

## Özel Gereksinimleri Bulunan Bir Çocuğun Durumunun Kardeşlerine Olan Etkisi

Sümeyye KAYA\*, Arzu ÖZEL\*\*, Rana YİĞİT\*\*\*

\*Arş.Gör., Mersin Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği ABD, Mersin, ORCID ID: 0000-0002-5782-6992

\*\*Hemşire, Mersin Üniversitesi Hastanesi, Mersin, ORCID ID: 0000-0002-7200-4911

\*\*\*Prof.Dr., Mersin Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği ABD, Mersin, ORCID ID: 0000-0002-6832-3565

### ÖZET

Özel gereksinimli bireyler yaşam kalitesi ve zorlu koşullar nedeniyle sağlık sistemi içerisinde kırılgan bir gruba oluşturmaktadır. Çevresiyle bir bütün olarak değerlendirdiğimizde toplum ve aile sağlığının korunması ve sürdürülmesinde kardeşler ve ebeveynlerin de dikkate alınması önemlidir. Bu derleme, özel gereksinimi olan çocukların kardeşlerinin gelişimleri üzerindeki olumlu ve olumsuz etkilerini ortaya koyarak Türkçe alan yazınına katkı sağlamak amacıyla yazılmıştır. Özel gereksinimi olan çocukların kardeşlerinin birçok olumsuz durumla baş etmek zorunda kaldıkları ve gelişimlerinin bu durumdan etkilendiği bilinmektedir. Özel gereksinimleri olan çocukların kardeşlerinin gelişimlerinin izlenmesi, oluşabilecek olumsuz durumların önlenmesi, olumlu etkilerinin desteklenmesi sağlığın sürdürülmesi açısından önemlidir. Çocuk sağlığı hemşireliğinin koruyucu, savunucu, sağlığı geliştirici rolleri ve aile merkezli, holistik bakım anlayışı kapsamında özel gereksinimleri bulunan çocukların değerlendirilmesi ve desteklenmesi sorumlulukları vardır. Çocuk ve ailenin bir bütün olarak değerlendirilerek rehabilitasyon sürecinin planlanması ve sürdürülmesi sağlık hizmetlerinin bununla ilişkili olarak geliştirilmesi gerekliliği görülmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Kısıtlılığı Bulunan Çocuk, Kardeş, Çocuk Gelişimi, Çocuk Sağlığı

### The Impact of the Situation of a Child with Special Needs on Siblings

#### ABSTRACT

Individuals with special needs constitute a vulnerable group in the health system due to their quality of life and difficult conditions. When we consider it as a whole with its environment, it is important to consider siblings and parents in protecting and maintaining community and family health. This review was written to contribute to the Turkish literature by revealing the positive and negative effects of children with special needs on the development of their siblings. It is known that siblings of children with special needs have to cope with many negative situations and their development is affected by this situation. Monitoring the development of siblings of children with special needs, preventing negative situations that may occur, and supporting their positive effects are important for sustaining health. Child health nursing has protective, advocacy, health-promoting roles and the responsibilities of evaluating and supporting children with special needs within the scope of family-centered and holistic care. Considering the child and the family as a whole, planning and maintaining the rehabilitation process should be developed in relation to this.

**Keywords:** Children with Disabilities, Siblings, Child Development, Child Health

## GİRİŞ

Kısıtlılık kavramının temelinde toplum içindeki diğer bireylere göre “farklı” olma durumu yatmaktadır. İlk olarak 1980 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Yetersizlik, Özürlülük ve Engelliliklerin Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps-ICIDH) ile ilgili bir sınıflama sistemini geliştirmiştir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Yetersizlik, Özürlülük ve Engelliliklerin Uluslararası Sınıflandırılması, olgusunu 3 kategoride ele almıştır:

**Yetersizlik (Impairment):** Vücudun zihinsel, fiziksel ya da işlevsel bozukluğudur. Yetersizlik doku, organ, ekstremit, fonksiyonel sistem ya da vücut mekanizmasındaki psikolojik, fizyolojik ya da anatomik yapı ve fonksiyonların geçici, sürekli kaybı ya da anormalliğini ifade eder.

**Özürlülük (Disability):** Yetersizlik sonucu fonksiyonel kapasitede azalma ya da kayıptır. Yetersizlik sonucu günlük aktiviteleri içeren beklenen davranış ve fonksiyonlarda eksiklik ya da aşırılıktır.

**Engellilik (Handicap):** Bir yetersizlik ya da özürlülük sonucu oluşan, toplum tarafından kişiden beklenen bireysel performans ya da durumdan sapmaya neden olan toplumsal bir bozukluk olarak ifade edilir (Demirbilek, 2013; Özyürek, 2010; DSÖ, 2019).

