

HASTANE ARKADAŞIM OLUR MUSUN?: ÜNİVERSİTE ÖĞRENCİLERİNİN OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNA YÖNELİK BİR GÖNÜLLÜLÜK ÇALIŞMASI DENEYİMLERİ

Yeşim Güleç Aslan*, İstanbul Medeniyet Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Bölümü
yesim.gulec@medeniyet.edu.tr

A. Büşra Subaşı Yurtçu, İstanbul Medeniyet Üniversitesi busra.yurtcu@medeniyet.edu.tr

Özcan Erkan Akgün, İstanbul Medeniyet Üniversitesi ozcan.akgun@medeniyet.edu.tr

İsmail Güleç, İstanbul Medeniyet Üniversitesi ismail.gulec@medeniyet.edu.tr

Esra Dilbaz, İstanbul Medeniyet Üniversitesi dilbasesra@gmail.com

Tuğçe Narman, İstanbul Medeniyet Üniversitesi narman.tugce@hotmail.com

Merve Bartan, İstanbul Medeniyet Üniversitesi mbartan13@gmail.com

Ezgi Aslan, İstanbul Medeniyet Üniversitesi ezg.asln@hotmail.com

Büşranur Malkoç, İstanbul Medeniyet Üniversitesi busra-nur34@hotmail.com

Sakine Koyuncu, İstanbul Medeniyet Üniversitesi 1sakinekoyuncu@gmail.com

Tuba Handemir, İstanbul Medeniyet Üniversitesi tubahandemir@gmail.com

Bahar Erkaplan, İstanbul Medeniyet Üniversitesi 1ibeemsaerkaplan@outlook.com

Sevilay Aksu, İstanbul Medeniyet Üniversitesi sevilay_aksu@hotmail.com

Özet

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanılı bireyler diğer bireylere göre daha fazla sağlık sorunları yaşadıklarından, OSB tanılı bireylerin aileleri, çocuklarını düzenli olarak sağlık kurumlarına götürmek durumunda kalmaktadırlar. Sağlık kurumlarına gidildiği gün bu bireyler, günlük rutinlerinin bozulmasına ve sağlık kurumundaki kalabalık, gürültülü ortama tepki olarak sıklıkla davranış sorunları sergileyebilmektedir. Dolayısıyla, bu süreç OSB tanılı birey ve ailesi için zor bir durum haline gelebilmektedir. OSB tanılı birey ve ailesi için sağlık ihtiyaçlarıyla ilgili süreçlerin zor geçmesinde, OSB'ye özgü güçlüklerinin yanı sıra, sağlık çalışanlarının OSB hakkındaki bilgi ve beceri düzeylerinin rolü söz konusudur. Ayrıca, OSB tanılı bireye ve ailesine sağlık işleriyle ilgili süreçlerinde destek olacak kişi ya da kişilerin olmaması da zorluk yaşanmasındaki bir başka etmen olabilmektedir. Bu bağlamda, gönüllüler aile ve birey için bu sürecin sorunsuz atlatılmasını sağlayabilmektedir. İstanbul Medeniyet Üniversitesinde Tıp ve Sağlık Bilimleri Fakültelerine devam eden öğrencilerinin katılımıyla Hastane Arkadaşım Olur musun? adlı bir Otizm Gönüllülük Programı (OGP) başlatılmıştır. Bu program doğrultusunda, bu öğrencilerin OSB tanılı bireylere ve ailelerine, sağlıkla ilgili işlerinde destek sunmaları ve aynı zamanda bu öğrencilerin OSB hakkında bilgi kazanmaları hedeflenmiştir.

* Sorumlu yazar: Yeşim Güleç Aslan, İstanbul Medeniyet Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Bölümü yesim.gulec@medeniyet.edu.tr

Bu araştırmada, üniversite öğrencilerinin Hastane Arkadaşım Olur musun? adlı OGP'ye ilişkin deneyimleri nitel fenomenolojik desenle incelenmiştir. Araştırmanın nitel verileri yansıtma notları ile toplanmıştır. Ek olarak, OSB Bilgi Değerlendirme Aracı ile gönüllülerin OSB temel bilgi düzeyleri değerlendirilmiştir. Nitel veriler içerik analiziyle, nicel veriler betimsel olarak analiz edilmiştir. Bulgular, katılımcıların programdan, OSB hakkında bilgilerinin artması gibi çeşitli faydalar sağladığını göstermekle birlikte, uygulama ve gelecek araştırmalar bağlamında tartışılmıştır.

