

PAPER DETAILS

TITLE: Özofagus Atrezisi ve Trakeaözofageal Fistül Tanisi Alan Çocuk Sahibi Anne-Babaların Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyaçları

AUTHORS: Sümeyye Nur KAYA

PAGES: 73-97

ORIGINAL PDF URL: <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/2379234>



Türk Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Dergisi
Turkish Journal for the Spiritual Counselling and Care

Sayı: 5 • Haziran 2022 • 73-97
Issue: 5 • June 2022 • 73-97



Özofagus Atrezisi ve Trakeaözofageal Fistül Tanısı Alan Çocuk Sahibi Anne-Babaların Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyaçları

Spiritual Counseling and Care Needs of Parents whose
Children Diagnosed with Esophageal Atresia and
Tracheoesophageal Fistula



Sümeyye Nur Kaya

Yüksek Lisans Öğrencisi
Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü
E-posta: smyynr94@gmail.com
Orcid: 0000-0002-9914-6688
Eskişehir / Türkiye

MA Student
Eskişehir Osmangazi University
Institute of Social Science
E-mail: smyynr94@gmail.com
Orcid: 0000-0002-9914-6688
Eskişehir / Turkey

doi: 10.56432/tmdrd.1104722

Türk Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Dergisi
Turkish Journal for the Spiritual Counselling and Care

Makale Türü • Article Type	Araştırma • Research
Geliş Tarihi • Received	17 Nisan 2022 • 17 April 2022
Kabul Tarihi • Accepted	03 Haziran 2022 • 03 June 2022

Ö z e t

Bu çalışmanın amacı, özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistül tanısı alan çocuk sahibi anne ve babalara yönelik manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyacını ortaya koymaktır. Araştırmanın girişinde genel bir bilgi verildikten sonra yapılan çalışmanın amacına kısaca değinilmiştir. Aynı bölümde, çalışmanın metodolojik olarak yerli ve yabancı literatür taraması yapılarak dokümantasyon tekniğine göre hazırlanmışa değinilmiştir. Öncelikle özofagus atrezisi- trakeaözofageal fistül hastalığının tanımı yapılmıştır. Özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistül çeşitleri ele alınırken şekil ile konunun anlaşılabilirliği desteklenmiştir. Özofagus atrezisi- trakeaözofageal fistül hastalığının tedavi yöntemleri ele alınmıştır. Hastalığın önce embriyolojisine sonra etiyojisine yer verilerek hastalığa dair genel çerçeve çizilmiştir. Ardından özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistül tanısı alan çocuk sahibi anne ve babaların değişen günlük rutinlere uyumsuzluk, kötü anne-baba olma hissi, toplumdan dışlanmışlık, sosyal değer düşüklüğü, savunmasızlık gibi birtakım psiko-sosyal uyum sorunlarının olduğu tespit edilmiştir. Özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistül tanısı alan çocuk sahibi anne ve babaların, çocuklara yönelik temel bakım ve temel ilkyardımları öğrenme, mevcut durumla başa çıkmada maddi destek, sosyal destek, psikolojik anlamda başa çıkabilme konusunda din hizmetleri gibi ihtiyaç alanlarının olduğuna değinilmiştir. Dinsel başa çıkmanın ne olduğu açıklandıktan sonra bu anne ve babaların dinsel başa çıkma ihtiyaçları incelenmiştir. Ardından dinsel bağlanma üzerinde durulmuş ve özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistül tanısı alan çocuk sahibi anne ve babaların dinsel bağlanma ihtiyaçları ele alınarak manevi danışmanlık ihtiyaçları bölümü sonlandırılmıştır. Daha sonra özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistül tanısı alan çocuk sahibi anne-babaların rehabilitasyonunda anlam arayışı, dua ve ibadet, tevekkül ve kader gibi manevi danışmanlık temalarının önemine dikkat çekilmiştir. Anlam arayışı bölümünde ‘anlam arayışı’nın ne olduğuna yer verildikten sonra hastalıkla özdeşlik kurulmuştur. Özofagus atrezisi- trakeaözofageal fistül tanısı alan çocuk sahibi anne-babaların rehabilitasyonunda manevi içerikli psiko-eğitime olan ihtiyaç gözler önüne serilmiştir. Dua ve ibadet başlığında dua ve ibadetin tanımı yapılmış, konu ile ilişkisi ayrı paragraflarda ele alınmıştır. Tevekkül ve kaderin tanımı yapılarak manevi danışmanlıktaki rehabilite özelliğine değinilmiştir. Araştırmanın sonuç bölümünde çalışma toparlanmış ve konuyla ilgili yapılabilecek çalışmalara değinen öneriler bölümüne yer verilmiştir.