Ülkemizde yapılan resmi tanımlamalarda temel olarak engellilik terimi ‘Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duysal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplar nedeniyle topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen kişi’ anlamında kullanılmaktadır (Engelliler Hakkında Kanun,2005;Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik,2011). Bütün bu tanımlamaları kapsayacak şekilde özel gereksinimi bulunan çocuklar tanımlaması kullanılabilir (Özyürek, 2010).

Özel gereksinimi bulunan çocukların değerlendirilmesi, uygun müdahalelerin planlanarak toplum ve birey sağlığının en üst düzeyde tutulabilmesi için çocuk, ailesi ile bir bütün olarak ele alınmalıdır. Aileye yeni bir bireyin katılması fonksiyonel, yapısal, sosyal, ekonomik birçok yönde değişikliğe neden olur. Aileye katılan bireyin özel gereksinimlerini olması ya da ailedeki herhangi birinin uzun süreli bir hastalığa maruz kalması ile bazı sorunlar ortaya çıkmaktadır. Literatürde ailedeki bir çocuğun uzun süreli bir hastalığa, kısıtlılığa ya da doğumdan itibaren özel gereksinimlere sahip olmasının ebeveynler ve sağlıklı kardeşler üzerinde duygusal, sosyal, gelişimsel, fiziksel, psikolojik birçok yönde etkileri olduğu belirtilmektedir (Arakelyan, Maciver, Rush, O’hare & Forsth, 2019; Barr & Mcleod, 2010; Hallaç & Öz, 2014). Bu kapsamda özel gereksinimleri bulunan çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin değerlendirilmesi çocuk sağlığı hemşireliğinin rol ve sorumlulukları içerisinde ele alınarak bakım sürecine dâhil edilmelidir. Yaptığımız derleme çalışmasında normal gelişim gösteren kardeşler üzerindeki olumlu-olumsuz etkilerin ve hemşirelik yaklaşımlarının açıklanması amaçlanmaktadır.

### Özel Gereksinimleri Olan Çocuğun Kardeşleri

Çocuğun tüm genetik özelliğini oluşturan, hayata gelmesini sağlayan, besleyen, büyüten, eğiten ve toplumsal yaşama hazırlayan, çocuğun değer-inanç-davranışlarının şekillenmesini sağlayan, çocuğun hayatındaki en önemli etken ailedir (Esenay & Yiğit, 2018; Hallaç & Öz, 2014). Yeni bir bireyin aileye katılımı ile aile ve aile üyeleri için bir değişim süreci başlar.

Sağlıklı bebek beklentisi olan aile için özel gereksinimleri bulunan bir çocuğun aileye katılımı hayal kırıklığı ve tekrarlı, zorlu bir uyum sürecinin ortaya çıkmasına neden olmaktadır (Arakelyan ve ark., 2019; Di Marino, Trembly, Khetani & Anaby, 2018; Esenay & Yiğit, 2018).

Aile bir sistem olarak ele alındığında, ailedeki tüm bireylerin karşılıklı olarak birbirini etkilediği görülmektedir. Aile sisteminin bir parçası olan kardeşler de birbirlerinden etkilenmektedir. Kardeş ilişkileri küçük kardeşin doğumuyla başlayıp yaşamı boyu devam eden, sürekli bir etkileşimin var olduğu, uzun süreli bir ilişkidir (Meyer & Vadasy, 2003). Ailenin diğer üyelerinde olduğu gibi, kardeşler arasındaki ilişki de sürekli bir değişkenlik gösteren bir etkileşime dayanır (Meyer & Vadasy, 2003; Schmidtová & Slaný, 2018). Bir çocuk ilk sosyal deneyimlerini kardeşiyle yaşamaya başlar ve sosyalleşme yolundaki ilk adımlarını kardeşiyle atar. Kardeşler arası ilişki, çeşitli deneme yanılmaların yapıldığı, gelecekteki sosyal ilişkileri, başa çıkma stratejilerini ve kişilik gelişimini etkileyen bir mekanizmaya sahiptir (Hughes, Mcharg & White, 2018).

Kardeşler yaşamları boyunca birbirlerinin hayatlarında farklı ve önemli roller edinirler. Kardeşler birbirleri için yaşamlarının ilk yıllarında oyun arkadaşı ya da taklit yolu ile rol model alınan bireylerken, daha ileriki yaşlarda çocukların gelişim dönemi özelliklerine göre değişiklik göstermekle birlikte arkadaş, öğretmen, bakım verici, koruyucu, rakip ve model gibi yeni roller üstlenmektedirler (Varol, 2006). Tüm bu dinamikler içerisinde normal gelişim gösteren bir kardeşin varlığının çocuğun gelişimini etkilediği açıktır. Özel gereksinimleri olan bir kardeşin varlığı bu etkileşimin boyutunu çok yönlü değiştirecektir.