Anahtar kelimeler: Gönüllülük, Nitel araştırma, Otizm

Önerilen Atıf Şekli:

Güleç Aslan, Y., Subaşı Yurtçu, A. B., Akgün, Ö. E., Güleç, İ., Dilbaz, E., Narman, T., Bartan, M., Aslan, E., Malkoç, B., Koyuncu, S., Handemir, T., Erkaplan, B. ve Aksu, S. (2018). Hastane arkadaşım olur musun?: Üniversite öğrencilerinin otizm spektrum bozukluğuna yönelik bir gönüllülük çalışması deneyimleri. M. A. Melekoğlu, (Ed.), *28. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Tam Metin Bildiri Kitabı* (s. 8-17) içinde. Eskişehir. ISBN: 978-605-80966-0-8

HASTANE ARKADAŞIM OLUR MUSUN?: ÜNİVERSİTE ÖĞRENCİLERİNİN OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNA YÖNELİK BİR GÖNÜLLÜLÜK ÇALIŞMASI DENEYİMLERİ

GİRİŞ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanıli bireyler normal gelişim gösteren bireylere ve diğer özel gereksinimli bireylere göre daha fazla sağlık sorunları yaşamaktadırlar (Cheak-Zamora ve Farmer, 2015; Hall, 2012; Havercamp, Ratliff-Schaub, Navas Macho, Johnson, Bush ve Souders, 2016; Hyman ve Johnson, 2012). Bu tür sağlık sorunları nedeniyle de OSB tanıli bireylerin aileleri, çocuklarını düzenli olarak tıbbi kontroller için sağlık kurumlarına götürmek durumunda kalmaktadırlar. Sağlık kurumlarına gidildiği gün ise, OSB'ye özgü güçlüklerden dolayı, pek çok aile ve OSB tanıli birey oldukça zor anlar yaşanabilmektedir. Bu bireyler, günlük rutininin bozulmasına ve sağlık kurumundaki kalabalık, gürültülü ortama tepki olarak davranış sorunları ve öfke nöbetleri sergileyebilmektedir. Dolayısıyla, genel olarak pek çok normal gelişen birey için de korkutucu ve hoşlanılmayan bir süreç olabilen sağlıkla ilgili işler ve sağlık kurumlarında geçirilen vakit, pek çok OSB tanıli birey ve ailesi için birçok istenmeyen yaşantının gerçekleştiği, daha zor bir süreç haline gelebilmektedir. Sonuç olarak, yaşanan zorluklar nedeniyle, OSB tanıli bireyin ve ailelerinin sağlıkla ilgili ve genel yaşam kaliteleri azalabilmektedir (Carbone, Behl, Azor ve Murphy, 2010; Carbone, Murphy, Norlin, Azor, Sheng ve Young, 2013; Havercamp vd., 2016).

OSB tanıli birey ve ailesi için sağlık ihtiyaçlarıyla ilgili süreçlerin zor geçmesinde, OSB'ye özgü güçlüklerinin yanı sıra, sağlık çalışanlarının OSB hakkındaki bilgi ve beceri düzeylerinin de rolü söz konusudur. Araştırmaların bulguları, sağlık çalışanlarının ve adaylarının (üniversite öğrencileri vb.) OSB ile ilgili farkındalık, bilgi ve beceri düzeylerinin geliştirilmesinin, OSB tanıli bireyler ile

