening, early intervention and early cochlear implantation. *The Volta Review*, 112 (2), 131-148.

Delb, W., Merkel, D., Pilorget, K., Schmitt, J. and Plinkert, P. K. (2004). Effectiveness of a TEOAE-based screening program. Can a patient-tracking system effectively be organized using modern information technology and central data management?. *European Archives of Otorhinolaryngology and Head & Neck*, 261 (4), 191-196.

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.

Doğan, M., Gürgür, H., Girgin, Ü., Karasu, H. P. and Turan, Z. (2015). Tamdan Eğitime Kosova Cumhuriyeti'nde İşitme Engelli Çocuklara Yönelik Düzenlemelerin İncelenmesi. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 7 (2), 31-70.

Dunst, C.J. (2000). Revisiting "Rethinking early intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20 (2), 95-104.

Durgun, Y. (2009). *İnönü Üniversitesi yenidoğan işitme tarama modeli geliştirilmesi*. Yayımlanmamış uzmanlık tezi. Malatya: İnönü Üniversitesi.

Erbek, S. (2015). İşitsel uyarılmış beyin sapı cevapları (ABR) klinik kullanım. E. Belgin ve S. Şahlı (Eds.). *Temel odyoloji içinde*. (s. 145-152). Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri.

Ertürk, B.B., Genç, G.A. and Özkan, S. (2010). Comparison of hearing screening protocols for universal newborn hearing screening in Turkey. *The Journal of International Advanced Otolaryngology*, 6 (2), 223-230.

Ertürk Mustul, E., Turan, Z. and Uzuner, Y. (2016). İşitme kayıplı çocuğu olan bir annenin etkileşim davranışlarının aile eğitimi bağlamında incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 17 (1), 1-22.

Eryılmaz, A., İleri, Ö., Çakın, M., Saraydarođlu, G., Hızalan, İ. and Onat, S. (2009). Uludağ Üniversitesi yenidođan işitme taraması sonuçları. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 35(1), 27-29.

Estabrooks, W. (2006). *AVT theory and practice*. Washington, DC: AGB Association for the Deaf and Hard of Hearing.

Fışılođlu, A. and Fışılođlu, H. (1997). İşitme engelli bireyi ile deđişim sürecindeki ailelerin karşılaştıkları sorunlar. A.N. Karancı (Eds.). *Farklılıklarla yaşamak: Aile ve toplumun farklı gereksinimleri olan bireylerle birlikteliđi içinde*. (s. 23-32). Ankara: Türk Psikologlar Derneđi Yayınları.

Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux-Smith, A., Graham I.D. and Coyle, D. (2008). Parents' Needs Following Identification of Childhood Hearing Loss. *American Journal of Audiology*, 17, 38-49.

Fitzpatrick, E., Grandpierre, V., Durieux-Smith, A., Gaboury, I., Coyle, D., Na, E. and 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.

Gay, L.R., Mills, G.E. and Airasian, P. (2012). *Educational research: Competencies for analysis and applications*. Ohio: Pearson Merrill Prentice Hall, Inc.

Genç, G. A., Konukseven, Ö., Muluk, N. B., Kirkim, G., Başar, F. S., Tuncer, Ü., Kulak-Kayıkçı, M., Bolat, H., Topçu, Ç., Turan-Dizdar, H., Kaynar, F., Akar, F., Özdek, A., Şerbetçioğlu, B. and 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. and Belgin, E. (2005). Yenidoğan işitme taraması: Başlangıçtan günümüze. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 48, 109-118.

Glesne, C. (2013). *Nitel araştırmaya giriş*. (Çev. Eds: A. Ersoy and P. Yalçınoğlu). Ankara: Anı Yayıncılık. (2011).

Gökçay, G., Boran, P., Çiprut, A. and Bağlam, T. (2014). Çocukluk dönemi işitme taramalarında ülkemizde ve dünyada güncel durum. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 57, 265-273.

Guba, E.G. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *ERIC/ECTJ Annual Review Paper*, 29 (2), 75-91.

Guralnick, M.J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal of Mental Retardation*, 102(4), 319-345.

Gül, A., Al-Osmanoğlu, Ç. and Şengül, E. (2013). Diyarbakır Çocuk Hastanesi yenidoğan işitme taraması sonuçları. *Düzce Tıp Dergisi*, 15(1), 4-6.

Güven, A. G. and 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.

Güven, N. (2012). *Yenidoğan işitme taramasında takibe devam etmeme sıklığı ve ilişkili faktörlerin araştırılması*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Samsun: Ondokuz Mayıs Üniversitesi.

Hardonk, S., Desnerck, G., Loots, G., Matthijs, L., Hove, G.V., Kerschaver, E.V., Sigurjónsdóttir, H.B., Vanroelen, C. and 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.

Harkönen, U. (2005). The Bronfenbrenner ecological systems theory of human development. *Children*, 44,1-9.

Harrison, M., Roush, J. and Wallace, J. (2003). Trends in age of identification and intervention in infants with hearing loss. *Ear and Hearing Issue*, 24 (1), 89-95.

Hogan, S., Stokes, J., White, C., Tyszkiewicz, E., and 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.

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., and Nelson, L. (2011). Loss to follow-up: Issues and recommendations. *The Volta Review*, 111 (2), 165-180.

Houston, K.T., Hoffman, J., Munoz, K.F., and Bradham, T.S. (2011). Is the infrastructure of EHDI programs working? *The Volta Review*, 111 (2), 225-242.

İncesulu, A., Vural, M. and Erkam, U. (2003). Children with cochlear implants: Parental perspective. *Otology & Neurotology Inc.*, 24, 605-611.

Johnson, A.P. (2015). *Eylem araştırması el kitabı*. (Çev. Eds: Y.Uzuner and M. Ö. Anay). Ankara: Anı Yayıncılık (2012).