Özel gereksinimi olan kardeşi ile ilişkili tepkileri, uyum süreci içerisinde çocukların baş etme mekanizmaları, gelişim dönem özellikleri, cinsiyetleri, eğitim durumları, yaşları, kardeşlerinin hastalığının boyutu ve yaşamı etkileme şekli, ebeveynlerin tutumları ve sağlık durumları gibi özelliklere göre değişiklik gösterebilir (Barr & Mcleod, 2010; Di Marino ve ark., 2018; Özen, 2017; Şafak, Eldeniz Çetin & Kot 2015). Çocukların tepkileri empati kurma, reddetme, görmezden gelme gibi farklı şekillerde olmaktadır. Kardeşlerde yaygın üzüntü, depresyona yatkınlık, anksiyete bozuklukları, öfke, suçluluk, sosyal izolasyon, kıskançlık, utanç duyma gibi olumsuz durumlar gözlenmekle birlikte yaşlarından daha olgun davrandıkları, kimlik gelişimlerinin, sorumluluk bilinçlerinin normal süreçten daha erken geliştiği, empati yeteneklerinin, merhamet duygularının ve hoşgörülerinin daha yüksek olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur (Kahraman & Karadayı, 2015; Mandleco, Olsen, Dyches & Marshal , 2011; Strohm & Nesa, 2010; Şafak ve ark., 2015).

### **Özel Gereksinimi Olan Kardeşe Birlikte Büyümenin Diğer Kardeşlere Olumsuz Etkileri**

Özel gereksinimleri bulunan kardeşi olan çocuklar, önce kardeşlerinin kendilerinden olan farklılıklarını kavramaya çalışırken, daha sonra normal kardeşi olan akranlarına kıyasla farklı bir süreç yaşadıklarını deneyimlerler (Luijckx, 2016). Yaşamı boyu deneyimleyecekleri uyum süreci içerisinde duygusal ve davranışsal güçlüklerle karşılaşır. Gelişimlerini farklı boyutlarda etkileyecek çeşitli sorunlar yaşarlar ve yeni roller üstlenirler (Mandleco ve ark., 2011). Rana ve ark. çalışmasında, nörogelişimsel sorunu olan çocukların kardeşlerinin sosyal, psikolojik, fiziksel, çevresel yaşam kalitelerinin düştüğü belirtilmektedirler (Rana & Mishra 2015).

Özel gereksinimleri bulunan kardeşi olan çocukların yaş dönemi özelliklerine göre, erken çocukluk döneminde; altına kaçırma, tırnak yeme, parmak emme gibi regresif davranışlar

geliştirdikleri görülür. Ebeveynlerin ya da yakın çevrelerindeki kişilerin ilgisini çekebilmek için, kardeşleriyle özdeşim kurarak onun davranışlarını taklit etme eğilimi gösterebilirler (Aykara, 2015; Manor-Binyamini & Abu-Ajaj, 2012; Rana & Mishra 2015; Siminghalam, 2018; Haukeland, Fiermestad, Mossige & Vatne,2015). Okul ve ergenlik döneminde bakım verici rolü ile sorumluluk hisseden çocuğun kardeşinin akranları ve toplum tarafından damgalama yaşaması ile karşı karşıya kalması yok sayma, suçlama, utanç duyma, öfke tepkisine neden olabilir (Luijckx, 2016; Ward, 2016; Schmidtová & Slaný, 2018; Şafak ve ark., 2015; Haukeland ve ark., 2015). Hasta kardeşin kaybedilmesi ya da sık hastane yatışı ile ebeveyn ve kardeşle uzun süreli ayrı kalma gibi nedenler çocukların ayrılık anksiyetesi yaşadıkları yalnızlık deneyimledikleri bilinmektedir. Ayrıca akademik başarılarının düştüğü, okul devamsızlıklarının fazla olduğu, yalnız kalmak ya da kendi sağlıklarına ilişkin endişe yaşadıklarını gösteren çalışmalar bulunmaktadır (Aytekin, 2016; Di Marino ve ark., 2018; Knecht, Helmers, Metzinger, 2015; Meyer & Vadasy, 2003).