ailelerinin sağlık kurumlarında yaşadıkları güçlüklerin azalmasında rolü olduğu yönündedir (örneğin; Carbon vd., 2013). Ayrıca, OSB tanılı bireye ve ailesine sağlık işleriyle ilgili süreçlerinde destek olacak kişi ya da kişilerin olmaması da ailelerin bu süreçte zorluk yaşanmasındaki bir başka etmen olabilmektedir (Carbon vd., 2010; Hall, 2012). Dolayısıyla, gönüllüler ve sağlık çalışanlarının OSB ile ilgili bilgi ve beceri düzeylerindeki geliştirilmesi aile ve birey için bu sürecin sorunsuz ve kolay bir şekilde atlatılmasında önem taşımaktadır (Chiri ve Warfield, 2012; Hall, 2012). Bu doğrultuda, OSB tanılı bireylere ve ailelerine, sağlıkla ilgili işlerinde destek sunmak ve aynı zamanda Tıp ve Sağlık Bilimleri Fakültelerine devam eden öğrencilerin OSB hakkında toplumsal farkındalık ve bilgi kazanmaları amacıyla İstanbul Medeniyet Üniversitesi'nde Hastane Arkadaşım Olur musun? adlı bir Otizm Gönüllülük Programı (OGP) başlatılmıştır. Bu program doğrultusunda, bu öğrencilerin OSB tanılı bireylere ve ailelerine, sağlıkla ilgili işlerinde destek sunmaları ve aynı zamanda bu öğrencilerin OSB hakkında toplumsal farkındalık çalışmaları ve bilgi kazanmaları hedeflenmiştir. Bu nitel araştırmada, üniversite öğrencilerinin Hastane Arkadaşım Olur musun? adlı Otizm Gönüllülük Programı (OGP) deneyimleri incelenmiştir.

YÖNTEM

Araştırma Modeli

Bu nitel araştırma fenomenolojik desenle yürütülmüştür. Özellikle sosyal bilimler ile eğitim bilimleri alanlarında yaygın olarak kullanılan fenomenolojik (olgubilimsel) desen, bireylerin olgular ve olaylar hakkındaki deneyimlerine ilişkin bilgi sağladığından bu araştırmada tercih edilmiştir (Creswell, 2014; Yıldırım ve Şimşek, 2008).

Katılımcılar

Araştırmaya toplam 9 öğrenci (K) katılmıştır (Tablo-1). Yüksek lisans yapan üç katılımcıdan iki tanesi hemşire olarak bir hastanede çalışmaktadır. Katılımcıların yaş aralığı 20-37 olup, yaş ortalaması 24 yıldır.

Tablo 1: *Katılımcı Bilgileri*

N	Bölümü	Sınıfı
1	Tıp	Birinci
2	Tıp	Üçüncü
3	Sağlık Bilimleri/Hemşirelik	Birinci
3	Sağlık Bilimleri/Fizyoloji	Yüksek Lisans

Araştırma katılımcıları amaçlı örnekleme yöntemi ile belirlenmiştir (Creswell & Plano Clark, 2011). Katılımcıların belirlenmesi sürecinde Tıp Fakültesi ve Sağlık Bilimleri Fakültelerinde lisans öğrencisi olan toplam 543 (Tıp Fakültesi= 502, Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü= 41) ve lisansüstü eğitim gören toplam 231 öğrenciye (Sağlık Bilimleri Enstitüsü= 22, Sağlık Yönetimi

Programı= 57, Tıp Hukuku programı= 152) çeşitli yollarla (üniversite, sosyal medya gibi çeşitli ortamlarda ilan metinlerinin dağıtımı vb.) program ile ilgili duyurular yapılmıştır. Duyurular sonrası 15 öğrenci başvuruda bulunmuştur ancak proje tanışma toplantısına gelen 9 kişi ile devam etmiştir.

Ayrıca, ilerleyen bölümlerde detaylı anlatılacak olan aileler ile yürütülen süreç bağlamında, gönüllülerden destek almak isteyen ailelerin başvurması için duyurular yapılmıştır. Duyurulara başvuran sekiz aile ve çocuklarına gönüllülük hizmeti sunulmuştur.

Araştırma için İstanbul Medeniyet Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırma ve Yayın Etiği kurulundan etik onay raporu alınmıştır.

OGP Süreci

Bu araştırma, Ekim 2016-Temmuz 2017 dönemindeki OGP sürecini kapsamaktadır. Araştırmanın amacı doğrultusunda, OGP kapsamında, gönüllülerin sorumlu oldukları çalışma alanları şöyledir: (a) OSB tanılı bireylere ve ailelerine sağlığa ilgili işlerde destek sunmak. Bu işler; OSB tanılı birey için sağlık kurumundan randevusunun alınmasını, sağlık kurumundaki resmi işlerin yürütülmesini, eczaneden ilaçların alınmasını, ulaşım vb. konularında destek olunmasını, ailelerin bebek arabası gibi ağır eşyalarının taşınmasına yardım edilmesini gibi konuları kapsamaktadır, (b) OSB tanılı birey için sağlık kurumuna gidip gelirken ve kurumdaki süreci keyifli hale getirebilecek etkinlikler yapmak. Örneğin, randevu zamanını beklerken çocukla oyun oynamak, (c) OSB hakkında toplumsal farkındalık etkinlikleri bağlamında çeşitli etkinlikler düzenlemek, (d) bilgilendirici broşürler hazırlamak.

