

## ORJİNAL MAKALELER

# Görme Özürlü Çocuk ve Ebeveyninin Göz Hekiminden Beklentileri: Ön Çalışma

Dogan Ceyhan (\*), Aysun <dil (\*\*), Deniz Çalşkan (\*\*\*)

### ÖZET

**Amaç:** Görme özürlü çocuklar ve ailelerinin göz hekimlerinden beklentilerini belirlemek.

**Yöntem:** Bu çalışmada az görme muayenesi yapılan görme engelliler okulu öğrencisi 22 olgu ve 22 yakına, göz hekimlerinden beklentilerini belirlemeye yönelik bir anket uygulanmıştır. Ankette daha önce yapılan göz muayenelerini; genel, muayene-davranış ve bilgilendirme alt başlıklar altında değerlendirmeleri istenmiştir; beklentileri öğrenilmeye çalışılmıştır.

**Sonuçlar:** Anket sorularına yanıt verenler değerlendirildiğinde göz muayenelerini genel olarak yeterli bulma oranı çocuklarda %55, yakınlarında %42'dir. Çocukların genel olarak muayeneleri algılamaları ile ilgili yanıtlar %45 iyi, %50 orta, %5 kötü olarak belirtilmiştir. Muayenelerle ilgili genel izlenim ve muayenedeki davranışlar nispeten olumlu bildirilirken; hastalıklarla ilgili bilgilendirmeyi çocukların %56'sı yetersiz olarak bildirmiştir. Hastalar durumlarıyla ilgili olumsuz ve ümitsiz mesajlar taşıyan ifadeleri duymak istemediklerini; özürlüler okulu yerine "normal" eğitim görülen okullarda eğitim görmek istediklerini ifade etmişlerdir.

**Tartışma:** Görme özrürlük ülkemizde etkilediği yüz binlerce kişiyi, ailelerini ve onlara hizmet veren meslek grupları ile toplumu da ilgilendiren bir konudur. Çalışma grubu küçük de olsa, hekim davranışlarının hastalar ve yakınları gözüyle nasıl algılandığı ile ilgili olması nedeniyle önem taşımaktadır. Görme özürlülerin beklentilerinin bilinmesi, onlara verilecek sağlık ve rehabilitasyon hizmetlerinin geliştirilmesine ve daha doyurucu, üretici bir yaklaşım sürmelerine katkı sağlayacaktır.

**Anahtar Kelimeler:** Beklenti, görme özürlü, az görenlerin rehabilitasyonu, hasta merkezli tıp

### SUMMARY

#### Expectations of Visually Impaired Children and Parents from Ophthalmologists: Pilot Study

**Aim:** To acquire information about the expectations of visually impaired children and their families from ophthalmologists.

**Method:** A questionnaire was applied to 22 students with low vision and their families, who admitted for a low vision examination. In the questionnaire, the subjects were asked about

(\*) Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü A z Görenlerin Rehabilitasyonu Yüksek Lisans Programı Öğrencisi

(\*\*) Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü A z Görenlerin Rehabilitasyonu

(\*\*\*) Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi

**Yazışma adresi:** Dr. Dogan Ceyhan, Van Asker Hastanesi, <skele Cad. 65040, Van  
E-posta: ceyhan11@hotmail.com

the expectations from the ophthalmologists and the perception of former eye examinations; under general, examination-attitude and information subheadings.

**Findings:** Regarding the subjects who answered the questionnaire, the ratio of the impression of perceiving the examinations adequate is 55% in children and 42% in families. The answers about the general satisfaction of the children from the examinations are 45% good satisfaction, 50% moderate satisfaction and 5% low satisfaction. Although the general impression about the examinations and the attitudes are reported to be mostly satisfactory, there found to be a dissatisfaction of 56 percent in the area of giving enough information about the disease. Patients reported that, they don't want to hear negative and pity expressions from eye doctors. The majority also reported that, they want to attend to mainstream schools instead of schools for visually impaired.

**Discussion:** Visual impairment, which affects hundreds of thousands of people in our country, is an important concern for the patients, their families, the society and the professions who serve them. Although the study group is small, the study is important, because it searches the perceptions about the attitudes of the ophthalmologists, by the children with visual impairment and their families. Having information about the expectations of the children with visual impairment and their families; will help to improve the health and rehabilitation care and also will contribute them to live a more satisfactory and productive life.

