

## ÖZEL SAĞLIK BAKIM GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNE YÖNELİK EĞİTİM PROGRAMLARININ ÖNEMİ

Ahu ÇIRLAK<sup>1</sup>, Ebru KILIÇARSLAN TÖRÜNER<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Güven Hastanesi, Hemşirelik Hizmetleri Direktörlüğü, Ankara, Türkiye. <https://orcid.org/0000-0002-0442-4893>

<sup>2</sup>Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ankara, Türkiye. <https://orcid.org/0000-0002-3358-7616>

### ÖZ

Günümüzde teknolojinin gelişimi ile doğum komplikasyonu gelişen ve hayatta kalan bebekler genetik geçişli hastalıklar, beslenme, çevre değişikliklerinin neden olduğu kronik hastalıklar gibi gelişen durumlar sonrası özel sağlık bakım gereksinimi doğan çocuklar artış göstermektedir. Bu alanda sayının artması çocukların bakım gereksinimini dolayısı ile ebeveynlerin bakım yükünü de arttırmaktadır. Bu süreçlerde ebeveyn stresini azaltmak, çocuğun uygun ve doğru bakımı almasını sağlamak, çocuk ve ebeveynin yaşam kalitesini arttırmak, ebeveyn çocuk ilişkisini güçlendirmek ve sağlık bakım giderlerini azaltmak amacıyla ebeveynlere yönelik sistemli eğitim programları uygulanmalıdır.

**Anahtar Kelimeler:** Ebeveynlik, ebeveyn davranışı, eğitim, ebeveyn-çocuk ilişkileri, hemşirelik

## THE IMPORTANCE OF TRAINING PROGRAMS FOR PARENTS OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS

### ABSTRACT

Today, with the development of technology, the number of babies with special needs is increasing who develop and survive birth complications, or are born with special health care needs due to conditions such as genetic diseases, nutrition, and chronic diseases caused by environmental changes. The increase in the number in this area increases the need for care of children, thus the care burden of parents. Therefore, systematic training programs for parents should be implemented in order to reduce parental stress, ensure that the child receives appropriate and suitable care, increase the quality of life of the child and parents, strengthen the relationship between parents and children, and reduce healthcare costs.

**Key words:** Parenting, parental behavior, training, parent-child relationships, nursing

### İletişim/Correspondence

Ahu Çırlak  
Güven Hastanesi, Hemşirelik Hizmetleri Direktörlüğü,  
Ankara, Türkiye

E-posta: [ahu.cirlak@guven.com.tr](mailto:ahu.cirlak@guven.com.tr)

Geliş tarihi/Received: 15.03.2021

Kabul tarihi/Accepted: 18.10. 2021

DOI: 10.52881/gsbdergi.897201

## GİRİŞ

Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuklar terimi; kronik, fiziksel, gelişimsel, davranışsal veya duygusal bir duruma sahip olan veya bu durum için yüksek risk altında olan aynı zamanda sağlık ile ilgili hizmetlere diğer çocuklardan daha fazla ihtiyaç duyan çocuklar olarak tanımlanmaktadır (1-4).

Teknolojinin gelişimi ile doğum komplikasyonu gelişen ve hayatta kalan bebekler genetik geçişli hastalıklar, beslenme çevre değişikliklerinin neden olduğu kronik hastalıklar gibi gelişen durumlar sonrası özel sağlık bakım gereksinimi doğan çocuklar günümüzde artış göstermektedir (5,6). Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocukların sayısı arttıkça, bakım yönetimi gerektiren çocuklara bakma sorumluluğunu üstlenen ailelerin sayısı da artacaktır (6,7). Ebeveynler için bakım süreci duygusal, sosyal ve ekonomik açıdan hayatlarında birtakım duygular yaşamalarına neden olabilir (4,8,9). Aynı zamanda ailenin birçok rollerinde değişikliğe neden olmakta ve bakım yükü kavramı ortaya çıkmaktadır. Ebeveyn rolü, eş rolü gibi kavramlar değişebilmektedir. Bu değişen rol genellikle de anne üzerinden olmaktadır. Özellikle annenin işten ayrılması, eş rolünü yerine getirememesi, sosyal çevresinden kendini soyutlaması gibi durumlar annenin daha çok bakım yükü yaşamasına neden olmaktadır (8,10,11). Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocukların bakım yükü sadece sosyal olarak ailenin şartlarını değiştirmekle kalmayıp aynı zamanda ekonomik olarak da aileye yük getirmektedir (4,9,10,11). Stenberg et.al. hasta eğitim programlarının sağlık alanında ekonomik açıdan değerlendirmek için