A n a h t a r K e l i m e l e r

Manevi danışmanlık ve rehberlik • Özofagus atrezisi
Trakeaözofageal fistül • Dini başa çıkma • Dini bağlanma

A b s t r a c t

The purpose of this article is to describe the spiritual counseling and guidance needs of parents whose children have been diagnosed with esophageal atresia-tracheoesophageal fistula. In the general introduction part, it has been mentioned that the study has been conducted by using documentation methods and techniques based on national and international literature review. In the article, esophageal atresia-tracheoesophageal fistula disease was defined first, the types of esophageal atresia-tracheoesophageal fistula were discussed, and visuals were included in order to enhance the comprehensibility of the subject. First, the embryology and then etiology of the aforementioned disease have been included, and a general descriptive framework regarding esophageal atresia-tracheoesophageal fistula has been drawn. After that, a series of psychosocial problems such as disunity with the changing daily life routines, the feeling of being a bad parent, social isolation, low social value, and defenselessness experienced by the parents whose children have been diagnosed with esophageal atresia-tracheoesophageal fistula have been underlined. It has been mentioned that the parents diagnosed with esophageal atresia-tracheoesophageal fistula have certain needs such as learning basic care and first-aid for their children, economic and social support in order to overcome the current situation, and spiritual counseling in terms of coping with the problem psychologically. In the article, after explaining what religious coping is, religious attachment and religious coping needs of the parents whose children have been diagnosed with esophageal atresia-tracheoesophageal fistula have been analyzed. Then, attention has been drawn to the importance of spiritual counseling themes such as a search for meaning, prayer and worship, submission, and fate in the psychological rehabilitation of the parents whose children have been diagnosed with esophageal atresia-tracheoesophageal fistula. In the section on the search for meaning, the concept was explained, and then, it was associated with the disease. A special emphasis has been placed on prayer and worship in the article, and after a definition of submission and fate has been given, their therapeutic property in spiritual counseling has been discussed. It has been determined in the article that the parents whose children have been born with esophageal atresia-tracheoesophageal fistula disease experience difficulty in making sense of and explaining esophageal atresia-tracheoesophageal fistula, life, and the self, and it has been concluded that these parents' needs for spiritual counseling have been ignored, and that they are in need of spiritual counseling and guidance rehabilitation.

K e y w o r d s

Spiritual counseling and care • Esophageal atresia
Tracheoesophageal fistula • Religious coping • Religious attachment

Giriş

Tüm anne babalar dünyaya sağlıklı, maharetli, çalışkan bir çocuk getirmek ister. Bu duyguları anne babanın etki çevresi de yaşar. Anne babalar gebeliğin mutlulukla sonlanacağı ümidiyle bu sürecin tamamlanmasını heyecanla bekler. Genel olarak bu sürecin sonunda özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmayı aksi olmadıkça düşünmezler. Gebelik bittiğinde özel gereksinimli bir çocuğun anne-babası olmak ailede stres düzeyini, anne-babaların duygularını, davranışlarını etkileyebilmektedir. (Akıncı, 2007).

Doğumla birlikte anomaliyle karşılaşan anne-baba, şaşkınlığa uğrayabilir. Devamında depresyon, hayal kırıklığı, öfke, inkâr ve kabullenme gibi duygular hisseder. Hissedilen bu duygular anne-babanın davranışlarına yansır ve olumsuz gelişen bu duygularla aile yaşantısında değişikliğe gidilir (Şen, 2004: 35-49). Bu değişiklikler bir ömrü kapsayacak niteliktedir. Özel gereksinim gerektiren hastalıklara sahip çocuğu olan anne-babaların ihtiyaç alanları her ne kadar benzerlik gösterse de aslında çok farklı yönleri vardır. Dolayısıyla her biri ayrı çalışma konusudur.