Bu çalışmalar gerçekleştirilirken izlenen süreç aşağıda aktarılmıştır.

1. Araştırmanın birinci ve ikinci yazarları tarafından katılımcılarla iki saat süren bir tanışma toplantısı gerçekleştirilmiştir. Bu toplantıda katılımcılarla tanışılmıştır ve gerçekleştirilecek çalışmalar hakkında detaylı bilgiler sunulmuştur (Kasım 2016).
2. Araştırmacılar tarafından gönüllülere OSB ve davranış sorunları hakkında temel bilgilerin sunulduğu iki oturumdan oluşan, toplam sekiz saatlik bir eğitim sunulmuştur (Kasım, 2016). Bunların dışında, katılımcıların OSB tanısı olan bireyleri gözleyebilecekleri iki kuruma ziyaret gerçekleştirilmiştir (Kasım, 2016).
3. Aileler ile yürütülen süreç bağlamında, Ekim 2016 tarihinden itibaren gönüllülerden destek almak isteyen ailelerin başvurması için duyurular çeşitli yollarla (sosyal medya, okul ve sağlık kurumlarına duyuruların iletilmesi vb.) yapılmıştır. Başvuran ailelerle, görüşmeler gerçekleştirilerek ailelerin ihtiyacı belirlenmiştir. Ailenin ihtiyacı belirlendikten sonra, araştırmacılar bu aile için iki gönüllü atanmışlardır. Bu atamada, gönüllülerin zaman uygunluğu, ailenin ihtiyacı ile gönüllülerin ilgilerinin ve/veya yeterliklerinin uyuşması gibi etmenler göz önüne alınmıştır. Örneğin, çocuklarından kan alınması gerektiğinde zorlanan ve destek isteyen aileler için bu konuda mesleki yeterlilikleri olan hemşireler gönüllü olarak atanmıştır. Ailelere gönüllülerin atanmasından sonra araştırmacılar ve atanan gönüllüler toplantı yaparak aileye sunulacak hizmeti planlamışlardır. Hizmet sunumundan önce aile ve çocuk ile gönüllünün tanışması ve planlanan hizmetin aileye anlatılması ve görüşünün

alınarak son halinin verilmesi için yüz yüze çocuğun okulunda ya da evinde görüşme yapılmıştır. Bu uygulama planı doğrultusunda sekiz aile ve çocuklarına gönüllülük hizmeti sunulmuştur. Bu ailelere onların ihtiyaçları doğrultusunda, sağlık kurumundan randevu almak, sağlık kurumundaki resmi işlerin yürütülmesinde destek sunmak, hastaneye gidip gelme sürecinde aileye ve çocuğa eşlik etmek, hastaneye ulaşım sağlamak için belediyeden araç istemek, randevu zamanını beklerken çocukla birlikte vakit geçirmek, hastanedeki sağlık çalışanlarına çocuğun durumu ve otizm hakkında kısa bilgi vermek, iğne vurulması, narkozlu Elektroensefalografi (EEG) çekimi gibi tıbbi işlemlerde sağlık çalışanlarına sağlık çalışanlarının yönlendirmesiyle destek sunmak, aile doktorla görüşürken çocukla ilgilenmek, anne doktora gitmesi gerektiğinde çocuğunu bırakacak yeri olmadığı için hastaneye birlikte gidip, anne doktora muayene olurken çocuğa bakmak, Türkçeyi az bilen bir anneye iletişim konusunda destek olmak türündeki hizmetler sunulmuştur. Bu ailelerin ihtiyaçları doğrultusunda, aynı aileye farklı günlerde farklı hizmetler sunulmuştur. Bazı ailelere bir gün destek sunulurken, birden fazla gün destek isteyen ailede söz konusu olmuştur. Örneğin bir aile beş farklı gün hizmet almıştır. Hizmet sonrası hizmeti sunan gönüllüler ile toplantı yapılarak, gönüllünün deneyimleri alınmıştır. Gönüllüler, her gönüllü hizmeti sonrasında olumlu ve olumsuz yaşantılarını, güçlük yaşadıkları durumları, hizmet sürecindeki yaşantılarını günlüklere aktarmışlardır. Bu bilgiler doğrultusunda yaşanan güçlüklerle baş etmeye yönelik geribildirim sunulmuştur. Ayrıca, hizmeti sunan gönüllüler diğer katılımcılarla gerçekleştirilen toplantılarda deneyimlerini paylaşmışlardır ve diğer katılımcıların da geribildirimleri, düşünceleri alınmıştır. Ayrıca, hizmet sonrası aile ile telefon veya yüz yüze hizmet hakkında görüşme yapılarak deneyimleri alınmıştır. Her hizmet süreci ve sonrasında hem gönüllüler hem de aileler çeşitli değerlendirme formlarını doldurmuşlardır (Aralık-Temmuz 2016).