Aile fonksiyonlarının bozulması, evdeki rol ve sorumlulukların değişmesi, sosyal faaliyetlere katılımın kısıtlanması, ev düzenindeki değişiklikler sağlıklı kardeşleri de etkilemektedir. Özellikle ergenlik döneminde çocuklar kardeşlerinin bakım sorumluluğunu paylaşmakta ve bu durum kardeşler tarafından duygusal bir stresör olarak algılanmaktadır. Kardeşlerin aldıkları bu yükü “çok büyük sorumluluk” olarak belirttikleri bildirilmektedir (Ahmetoğlu & Aral, 2008; Siminghalam, 2018; Ward, 2016). Toplumsal cinsiyet rolleriyle ilişkili olarak değişiklik göstermekle birlikte bakım rolünde daha çok kız çocukları sorumluluk almaktadır (Barr & Mcleod, 2010; Pak, 2020). Cinsiyet faktörünün, oluşan durumlar üzerindeki etkisi ile ilgili olarak Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan çocukların kardeşleri ile yapılan nitel bir çalışmada; kız kardeşlerin daha çok iletişim kurma ve paylaşımında bulunmayla ilgili sorunlara odaklanırken erkek kardeşlerin oyun oynayamama, birlikte aktivite yapamama gibi durumları belirttikleri ortaya konmuştur. Ancak etkili olmadığını belirten çalışmalarda mevcuttur (Walton & Ingersoll 2015).

Çocukların benlik oluşumu ile ilgili yapılan çalışmalarda düşük benlik kavramı, öz yeterliliklerinin oluşumu ile ilgili olumlu, olumsuz etkileri konusunda farklı görüşler mevcuttur. Hasta olan kardeşin yaşı, hastalık durumu, sosyoekonomik faktörlerin benlik oluşumu üzerinde etkili olduğu belirtilmektedir (Vermaes, 2012). Ebeveynlerin çocukları ile ilgili beklentilerini sağlıklı çocuklarına yüklemeleri aynı zamanda başarılı olma ile ilişkili olarak sağlıklı çocuklar üzerinde baskı oluşturmaktadır. Ayrıca ebeveynlerin dikkatlerinin hasta çocuğa yönelmesi, yaşadıkları kader ve uyum süreci diğer çocuğun ihmal edilmesine neden olabilmektedir (Knecht ve ark., 2015; Haukeland ve ark., 2015; Vermaes, 2012). İhmal yaşayan çocuklarda öz-sevi, öz-saygı oluşumu ile ilgili sorunlar görülmesi olasıdır (Sarı, Ardahan, Öztornacı, 2016).

Uyum süreci içerisinde yaşanan olumsuz deneyimler çocukların zamanla toksik strese maruz kalmalarına neden olabilmektedir. Stresin sağlık üzerinde kalıcı etkilerinin olduğu ve kardiyovasküler hastalıklar, diyabet, kanser gibi hastalıklara neden olduğu bilinmektedir (Franke, 2014). Toksik stres oluşumunun engellenmesi ve gelişimin desteklenmesi, sağlığın sürdürülmesi için uygun baş etme yöntemlerinin oluşturulması önemlidir. Kişilik gelişimi ile ilişkili olumlu etkilerin desteklenmesi de değerlendirilmesi gereken bir durumdur (Vermaes, 2012).

## **Özel Gereksinimi Olan Kardeşle Birlikte Büyümenin Diğer Kardeşlere Olumlu Etkileri**

Yapılan çalışmalarda çocukların kısıtlılığı bulunan bir kardeşinin olması ile yaşadığı sorunlar ve stresli yaşam süreci içerisinde, farklı baş etme yöntemleri geliştirdikleri, kişilik gelişimleri ile ilişkili olumlu çıktılarının da oluştuğu belirtilmektedir (Petalas, Hastings, Nash, Reilly & Dowey., 2012; Haukeland ve ark., 2015).

Öz-kontrol, öz yeterlilik, yardımseverlik, bağımsızlık, olgunluk, insanlarla olumlu etkileşimler kurma, sorumluluk alma gibi becerilerinin arttığı bildirilmektedir. Çocuklar kardeşleri ile ilgili aldıkları sorumluluklarla kendileri ile gurur duyduklarını belirtmişlerdir. Özel gereksinimi bulunan bir kardeşle büyüyen çocuklarda sosyal esneklik, hoşgörü düzeylerinin arttığı belirtilmektedir (Vatne & Zahl, 2017; Vatne, Helmen, Bahr, Kanayin & Nyhus, 2015). Perenc ve ark. çalışmasında, fiziksel kısıtlılıkları bulunan çocukların kardeşlerinde empati yeteneğinin ve şefkat düzeylerinin yüksek olduğu, örneklem grubunda alturizm boyutunda tanımlanabilecek bireylerin de olduğu belirtilmektedir (Perenc & Pęczkowski, 2018).