Pozitif psikolojinin literatüre girmesiyle beraber transpersonal psikoloji, pastoral psikoloji gibi popüler kavramlar maneviyatın ruh sağlığı ile olan ilişkisini incelemeye başlamıştır. Bu kavramlar ülkemizde din psikolojisi biliminin alt alanlarından biri olan manevi danışmanlık ve rehberlik olarak kendisini göstermiş, son yıllarda sağlık ve maneviyat teması üzerine çalışmalar artmıştır.

Manevi danışmanlık ve rehberlik çalışmaları incelendiğinde, çeşitli hastalıklara yönelik çalışmaların yapıldığı gözlenmiştir. Dezavantajlı gruplara yönelik yapılan çalışmalar dikkate alınarak daha önce Özofagus atrezisi ve trakeaözofageal fistül tanısı alanında çalışılmadığı tespit edilmiştir. Her hastalık özeldir ve özel bakım gerektirir. Dolayısıyla tüm hastalıklara verilen psikolojik tepkiler ve rehabilite yöntemleri de farklılık gösterir. Bu nedenle araştırmanın konusu, Özofagus atrezisi ve trakeaözofageal fistül tanısıyla dünyaya gelen çocuk sahibi anne ve babalardır.

Özofagus atrezisi ve trakeaözofageal fistül tanısı almış çocukların anne ve babalarının psiko-sosyal yönünü anlamak, ihtiyaç alanlarını tespit etmek ve manevi yönlerini anlamlandırmak bu gruba verilebilecek manevi danışmanlık ve rehberlik hizmetlerinin hem planlanması hem de sunulması açısından önemlidir.

Araştırmada, anne-babaların psiko-sosyal uyum sorunları, sorunlarla başa çıkma durumları, genel ihtiyaç alanları, dinsel başa çıkma ihtiyaçları ile dinsel bağlanma ihtiyaçları tespit edilmiştir. Ayrıca anne-babaların anlam, dua, ibadet, tevekkül gibi manevi danışmanlık temalarına duydukları ihtiyaç da ortaya konulmuştur.

Anne için gebelik ve doğum süreci hafife alınmayacak kadar önemlidir, çünkü hem fizyolojik hem de psikolojik bir sorumluluk olmasının yanında stresli bir durumdur (Demiryay, 2006). Gebelik süreci psiko-sosyal yönden riskli bir dönemdir. Bir de doğumla beraber engelli bir çocuğa sahip olan anne-babalar için durum daha karmaşık bir hale gelmektedir. Özel gereksinimli bir çocuğun anne-babası olmak anne-babaların psikolojisini olumlu ve olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Anne-babaların stresini etkileyen en önemli faktörlerden biri, sürekli çocukla bağımlılık içinde olmaları, devam eden gelecek kaygısı ve çocuğun devamlı bakıma ihtiyacının olmasıdır. Çoğu aile özel gereksinimli çocuğa sahip olduktan sonra parçalanabilmektedir. Dolayısıyla bu çocuk akrabalar da dahil olmak üzere depresyon kaynağı olabilmektedir (Cantez & İyidoğan, 1990). Anne ve babalar bu süreçte psiko-sosyal uyum sorunu veya sorunlarla başa çıkamama gibi durumlar yaşamaktadırlar. Bu belirsizlikler tedaviden sonra da etkisini gösterir, çünkü hastalığın süreci ömür boyu devam etmektedir.

Anne-babalar sağlıklı bir çocuk beklerken ister doğum nedeniyle oluşsun ister gelişimin herhangi bir evresinde meydana gelsin şok, inkâr, öfke, kaygı, utanma, suçluluk, mucize arama, durumu reddetme, hayal kırıklığı gibi duygular yaşayabilirler. (Küçüker, 1997: 209-236; Çocuk, 1997; Seligman, 1989; Sönmez & Varol, 2008).

Akademik anlamda özel gereksinim gerektiren dezavantajlı gruplara yönelik çalışmalar yapılmış olsa da özelde Özofagus atrezisi ve trakeaözofageal fistüle tanısı almış çocukların anne-babalarına yönelik bir çalışma bulunmamaktadır. Bu araştırmada sağlık bilimleri ile manevi danışmanlık ve rehberlik alanının ihtiyaç duyduğu ortak bir konuya değinilmiştir. Bu bağlamda makalenin amacı özelde Özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistül tanısı konulmuş çocukların anne-babalarının tecrübe etmiş oldukları sorunları tespit etmek ve ihtiyaç alanlarını belirlemek; aynı zamanda manevi danışmanlık temalarının dinsel başa çıkma ve dinsel bağlanma durumları üzerindeki psikoterapik faydalarına değinmektir. Ayrıca bu makalede, metodolojik olarak yerli ve yabancı literatür taraması yapılarak dokümantasyon metot ve teknikleri kullanılmıştır (Karasar, 2009).