Johnson, B., and Christensen L. (2014). *Eğitim araştırmaları: Nicel, nitel ve karma yaklaşımlar*. (Çev. Eds: S.B. Demir). Ankara: Eğiten Kitap.

Joint Committee on Infant Hearing. American Academy of Pediatrics Position Statement (2007). *Pediatrics*, 120(4), 898-921.

Kalaycıođlu, S., Çelik, K., Çelen, Ü. and Türkyılmaz, S. (2010). Temsili bir örneklemede Sosyo-Ekonomik Statü (SES) aracı geliştirilmesi: Ankara kent merkezi örneđi. *Sosyoloji Araştırmaları Dergisi*, 13(1), 183-220.

Kayıkçı, M., Öztürk B., Genç, A., Canatan D. and Belgin, E. (2014). Odyolojik ileri tanı. *Yenidođan işitme taraması eğitim kitabı* içinde. <http://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/Yayin/297/> (Erişim Tarihi: 30.07.2014)

Kazak, A. E. and Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.

Kemalođlu, Y.K. (2016). Yenidođan işitme taramasının koklear implantasyon yaşı ve sonuçları üzerine etkisi. https://www.academia.edu/23607040/Yenidođan_İşitme_Taramasının_Koklear_İmplantasyon_Yaşı_ve_Sonuçları_Üzerine_Etkisi_Effects_of_Newborn_hearing_Screening_Programs_on_Cochlear_Implant_Outcomes (Erişim Tarihi: 01.12.2016).

Kemalođlu, Y.K. (2015). Yenidođan işitme taramaları. E. Belgin ve A. S. Şahlı (Eds.), *Temel odyoloji* içinde (s.191-217). Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri.

Kemalođlu, Y.K. (2014). İşitme engellilerin Türkiye'deki durumu ve sorunları. *Yenidođan işitme taraması el kitabı* içinde. Ankara: Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (ÖZİDA), s. 21-30.

Kırkım, G. (2015). İmmittansmetrik Deđerlendirme Yöntemleri. E. Belgin and S.Şahlı (Eds.). *Temel odyoloji* içinde. (s. 105-112). Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri.

Koca, A. (2016). *İşitme kayıplı çocuđu olan bir ailenin aile eğitimi sürecinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.

Koç, A. (2014). *Riskli yenidoğan bebeklerde işitme tarama programının değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Malatya: İnönü Üniversitesi.

Köse, G. (2015). Beyin gelişimi ve metabolizması. K. Yalaz (Eds.). *Temel gelişimsel çocuk nörolojisi* içinde (s. 7-16). Ankara: Pelikan Kitabevi.

Kinder-Richtlinien Stand. (2016). *Richtlinien des Bundesausschusses von Ärzten und Krankenkassen zur Früherkennung von Krankheiten bei Kindern bis zur Vollendung des 6. Lebensjahres*, Gemeinsamer Bundesausschuss. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1333/RL_Kinder_2016-11-24_iK-2017-01-28.pdf (Erişim tarihi: 08.02.2017)

Kucur, C., Kınış, V., Özdem, Ş. and Kabil-Kucur, S. (2012). Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim Araştırma Hastanesi yenidoğan işitme taraması bulguları. *Kulak Burun Boğaz İhtisas Dergisi*, 22 (1), 38-42.

Kushalnagar, P., Mathur, G., Moreland, C. J., Napoli, D. J., Osterling, W., Padden, C. and Rathmann, C. (2010). Infants and children with hearing loss need early language access. *The Journal of Clinical Ethics*, 21 (2), 143.

Külekçi, S. (2015). Bebek ve çocuklarda objektif ölçüm prensipleri ve ayırıcı tanı. E. Belgin ve S.Şahlı (Eds.). *Temel odyoloji* içinde (s. 245-254). Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri.

Külekçi S. and Terlemez Ş. (2014). Taramada kullanılan protokoller. *Yenidoğan işitme taraması eğitim kitabı* içinde. <http://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/Yayin/297/> (Erişim Tarihi: 30.07.2014)

Lin, H. C., Shu, M. T., Chang, K. C. and Bruna, S. M. (2002). A universal newborn hearing screening program in Taiwan. *International Journal Of Pediatric Otorhinolaryngology*, 63 (3), 209-218.

- Low, W. K., Pang, K. Y., Ho, L. Y., Lim, S. B. and Joseph, R. (2005). Universal newborn hearing screening in Singapore: the need, implementation and challenges. *Annals Academy of Medicine Singapore*, 34 (4), 301-6.
- Lövden, M., Wenger, E., Martensson, J., Lindenberger, U. and Bäckman, L. (2013). Structural brain plasticity in adult learning and development. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 37 (9), 2296-2310.
- Luterman, D. (2004). Counseling families of children with hearing loss and special needs. *The Volta Review*, 104 (4), 215-220.
- Margalit, M. and Kleitman, T. (2006). Mothers' stress, resilience and early intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 21(3), 269-283.
- Moeller, M.P. (2000). Early intervention and language development in children who are deaf or hard of hearing. *Pediatrics*, 106 (3), 1-9.
- Mukari S.Z, Tan K.Y. and Abdullah A. (2006). A pilot project on hospital-based universal newborn hearing screening: lessons learned. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 70, 843-851.
- Nelson, C. A. (1999). How important are the first 3 years of life? *Applied Developmental Science*, 3(4), 235-238.
- Neumann, K., Gross, M., Böttcher, P., Euler, H. A., Spormann-Lagodzinski, M. and Polzer, M. (2006). Effectiveness and efficiency of a universal newborn hearing screening in Germany. *Folia Phoniatrica et logopaedica*, 58(6), 440-455.
- Odom, S. L., Brantlinger, E., Gersten, R., Horner, R. H., Thompson, B. and Harris, K. R. (2005). Research in special education: Scientific methods and evidence-based practices. *Exceptional Children*, 71(2), 137-148.