Çocukların genel durum değerlendirilmeleri ve etkilenme düzeylerinin farklılıklar gösterdiği alan yazında bildirilmektedir. Özel gereksinimi olan kardeşleri bulunan 25 ergenle yapılan bir çalışmada yaşamlarında baş etme mekanizmaları ile ilgili tanımlamalar yapmaları istenmiş, aileleri ve ilgili meslek profesyonelleri (hemşire, sosyal hizmet çalışanı vb.) tarafından stresle baş etme, problem çözme becerilerine yönelik katkı sağlanması ve etkili iletişim sağlanarak gelişimlerinin desteklenmesi gereksinimleri olduğu ortaya konmuştur (Walton & Ingersoll, 2015).

Strohm ve Nesa, bilişsel davranışçı terapi ilkelerine dayanarak kardeşlerin desteklenmesi üzerine bir etkinlik çalışması tanımlamışlardır. Etkinlik grupları, 8-12 yaş grupları için oluşturulmuş ve katılan bireylerin birbirini tanıması, grup hedeflerinin oluşturulması, kendilerini ve yaşadıkları deneyimleri paylaşma, duyguları ifade etme ve sosyal destek alma, stresle başa çıkma stratejileri geliştirme ile kişiliklerini tanıma adımları hedeflenmiştir (Strohm & Nesa, 2010). Bu program kullanılarak Roberts ve arkadaşları çalışmalarında ebeveynlerin çocukların duygusal ve psikolojik açıdan olumlu sonuçlar gözlediklerini belirttikleri ancak çalışma öncesinde yapılan bilgilendirme nedeniyle ebeveynlerin böyle düşünebilecekleri belirtilmiştir (Roberts, Ejoya, Giolla, Strohm & Lillie 2015).

Toplumun genel yapısının korunması için önemli bir yere sahip olan sağlıklı kardeşlerin olumsuz etkilenebilecekleri durumlarla karşılaştıklarında sosyal destek sağlanması, gelişimlerinin en az etkilenmesi için önlemlerin alınması önemlidir. Aile merkezli bakım yaklaşımı ile bütüncül yaklaşım öne çıkarılarak kardeşlerin de tedavi sürecine dahil edilmesinin gerekliliği açık olarak görülmektedir. Ebeveyn ve kardeşler etkilendikten sonra destekleyici çalışmaların yapılmasından çok, risk grubunda yer alan özel gereksinimi olan çocukların kardeşlerinin gelişimlerinin sistemli bir şekilde izlenmesi, sorunların göstergesi olabilecek durumların raporlanmasının daha önemli olduğunun üzerinde durulmaktadır. Çocuklar için bilinmezliklerin ortadan kaldırılması, kardeşlerinin hastalıkları ile ilgili gerekli bilgilendirmenin de ebeveynlerle işbirliği içerisinde, yaş dönem özellikleri dikkate alınarak ilgili sağlık profesyonelleri tarafından yapılması gerekli ve önemlidir (Roberts ve ark., 2015; Tudor & Lerner, 2015).

Tudor ve ark. çalışmasında konu ile ilişkili yapılan araştırmalar incelemiş ve destek grup çalışmalarının etkili, yapılan etkililik çalışmalarında kontrol grubu kullanılan çalışmalarla uzun dönemli takip çalışmalarına gereksinim olduğu belirlenmiştir (Tudor & Lerner, 2015).

Yapılan çalışmaların bütüncül değerlendirmede eksik kaldığı, yapılan uygulamaların kapsamının genişletilebileceği görülmektedir. Yapılacak çalışmalar, ailenin bütünsel, dinamik olarak kavramsallaştırılması, deneyimlerinin ve hayatlarındaki sonuçlarının daha iyi anlaşılması için aile sistemleri teorisi, biyoekolojik sistem modeli, diyatez-stres modeli gibi model ve teorilerin kullanıldığı bir çerçevede oluşturulabilir. Kardeşlerin yaşamlarını etkileyen daha geniş bağlamsal faktörleri anlamak için sistemli ve geniş bir çerçeve kullanılabilir (Kovshoff ve ark., 2017; Stoneman, 2005; Saxena & Adamsons, 2005; Rudolph, 2013).

### **Özel Gereksinimli Çocuğun Kardeşlerine Yönelik Hemşirelik Bakımı**

Çocuk sağlığı hemşiresinin aile merkezli ve holistik bakım anlayışı kapsamında normal gelişim gösteren kardeşin de değerlendirme ve bakım sürecine dahil edilmesi gerekliliği görülmektedir (Çavuşoğlu,2019; Conk,2018; Hockenberry & Barrera, 2011). Çocuk sağlığı hemşiresi hemşirelik yönetmeliğinde 'Evrensel çocuk hakları ve profesyonel hemşirelik rolleri doğrultusunda 0-18 yaş arasındaki çocukların aile ve toplum içinde fiziksel, bilişsel, duygusal ve sosyal yönden sağlıklı büyüme ve gelişmesi, hastalıklardan korunması ve sağlığının en üst düzeyine çıkarılmasından sorumlu hemşiredir' biçiminde belirtilmektedir (Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik, 2011). Normal gelişim gösteren çocuğun sağlığının korunması, sürdürülmesi ve geliştirilmesi için girişimlerin oluşturulması çocuk hemşireliğinin bakım felsefesi ve tanımlanan rolleri ile örtüşmektedir(Yüzer Alsaç & Yiğit,2018).