a. Özofagus Atrezisi - Trakeaözofageal Fistül Tanı ve Tedavisi

Özofagus atrezisi (ÖA), 2.500 doğumda bir görülen ve tedavisi cerrahi olan doğumsal bir anomalidir (Spitz, 2006). Görülme sıklığı 10.000 doğumda 2,43 olarak bildirilmiştir. Erkek cinsiyet, beyaz ırk, ilk gebelik, ileri anne yaşı, kardeşlerde Özofagus atrezisi bulunmasının görülme sıklığını artırmaktadır (Pedersen ve ark., 2012). Literatürde Özofagus atrezisi ilk olarak 1670’te William Durston tarafından bir ikiz eşiinde tarif edilmiştir (Durston, 1970). Ancak hastalığın klasik tanımı 1697’de Thomas Gibson tarafından yapılmıştır (Spitz, 2006). Bir sonraki olgu sunumu, 1842’de Hill tarafından yapılmış; ilk cerrahi girişim ise, 1936’da Simpson ve Smith tarafından yapılmıştır. 1940’ta Haiht tarafından yapılan primer anastomoz sonrası ilk sağkalım sağlanmıştır. Anestezi teknikleri ve antibiyotik tedavisindeki ilerlemeler, mekanik ventilatör teknolojisindeki gelişmeler ile Özofagus atrezisi onarımı ameliyatlarındaki başarı oranı artmaya başlamıştır.

Özofagus atrezisi, 20. yüzyıl ortalarından sonra yapılan başarılı ameliyatlar ve ameliyat sonrası izlemler sonucu, tedavi edilebilir bir konjenital hastalık durumuna gelmiştir (Spitz, 1996, 2006). Son yıllarda gelişen cerrahi ile Özofagus atrezisi çocuklarda mortalite azalmış, yaşam çoğalmış ve buna bağlı olarak yapılan çalışmalarda geç dönem komplikasyonları ön plana çıkmıştır. Cerrahi sonrası erken dönemlerde anastomoz kaçağı, yemek borusunda darlık (striktür) gibi durumlarla karşılaşılabilir. Geç dönemlerde ise reflü, yemek borusunda motilite bozukluğu, göğüs duvarında ve omurgada şekil bozukluğu, trakeomalazi, töff öksürüğü, solunum yolu sorunları ve yeniden fistül oluşumu yaşanabilir. İntrauterin gelişimin erken döneminde meydana gelen aksaklıklar sonucu ortaya çıkan Özofagus atrezisi, birçok konjenital anomali ile görülür (Kluth & Fiegel, 2003: 3-9). Hastaların %50-70’inde eşlik eden konjenital başka anomaliler de vardır (Pedersen ve ark., 2012; Vukadin ve ark., 2015).

Bir radyolog olan Vogt’un 1929 yılında yaptığı ilk sınıflandırmadan bugüne kadar pek çok sınıflandırma yapılmıştır (Krafka Jr ve ark., 1929). Günümüzde Gross’un anatomik sınıflandırması, bunlardan en çok kabul görmüş olanıdır (Şekil 1) (Orford ve ark., 2000).

Bu sınıflamaya göre;

Tip A: Her iki ucun kör sonlandığı izole ÖA.

Tip B: Proksimal ucun trakeaya fistülize olduğu, distal ucun kör sonlandığı ÖA.