4. Gönüllüler, araştırmacıların danışmanlığında OSB hakkındaki temel bilgileri ve OSB tanılu birey ve ailelerin hastane ile ilgili süreçlerini kolaylaştırıcı temel ipuçlarını içeren iki broşür hazırlamışlardır. Bu broşürler Nisan ayından itibaren ilgili kurumlar (hastane, okul vb.) ve kişilere (aile, öğretmen vb.) ücretsiz olarak dağıtılmıştır (Mart-Temmuz 2016).
5. Gönüllüler araştırmacıların danışmanlığında *Otizm Farkındalık Ayı* kapsamında farkındalık etkinlikleri gerçekleştirmişlerdir. Örneğin, Nisan ayında üniversite bünyesinde iki konferans düzenlenmiştir (Mart-Nisan 2016).

Tüm çalışma boyunca tanışma toplantıları dışında, yukarıda belirtilen çalışmaların planlanmasını ve gerçekleştirilen çalışmaların grup ortamında paylaşılıp geribildirim sunulmasını kapsayan ve her biri 2 saat süreni toplam 20 toplantı gerçekleştirilmiştir.

Ortam

Bu araştırma İstanbul Medeniyet Üniversitesi ile farklı okul ve sağlık kurumlarında gerçekleştirilmiştir.

Verilerin Toplanması ve Analizi

Araştırmada, gönüllülerin bu araştırma sürecindeki deneyimleri, programın işleyiş adımları, yürüttükleri çalışmalara ilişkin görüşleri ve bu çalışmanın katılımcıların kişisel, mesleki ve eğitim

yaşantılarına etkileri hakkındaki görüşlerini içeren kısa yansıtma notları ile nitel veriler toplanmıştır. Ayrıca, ek veri olarak, OSB Bilgi Değerlendirme Aracı (OBDA) gönüllülerin OSB alanındaki temel bilgi düzeyini değerlendirmek amacıyla kullanılmıştır. Değerlendirme aracı araştırmacılar tarafından alan yazına (örneğin, Gardiner ve Iarocci, 2014) dayalı olarak hazırlanmıştır. Üç alan uzmanından görüş alınarak geçerlik çalışması yapılan araç toplam 25 sorudan oluşmakta olup, katılımcıların alabilecekleri en yüksek puan 100'dür. Gönüllülerin OSB temel bilgi düzeylerini ölçen soru maddelerinden oluşan bu araç, OSB eğitiminin öncesinde ve sonrasında uygulanmıştır. Nitel veriler içerik analiziyle, nicel veriler ise betimsel olarak analiz edilmiştir.

BULGULAR

Araştırma nitel bulguları üç tema doğrultusunda aşağıda sunulmuştur.

Tema 1: OGP'nin faydaları

Tüm gönüllüler OGP'nin kendilerine bilgi ve farkındalık kazanımı ile kişisel doyum bağlamında çeşitli faydaları olduğunu aşağıdaki örnek ifadelerle belirtmişlerdir.