Oran, I., Kemalođlu, Y. K., Gökdođan, Ç., Gündüz, B. and Bilgin, C. (2014). İşitme kayıplı çocukların gelişimsel alanlardaki performans düzeylerinin gazi erken çocuklukdeğerlendirme aracı ile incelenmesi. *Gazi Üniversitesi Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 34 (3), 563-582.

Olusanya, B.O., Swanepoel. de W., Chapchap, M. J., Castillo,S., Habib, H. Mukari, S.Z., Martinez, N.V., Lin, H.C. and McPherson, B. (2007). Progress towards early detection services for infants with hearing loss in developing countries. *BMC Health Services Research*, 7 (14), 1-15.

Özdek, A. (2012). Ulusal yenidođan işitme tarama programında KBB hekimlerinin yeri. *Türkiye Klinikleri Journal of ENT Special Topics*, 5(2), 97-99.

Özbek E, Atlıhan F., Genel F., Çalkavur, Ş.Bayar, B. and Özcan M. (2011). Gelişimsel açıdan yüksek riskli bebeklerde işitme tarama sonuçları. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 1 (1), 1-6.

Öztürk Ertem, İ. (2005). İlk üç yaşta gelişimsel sorunları olan çocuklar: Üç sorun ve üç çözüm. *Özel Eğitim Dergisi*, 6 (2), 13-25.

Övet, G., Balcı, Y. I., Canural, R., Çövt, İ. E., Bekçi, Ş., Erbil, N. and İmren, G. (2010). Yenidođan işitme taraması sonuçlarımız. *ADÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 11 (1), 27-29.

Özcebe E, Sevinc S. and 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.

Pastorino, G., Sergi, P., Mastrangelo, M., Ravazzani, P., Tognola, G., Parazzini, M., Mosca, F., Pugni, L. and Grandori, F. (2005). The Milan Project: A newborn hearing screening programme. *Acta Paediatrica*, 94 (4), 458-463.

Probst R, Brenda, L., Lonsbury M. and Glen K.M (1991). A review of otoacoustic emissions. *The Journal of the Acoustical Society of America*, 89 (5), 2027-2067.

Pugh, K. (2005). Neuroimaging studies of reading and reading disability: Establishing brain/behaviour relations. Presentation at the Literacy and Language Conference of the Speech, Language and Learning Center, New York'dan aktaran E.B Cole and C. Flexer (2007). *Children with hearing loss: Developing listening and talking birth to six*. San Diego: Plural Publishing, Inc, s. 5.

Raeve L.D. and 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.

Rees, P., Booth, R. and Jones, A. (2016). The emergence of neuroscientific evidence on brain plasticity: Implications for educational practice. *Educational & Child Psychology*, 33 (1), 8-19.

Renda, L., Özer, E. and Renda, R. (2012). Ankara Polatlı Devlet Hastanesi yenidoğan işitme taraması programı: 6 yıllık sonuçlar. *Pamukkale Tıp Dergisi*, 5, 123-7.

Rohlf's, A. K., Wiesner, T., Drews, H., Müller, F., Breitfuß, A., Schiller, R. and Hess, M. (2010). Interdisciplinary approach to design, performance, and quality management in a multicenter newborn hearing screening project. *European Journal Of Pediatrics*, 169 (12), 1453-1463.

Russ, S.A., Hanna, D., DesGeorges, J. and Forsman, I. (2010). Improving follow-up to newborn hearing screening: A learning-collaborative experience. *Pediatrics*, 126 (1), 59-69.

Santrock, J. (2010). *Child development*. The United States of America: McGraw-Hill Companies, Inc.

Sarimski, K., Hintermair, M. and 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. and Wu, C.L. (2016). Families: Partnerships in practice. M.Sass-Lehrer (Eds.). *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. and 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. and 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. and 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.

Stephens, D., Stephens, R. and von Eisenhart-Rothe, A. (2000). Attitudes toward hearing-impaired children in less developed countries: A pilot study. *Audiology*, 39 (4), 184-191.

Şerbetçioğlu, B. and Dizdar, H. (2015). Otoakustik emisyonlar. E. Belgin ve S.Şahlı (Eds.), *Temel odyoloji* içinde. (s. 113-122). Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri.

Şerbetçioğlu, B., Gürkan, S. and Mungan, S. (2012). ABR ve OAE testlerinin klinik önemi ve uygulama prensipleri. *Türkiye Klinikleri Journal E.N.T. Special Topics*, 5 (2), 51-61.

Şipal, R.F. and Bayhan, P. (2010). Service delivery for children who are Deaf: Thoughts of families in Turkey. *Journals of Disability Policy Studies*, 21 (2), 81-89.

Tattersall, H. and Young, A. (2005). Deaf children identified through newborn hearing screening: parents' experiences of the diagnostic process. *Child: Care, Health & Development*, 32(1), 33-45.

Tezel, B., Dilli, D., Bolat, H., Şahman, H., Özbaş, S. Acıcan, D., Ertek M., Köse, M.R., Dilmen, U. and Türkiye Ulusal Yenidoğan Tarama Programının Bilimsel Komitesi(2014). The development and organization of newborn screening programs in Turkey. *Journal of Clinical Laboratory Analysis*, 28, 63–69.

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. (2014). Yetişkin eğitimi bakış açısıyla işitme kayıplı çocuğu olan ailelerle çalışmak. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15 (Özel Sayı), 9-16.

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. (2002). Engelli çocukların aile eğitimi. S. Türküm (Eds.). *Ana-baba eğitimi* içinde (s. 147-166). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.

Turan, Z., Küçüköncü, D., Cankuvvet, N. and Yolal, Y. (2012). Koklear implant ve işitme cihazı kullanan işitme kayıplı çocukların dil ve dinleme becerilerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 54, 142-150.

Tüfekçioğlu, A.U. (2002). Dil gelişiminde sorunlara neden olan engeller. S. Topbaş (Eds.), *Çocukta dil ve kavram gelişimi* içinde (s. 186-210) Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayınları.