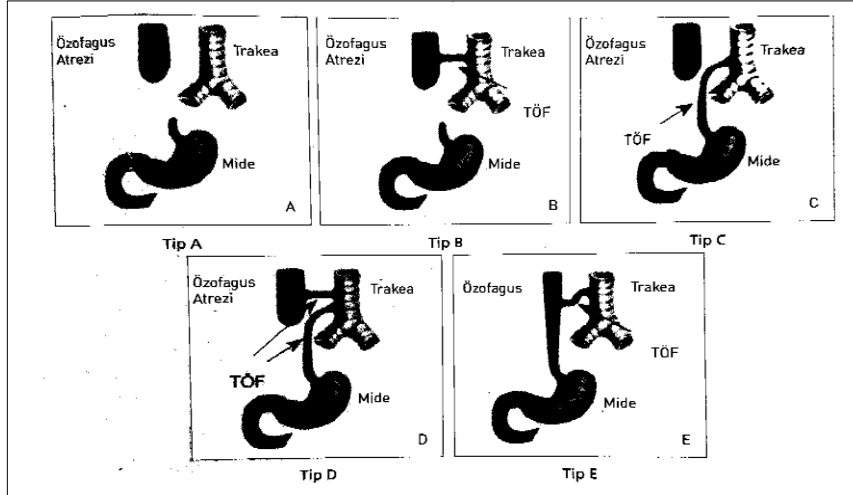
Tip C: Proksimal ucun kör sonlandığı, distal ucun trakeaya fistülize olduğu ÖA.

Tip D: Her iki ucun trakeaya fistülize olduğu ÖA.

Tip E: Atrezi olmadan özofagusun trakeaya bir fistül ile açılması (H tipi fistül).

Tip F: Fistül olmadan özofagusun konjenital stenozu.

Şekil-1:
Özofagus atrezisi ve trakeaözofageal fistül tipleri
(Özel & Soyer, 2019: 13)



Özofagus atrezisinin prenatal tanısı, günümüzde halen sorun olmaya devam etmekle birlikte, ultrason, manyetik rezonans görüntüleme (MRG) ve amniyotik sıvının biyokimyasal analizini içermektedir (Garabedian ve ark., 2014). Doğum öncesinde; sonografik olarak polihidramnion, küçük bir fetal mide görülmesi veya midenin görülebilmesi gibi dolaylı işaretlerin, yutma sırasında kör uçlu özofagus varlığının görülmesi veya kese işareti gibi doğrudan işaretlerin bulunması durumunda Özofagus atrezisinden şüphelenilir (Brantberg ve ark., 2007; Centini ve ark., 2003). Ancak trakeaözofageal fistül varlığında, mide amniyotik sıvıyla dolarak normal görülebilir veya küçük mide Özofagus atrezisi dışında başka nedenlerden kaynaklanabilir. Ultrasonun tespit oranı %10-40 iken pozitif tahmin değerinin %56 olması nedeniyle tanı koymak zordur. Ancak dinamik sekans MRG kullanılmasıyla tanı desteklenmektedir (Brantberg ve ark., 2007; Hochart ve ark., 2015).

Özofagus atrezisi tanısı konan hastalarda amniyon sıvısında alfa-fetoprotein ve gama-glutamil transpeptidaz düzeylerinin arttığı tespit edilmiştir (Czerkiewicz ve ark., 2011). Doğum sonrasında görülen en erken klinik bulgu, tükürüğün yutulamamasıdır. Atrezinin proksima-

linde içi tükürükle dolu kör bir poş bulunur, bu poşun aspirasyonu nedeniyle bebeğin öksürdüğü ve zaman zaman siyanoza girdiği gözlenir (Demircan ve ark., 2008).

Özofagus atrezisi primer onarımı 1941'den beri uygulanan Özofagus atrezisinin temel cerrahi tedavisidir (Haight, 1944). Özofagus atrezisi onarımı cerrahın deneyim ve tercihinine bağlı olarak açık torakotomi veya minimal invazif yöntemler (torakoskopi) ile yapılabilir (Allal ve ark., 2009).

İzole özofagus atrezili hastalarda ve trakeaözofageal fistül bağlandıktan sonra iki özofagus ucu birbirine anastomoz edilecek kadar yaklaşmayan hastalarda bir tedavi seçeneği de her iki özofagus ucu arası mesafenin kısalması için anastomozun bir süre ertelenmesidir. Bu hastalara beslenebilmeleri için gastrostomi açılır (Martin, 1965). Doğumdan sonra fizyolojik büyüme ile özofagusta da bir miktar büyüme gerçekleşir. Aynı zamanda gastrostomiden beslenen hastanın distal özofagus poşuna (Gastroözofageal Reflü) olması sonucu olduğu düşünülen distal Özofagusta genişleme ve büyüme görülür. Aynı şekilde mekanik etki ile proksimal Özofagusta da büyüme gözlenir (Peters ve ark., 2017). Hastaların %75'inde 3-4 ay sonra özofagusta anastomoz yapılabilecek kadar uzama görülmektedir (Puri ve ark., 1992). Bütün bunlara rağmen uçların anastomozu sağlanamıyorsa; kolon, ileum, jejunum interpozisyonu veya mide transpozisyonu yapılabilir. Anastomozun mide transpozisyonuyla yapılması neticesinde diğerlerine göre daha başarılı sonuçlar elde edilir (Holland ve ark., 2009).