**Key words:** Expectation, visual impairment, low vision rehabilitation, patient-centered medicine

## GİRİŞ

Görme özürlülüğün ülkemizde oldukça genift bir nüfusu (1) ve ailelerini ilgilendirdiği bilinmektedir. Görme kaybı kiffinin üretkenliğini ve yaşam kalitesini önemli derecede etkileyen bir durumdur. "Az görme" ve "tam görme kaybı (körlük)" olarak ikiye ayrılabilir görme özürlülük durumunda; var olan görme derecesine göre uygulanacak farklı rehabilitasyon yöntemleri ile bamsızlığı sağlanmas, hayata uyumun ve yaşam kalitesinin artırılması mümkündür.

Ülkemizde görme engelliler okullarında eğitim alan öğrencilerin bir kısmı az gören derecesinde görme yeteneğine sahiptir (2) ve aslında görme engelliler okulu dışında da eğitim alabilecek olanlar vardır. Bu öğrencilerin görme engelli gibi yetiftirilmesi, kiffinin potansiyelini tam olarak kullanamaması, kendini gerçekleştirmedi daha çok güçlük çekmesi ve daha pahalı bir eğitim alması; sonuçta topluma katkıları olabileceğinden az olması anlamına da tablmaktadır. Görme engelli olarak yaşayacakları süre uzun olan çocuk yaş grubunda, rehabilitasyon hizmetlerinin bafırası daha önemli hale gelmektedir.

Sağlık ve rehabilitasyon hizmeti sunanların görme engelli kiffilerin beklentilerini bilmesi ve bu beklentileri karşılamaya çalışması, verilen hizmetin kiffiler tarafından daha doyurucu algılanmasına katkı sağlar. "Hasta merkezli sağlık hizmetinin" temel özellikleri; hastanın istekleri, gereksinimleri ve tercihlerine cevap vermesi, bunlarla uyumlu olması ve hastaya da karar sürecine kat-

masıdır (3-4). Beklentisi karşılanan ve karar sürecine katılan hastaların, hekimin önerilerine daha çok uyduğu, tedavilerden daha memnun olduğu (5) ve hekimlik uygulamaları ile ilgili olarak daha az oranda hukuki yollara başvurduğu bildirilmektedir (6). Bu nedenle görme engellilere sunulan göz sağlığı hizmetinin daha etkin ve tatmin edici olarak verilebilmesi için göz hekimleri tarafından karşılanabilecek beklentilerin ve ihtiyaçların saptanmasına yönelik ayrıntılı bir araştırma öncesi, bir ön çalışma yapılması amaçlanmıştır.

## YÖNTEM

Çalışmada, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Ana Bilim Dalı Görme Engellilerin Rehabilitasyonu Ünitesi'ne Nisan-Mayıs 2005 tarihlerinde başvuran, Adana Görme Engelliler Okulu'nda öğrenim gören 22 çocuk ve ebeveyninin / yakınının o güne değin uygulanan göz muayeneleri hakkındaki düşünceleri ve göz hekimlerinden beklentileri belirlenmeye çalışılmıştır. Hastaların hiçbiri daha önce az görme rehabilitasyonu ile ilgili muayene olmadıklarını ifade etmişlerdir. Hastaların ve ailelerinin daha önceki göz muayenelerini; genel, muayene-davranış ve bilgilendirme alt başlıklarında değerlendirmeleri istenmiştir (Tablo 1). Ayrıca göz hekimlerinden neler bekledikleri, göz hekiminden duymak istemedikleri sözlerin neler olduğunu serbest biçimde bildirmeleri istenmiştir. Ayrıca nasıl bir okulda eğitim almayı tercih ettiklerinin de öğrenilmesi amaçlanmıştır. Görme kaybı olacakları anlaşıldığında, bu konudaki bilgi-