Hemşirelerin ebeveynlere verilen eğitim ve danışmanlık hizmetleri içerisinde diğer kardeşlerin desteklenmesi ile ilgili konu içerikleri de yer almalıdır. Ailenin bütüncül olarak ele alınması önemlidir. Büyüme ve gelişme sürecinde ailedeki kriz durumları ile karşı karşıya kalan çocuğun, baş etme stratejileri oluşturması ile ilgili desteklenmesi gerekmektedir(Giallo & Gavidia,2008; Kovshoff ve ark., 2017). Çocuğun yaş dönem özelliklerine göre kardeşlerinde bulunan farklılıkların anlatılması, durumu nasıl algıladığının sorgulanması, kardeşler arası iletişim-etkileşim süreçlerinin hastalık durumuna uygun şekilde sürdürülmesi ve devam ettirilmesi, ebeveynlerin tutumlarının değerlendirilmesi ile çocuğa etkilerinin ebeveynlerce anlaşılması sağlanmalıdır (Emerson & Giallo, 2014; Roberts ve ark. 2016; Vatne,2017). Hemşireler eğitici, danışman, savunucu, sağlığı geliştirici, rehabilite edici, rahatlatıcı, iletişim ve koordinasyon sağlama rolleri kapsamında ilgili uygulamaları oluşturma ve yürütme ile yükümlüdür (Hockenberry & Barrera, 2011).

### **SONUÇ ve ÖNERİLER**

Ebeveyn ve kardeşlerin bakım sürecine dahil edilmesi, entegre sistemler oluşturularak sağlık hizmetlerinin çerçevesinin genişletilmesine gereksinim vardır. Uygulamaların düzenlenmesi için çocuklara ulaşılabilecek eğitim ve sağlık hizmetleri gibi kanalların yapılandırılması, durum tespitinin yapılabilmesi için değerlendirme ihtiyacının farkında olunarak hareket edilmesi gerekmektedir. Hem toplumun hem de konu ile ilgili çalışan profesyonel meslek gruplarının farkındalık düzeylerinin artırılması ve uygulamaları geliştirme motivasyonlarının artırılması sağlanmalıdır. Aileler içerisinde görülen sağlıklı çocuğun ihmali vakalarının en aza indirilmesi de bakım sürecinde ebeveyn desteği sağlanarak mümkün olabilir. Politika yapımcıların, belediyelerin, ilgili kurum ve kuruluşların ortak fayda sağlayıcı olarak işbirliği içinde olmasının yapılan çalışmaların genelleştirilmesinde önemli olduğu söylenebilir.

Sonuç olarak; özel gereksinimi olan çocukların değerlendirilmesi, rehabilitasyon ve tedavi süreçleri boyunca kardeşlerin üzerinde oluşan etkilerin göz ardı edilmemesi gerektiği

görülmektedir. Kardeşlerin gelişim dönem özelliklerine göre değerlendirilmesi, çocuk sağlığının korunması ve geliştirilmesi açısından önemlidir. Daha sağlıklı aile ve daha sağlıklı toplumların oluşturulması için risk gruplarının tespit edilmesi ve gereken önlemlerin alınması önemlidir.

## KAYNAKLAR

Arakelyan, S., Maciver, D., Rush, R., O'hare, A., Forsyth, K. (2019). Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(5), 514-522. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14133>

Ahmetoğlu, E., Aral, N. (2008). Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin türkçe uyarlaması. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 16 (2), 379-388. Erişim <https://atif.sobiad.com/index.jsp?modul=makale-goruntule&id=AW4vfDIhyZgeuuwfeIFe>

Aykara, A. (2015). Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları güçlüklerin sosyal rol kuramı açısından değerlendirilmesi. *Journal Of Society & Social Work*, 26 (2), 87-104. Erişim <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/153095>

Aytekin, C. (2016). Siblings of disabled children: a general overview in terms of academic studies. *International Journal Of Innovation and Applied Studies*, 16 (3), 522-527 Erişim <file:///C:/Users/egitimkomnida/Downloads/IJIAS-16-133-03.pdf>

Barr, J., Mcleod, S. (2010). They never see how hard it is to be me: Siblings' observations of strangers, peers and family. *International Journal Of Speech-Language Pathology*, 12 (2), 162-171. doi: 10.3109/17549500903434133.