b. Özofagus Atrezisi - Trakeaözofageal Fistül Embriyolojisi ve Etiyolojisi

Özofagus atrezisinin embriyopatogenezi, özofagus ve trakeanın ortak embriyolojik gelişimine bağlanmaktadır. Günümüzde kabul gören embriyolojik gelişim teorisine göre; embriyo üç haftalıkken, farengeal bağırsağın bitim noktasında ön bağırsağın ön duvarında trakeobranşial divertikül adı verilen küçük bir şişkinlik belirir. Bunun sonucunda; ön bağırsağın proksimal kısmının dorsalinden özofagus, ventralinden de primordial hava yolları gelişir. Üçüncü ve dördüncü haftalarda boyca uzamaya devam eden trakea ve özofagus, birbirine yaklaşan lateral kıvrımların karşı karşıya gelmesiyle karına düzeyinde birbirinden ayrılmaya başlar. İlerleme sefalik yönde devam eder. Gestasyonun 36. gününde ayrılma tamamlanır (Sadler, 2012).

Altıncı haftada sirküler kas tabakası özofagusta görülür ve nervus vagus gelişmeye başlar. Aortadan köken alan kan damarları 7. haftada

görülür. Özofagusta longitudinal kas tabakası 9. haftada görülmeye başlanır. Özofagusta ilk olarak görülen silier epitel, 20. haftada çok katlı yassı epitel ile yer değiştirir. Özofagus ile trakeanın ayrılmasını gerçekleştirememesi sonucunda özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistül gelişir. Bu teori, izole özofagus atrezisini tam olarak açıklamakta yeterli değildir. İzole özofagus atrezisinde vasküler yetmezliğin rol aldığı ileri sürülmüştür (Skandalakis, 1994; Smith, 1957).

Özofagus atrezisinin, genetik ve çevresel faktörlerden etkilenen kompleks bir hastalık olduğu düşünülmektedir. Hastaların %6 ila %10'una genetik bir sendrom eşlik etmekle beraber, geri kalan %90 hastada etiyoloji tam olarak bilinmemektedir. Özofagus atrezili hastalarda altta yatan moleküler mekanizma hastaların çoğunda belirsiz kalırken, bazı hastalarda monogenik bir açıklama yapılabilmektedir (Digilio ve ark., 1999; Marsh ve ark., 2000). Anomalinin genetik temeli net olarak bilinmemekle birlikte, ailesel özofagus atrezisi olguları bildirilmiştir. Anne veya babada özofagus atrezisi varsa çocuklarında görülme sıklığı %3,6'dır. Aynı aileden iki çocukta bu anomali görülmüşse, üçüncü çocukta görülme sıklığı yaklaşık olarak altı kat artmaktadır (Van Staey ve ark., 1984).

Çevresel teratojenlerin de patogeneizde etkisinin olduğu bilinmektedir. Gebelikte östrojen-progesteron veya talidomid kullanan, uzun süre doğum kontrol ilacı kullanan, vitamin A eksikliği olan, diyabetik annelerin bebeklerinde bu anomalinin görülme ihtimalinin arttığını gösteren yayınlar vardır (Garabedian ve ark., 2014).

c. Özofagus Atrezisi - Trakeaözofageal Fistül Tanısı Alan Çocuk Sahibi Anne-Babaların Psiko-Sosyal Uyum Sorunları