Ulusoy, S., Uğraş, H., Cingi, C., Yılmaz, H.B. and Muluk, N.B. (2014). The results of national newborn hearing screening (NNHS) data of 11,575 newborns from West part of Turkey. *European Review For Medical and Pharmacological Sciences*, 18, 2995-3003.

Uus, K. and Bamford, J. (2006). Effectiveness of population-based newborn hearing screening in England: ages of interventions and profile of cases. *Pediatrics*, 117 (5), 887-893.

Uysal, O. (2014). Konya Kulu Devlet Hastanesi 2 yıllık yenidoğan işitme taraması sonuçlarımız. *Ortadoğu Medical Journal*, 6 (2), 63-67.

Uzuner, K. (1997). İnsan davranışlarının fizyolojik temelleri. Y.Uzuner (Eds.), *Çocuk ruh sağlığı ve kişiler arası iletişim becerileri* içinde (s. 32-53). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayınları.

Sennaroglu, G. and Akmese, P. P. (2011). Risk factors for hearing loss and results of newborn hearing screening in rural area. *Journal of International Advance Otology*, 7, 343-350.

Stenhouse, L. (1985). Educational research, methodology, and measurement: An international handbook. Oxford: Pergamon'dan aktaran T. Parker (2016). Durum çalışması. F.N. Seggie and Y. Bayyurt (Eds.). Nitel araştırma: *Yöntem, teknik, analiz ve yaklaşımlar* içinde (s. 119-134). Ankara: Anı Yayıncılık.

Türkmen, A., Yiğit, Ö., Akkaya, E., Uğur, E., Kefeciler, Z. and Gözütok, S. (2013). İstanbul Eğitim ve Araştırma Hastanesi yenidoğan işitme taraması sonuçlarımız. *İstanbul Medical Journal*, 14 (1), 175-80.

Vehapoğlu-Türkmen, A., Yiğit, Ö., Akkaya, E., Uğur, E., Kefeciler, Z. and Gözütok, S. (2013). İstanbul Eğitim ve Araştırma Hastanesi yenidoğan işitme taraması sonuçlarımız. *İstanbul Medical Journal*, 14 (1), 175-80.

Vohr, B., Carty, L. M., Moore, P. E. and Letourneau, K. (1998). The Rhode Island Hearing Assessment Program: Experience with statewide hearing screening (1993-1996). *Journal of Pediatrics*, 133, 353–357.

Yazgan, H., Keleş, E., Gebeşçi, A., Demirdöven, M. and Uzun, L. (2012). Yenidoğan işitme taramasında dört yıllık sonuçlarımız. *Van Tıp Dergisi*, 19(3), 112-115.

Yıldırım, A. and Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Yılmaz, B. and Küçükbayrak, B. (2013). Yenidoğan işitme taraması sonuçlarımız, Bolu; Türkiye. *Abant Medical Journal*, 2(3), 204-207.

Yılmazer, R., Yazıcı, M.Z., Erdim, İ., Kaya, H.K., Özcan Dalbudak, Ş. and 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 Otology*, 12(1), 55-60.

Yin, R.K. (2003). *Case study research: Design and methods*. United States of America: Sage Publications, Inc.

Yin, R.K. (2011). *Qualitative research from start to finished*. New York: Guilford Press.

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.

Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A. L., Coulter, D. K. and Mehl, A. L. (1998). Language of early-and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics*, 102(5), 1161-1171.

Young, A. and Andrews, E. (2001). Parents' experience of universal neonatal hearing screening: A critical review of the literature and its implications for the implementation of new UNHS programs. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 6 (3), 149-160.

Young, A. and 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.

<http://www.yitmer.hacettepe.edu.tr/tarihce.shtml> (Erişim Tarihi: 20.07.2015).

Ulusal Yenidoğan İşitme Taraması Uygulama Rehberi [UYİTER], 2014, s. 9-10.

<http://isitmetarama.saglik.gov.tr/Yardim/Kullanım%20kılavuzu%20V2.5.pdf> (Erişim Tarihi: 20.07.2015)

<http://cocukergen.thsk.saglik.gov.tr/daire-faaliyetleri/taramalar/757-yenidoğan-ışitme-tarama-programı.html> (Erişim Tarihi: 10.04.2016)

http://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/2014-data/2014_ehdi_hsfh_summary_h.pdf
(Erişim Tarihi: 05.11.2016)

Türkiye Halk Sağlığı Kurumu [THSK], 2014, s. 2
http://cocukergen.thsk.saglik.gov.tr/Dosya/mevzuat/ulusal_yenidogan_isitme_taramasi_m/Ulusal_yenidogan_isitme_taramasi_genelgesi_2014.pdf (Erişim Tarihi: 10.04.2016).

<http://www.hastane.ogu.edu.tr/tr/about.html> (Erişim Tarihi: 05.11.2016)

<http://hastane.ogu.edu.tr/bolumdetay.aspx?ID=33> (Erişim Tarihi: 25.05.2016)

<http://hastane.ogu.edu.tr/bolumdetay.aspx?ID=33> (Erişim Tarihi: 25.05.2016)

<http://tuad.org.tr/?sayfa=projelerimiz&id=6> (Erişim Tarihi: 01.06.2017)

EKLER

EK-1. UYİTP Kapsamında Uygulanan Testlerde Test Öncesi ve Test Esnasında Dikkat Edilmesi Gereken Unsurlar

UYİTP kapsamında uygulanan testlerin uygulanmaya başlamadan önce ve uygulanma sürecinde dikkat edilecek unsurlar şunlardır:

- İşitme tarama testlerini uygulamadan önce sağlık çalışanı, bebeğin ailesine kendini tanıtmalı ve test hakkında bilgi vermelidir.
- Sağlık çalışanı, aile ile iletişimde dikkatli olmalıdır.
- Aileye, test esnasında bebeği nasıl tutacakları anlatılmalıdır. Bebek, mümkünse bebek yatağına yatırılmalı eğer yatak yok ise bebek annesinin yanında test edilmeli, test esnasında bebeğin başı desteklenmelidir.
- Test esnasında anne bebeğini görebilmelidir.
- Bebeğin yanında, kimlik kartı, yüzük vb. eşyalar bulundurulmamalıdır.
- Test öncesinde bebeğe mutlaka otoskopik muayene yapılmalıdır. Testi engelleyen durum varsa ortadan kaldırılmalıdır.
- Testi uygulayacak olan çalışan test öncesinde mutlaka ellerini yıkamalıdır.
- Teste başlamadan önce sağlık çalışanı, *probe* 'u (ucu) bebeğin kulağına tam olarak yerleştirmelidir.
- Test esnasında bebeğin altı temiz, doymuş, uykusunu almış, huzurlu ve mümkünse uyuyor olması gerekmektedir..
- Test esnasında test yapılan ortam, gürültüden arındırılmış olmalıdır.
- T-ABR testi uygulanmadan önce bebeğin elektrot takılan bölgeleri (kulak arkaları ve alın bölgesi) özel bir jel ile temizlenmelidir.
- T-ABR testinde uç, kulaklar arasında değiştirilirken uçta kulak içinden gelen herhangi bir kirin olmaması gerekmektedir (Çiprut ve Akdaş, 2014, s. 38-41).

EK-2. Türkiye Araştırmalar Derneği'nin Yayınladığı Sosyoekonomik Statü Tablosu (SES).

ASIL GELİR GETİREN KİŞİ	(Önceki işine göre SESES'in 1 kademe aşağısına atanacak: TABLO 2 Emekli Çalışmıyor tablosu)								
	1 İlkokul Terk	2 İlkokul Mezunu	3 Ortaokul Mezunu	4 Lise Normal	5 Lise Meslek	6 2 yıllık Y.Okul	7 Üniversite Açıköğr.	8 Normal	9 Lisans Üstü
EMEKLİ İSE:	(Önceki işine göre aşağıda kodlanacak, SES atanacak)								
** Emekli - çalışıyor									
** Emekli - çalışmıyor									
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 - MAASLI ÇALIŞIYOR									
4a İşçi/hizmetli - parça başı işi olan (düzensiz, zaman-zaman çalışan)	E	D	D	C2	C2	C2	C2	C1	C1
4b İşçi/hizmetli - düzenli işi olan (özel bir sebep olmadıkça aynı işi yapan)	D	C2	C2	C1	C1	C1	B	B	B
5 Ustabaş/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 çalışını olan)	C2	C1	C1	C1	C1	B	B	A	A
8 Yönetici (6-10 çalışını olan)	C2	C1	C1	C1	B	B	B	A	A
9 Yönetici (11-20 çalışını olan)	C1	C1	C1	B	B	B	A	A	A
10 Yönetici (20'den fazla çalışını 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
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, dükkân sahibi, esnaf (taksi şoförü dahil)	C2	C1	C1	C1	C1	B	B	A	A
16 İşyeri sahibi - 1-5 çalışını (Tic, Tarm, İmalat, Hizmet)	C2	C1	C1	B	B	B	A	A	A
17 İşyeri sahibi - 6-10 çalışını (Tic, Tarm, İmalat, Hizmet)	C1	C1	C1	B	B	B	A	A	A
18 İşyeri sahibi - 11-20 çalışını (Tic, Tarm, İmalat, Hizmet)	C1	C1	B	B	B	B	A	A	A
19 İşyeri sahibi - 20'den fazla çalışını (Tic, Tarm, İmalat, Hizmet)	C1	C1	B	B	B	A	A	A	A
20 Serbest nitelikli uzman (avukat, mühendis, mali müşavir, doktor, eczacı vs)								A	A

EK-3. Pilot Görüşme Soruları

Çocuğunuzun işitme kaybı nasıl saptandı?

- Test sonuçları size nasıl bildirildi?
- Size test sonuçları ile ilgili bilgi verildi mi? Verildi ise kim nasıl verdi? Açık ve anlaşılır mıydı?
- Test sonuçlarının ne anlama geldiği açıklandı mı? Açıklandı ise kim nasıl açıkladı?
- Açıklamalardan memnun kaldınız mı? Açıklamalar sonrası neye ihtiyaç duydunuz?

1- Hastaneden taburcu olduktan sonra çocuğunuzun işitme kaybı ile ilgili olarak neler yaşadınız?

- Tanı konulduktan sonra neler yaşadınız?
- Tanı sonrasında size randevu verildi mi? Verildi ise kim verdi? Randevunun içeriği ne hakkında idi?
- Çocuğunuzun geleceği ve eğitim yaşantısı hakkında bilgi verildi mi? Verildi ise kim nasıl bilgi verdi?

3-Çocuğunuzun doğumundan şu ana kadar, işitme kaybı ile ilgili olarak nelere ihtiyaç duydunuz/duymaktasınız?

- En çok hangi durumda zorlandınız? Neden?
- En çok hangi personelden destek aldığınızı düşünüyorsunuz? Neden?

4- Siz olsaydınız bu süreci(yenidoğan işitme tarama, tanı, cihazlandırma ve aile eğitimi programlarına yönlendirme) nasıl tasarlardınız?

- Programın eksik bulduğunuz yönleri nelerdir?
- Programın kuvvetli bulduğunuz yönleri nelerdir?

5- Bu süreci yaşayan ailelere ve uzmanlara neler tavsiye edersiniz?

- Önerileriniz nelerdir?

6- Son olarak söylemek istediğiniz, eklemek istediğiniz bir şey var mı?