"Sağlık çalışanı olmama rağmen OSB hakkında hiç bilgim yoktu. OSB hakkında bilgi kazandım. Mesleki olarak geliştim. Gönüllü olarak hizmet verdiğim aileler, çocuklar ve aldığım eğitimlerle şu anda bir otizmli bireye ve ailesine nasıl davranmam gerektiğini, hayatlarını nasıl kolaylaştırabileceğimi biliyorum. Sadece hastane ortamında değil her ortamda artık onların yanındayım"(V2)

"Bu çalışmalarla farkındalığımın arttığına inanıyorum. Bir öğrenci, bir doktor adayı olarak çizginin diğer tarafından yani hastanın gözünden de bakma fırsatı yakaladım. Onlara bu kadar yakından bakmamıştım. Onlar için hastane süreci zor ve destek vermek gerekiyor. Empati kurmalıyız ve elimizden gelen her desteği sunmalıyız." (V6)

"Verdiğim hizmetlerden dolayı kendimi çok mutlu hissediyorum. Hem çocuklara hem aileler faydalı olduk." (V2)

Tema 2: Katılımcıların OGP'na ilişkin önerileri

Tüm gönüllüler katılmış oldukları program hakkında çeşitli öneriler sunmuşlardır. Katılımcıların önerileri, bu programın ilerideki yıllarda yeni katılımcıların da eklenerek devam etmesi, buna benzer programların yaygınlaştırılarak daha fazla gönüllü ile daha fazla OSB tanılı birey ve ailesine hizmet sunulması, sağlık alanında çalışan ya da çalışacak olan bireylerin bu tür gönüllülük çalışmalarında daha fazla yer alması şeklindedir. Bu önerilere örnek ifadeler şöyledir: *"Bu projenin ileride de devam etmesini ve böylece çocuklara ve ailelere faydalı olmaya devam etmeyi bekliyorum."* (V1), *"Umarım benzer programlar artar ve böylece OSB tanılı bireyleri toplamda daha çok görebiliriz. Böyle çalışmalarla da sağlık çalışanları olarak bilgilenip, onlara ve ailelerine daha fazla yardımcı olabiliriz."* (V3), *"Böyle bir proje büyümeli. Tüm üniversitelerde bu tür çalışmalar yapılmalı bence."* (V4), *"Bu tür gönüllülük çalışmalarıyla toplum da otizm konusunda bilinçlenir ve onlara yardımcı olur. Bunun için de daha fazla gönüllüye ihtiyaç var."* (V6)

Tema 3: Gönüllülük çalışmalarına bakış

Bu bulgu katılımcıların gönüllülüğü nasıl anlamlandırdıklarına ilişkin görüşlerini içermektedir. Tüm gönüllüler, gönüllülüğü çeşitli metaforlar kullanarak tanımlamışlardır. “Gönüllülük ışığa benziyor çünkü yardım edip hayatları aydınlatıyorsun.” (V8), “Gönüllülük bir kuşun diğer kanadına benziyor çünkü tek kanatla uçulmaz, diğer kanadımız yani gönüllülük her zaman hayatımızda olmak zorunda.” (V9). Ayrıca, tüm katılımcılar bu OGP’ye katılımlarını sağlayan çeşitli motivasyonlarını şu tür örnek ifadelerle aktarmışlardır. “Çalışmaya katılma nedenim çevremdeki kişilerin kendilerini daha iyi hissetmelerini istemem. İnsanlara yardım ettiğim için mutlu olacağımı biliyorum.” (V7), “Çevreye daha duyarlı bir birey olmak için kişisel bir farkındalık yaratmak amacıyla katılıyorum. Manevi olarak kendimi tatmin etmek ve insanlığa fayda sağlamak istiyorum. Bu çalışmayla onlara bir fayda sağlamak çok önemli.” (V5), “İnsanlara yardımcı olmak istiyorum. Otizmli insanlara ve ailelerine yardım etmek ve onlara moral vermek istiyorum. Bu çok zevkli ve heyecanlı.” (V3).

Nicel bulgular da katılımcılardaki çeşitli değişiklikleri göstermektedir. OBDA ön test-son test karşılaştırmalarını yapmak amacıyla, verilerin normal dağılım göstermemesi nedeniyle kullanılan non-parametrik analizlerden Wilcoxon Sıralı İşaretler testi analizine ilişkin betimsel sonuçlar Tablo 2’de, analiz sonuçları ise Tablo 3’te sunulmuştur. Tablo 2’de yer alan betimleyici istatistiklere göre son testteki ortalama ve medyan değerleri ölçek için ön testten daha yüksek ve standart sapma değerleri ön testten daha düşüktür. Bu bulgu son test puanlarının ön test puanlarına göre daha yüksek ve daha homojen olduğunu göstermektedir.