Özel gereksinim durumu ne olursa olsun özofaguslu bir çocuğa sahip olmak birtakım güçlükleri barındırır. Bu güçlük ekonomik durumdan, anne-babanın yaşam tarzından, psikolojik durumdan, hatta çocuğun gereksiniminden etkilenir (Rodriguez & Murphy, 1997). Özofaguslu bir çocuğa sahip olduktan sonra anne-babalarda stres, kaygı, ümitsizlik gibi durumlar da gözlemlenebilir (Kazak & Marvin, 1984). Anne-babalarda ilk tepki olarak şok görülse de beraberinde çaresizlik veya hayal kırıklığı yaşadıkları gözlenmektedir. Bilinmeyene karşı oluşturulan savunma olarak şoktan sonra durumu reddetme de görülebilir. Gebelik sürecinde oluşan anomali nedeniyle özel gereksinimli çocuğa sahip olacağını düşünen anne-babalar kendilerini veya birbirini suçlayabilmektedir. Anne-babalar Tanrı tarafından çeşitli nedenlerle cezalandırıldıklarını düşünebilirler. Dolayısıyla suçluluk ve kızgınlık birlikte yaşanabilir (Erkan, 1998). Özel gereksinimleri bulunan bir çocuğa sahip olan ailelerde

baskın duygular, üzüntü ve yas tutma olabilmektedir. İnkâr, çocuğa üzülmeye gibi duygular anne-babayı strese sokabilmektedir. Yaşanabilen bu duygular anneyi, babayı veya her ikisini depresyona itebilmektedir (Kara, 2003).

Anne-babalarda, çocuklarının özofagus atrezisi nedeniyle birçok psikolojik sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Anne babaların yaşadıkları karmaşık duyguların yanı sıra, normal gelişmeyen ve yaşam boyu özel ilgi ve bakım gerektiren çocukların kendilerine yükledikleri aşırı sorumluluklar karşısında sürekli kaygı, mutsuzluk ve hayal kırıklığı yaşayabildikleri görülmektedir. İçinde yaşadıkları toplumun beklentileri ve çevre algıları, kendilerini dışlanmış veya kötü anne-baba hissetmelerine neden olur (Küçükler, 1993). Çocuğun durumunu bilen ve gören başkaları, anne-babayı suçlu, kusurlu, farklı, toplum üyelerinin ötesinde yaşayan kişiler olarak görebilirler. Sonuç olarak, özofagus atrezisi olan çocukların ebeveynleri, diğer insanların tepkileri nedeniyle toplumdaki statülerinin ve sosyal değerlerinin azaldığını hissedebilirler (Kozloff, 1984).

Ailede özel gereksinimli bir çocuk daha olduğunda, ebeveynler bakıma muhtaç çocuğa uyum sağlamak için yaşam tarzlarını ve rutinlerini yeniden düzenlemelidir. Stres arttıkça anne ve babalar günlük hayatın gereksinimlerini karşılamakta zorlanabilir ve ilişkilerde gerginleşebilir. Sonuç olarak özofagus atrezisi olan çocukların ebeveynleri, sosyal ilişkilerden kaçınma, geri çekilme ve savunmasızlık gibi sağlıklı savunma mekanizmaları geliştirebilirler (Ellis & Harper, 2005).

Özofagus atrezisi olan çocukların anne babaları üzerindeki yükler, normal çocukların anne babalarının bilgisi dışında nitelik ve yoğunluk olarak değişebileceğinden, bu anne babaların bir kısmı birbirine daha yakın olabilirken, bir kısmı da parmaklarını birbirine işaret edip çocuklarından uzaklaşmaya çalışabilir (Meral ve ark., 2013). Özofagus atrezili çocuk sahibi anne-babalar yeniden ebeveyn olma konusunda da sağlıklı çocuk dünyaya getiren anne-babalara göre daha isteksiz olabilir.

d. Özofagus Atrezisi - Trakeaözofageal Fistül Tanısı Alan Çocuk Sahibi Anne-Babaların Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyaç Alanları

Anne-baba çocuğa özofagus teşhisi konduğunda “Çocuğum yaşayacak mı?”, “Bu hastalık nedir?”, “Bu benim başıma neden geldi?” veya “Çocuğum hayatta kalırsa ne olacak?” gibi sorular üzerine düşünür. Bu sorular yaşam boyu yenileriyle değiştirilirken, korku, kaygı ve umutsuzluk aynı kalır. Uluslararası ve ulusal araştırmalar, engelli çocukların ailelerinin sağlık hizmet sunucuları tarafından yeterince bilgilendirilmediğini

ortaya koymuştur (Tsai ve Wang, 2009). Bu durum da özel gereksinimli çocuk sahibi anne-babaların bilgi desteğine ihtiyacı olduğunu gösterir (Sen ve Yurtsever, 2007). Aynı zamanda anne-babaların özofaguslu çocuk için temel bakım ve temel ilkyardımları öğrenmeleri gerekir.