Demirbilek, M. (2013). Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri, *Turkish Journal Of Family Medicine And Primary Care*, 7(3), 58-63.

Di Marino, E., Tremblay, S., Khetani, M., Anaby, D. (2018). The effect of child, family and environmental factors on the participation of young children with disabilities. *Disability and Health Journal*, 11 (1), 36-42. doi: 10.1016/j.dhjo.2017.05.005

Dünya Sağlık Örgütü, (2019). Dünya Engellik Raporu

Esenay, F.I., Yiğit, R. (2018). Aile fonksiyonları ve disfonksiyonel aile. *Türkiye Klinikleri Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği-Özel Konular*, 4 (2), 102-108.

Emerson, E., Giallo, R. (2014). The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Research in developmental disabilities*, 35(9), 2085-2092.

Engelliler Hakkında Kanun, TC.Anayasası, (2005) Erişim <https://www.mevzuat.gov.tr/Mevzuatmetin/1.5.5378.pdf>

Franke H. A. (2014). Toxic stress: effects, prevention and treatment. *Children (Basel, Switzerland)*, 1 (3), 390-402. doi: 10.3390/children1030390

Giallo, R. & Gavidia-Payne, S., (2008) Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness, *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7:2, 84-96.

Hallaç, S., Öz, F. (2014). Aile kavramına kuramsal bir bakış. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 6 (2) , 142-153. doi:10.5455/cap.20130625102321

Haukeland, Y.B., Fjermestad, K.W., Mossige, S., Vatne, T.M. (2015). Emotional experiences among siblings of children with rare disorders, *Journal Of Pediatric Psychology* , 40 (7), 712–720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv022>

Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J., Newton, A. S. (2014). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal Of Paediatrics And Child Health*, 50 (10), 26-38. doi: 10.1111/j.1440-1754.2010.01771.x

Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik 27910 (2011).

Erişim: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/04/20110419-5.htm>.

Hockenberry, JM, Barrera, P. (2011). Perspectives of pediatric nursing. In. Hockenberry J. M & Wilson D, (Ed). *Wong's nursing care of infants and children*. St. Louis Missouri: Elsevier Mosby,;1-17.

Hughes, C., Mcharg, G., White, N. (2018) Sibling Influences on Prosocial Behavior. *Current Opinion In Psychology*, 20, 96-101. doi: 10.1016/j.copsyc.2017.08.01

Kahraman, Ö., Karadayı, N. (2015). Engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. Erişim <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/88876>

Knecht, C., Hellmers, C., Metzging, S. (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness: a literature review. *Journal Of Pediatric Nursing*, 30 (1), 102-116. doi: 10.1016/j.pedn.2014.10.010

Kovshoff, H., Cebula, K., Tsai, H. W. J., Hastings, R. P. (2017). Siblings of children with autism: the siblings embedded systems framework. *Current Developmental Disorders Reports*, 4 (2), 37-45. doi 10.1007/s40474-017-0110-5

Luijckx, J., Van Der Putten, A. A., Vlaskamp, C. (2016). “I love my sister, but sometimes I don't”: A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 41 (4), 279-288. doi:10.3109/13668250.2016.1224333

Mandleco, B.R., Olsen, S.F., Dyches, T., Marshall, E. (2011). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal Of Family Nursing*, 9 (4), 365–396. <https://doi.org/10.1177/1074840703258329>

Manor-Binyamini, I., Abu-Ajaj, O. (2012). Coping of siblings of children with developmental disabilities in the bedouin community. *Research in Developmental Disabilities*, 33 (3), 825-831. doi: 10.1016/j.ridd.2011.11.016

Meyer, D., Vadasy, P. (2003). *Sibshops: Workshops For Siblings Of Children With Special needs* (5th ed.), Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Petalas, M. A., Hastings, R P., Nash, S., Reilly, D., Dowey, A. (2012) The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal*



Of Intellectual & Developmental Disability, (37) 4, 303-314.  
doi:10.3109/13668250.2012.734603

Özyürek, M. (2010). Bedensel yetersizliği olan çocukların eğitimi. Akçamete. G. (Ed.), Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim. Ankara: Kök Yayıncılık.

Özen Çınar, İ., Kartal, A., Korkmaz Aslan, G. (2017). Zihinsel engelli kardeşi olan ve sağlıklı kardeşi olan çocukların kardeş ilişkileri. Kesit Akademi Dergisi, 3 (11), 230-244. Erişim file:///C:/Users/egitimkomnida/Downloads/i\_files\_34933369.pdf

Pak, M. (2020). Engelli kardeşi olan çocukların anneleri ile ilişkileri üzerine bir alan çalışması. Turk J Child Adolesc Ment Health, 27 (1), 33-39. Erişim [http://cms.galenos.com.tr/Uploads/Article\\_36542/cogepderg-27-33.pdf](http://cms.galenos.com.tr/Uploads/Article_36542/cogepderg-27-33.pdf)

Perenc, L., Pęczkowski, R. (2018). Cognitive and affective empathy among adolescent siblings of children with a physical disability. Disability And Health Journal, 11(1), 43-48. doi: 10.1016/j.dhjo.2017.08.008.