Tablo 2. OBDA İçin Betimleyici İstatistikler

	N	Ort.	Standart sapma	Medyan	Minimum	Maksimum
OBDA_Öntest	9	52.7778	13.01708	48	36.00	75.00
OBDA_Sontest	9	95.3333	5.65685	100	88.00	100.00

Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçlarına göre OBDA ($z=2.675$, $p<.05$) son test puanları ön test puanlarından anlamlı düzeyde yüksektir (bkz. Tablo 3). Ayrıca işaretli sıralarda hiç negatif sıra bulunmamaktadır. Bu bulgu tüm katılımcıların son test puanlarının ön test puanlarından yüksek olduğunu göstermektedir. Bu çalışmada gerçekleştirilen etkinliklerin katılımcıların OSB’ye ilişkin bilgilerini olumlu yönde ve anlamlı düzeyde artırdığı söylenebilir.

Tablo 3. OBDA İçin Wilcoxon-İşaretli Sıralar Testi Sonuçları

		N	SıraOrtalama	SıraToplam	Z	p
OBDA_Sontest -	Negatifsıralar	0 ^d	.00	.00	-2.675 ^b	.007
OBDA_Öntest	Pozitifsıralar	9 ^e	5.00	45.00		
	Ties	0 ^f				
	Toplam	9				

TARTIŞMA

Bu araştırmada İstanbul Medeniyet Üniversitesinde başlatılan üniversite öğrencilerinin OSB tanımlı bireylere ve ailelerine sağlıkla ilgili süreçlerinde destek sunmaları ve toplumsal farkındalık çalışmaları yürütmeleri amaçlı "Hastane Arkadaşım Olur musun?" adlı gönüllülük programına katılan öğrencilerin deneyimleri incelenmiştir.

Bulgular, gönüllülerin programdan faydalandıklarını göstermektedir. Öğrenciler OSB hakkında bilgi kazandıklarını ve programın kişisel gelişimlerine katkıda bulunduğunu belirtmişlerdir. Nicel veriler de öğrencilerin OSB bilgi düzeylerinin arttığını göstermektedir. Alanyazında da, sağlık çalışanlarına ve sağlık çalışanı adaylarına yönelik hazırlanan OSB odaklı çeşitli etkinliklerin (örneğin, eğitimler), bu kişilerin OSB ile ilgili bilgi ve beceri düzeylerinin artmasını ile kişisel gelişimlerini desteklediği gösterilmektedir (Carbone, vd., 2010; Chiri ve Warfield, 2012; Havercamp vd., 2016).

Bulgularda, araştırma katılımcılarının katılmış oldukları programa yönelik çeşitli önerileri olduğu görülmektedir. Gönüllü öğrenciler, bu programın gönüllü sayısı artarak devam etmesini, bu tür programların yaygınlaşmasını ve böylece daha fazla OSB tanımlı birey ve ailesine hizmet götürülmesini önermişlerdir. Programdaki gönüllü öğrencilerin bu önerileri katılımcıların bu tür programların ve sağlık çalışanlarının desteklerinin, OSB tanımlı birey ve aileleri için önemini fark ettiklerini ve neler yapabilecekleri yönünde fikirler üretmeye başladıklarını düşündürmektedir. Alanyazında da vurgulandığı üzere, sağlık çalışanlarına ve sağlık çalışanı adaylarına bu tür programlara katılma fırsatı sağlandığında, OSB tanımlı birey ve ailelerine hizmetler geliştirme yönünde motivasyonları artmaktadır (Havercamp vd., 2016).

Gönüllüler gönüllülük kavramını çeşitli ifadelerle (örneğin, manevi) betimleyerek, kendi yaşamlarına ve diğerlerinin yaşamlarına kattığı anlam bağlamında ele almışlardır. Alanyazında da gönüllülük karşılık beklemeden diğer insanlara hizmet sunmayı içeren varoluşsal ve manevi içerikle anlamlandırılan bir kavramdır (Von Essen, 2016). Ayrıca bulgular, gönüllülerin programa katılmalarında çeşitli motivasyon kaynakları olduğunu göstermektedir. Alanyazında da gönüllülük çalışmalarında içsel (mutluluk vb.) ve dışsal (bilgi kazanımı vb.) motivasyon kaynakları ile açıklanmaktadır (Caissie ve Halpenny, 2003).