EK-4. ESOGÜ’de Sağlık Çalışanları ile Yapılan Görüşmede Kullanılan Sorular

ESOGÜ SAĞLIK, UYGULAMA VE ARAŞTIRMA HASTANESİ KULAK BURUN BOĞAZ ANA BİLİM DALI YENİDOĞAN İŞİTME TARAMASI, TANI, CİHAZLANDIRMA ve AİLE EĞİTİMİNE YÖNLENDİRME SÜRECİNDE GÖREVLİ OLAN PERSONELLE YAPILAN OLAN GÖRÜŞME SORULARI

- 1- Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık, Uygulama ve Araştırma Hastanesi Kulak Burun Boğaz Ana Bilim Dalı’nda yeni doğan işitme taraması, tanı, cihazlandırma ve aile eğitimine yönlendirme süreci hakkında bana biraz bilgi verebilir misiniz?
 - Süreç nasıl işliyor?
 - Hangi personel ne iş yapıyor?
- 2- Sizce süreç nasıl işliyor? Bu konu hakkında biraz bilgi verebilir misiniz?
 - Varsa hangi problemler?
 - Siz en çok hangi problemle karşılaşıyorsunuz?
 - Bu problemleri gidermek için sizce ne yapılmalı?
- 3- Aileleri bu sürecin neresinde görüyorsunuz?
 - Aileler, sürece dahil mi? Dahilse ne kadar?
 - Aileler sürece dahilse, sizce aileler bu süreçte en çok neye ihtiyaç duyuyor?
- 4- Çalıştığımız bu yeni doğan işitme taraması, tanı, cihazlandırma ve aile eğitim programına yönlendirme sürecini yeniden tasarlama şansınız olsaydı nasıl tasarlardınız?
 - Eksik bulduğunuz yönleri nelerdir?
 - kuvvetli bulduğunuz yönleri nelerdir?
- 5- Bu süreçte çalışan arkadaşlarınıza neler tavsiye edersiniz?
 - Ailelere neler tavsiye edebilirsiniz?
- 6- Son olarak söylemek istediğiniz, eklemek istediğiniz bir şey var mı?

EK-5. Gönüllü Katılım Formu (Aydınlatılmış Onam)

ARAŞTIRMA GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

Bu çalışma, “Yeni Doğan İşitme Tarama Sonrası Tanı, Cihazlandırma Ve Aile Eğitim Programlarına Yönlendirilme Sürecinin Ailelerin Bakış Açısından İncelenmesi” başlıklı bir araştırma çalışması olup Türkiye’de üçüncü basamak merkez olan bir hastanede yeni doğan işitme tarama, tanı, cihazlandırma ve aile eğitim programına yönlendirme sürecinin nasıl uygulandığını araştırmak, ailelerin bakış açısından bu süreci incelemek ve işitme kayıplı çocuklar ve ailelerinin süreç içerisinde neler yaşadığını araştırma amacını taşımaktadır. Çalışma, *Ars...Gör...Nagihan...BAŞ* tarafından yürütülmekte ve sonuçları ile uygulamadaki problemlerin ailelerin bakış açısından ortaya çıkarması ve ailelerin isteklerinin, beklentilerinin açıklığa kavuşturması beklenmektedir. Yapılması planlanan bu araştırmadan elde edilecek bulgulara göre süreçte görevli olan uzmanlara daha iyi tarama, tanı, cihazlandırma ve aile eğitimi programını geliştirmede fikir sağlayabilir, süreçte yer alan personelin daha iyi eğitilerek ailelere daha doyurucu hizmet vermeleri yönündeki gelişimlere ışık tutulacaktır.

- Bu çalışmaya katılımınız gönüllülük esasına dayanmaktadır.
- Çalışmanın amacı doğrultusunda, şekil kayıtlı cihazı ile kaydedilecek görüşmeler yapılarak sizden veriler toplanacaktır.
- İsminizi yazmak ya da kimliğinizi açığa çıkaracak bir bilgi vermek zorunda değilsiniz/araştırmada katılımcıların isimleri gizli tutulacaktır.
- Araştırma kapsamında toplanan veriler, sadece bilimsel amaçlar doğrultusunda kullanılacak, araştırmanın amacı dışında ya da bir başka araştırmada kullanılmayacak ve gerekmesi halinde, sizin (yazılı) izniniz olmadan başkalarıyla paylaşılmayacaktır.
- İstemeniz halinde sizden toplanan verileri inceleme hakkınız bulunmaktadır.
- Sizden toplanan veriler kimliğiniz gizli kalacak şekilde kodlanacak, korunacak ve araştırma bitiminde arşivlenecek veya imha edilecektir.
- Veri toplama sürecinde/süreçlerinde size rahatsızlık verebilecek herhangi bir soru/talep olmayacaktır. Yine de katılımınız sırasında herhangi bir sebepten rahatsızlık hissederseniz çalışmadan istediğiniz zamanda ayrılabilirsiniz. Çalışmadan ayrılmanız durumunda sizden toplanan veriler çalışmadan çıkarılacak ve imha edilecektir.

Gönüllü katılım formunu okumak ve değerlendirmek üzere ayırdığınız zaman için teşekkür ederim. Çalışma hakkındaki sorularınızı Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü İşitme Engellilerin Eğitimi Anabilim Dalı’nda çalışan Nagihan BAŞ’a (mail/tel) yöneltebilirsiniz.

Arařtırmacı : Arş. Gör. Nađihan BAŞ
Adres : Anadolu Üniversitesi, Yunus
Emre Kampüsü İÇEM EK Bina: 3
İř Tel :
Cep Tel :

Bu alıřmaya tamamen kendi rızamla, istediđim takdirde alıřmadan ayrılabileceđimi bilerek verdiđim bilgilerin bilimsel amalarla kullanılmasını kabul ediyorum.

(Lütfen bu formu doldurup imzaladıktan sonra veri toplayan kiřiye veriniz.)

Katılımcı Ad ve Soyadı:

İmza:

Tarih:

EK-6. Katılımcı Ebeveynler ve Çocukları Hakkında Bilgi Toplamak İçin Hazırlanan Bilgi Formu

VERİ TOPLAMA ARACI

AİLENİN BİLGİSİ

1. Ebeveyndeki İşitme Durumu

1.a. İşitme Kaybı Derecesi

- 16-40 dB HL ()
- 41-55 dB HL ()
- 56-70 dB HL ()
- 71-90 dB HL ()
- 90 dB HL ve üstü ()

İşitme Kaybı Yok ()

b. İşitme Kaybı Türü:

c. İşitme Kaybı Etiyolojisi:

d. Ailenin i.k. öyküsü:.....