yaptıkları kapsam belirleme (Scoping review) çalışmasında kriterleri karşılayan 46 çalışma içinde hasta eğitimi müdahalelerinin hastaneye yatışı ve acil servislere başvuruyu azalttığını, yaşam kalitesini arttırdığını ve üretim kaybını azalttığı belirtmişlerdir. 8 çalışmanın ise müdahalelerin sağlık açısından ekonomik bir etkisi olmadığını ortaya koymuştur (9).

Ebeveynlerin bakım yükünü azaltarak stresini yönetebilmesini sağlamak, aile içinde yaşam kalitesini arttırmak amacıyla ebeveyn eğitim programları geliştirilmektedir. Literatüre bakıldığında yapılan eğitim programlarının hemşireler tarafından nadir yapıldığı ancak yenidoğan alanında hemşirelik çalışmalarının olduğu görülmektedir. Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuklar için ise daha çok bu programları terapistlerin ya da eğitim bilimcilerin üstlendiği görülmektedir. Bu durum hemşirelik literatüründe birtakım eksiklerin olduğunu göstermekte ve dikkatin bu yöne çekilmesi gerektiğini vurgulamaktayız. Bu derlemenin amacı özel sağlık bakım gereksinimi olan çocukların bakımını üstlenen ebeveynler için hemşireler tarafından kapsamlı eğitim programlarının oluşturulması gerektiğinin önemini vurgulamaktır.

### Özel Sağlık Bakım Gereksinimi Olan Çocukların Ebeveynleri İçin Hemşire Desteğinin Önemi

Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuklar için aile süreçlerini iyileştirmede temel yardımcı sağlayacak ekip üyeleri içerisinde hemşire yer almaktadır. Hemşire, aileyi değerlendirebilmeli, psikososyal destek sağlamalı ve gerektiğinde yardım alabilmesi için yönlendirmeler

yapabilmelidir (1,5,8). Özellikle özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuklar içerisinde konjenital ya da kronik hastalıklarda; prenatal süreçlerden, doğum anından itibaren, hastaneden taburcu edilme zamanına kadar ve sonraki takiplerde aileye destek sağlamaktadır (2). Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocukların, karmaşık bakım yükleri, psikososyal risk faktörleri altında olması, sık hizmet kullanımı veya birden çok hizmet sağlayıcısına gereksinimlerinin olması nedeniyle bu grupta yer alan çocuk ve ailesinin hemşire tarafından sağlanması gereken proaktif bir bakım koordinasyonuna ihtiyacı vardır (12). Bu doğrultuda özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynler için hemşireler ailelerin ihtiyaçlarını belirlemelidir. İhtiyaçlar aileye göre değişmektedir. Bazı ebeveynler için bu ihtiyaç fiziksel olurken bazı ebeveynler için ise; psikososyal ve spiritüel ihtiyaç olmaktadır. Bu nedenle hemşireler sadece hastalığın klinik yönleri hakkında bilgi sahibi değil aynı zamanda kronik durumla yaşamının çeşitli boyutlarını ele alarak aileye ihtiyacı olan gücü, cesareti sağlamaktadır (2,4,12,13).

Gehl et.al. yenidoğan yoğun bakım ünitesi aile desteği programı projesini uygulayarak tutarlılık sağlamak, kaliteyi iyileştirmek adına en iyi uygulamaları belirlemek için yenidoğan yoğun bakımda bebekleri yatan ebeveynlerin eğitim verimliliğini ve etkililiğini arttırmak amacıyla yaptıkları 3648 katılımcının yer aldığı çalışmada ebeveynlerin %77'si katıldıkları oturumlarda "çok" öğrendiğini ve katılımcıların %85'i kendine olan güvenin arttığını bildirmişlerdir. Ayrıca katılımcılar olumlu bilgi değişikliği ve yüksek memnuniyet belirtmişlerdir (14).

Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuklar için rehabilitasyon sürecinde aile genellikle ilaç veya oksijen tedavisi uygulamak, trakeostomi tüplerini değiştirmek, hava yollarını temizlemek, nazogastrik tüpleri takabilmek gibi sağlık uzmanlarının alanı olan görevleri yerine getirmek durumunda kalabilmektedirler. Bu tarz karmaşık tıbbi sorunlara sahip çocukları olan ebeveynlerin, bakımı büyük ilgi ve zaman gerektirir. Bu durum aynı zamanda maliyetli ve stresli hale gelebilir (3,5).

Figueiredo et.al. miyelomeningoseli olan çocuk ve adölesanların ailelerinin deneyimlerini ve günlük yaşamlarını anlamak amacıyla yaptıkları çalışmada çocuğun doğumdan sonra tanı almasında ailelerin büyük bir korku ve ızdırap yaşadıklarını, yıllar içerisinde hastalığın sekellerine bağlı olarak günlük bakımı yürütürken bir çok zorlukla uğraştıkları belirtilmiş ve hemşireliğin sağlık bakım sistemlerinde bakım verme, duygusal destek sağlama ve rehberlik etmede çocuk ve ailenin yaşamlarında önemli rolü olduğu sonucuna varmışlardır (2).

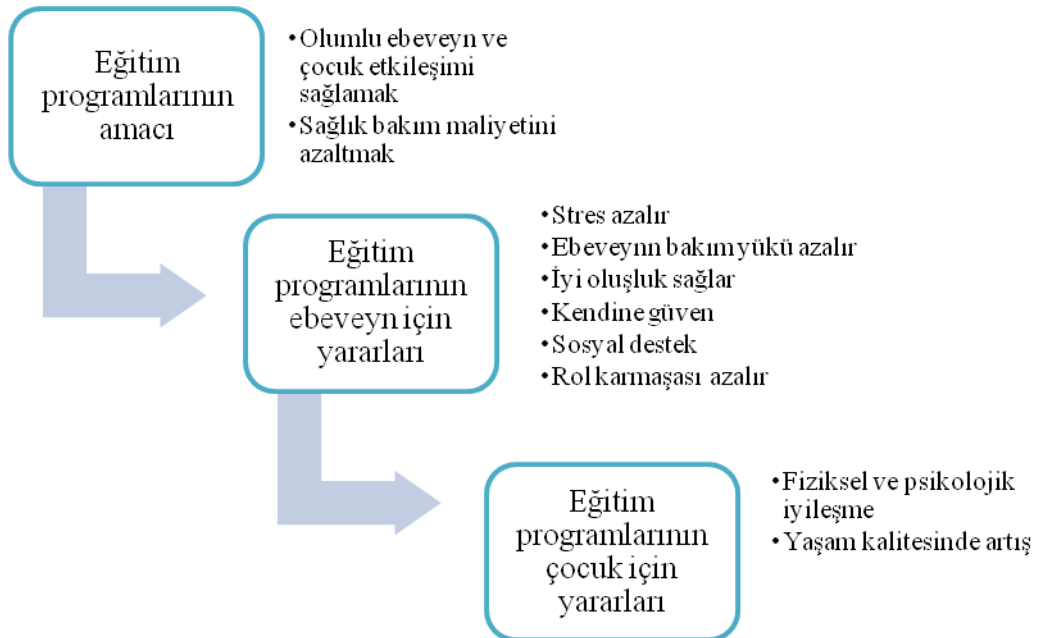
Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerde depresyon, yorgunluk, kötü fiziksel sağlık ve sosyal izolasyona neden olan yüksek stres seviyelerinin bulunması oldukça fazladır (5). Hemşireler çocuk ve ailenin iyi oluş ihtiyacını düşünerek danışmanlık rolleri gereği ebeveynleri destekleyici ve yol gösterici bir tutum izleyerek çocuklarının bakımı konusunda onları cesaretlendirmeli ve ihtiyaçları olan bilgiyi ebeveynlere sağlamalıdır.