**Tablo 1. Araftırmada kullanılan anketin sorularından örnekler**

<b>1) GENEL DEGERLENDİRME</b>		
Bugüne kadar yapılan göz muayenelerini yeterli buluyor musunuz?		
Evet	Hayır	
Bugüne kadar uygulanan göz muayene ve kontrollerini doktorun muayenesi ve davranışlarını nasıl buluyorsunuz?		
İyi	Orta	Kötü
Az görme rehabilitasyonu ile ilgili çalışmaların yapıldığına dair bilginiz var mı?		
Bilgim var	Bilgim yok	
Halen devam etmekte olduğunuz görme engelliler okuluna mı, yoksa diğer okullara mı gitmeyi tercih edersiniz?		
Görme engelliler okulu	Diğer okullar	
<b>2) MUAYENE - DAVRANIŞI</b>		
Bu güne kadar sizleri muayene eden göz doktorlarının davranışlarını nasıl buluyorsunuz?		
İyi	Orta	Kötü
Sizi muayene eden göz hekimleri ile ilgili en çok rahatsızlık veren konu nedir?		
Sizi muayene eden göz hekimlerinden ne tür beklentileriniz var?		
Sizi muayene eden göz hekimlerinden duymak istemediğiniz sözler veya ifadeler nelerdir?		
<b>3) BİLGİLENDİRME</b>		
Bu güne kadar sizi muayene eden göz doktorlarının hastalığınız ile ilgili bilgilendirmesini nasıl buluyorsunuz?		
İyi	Orta	Kötü
Görmenizin azalacağı söylenirken kimin söylemesini tercih edersiniz?		
Göz hekimi söylemeli		
Anne baba söylemeli		
Aileden bir büyük söylemeli		
Diğer		
Görmenizin azalacağı söylenirken ne şekilde söylenmesini tercih edersiniz?		
Zaman geçirmeden, tanı konduğunda		
Zaman içinde alftırarak		

nin hastaya ailenin veya hekimin ne şekilde (hemen, zaman içine yayarak) söylemesi gerektiği ebeveynlere sorulmuştur. Çocuk ve ebeveynlerin "az görme rehabilitasyonu" hakkında bilgilerinin olup olmadığına da araştıran

bir anket formu, yüz yüze görüşme yöntemi ile araştırmacılar tarafından ayrı olarak çocuk ve ebeveynlere uygulanmıştır.

Araştırma için hazırlanan soruların, olguların yaftına uygun ve cevaplamaları kolay olacak sorular olmasına çalışılmıştır. Sorular anlayamadığını ifade eden hastalara, daha basit olarak sorunun amacı anlatılmaya çalışılmıştır. Genel olarak hasta ve ailelerinin psikolojik durumunu ve motivasyonunu olumsuz etkilediği hissedilen sorulara cevap almak konusunda şarlı davranılmamıştır.

## BULGULAR

Yaftlar 9-15 arasında değiften 11 erkek 11 kız toplam 22 çocuk ile bu çocukların 10'unun annesi, 7'sinin babası ve 5'inin diğer akrabaları olacak şekilde toplam 44 kişiyeye anket uygulanmıştır. Uygulanan anket sorularına yanıt verenler üzerinden değerlendirme yapıldığında; daha önce yapılan göz muayenelerini genel olarak yeterli bulma oranı çocuklarda 11/20 (%55), yakınlarda 6/14'dür (%42). Bu güne kadar uygulanan göz kontrolleri, muayene-davranış-bilgilendirme açısından iyi-orta-kötü olarak değerlendirildiğinde çocukların genel olarak muayeneleri algılamaları ile ilgili yanıtları; 8/18 (%45) iyi, 9/18 (%50) orta, 1/18 (%5) kötü, yakınlara aynı sıra ile 9/16 (%56) iyi, 7/16 (%44) oranında orta olarak değerlendirilmiştir.

Muayeneler sırasında göz hekimlerinin davranışlarını çocukların 12/18'i (%67) iyi, 3/18'i (%17) orta, 3/18'i kötü olarak değerlendirirken, yakınlara aynı sıra ile 15/17 (%88) iyi, 2/17 orta olarak değerlendirmişlerdir. Muayeneler sırasında göz hekimi tarafından bilgilendirilmeyi, çocukların 7/18 (%39) iyi, 1/18 (%5) orta, 10/18 (%56) kötü olarak değerlendirirken; yakınlara aynı sıra ile 4/17 (%23) iyi, 3/17 (%17) orta, 10/17 (%60) kötü olarak değerlendirmişlerdir. Genel olarak bilgilendirme konusu hem çocuklar hem de yakınlara tarafından göz muayenelerinin en az memnun olunan kısım olarak saptanmıştır. Konu ile ilgili soru sorulmamış olsa da, çocukların ailelere bilgi verilip kendilerine verilmemesine ilişkin eleştirileri, yakınlara ise verilen gözlük ya da ilaçların yetersizliği yönündeki eleştirileri bulunmaktadır.