2. Ailedeki Çocuk Sayısı:

a. İşitme kayıplı çocuk sayısı:.....

b. Herhangi bir engeli olan çocuk sayısı ve engelin türü:.....

3.Ebeveynlerin Eğitim Durumu:

4. Annenin Mesleği:.....

	İlkokul terk	İlkokul mezunu	Ortaokul mezunu	Lise Mezunu		2 Yıllık Y.Okul	Üniversite Açıkö. N		Lisans-üstü
				N	M				
Anne									
Baba									

5. Babanın Mesleği:.....

6.Ailenin Yaşadığı Yer:.....

7. İletişim Bilgisi:

ÇOCUĞUN BİLGİSİ

1. Adı- Soyadı:

2. Doğum Tarihi:

3. Doğum yeri:

4. Cinsiyeti: K () E ()

5. a. İşitme Kaybı Derecesi:

- 16-40 dB HL ()
- 41-55 dB HL ()
- 56-70 dB HL ()
- 71-90 dB HL ()
- 90 dB HL ve üstü ()

b. İşitme Kaybı Türü:

c. İşitme Kaybı Etiyolojisi:

6. Kullandığı işitme teknolojisi:

- Çift taraflı koklear implant ()
- Tek taraflı koklear implant, tek taraflı işitme cihazı ()
- Çift taraflı işitme cihazı ()

7. Ek engelli olup/olmama durumu:

8.

	YER	TARİH
İlk Tarama		
İkinci Tarama		
Üçüncü Tarama		

9.

Tanılanma Yaşı	
Cihazlandırılma Yaşı	
Eğitime Başlama Yaşı	



EK-8. Anadolu Üniversitesi'nden Alınan Etik Kurul İzni.

Kayıt Tarihi: 29.01.2016

Protokol No: 10051



ANADOLU ÜNİVERSİTESİ ETİK KURULU KARARI

ÇALIŞMANIN TÜRÜ:	Yüksek Lisans Tez Çalışması
KONU:	Eğitim Bilimleri
BAŞLIK:	Yeni Doğan İşitme Tarama, Tanı, Cihazlandırma ve Aile Eğitimi Programlarına Yönlendirilme Sürecinin Ailelerin Bakış Açısından İncelenmesi
PROJE/TEZ YÜRÜTÜCÜSÜ:	Doç. Dr. Zerrin TURAN
TEZ YAZARI:	Nagihan BAŞ
ALT KOMİSYON GÖRÜŞÜ:	-
KARAR:	Olumlu

ETİK KURUL ÜYELERİ

İMZA/ TARİH

26.02.2016

Prof. Dr. Aydın AYBAR
Rektör Yardımcısı / Etik Kurul Başkanı

Prof. Dr. Hayrettin TÜRK
Fen Bil. (Fen Fak.)

Prof. Dr. Yusuf ÖZTÜRK
Sağlık Bil. (Ecz. Fak.)

Prof. Dr. Coşkun BAYRAK (Yedek Üye)
Eğitim Bil. (Eğitim Fak.)

Prof. Dr. Kemal YILDIRIM
Sos. Bil. (İkt. ve İd. Bil. Fak.)

Doç. Dr. Münevver ÇAKI
Güz. San. (Güz. San. Fak.)



ESKİŞEHİR OSMANGAZİ ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
BAŞKANLIĞI

Prof. Dr. Ömür ŞAYLIGİL
(Başkan)
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı

Doç. Dr. Uğur BİLGE
(Başkan Yardımcısı)
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Aile Hekimliği Anabilim Dalı

Doç. Dr. Özlem ÖRSAL
(Raportör)
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
Eskişehir Sağlık Bilimleri Fakültesi
Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim
Dalı

Prof. Dr. Setenay DİNÇER
ÖNER
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Biyostatistik Anabilim Dalı

Prof. Dr. Hilmi ÖZDEN
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Anatomi Anabilim Dalı

Prof. Dr. Varol ŞAHİNTÜRK
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Histoloji ve Embriyoloji Anabilim
Dalı

Prof. Dr. Aydın YENİLMEZ
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Üroloji Anabilim Dalı

Doç. Dr. Altan EŞSİZÖĞLU
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Ruh Sağlığı ve Hastalıkları
Anabilim Dalı

Prof. Dr. Koray HARMANCI
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Anabilim Dalı /
Çocuk İmmünolojisi ve Allerjisi
Bilim Dalı

Doç. Dr. Batu Can YAMAN
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
Diş Hekimliği Fakültesi
Restoratif Diş Tedavisi
Anabilim Dalı

Prof. Dr. Bekir YAŞAR
Genel Cerrahi Uzmanı

Av. Önder CAN
Avukat

Etik Kurul Sekreterliği
Aysun SERTAS
Makbule SARICIÇEK
Tel: 0 222 239 29 79 / 4690

Sayı: 80558721/G - 69
Konu: Görüş

29 Mart 2016

Sayın; Doç. Dr. Zerrin TURAN
Anadolu Üniversitesi
İşitme Engelliler Eğitimi (İçem)

GÖRÜŞ FORMU

“Yeni Doğan İşitme Tarama Sonrası Tanı, Cihazlandırma ve Aile Eğitimi Programlarına Yönlendirilme Sürecinin Ailelerin Bakış Açısından İncelenmesi” başlıklı proje ile ilgili olarak Etik Kurulumuzun görüşleri aşağıdadır.