## Özel Sağlık Bakım Gereksinimi Olan Çocukların Ebeveynleri İçin Eğitim programlarının Önemi

Özel sağlık bakımı gereksinimi olan bir çocuk için sürekli ve zaman alıcı karmaşık bakım sağlamak hem zihinsel hem de fiziksel olarak etkilenebilen birinci basamak sağlık hizmeti sağlayıcısı ve aile birimi için bunaltıcı olabilir (6). Bu nedenden dolayı ebeveynlerin içinde buldukları yükleri azaltmak için ebeveyn eğitimi, özenli, tutarlı ve pozitif ebeveynliği teşvik ederek çocukların gelişimi için güvenli ve destekleyici ortamlar yaratmada etkili olabilir (3,15). Ebeveyn eğitimi programlarının amacı, ebeveynin bir bakıcı olarak bilgisini, fiziksel ya da bilişsel davranışını geliştirerek ve ebeveyn-çocuk etkileşimlerini, ebeveyn refahı gibi ebeveyn sonuçlarını veya aile ilişkileri gibi aile

sonuçlarını iyileştirerek ailelere yardımcı olmaktır. Ebeveyn eğitim programları, ailelerin günlük ebeveynliklerinde rollerini desteklemek ve güçlendirmek için yararlıdır. Bu, özellikle özel sağlık bakım gereksinimi olan çocukların aileleri için gereklidir (3,15).

Yapılan birçok çalışmada ebeveyn eğitim programlarının ebeveyn ve çocuk üzerine etkinliği gösterilmiştir. Ebeveyn eğitim programları özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuklar için önleyici ve tedavi müdahalelerinin etkililiğine dair kanıtlar ortaya koymaktadır. Eğitim programları ile ebeveyn stresi azalmakta, ebeveyn güveninde artış sağlanmakta ve çocuklarda fiziksel ve psikolojik iyileşmeler görülmekte ve sağlık bakım maliyeti azalmaktadır (16).



**Şekil-1:** Eğitim programlarının amacı, çocuk ve ebeveyn için yararları (3,17,18,20) (şekil yazarlar tarafından oluşturulmuştur).

Baumel et.al. yıkıcı davranışları olan çocukların ve ergenlerin tedavisini hedefleyen dijital destekli ebeveyn eğitim programlarını sistematik olarak gözden geçirdikleri çalışmada ortalama 8.7 haftalık bir program uygulandığını çalışmaların ebeveynler için sadece ruhsal sağlık bakımı değil aynı zamanda sosyal bir yardım içerdiğini ve teknoloji destekli ebeveyn programlarının yıkıcı davranışları olan çocuklar için etkin olduğunu belirtmişlerdir (17).

Jackson et.al. hem ebeveyn hem de çocuk için kronik hastalıkla yaşamının psikososyal yönlerine odaklanan müdahaleleri daha iyi tasarlamak için özel sağlık bakımı gereksinimi olan çocukların aileleri için eğitim programlarının tasarımı, uygulanması ve değerlendirilmesini inceledikleri sistematik derlemede genel olarak, sonuç ölçütlerinin türüne bakılmaksızın, program sonrası ruh sağlığı, ebeveynlik yeterlikleri, iletişim ve problem çözme becerileri gibi çeşitli işlevlerde aileler için olumlu kazanımlar ve gelişmeler olduğunu belirtmişlerdir (3).

Zyga et.al. 3-6 yaş arası prader villi sendromlu çocuklar için uzaktan ebeveyn eğitimi müdahalesinin uygulanabilirliğini incelemek için yaptıkları çalışmada nadir görülen hastalıklarda uzaktan ebeveyn eğitimi müdahalesinin uygulanabilir olduğunu ve ailelerin tedavi kaynaklarına öncekinden daha erken ve daha kolay bağlanmasına büyük ölçüde yardımcı olabileceğini bununla çocuk sonuçlarını olumlu yönde etkileyebileceğini belirtmişlerdir (18).