Az görme rehabilitasyonunun varlığından çocukların 15/20'si (%75) yakınlara 8/17'sinin (%47) habersiz olduğunu saptanmıştır. Çocukların göz hekimlerinden beklentileri arasında, hekimlerin davranışlarını daha iyi olması ve gözlük-ameliyat-lazer vb. ile görmelerinin sağlanması bulunmaktadır. Göz hekiminden duymak istemedikleri sözlerin başında "çözüm yok-çare yok-

ümitsiz" gibi olumsuz çağrışımlar içeren kelimeler gelmektedir.

Araştırma grubundaki 22 öğrencinin yedisine az görme yardım cihazı kullanması önerilmiştir. Diğer on beş öğrenciye az görme yardım cihazının yararlı olmayacağı değerlendirilmiştir.

Az gören 22 çocuktan 15'i (%68) görme engelliler okulu yerine, "normal" eğitim kurumlarına gitmek istediğini belirtmiştir. Görme kaybı varlığının çocuklara söylenme fleklinin nasıl olması gerektiği ile ilgili sorulara; ebeveynler 8/15 (%53) oranında çocuğa hekimin ve zaman geçirmeden söylemesi gerektiği cevabını vermişlerdir. Ebeveynlerin 5/15'i (%33.3) hekimin çocuğa zaman içerisinde söylemesini isterken; 2/15'i (%13.3) görmesinin azalacağını çocuğa anne baba veya aileden birisinin söylemesini tercih etmiştir.

## TARTIŞMA

Bu pilot çalışmanın amacı görme engellilere verilen sağlık hizmetlerinin geliştirilmesi amacıyla, beklentilerin saptanmasıdır. Ayrıca özellikle görme engelli çocuklarda hasta beklentilerinin önemini gündeme getirmektedir. Hasta beklentileri ile ilgili araştırmaların göz hastalıkları ile ilgili yerli literatürde yeterince yer bulmadığı gözlenmektedir. Hekimin, hastanın beklentilerini tahmin etmek yerine, kendi hasta grubuna uygun beklentileri belirlemesi; hastalara karşı daha gerçekçi davranış biçimleri geliştirmesine, daha doyurucu sağlık hizmeti vermesine katkı sağlayacaktır.

Olguların sayısı oldukça az olmakla birlikte görme engelliler ve yakınları, daha önce yapılan göz muayeneleri ve hekim davranışlarını genel olarak olumlu bulurken; muayenelerin bilgilendirme yönünü nispeten yetersiz olarak değerlendirmektedirler. Göz hekimleri, aileleri ve hasta çocukları, hastalıkları konusunda bilgilendirirken yeterince bilgi verdiklerini düşünüyor olsa dahi, hastalar tarafından bilginin ne kadarının anlaşıldığı da dikkate alınmalıdır.

Speedwell ve arkadaşları (7) görme engelli çocukların ailelerine bilginin kimin tarafından ve nasıl verilmesi gerektiğini araştırmışlardır. Ailelerin çoğu tanı konulmasından hemen ardından, çocukla ilgili bilginin verilmesini tercih etmiştir. İngiltere'de yapılmış olan bu çalışmaya katılan ailelerin, çocukların eğitimi ile ilgili kimlere başvuracağı ile ilgili bilgisinin olmadığı bildirilmektedir. Bizim çalışmamızda ise ilgili soruya cevap veren 15 aile mensubunun 8 tanesi, çocuğun görmesinin azalacağını tanı konulmasından hemen sonra, göz hekiminin söylemesini tercih etmişlerdir. Beş aile mensubu hekimin zaman içinde söylemesini tercih ederken, iki aile

mensubu çocuğa aileden birinin bilgi vermesi gerektiğini söylemiştir.