Araştırmanın, gelecekte birer sağlık çalışanı olacak öğrencilerin OSB hakkında farkındalık ve bilgi kazanma ve OSB tanımlı birey ve ailelere destek olma bağlamında katkı sağladığı söylenebilir. Sağlık çalışanlarının OSB bilgi ve beceri yeterliliklerinin artması, OSB tanımlı bireylerin ve ailelerinin sağlıkla ilgili süreçlerde yaşadıkları zorlukların azalmasında önemli bir unsur olarak vurgulanmaktadır (Havercamp vd., 2016). Dolayısıyla bu tür çalışmaların OSB tanımlı birey ve aileleri için faydalı katkılar getirebileceği söylenebilir. Ayrıca, bu araştırmanın, konuyla ilgili sınırlı araştırmanın olduğu alanyazına katkı getirmesi beklenmektedir. Ancak, her araştırmada olduğu gibi bu araştırmada da sınırlılıklar söz konusudur. Araştırma sadece bir üniversitenin Tıp ve Sağlık Bilimleri Fakültelerinde eğitim gören öğrencilerle sınırlıdır. Farklı platformlarda duyurular yapılmış olsa da, araştırma başvuruda bulunup, çalışmaya devam eden dokuz gönüllü ile sınırlıdır. Ayrıca, araştırmada farklı veri toplama yöntemleri de kullanılabilir.

Bulgular temelinde uygulama için şu önerilerde bulunulabilir: (a) Sağlık çalışanları ve sağlık çalışanı adaylarına OSB konusunda farkındalık kazandırma, bilgi ve beceri geliştirme amaçlı eğitimler sunulabilir, (b) OSB tanılı bireyleri ve ailelerini sağlıkla ilgili işlerinde desteklemeye yönelik gönüllülük hizmetleri yaygınlaştırılabilir. Gelecek çalışmalar için öneriler de şöyledir: (a) Farklı ve kapsayıcı nitel ve nicel araştırmalar yürütülebilir, (b) Gönüllülük çalışmalarına katılımı etkileyen unsurlar (cinsiyet, kişilik, vb.) incelenebilir.

Not 1: Bu çalışma 971 no'lu, "Otizm Spektrum Bozukluğu olan bireylere ve ailelerine yönelik bir gönüllülük çalışmasının sürecinin ve etkilerinin incelenmesi: İstanbul Medeniyet Üniversitesi Örneği/Hastane Arkadaşım Olur musun?" adlı proje ürünüdür.

KAYNAKÇA

- Caissie, L., & Halpenny, E. (2003). Volunteering for nature: Motivations for participating in a biodiversity conservation volunteer program. *World Leisure, 45* (2), 38-50.
- Carbone, P. S., Behl, D. D., Azor, V., & Murphy, N. A. (2010). The medical home for children with autism spectrum disorder: Parent and pediatrician perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 317-324.
- Carbone, P. S., Murphy, N. A., Norlin, C., Azor, V., Sheng, X., & Young, P. C. (2013). Parent and pediatrician perspectives regarding the primary care of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*, 964-972.
- Cheak-Zamora, N. C., & Farmer, J. (2015). The impact of the medical home on access to care for children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45* (3), 636-44.
- Chiri, G., & Warfield M. E (2012). Unmet need and problems accessing core health care services for children with autism spectrum disorder. *Matern Child Health J., 16* (5), 1081-1091.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Creswell, J. W., & Plano Clark V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Gardiner, E, & Iarocci G. (2014). Students with autism spectrum disorder in the university context: Peer acceptance predicts intention to volunteer. *J Autism Dev Disord., 44* (5), 1008-1017.
- Hall, H. R. (2012). Families of children with autism: Behaviors of children, community support and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 35* (2), 111-132.

- Havercamp, S. M., Ratliff-Schaub, K., Navas Macho, P., Johnson, C. N., Bush, K. L., & Souders, H. T. (2016). Preparing tomorrow's doctors to care for patients with autism spectrum disorder. *Intellectual and Developmental Disabilities, 5* (3), 202-216.
- Hyman, S. L., & Johnson, J. K. (2012). Autism and pediatric practice: Toward a medical home. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*, 1156-1164.
- Von Essen, J. (2016). On the meaning of volunteering: A study of worldviews in everyday life. *Foundations of Science, 21* (2), 315-333.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2008). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.