Kuravackel et.al. otizimli çocuklar için bir ebeveyn eğitimi ve destek programının çocuğun problemleri davranışları, ebeveyn

yeterliliği, ebeveyn stresi ve ebeveyn memnuniyeti etkinliğini belirlemek amacıyla yaptıkları 8 haftalık müdahale çalışmasında çocuk problem davranış puanlarında müdahale öncesine göre azalma olduğunu, ebeveyn yeterlilik puanlarında artış olduğunu, ebeveyn stres puanlarında azalma olduğunu ve ebeveynlerin programdan çok memnun olduğunu belirtmişlerdir (19).

Yapılan çalışmalarda ebeveynlere uygulanan programların sadece bakıma yönelik değil aynı zamanda iyi oluşluk içinde planlandığı ve yapıldığı görülmektedir. Çalışmalar incelendiğinde tüm müdahalelerin etkili olduğu özellikle günümüzde teknoloji tabanlı eğitim programlarının uygulanmasındaki amacın ebeveynin evden katılımının da sağlanarak bu tarz uygulamalarda katılımın artmasına da neden olmaktadır. Katılımın artması ile daha fazla ebeveyn bilgilenmekte ve çocuğun da ihtiyaçları daha iyi karşılanmaktadır.

### **Özel Sağlık Bakım Gereksinimi Olan Çocuklar Arasında Fiziksel Bakım Gereksinimi Olan Çocuğun Evde Bakım Sürecinde Eğitim Programının Önemi**

Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuklar içerisinde özellikle kronik hastalıklar ya da genetik geçişli hastalıkların neden olduğu nöromüsküler hastalıklarda fiziksel ihtiyaçlar örneğin; fekal ya da üriner inkontinans varlığı, yürüme aktivitesinin bozulması nedeni ile temel günlük ihtiyaçları için sürekli ebeveyne bağımlı olan çocuğun bakım ihtiyacının evde ebeveyn tarafından karşılanması gerekebilir (2,7). Evde özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuğa bakmak, aile üyelerini fiziksel, sosyal ve

psikolojik olarak etkileyebilir (6,7). Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocukların bakım ihtiyaçları, yaşamı sürdürmek için tıbbi teknolojiye veya prosedürlere bağlıdır. Hem hastanede hem de toplum ortamlarında daha yüksek düzeyde bakım ve bakım koordinasyonu gerektirirler (1,2,20). Bu nedenle ev, maddi ve psikososyal nedenlerden dolayı özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuğa bakım sağlamak için tercih edilen bir ortam olmuştur. Ancak evde bakım, çok karmaşık bakım rutinlerini takip etme sorumluluğunu ailelere devreder ve ebeveynlerin ilaçları, prosedürleri ve teknolojiyi yönetme konusunda uzmanlık geliştirmelerini gerektirir (6). Ayrıca evde sağlık bakımı sağlamak ebeveyn için, diğer aile üyelerinin sorumluluklarına, ev süreçlerindeki yükümlülüklere ya da kendine zaman ayırma gibi durumlarda kısıtlayıcı olmaktadır. Ebeveyn tarafından sağlanan sağlık bakımı, istihdam kesintilerine, mali sıkıntıya, sosyal izolasyona, aile içi süreçlerde memnuniyetsizliğine neden olabilir (20,21). Ebeveynler, evde bu süreçleri yürütebilmesi için hemşire tarafından birtakım eğitimler alması gerekmektedir. Ailenin eğitimi çocuğun bağımlı olduğu fonksiyonların tanımlanması, çocuğun öz bakım becerilerini geliştirme konusunda bilgi eksikliğinin giderilmesi, ebeveynin stres ile baş edebilme gücünün geliştirmesi, problem çözebilme yeteneği kazanması konusunda eğitimler tasarlanmalıdır ve gerekli olan tıbbi bakımı sağlamak için cesaretlendirilmesi gerekmektedir (7,22). Bunların yanı sıra özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuklar için rutin bakıma uyumu iyileştirebilir, bakım maliyetini düşürebilir ve acil servise gelişler gibi

olumsuz hasta sonuçları riskini azaltabilir (21).