Aslında görme azlığı düşünülen çocukların ailelerine en kısa zamanda bilgi verilmesi gereklidir. Çocukta şüpheli görme hissinin varlığı dahi "gelifimsel acil" olarak değerlendirilir ve var olan görme yeteneğinin geliştirilmesi çalışmalarına en erken zamanda başlanmalıdır. Yine görme engelli çocuğun motor ve zihinsel gelişimi için de en kısa zamanda re/habilitasyon ve eğitime başlanması gerektiği için, görme ile ilgili olası sorunlar en kısa zamanda aileye söylenmelidir. Görme özürüllük ve okuryazarlık ile ilgili yapılan bir çalışmada da erken dönemde yapılan eğitimlerin kör dahi olsalar, görme özürüllü çocukların okuma yazma yeteneklerini olumlu etkilediği bildirilmektedir (8).

Youngson-Reilly ve ark (9), görme engelli çocuklara verilecek hizmetlerin göz hekimliği ağırlıklı ve multidisipliner ekipler tarafından verildiğinde oluşacak farkları araştırmışlardır. Sonuçta multidisipliner ekibin görme engelli çocuğa sağladıkları hizmetin daha yararlı olduğu bildirilmiştir. Ülkemizde az görenlerle ilgili multidisipliner çalışmalar ihtiyaç karşılamaktan uzaktır. Özellikle göz hekimlerinin konuya yeterli ilgisinin olmaması; az gören çocukların da, körlere yönelik eğitim konusunda bilgisi olan meslek gruplarına başvurarak, görme yeteneklerinde oluşturulabilecek olası artışların gerçekleştirilmesinin ve var olan potansiyellerin tam olarak kullanılmamasına neden olmaktadır.

Rahi ve ark (10), 147 ebeveyn ile yaptıkları bir çalışmada, görme engelli çocuğu olan ailelerin, çocuğun göz durumu, eğitimi ve sosyal hizmetler ile ilgili olarak bilgilendirilmeyi beklediklerini göstermişlerdir. Bizim ön çalışmamıza göre çok daha ayrıntılı ve geniş bir gruba içeren bir çalışma yapılmış olsalar da, bilgilendirme yetersizliği ile ilgili olarak araştırmamızla benzer sonuçlara ulaşılmıştır. Bu çalışma, hasta ailelerinin; yazılı bilgiler istemesini, aynı sorunları olan ailelerle tanışmak istemelerini, daha iyi organize edilmeyi, daha geniş sağlık idari hizmetleri istemelerini, daha iyi duygusal destek istemelerini göstermesi açısından önem taşımaktadır. Her ne kadar farklı ortam ve kültürler de olsa, ülkemizdeki ailelerin de bu tür beklentilerinin olabileceği dikkate alınmalıdır.

Araştırmanın en ilgi çekici sonucu, görme engelliler okulu öğrencilerinin önemli bir kısmının, az görme rehabilitasyonu hizmetlerinden haberleri olmadığını ifade etmeleridir (15/20: %75). Ailelerden bu konuda bilgisi olmadığını ifade edenlerin oranı nispeten daha düşük olsa da (8/17: %47); hastalar ve yakınlarının bilgilendirilmeleri konusunun önemi burada da ortaya çıkmaktadır. Yanlış algılama ve değerlendirmeler olma olasılığı

olsa da, bu hizmetin görme engelliler okulundaki öğrenciler tarafından alınmamış olması dikkat çekicidir. Az görenlerin rehabilitasyonu konusundaki bilgisizlik; kifi-lerin normal bası materyal ile eğitim almak yerine, zenginliği nispeten kısıtlı Braille kaynakları ile eğitim alınmasına ve nispeten "normal" bir hayat yerine daha kısıtlı bir hayat sürmelerine yol açmaktadır. Bu da görme engelli gençlerin ulaşılabileceği potansiyele ulaşamaması ile bağışsız ve üretici olmalarının azalmasına neden olmaktadır. Bu konuda özel eğitimci, görme engelliler öğretmenleri ve konuyla ilgilenen meslek gruplarının bilgi düzeyini arttıracak çalışmalar yapılmalıdır.