22 Mart 2016 tarihli Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Görüşü:

Başvuru evrakı içerisinde 29.01.2016 tarih ve 10051 protokol numaralı Anadolu Üniversitesi Etik Kurul Kararı yer almaktadır. Karar olumludur. Bu nedenle bir Etik Kurulda değerlendirilerek sonuçlandırılmış bir dosya için yeniden değerlendirilme yapılmamıştır.


Çalışmalarınızda başarılar dileriz.

Prof. Dr. Ömür ŞAYLIGİL.
Etik Kurul Başkanı
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

EK-10.Araştırma Verilerinden Elde Edilen Tema ve Alt Temalar

Tema ve Alt Temalar
Tema 1. ESOGÜ’de Çocuğu İşitme Kaybı Tanısı Alan Ailelerin Süreçteki Görüşleri/Deneyimleri
İşitme kaybının saptanması Tanı sonrası süreç
Tema 2. ESOGÜ’de Çocuğu İşitme Kaybı Tanısı Alan Ailelerin Süreçte Karşılaştığı Zorluklar
T-ABR testi uygulamasında karşılaşılan problemler Çocuğun işitme kaybına bağlı olarak ailede yaşanan problemler Sağlık kurumlarından kaynaklanan problemler Ekonomik problemler İşitme testlerine ve eğitime erişimde yaşanan uzaklık problemi Çocuğun işitme cihazına alışmada zorlanması
Tema 3. ESOGÜ’de Çocuğu İşitme Kaybı Tanısı Alan Ailelerin Sürecin Daha İyi İşlemesine Yönelik Sundukları Öneriler
Ailelerin çocuğu işitme kayıplı olan diğer ailelere sundukları öneriler Ailelerin sağlık kurumlarına ve süreçte görevli uzmanlara sundukları öneriler Devlete sundukları öneriler
Tema 4. ESOGÜ’de Çocuğu İşitme Kaybı Tanısı Alan Ailelerin Yönlendirildikleri Aile Eğitimleri Hakkındaki Görüşleri
Aile eğitimlerine kayıt ve verilen ilk bilgiler Ailelere İÇEM’de bilgi veren kişiler ve verilen bilgilerin içeriği Ailelere göre İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerinin içeriği ve anlamı İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerinin yeterliliği
Tema 5. ESOGÜ’de Çocuğu İşitme Kaybı Tanısı Alan Ailelerin Yönlendirildikleri Aile Eğitimlerinde Karşılaştığı Zorluklar
İÇEM’in toplum tarafından az tanınması ve bir sağlık kurumu olarak bilinmesi Eğitime erişimde ve devam etmede yaşanan ulaşım ve kalacak yer problemi Eğitime erişimde ve devam etmede karşılaşılan ekonomik problemlerdir
Tema 6. ESOGÜ’de Çocuğu İşitme Kaybı Tanısı Alan Ailelerin Yönlendirildikleri Aile Eğitimlerine Sundukları Çözüm Önerileri
İÇEM’in daha çok tanıtılması İÇEM’de uygulanan aile eğitimlerine ilişkin öneriler İÇEM’de ailelere psikolojik destek sağlanması

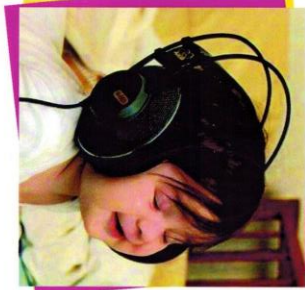
EK-11. ESOGÜ KBB Anabilim Dalı'nda Kullanılan Anamnez Formu.

		T.C. ESKİŞEHİR OSMANGAZİ ÜNİVERSİTESİ Sağlık, Uygulama ve Araştırma Hastanesi	
		TIP FAKÜLTESİ Kulak Burun Boğaz Anabilim Dalı	
HASTA ANAMNEZ RAPORU			
Dosya No :	Doğum Tarihi :	Yaş :	
Hasta Adı :	Doğum Yeri :		
Başvuru No :	Başvuru Tarihi :		
Başvurulan Bölüm: KULAK BURUN BOĞAZ POLK.			
Kodu	Tanı Türü	Tanı Adı	
Muayene Bilgisi	Bölüm	KULAK BURUN BOĞAZ POLK.	
	Muayene No	Başlangıç Zamanı	:
	Protokol No	Bitiş Zamanı	:
GÜNCE :			
ŞİKAYET / HİLKAYE :			

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 sosyal iletişimi bozmakta, sosyal, duygusal ve kavramsal gelişme üzerinde de olumsuz etkiler yaratmaktadır. Müdahale edilmediği ciddi işitme kaybının IQ (zeka) değerlerinin yaklaşık 30 puan azalmasına neden olduğu bilinmektedir. Ancak, işitme kayıplarına erken dönemde tam koyup gerekli müdahale yapılırsa çocukların dil gelişimi normale yakın olmaktadır. Teknolojideki gelişmeler sayesinde de işitme kayıpları yenidoğan döneminde saptanabilmektedir.

Yenidoğan İşitme Tarama Testi, bebeklerin kokuşlarından (ış kulağı işitme organı) kaynaklanan sinyallerin (kulak işitme organı) çocuğa zarar vermeyen ve basit bir yöntemle ölçülmesine dayanmaktadır (Otoakustik Emisyon Ölçümü).

Test Nasıl Yapılır?



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

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

İşitme Kaybı Açısından Riskli Bebekler

- Ailenin diğer bireylerinde (uzak ve yakın akrabalarında) 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 Uyanlara cevap verme)
- Yaz ve kulakların görünüşünün farklı olması
- Doğumda sarılığı olup, kan değişimi uygulanması
- Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde beş günden fazla kalması
- Menenjit geçirmesi
- Bebeklik veya çocukluk döneminde iç kuluga zararı ilaç kullanımı
- Kafa darbesi geçirmesi
- Enfeksiyon ve yüksek ateş

Bilgi İçin Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Kulak Burun Boğaz Anabilim Dalı
Tel: 0222-2392979/3800
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Yenidoğan Bilim Dalı
Tel: 0222 2392979/1380