Evans-Rogers et.al. Kanada'da serebral palsili ve nöromotor gelişimsel bozukluğu olan çocuklar ve ebeveynleri ile sertifikalı nörogelişimsel pediatri terapistleri tarafından verilen nörogelişimsel tedavi programında ebeveyn algılarını araştırmak ve program sonrası çocukların fonksiyonel becerilerinde farklılıkları incelemek amacıyla yaptıkları çalışmada kısa vadeli (2 haftalık) programın yoğun bir nörogelişimsel tedavi programına göre ebeveynler tarafından yararlı ve desteklenen işlevsel iyileştirmeler olarak algılandığını, çocukların müdahale öncesi hedefe ulaşma ölçek puanı ile Kanada mesleki performans ölçümü puanlarında önemli gelişmeler gösterdiklerini belirtmişlerdir (23).

Staveski et.al. kalp ameliyatı geçiren çocukların taburculuk sonrası, bakımlarını evde sürdürmeleri için taburculuk eğitim programının sonuçlarını değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada ebeveynler için bilgisayar destekli bir taburculuk eğitim programı, ebeveynler için bireyselleştirilmiş yatak başı öğretim ve grup öğretimlerini içeren bir program oluşturmuşlardır. Program çıktısı olarak çocuklarda programdan 6 ay önce ve sonrası için ebeveyn bilgi düzeyi, yara yeri enfeksiyon oranı ve hastane maliyeti karşılaştırılmış. Bilgi düzeyinde artış, yara yeri enfeksiyon oranında azalma ve maliyetin azaldığı belirtilmiştir (24).

Çalışmaların farklı alanlarda özel sağlık bakım gereksinimi olan çocukların ebeveynleri ile yapıldığı görülmektedir. Her bir çalışmada ebeveynler için çocuğunun bakımını daha etkin sürdürebilmeleri için

çeşitli eğitim programları ile müdahaleler yapılmaktadır.

## SONUÇ

Özel sağlık bakım gereksinimine sahip çocuğu olan ebeveynler için geliştirilen programların ana amacı, ebeveynler tarafından çocuğun fiziksel ve psikososyal bakımını sağlamak, hastaneye başvuruları ve hasta bakım maliyetlerini azaltmaktır.

Hemşirelik alanında sadece taburculuk eğitimleri ile bu sürecin yeterli olmayacağı düşünülmekte ve özel sağlık bakım gereksinimi olan çocuklar için ebeveynlere yönelik programların geliştirilmesi, uygulanması ve uygulanabilirliğinin değerlendirilmesi gerekmektedir.