Rana, P., Mishra, D. (2015). Quality of life of unaffected siblings of children with chronic neurological disorders. The Indian Journal Of Pediatrics, 82 (6), 545-548. doi: 10.1007/s12098-014-1672-4 .

Roberts, R., Ejova, A., Giallo, R., Strohm, K., Lillie, M., Fuss, B. (2015). A Controlled Trial Of The Sibworks Group Program For Siblings Of Children With Special Needs A Research In Developmental Disabilities ,43(44), 21–31. doi: 10.1016/j.ridd.2015.06.002.

Roberts R., Ejova, A., Giallo, R., Strohm, K., Lillie, M. (2016). Support group programme for siblings of children with special needs: predictors of improved emotional and behavioural functioning, Disability and Rehabilitation, 38:21, 2063-2072.

Rudolph, C., Rudolph, M., Abraham, L., Lister, G., First, L., Gershon, A., (2013). Rudolph Pediatri. Yurdakök. (Ed.), Ankara: Güneş Tıp Kitabevi.

Sarı, H. Y., Ardahan, E., Öztornacı, B. Ö. (2016). Çocuk ihmal ve istismarına ilişkin son 10 yılda yapılan sistematik derlemeler. Taf Preventive Medicine Bulletin, 15 (6), 501-511. doi: 10.5455/pmb.1-1453795052.

Saxena, M., Adamson, K. (2013). Siblings of individuals with disabilities: reframing the literature through a bioecological lens. Journal Of Family Theory & Review. 5 (4), 300–316. doi:10.1111/jftr.12021

Schmidtová, V., Slaný, J. (2018) Sibling relationships of children with disability. Současná Psychopatologie Pro Pomáhající Profese. 816. Erişim [https://www.researchgate.net/publication/329416135Sibling\\_relationships\\_of\\_children\\_with\\_disability](https://www.researchgate.net/publication/329416135Sibling_relationships_of_children_with_disability)

Siminghalam, M., Aubi, K., Hajian, A., Alibakhshi, H. (2018). The quality of life of siblings of children with severe developmental disabilities children. Iranian Rehabilitation Journal, 16 (3), 233-238. Erişim [http://irj.uswr.ac.ir/browse.php?a\\_id=514&sid=1&slc\\_lang=en&html=1](http://irj.uswr.ac.ir/browse.php?a_id=514&sid=1&slc_lang=en&html=1)

Strohm, K., Nesa, M. (2010). *Sibworks Facilitator Manual: Groups For Siblings Of Children With Special Needs* (2nd Ed.). Siblings Australia Inc.

Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: research themes. *J Inf Secur.* 43 (5), 339–350. doi: 10.1352/0047-6765;2.

Şafak, P., Eldeniz Çetin, M., Kot, M. (2015). Siblings attitudes towards persons with severe/profound and multiple disabilities in Turkey. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 191, 2083-2088. Erişim <https://cyberleninka.org/article/n/436511/viewer>

Varol, N. (2006). *Aile Eğitimi*. Ankara: Kök Yayıncılık

Tudor, M. E., Lerner, M. D. (2015). Intervention and support for siblings of youth with developmental disabilities: a systematic review. *Clinical Child And Family Psychology Review*, 18 (1), 1-23. doi: 10.1007/s10567-014-0175-1

Ward, B. (2016). Sibling experiences: living with young persons with autism spectrum disorders. *Pediatric Nursing*, 42 (2), 69-76.

Walton, K. M., Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (9), 2764-2778. Erişim doi 10.1007/s10803-015-2440-7.

Vermaes, I. P., Van Susante, A. M., Van Bakel, H. J. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal Of Pediatric Psychology*, 37 (2), 166-184. doi: 10.1093/jpepsy/jsr081.

Vatne, T. M., Zahl, E. (2017). Emotional communication in support groups for siblings of children with disabilities. *Patient Education And Counseling*, 100 (11), 2106-2108. doi: 10.1016/j.pec.2017.05.021.

Vatne, T. M., Helmen, I. O., Bahr, D., Kanavin, O., Nyhus, L. (2015). “She came out of mum’s tummy the wrong way”: conception among siblings of children with rare disorders. *Journal Of Genetic Counselling*, 24, 247–258. doi: 10.1007/S10897-014-9757-9.