Araştırma grubundaki çocuklar, göz hekimlerinden umut vermeyen kelimeleri duymak istememektedir. Hastalığın ve olası sonuçlarının hasta ve ailesine bildirilmesi bir zorunluluk olsa da; bunun daha dikkatli, oluşturanca ruhsal travmayı azaltıcı ve umut verici olması tercih edilmelidir. Hastalar ve yakınları görme ile ilgili umutlarını kaybetmek istememekte bazen de görme kaybı ve sonuçlarını tam olarak kabullenememektedir. Bu durumdaki hasta ve ailelerinin verilen sağlık ve rehabilitasyon hizmetlerini yetersiz bulma durumu ortaya çıkmaktadır. Görme özürüllüğü yaşıyan kifi ve ailelerine profesyonel psikolojik destek sağlanması, bu tür tepkisel davranışların olumlu hale getirilmesine daha çok katkı sağlayacaktır.

Araştırma grubundaki çocukların çoğu (15/22; %68), nispeten soyutlayıcı bir ortam sağlayan görme engelliler okulu yerine "normal" eğitim kurumlarına gitmeyi tercih etmesi; kaynaştırma eğitiminin önemine bir kez daha dikkat çekmektedir. Bu çocukların, normal eğitim kurumlarına devam edebilmesi için az görme veya körlüğe yönelik rehabilitasyon hizmetlerine daha yoğun bir şekilde yönlendirilmeleri gereklidir. Eğitim kurumlarının görme engellilere yönelik düzenlemeler yapması da, görme engelli öğrencilerin uyum, başarı ve kendini gerçekleştirme fırsatını arttıracak; görme engellilerin sosyal hayata ve çevreye uyumlarının daha kolay olması sağlanabilecektir.

Göz hekimlerinin, görme engelli çocukların ve ailelerinin beklentilerini bilmesi; onlara verilen sağlık ve re-

habilitasyon hizmeti kalitesini geliştirecektir. Bu gelişim ile görme engelli olarak geçirilecek yaşamın kifi açısından daha üretici ve daha doyurucu olması kolaylaştıracaktır. Ayrıca hasta ve yakınlarının gerçekçi olmayan beklentilerin bilinmesi, bu beklentilerin azaltılması ve durumun gerçekçi bir şekilde kabullenilmesine; böylelikle de uyum davranışları ile normale yakın bir hayat sürdürülmesine katkı sağlayacaktır.

## KAYNAKLAR

1. Türkiye Özürlüler Araştırması (2002). Devlet İstatistik Enstitüsü, Özürlüler İdaresi Başkanlığı.
2. Turan A, Recep ÖF, Abdik O, Karaatlı SM, Hasripi H. Türkiye'de çocukluk çağı körlükleri: Görme engelliler okullarındaki tarama sonuçları. Türk Oftalmoloji Gazetesi 2002;32(3):397-400.
3. Laine C, Davidoff F: Patient centered medicine: A Professional evolution. JAMA. Jan 10, 1996; 275 (2): 152-156.
4. Özlü T: Hekim- hasta ilişkisi, hasta eğitimi ve hastanın tıbbi kararlara katılımı. MN-Klinik Bilimler&Doktor. 1999;5(2):183-187.
5. Kravitz RL, Cope DW, Bhrary V, Leake B: Internal medicine patients' expectations for care during office visits. J. Gen Intern Med. 1994; 9:75-81.
6. Vaccarino JM: Malpractice: the problem in perspective. JAMA. 1977; 238:861-863.
7. Speedwell L, Stanton, F, Nischal KK. Informing parents of visually impaired children: who should do it and when? Child Care Health Dev. 2003 May; 29(3):219-224.
8. Erikson KA, Hatton D: Literacy and visual impairment. Semin Speech Lang. 2007 Feb; 28(1):58-68.
9. Youngson-Reilly S, Tobin MJ, Fielder AR: Multidisciplinary teams and childhood visual impairment: a study of two teams. Child Care Health Dev. 1995 Jan; 21 (1): 3-15.)
10. Rahi JS, Manaras I, Tuomainen H, Lewando Hundt G: Health services experiences of parents of recently diagnosed visually impaired children. Br J Ophthalmol. 2005 Feb; 89(2):213-8.