## KAYNAKLAR

1. Caicedo C. Children with special health care needs: child health and functioning outcomes and health care service use. *J Pediatr Health Care*. 2016; 30(6):590-8. doi: 10.1016/j.pedhc.2015.12.003
2. Figueiredo SV, Sousa ACC de, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for nursing. *Rev Bras Enferm*, 2016; 69(1):88-95. doi:10.1590/0034-7167.2016690112i
3. Jackson AC, Liang R, Frydenberg E, O Higgins R, Murphy BM. Parent education programmes for special health care needs children: a systematic review. *JCN*. 2016; 25 (11-12):1528-47. doi: 10.1111/jocn.13178
4. Kaya S, Özel A, Yiğit R. Özel gereksinimleri bulunan bir çocuğun durumunun kardeşlerine olan etkisi. *Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2020; 1(2):81-90.
5. Caicedo C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*. 2014; 20(6):398-407. doi: 10.1177/1078390314561326
6. Whitmore KE, Sneath J. Respite care services for children with special healthcare needs: Parental perceptions. *J Spec Pediatr Nurs*. 2018; 23(3):e12217 doi: 10.1111/jspn.12217
7. Girgin BA, Balcı S. Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2015; 4(2):305-317.
8. Görhopur FDT, Dalgıç Aİ. Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*. 2017; 8(1):9-16. doi: 10.14744/phd.2017.87609
9. Stenberg U, Vagan A, Flink M, Lynggaard V, Westermann FK, Gallefoss F. Health economic evaluations of patient education interventions a scoping review of the literature. *Patient Educ Couns*. 2018; 101(6):1006-35. doi: 10.1016/j.pec.2018.01.006
10. Durat G, Atmaca GD, Ünsal A, Kama N. Özel gereksinimi olan çocukların ailelerinde umutsuzluk ve depresyon. *Osmangazi Tıp Dergisi*. 2017; 39(3):49-57. doi: 10.20515/otd.300262
11. Kaytez N, Durualp E, Kadan G. Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*. 2015; 4(1):197-214.
12. Looman WS, Presler E, Erickson MM, Garwick AW, Cady RG, Kelly AM. Care coordination for children with complex special health care needs: the value of the advanced practice nurse's enhanced scope of knowledge and practice. *J Pediatr Health Care*. 2013; 27(4):293-303. doi: 10.1016/j.pedhc.2012.03.002.
13. Moraes JRMM de, Cabral IE. The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. *Rev. Lat Am. Enfermagem*. 2012; 20(2): 282-8. doi: 10.1590/s0104-11692012000200010.
14. Gehl MB, Alter CC, Rider N, Gunther LG, Russell RB. Improving the efficiency and effectiveness of parent education in the neonatal intensive care unit. *Adv Neonatal Care*. 2020; 20(1):59-67. doi: 10.1097/ANC.0000000000000644.
15. Kaya CE, Şahin NH. Ebeveyn uyum desteği programı ile ebeveyn öz yeterlik algısının geliştirilmesi. *Ordu Üniversitesi Hemşirelik Çalışmaları Dergisi*. 2020; 3(3):319-28. doi:10.38108/ouhcd.790755
16. Levac AM, McCay E, Merka P, Reddon-D'Arcy ML. Exploring parent participation in a parent training program for children's aggression: understanding and illuminating mechanisms of change. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*. 2008; 21(2):78-88. doi: 10.1111/j.1744-6171.2008.00135.x.
17. Baumel A, Pawar A, Mathur N, Kane JM, Correll CU. Technology-assisted parent training programs for children and adolescents with disruptive behaviors: a systematic review. *J Clin Psychiatry*. 2017; 78(8):957-69. doi: 10.4088/JCP.16r11063.
18. Zyga O, Russ SW, Dimitropoulos A. The PRETEND program: evaluating the feasibility of a remote parent-training intervention for children with prader-willi syndrome. *Am J intellect Dev Disabil*. 2018; 123(6): 574-84. doi: 10.1352/1944-7558-123.6.574.

- 19.** Kuravackel GM, Ruble LA, Reese RJ, Ables AP, Rodgers AD, Toland MD. COMPASS for hope: evaluating the effectiveness of a parent training and support program for children with ASD. *J Autism Dev Disord.* 2017; 48(2):404-16. doi:10.1007/s10803-017-3333-8
- 20.** Romley JA, Shah AK, Chung PJ, Elliott MN, Vestal KD, Schuster, M A. Family-provided health care for children with special health care needs. *Pediatrics.* 2017; 139(1): e20161287. doi: 10.1542/peds.2016-1287.
- 21.** Miller R, Tumin D, Hayes D, Uffman JC, Raman VT, Tobias JD. Unmet need for care coordination among children with special health care needs. *Popul Health Manag.* 2018; 22(3):255-61. doi: 10.1089/pop.2018.0094
- 22.** Ranade-Kharkar P, Weir C, Norlin C, Collins SA, Scarton LA, Baker GB, et.al. Information needs of physicians, care coordinators, and families to support care coordination of children and youth with special health care needs (CYSHCN). *J Am Med Inform Assoc.* 2017; 24(5):933-41. doi: 10.1093/jamia/ocx023
- 23.** Evans-Rogers DL, Sweeney JK, Holden-Huchton P, Mullens PA. Short-term, intensive neurodevelopmental treatment program experiences of parents and their children with disabilities. *Pediatr Phys Ther.* 2015; 27(1):61-71. doi: 10.1097/PEP.000000000000110.
- 24.** Staveski SL, Parveen VP, Madathil SB, Kools S, Franck LS. Parent education discharge instruction program for care of children at home after cardiac surgery in Southern India. *Cardiol Young.* 2015; 26(6):1213-20. doi:10.1017/S1047951115002462