Özofagus atrezili çocuk sahibi anne-babaların ihtiyaç alanlarından bir diğeri maddi destek konusudur. Anne-babalar uzun hastane süreçleri, ev bakımında kullanılacak çeşitli makineler, çocuğun özel beslenmesini gerektirecek temel gıda ürünleri gibi pek çok konuda maddi desteğe ihtiyaç duyabilmektedir.

Annelerin çocuklarına bakma konusunda daha fazla fiziksel sorumluluğu ve yükü vardır. Bunun sonucunda ise anneler çeşitli zorluklar ve stres yaşarlar (Erickson ve Upshur, 1989). Bu süreçte babanın anneden daha az dahil olması anne için birtakım zorluklar yaratır (Rodrigue ve ark., 1992). Bu durum annenin kendine zaman ayıramamasına neden olur (Sarı, 2007). Duygusal destek özellikle anneler için önemlidir (Pelchat ve ark., 1999). Bununla beraber anneler; baba, arkadaşlar, aile ve duyarlı profesyoneller tarafından sosyal desteğe ihtiyaç duyar.

Dini inanç ve uygulamaların, bireyleri güçlendirmede önemli faktörler olduğu bilinmektedir (Miley ve ark., 2001). Anne babalar yaşadıkları travmayı atlatabilmek için manevi değerlere ihtiyaç duyarlar (Saleebey, 1996). Özofagus atrezisi olan çocuk ebeveynlerinin ihtiyaçlarından biri de din hizmetleridir (Sağıroğlu, 2006).

d.a. Dini Bağlanma İhtiyaçları

Bağlanma; bebeklik, erken çocukluk dönemlerinde çocuğun temel ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik, çocuk ile bakıcı arasındaki ilişkidir. Bağlanma davranışı, erken çocukluk döneminde anne-çocuk ilişkisine dayalı olarak gelişen, çocuğun anneye karşı geliştirdiği duygu ve zihinsel temsillerden oluşan ve bunun yerine annenin kalıcı etkisini açıklamayı amaçlayan bir davranış örüntüsüdür (Bowlby, 2012). Bowlby, bağlanmanın çocukluk dönemiyle sınırlı olmadığını ve bu dönemin yetişkinlikte yakın duygusal bağlar kurma açısından belirleyici deneyimler yarattığını doğrular. Çocukluk bağlanma stillerinin bireyin tüm yaşamını kapsayan yetişkinlikteki saygı, yalnızlık, güven, iş yaşamı ve doyum, yakın ilişkiler, eşler ve bunlarla ilgili inançlar, kaygı, ahlaki gelişim ve kişilik gibi geniş bir alanda önemli rol oynadığını ileri sürer (Bowlby, 1988). Bağlanma stilleri için birçok sınıflandırma yapılmıştır. Ainsworth ve diğerleri ise çocukları üç tipik bağlanma stiline ayırmıştır: güvenli, endişeli/kararsız veya endişeli/dirençli (endişeli/iki değerli) ve kaçınan (kaçınan). Bu

bağlanma stilleri çocuğa bakan kişinin, ihtiyaç duyduğunda çocuğun yanında olması, onu koruması, çocuğun ihtiyaçlarına karşı duyarlı olması ve onu tatmin etmesi ile ilgilidir (Main ve Solomon, 1990).

Yine annenin veya çocuğun fizyolojik veya psikolojik bir hastalığı, annenin yeterli ilgiyi gösterememesi nedeniyle anne ile bebek arasında güvenli bir ilişki kurulmasına engel olabilir. Annenin davranışı, güvenli bir bağlanma kurmada önemli bir faktördür (Atkinson ve Hilgard, 1995: 92). Bağlanma ilişkisi, Tanrı'ya bağlılığı da etkiler. Ayrıca bağlanmanın dini gelişim üzerindeki etkisi çocukluk ve ergenlik ile sınırlı olmayıp kalıcıdır. İnsanlar anneye olmalarına rağmen hayatlarının hemen her alanında ebeveynlerinin etkilerini hissettikleri için bu durum ölene kadar geçerli olabilir (Karaca, 2011: 38).

Bağlanma teorisine göre din ilişkisinin temel nedeni, Tanrı'nın birçok insan için psikolojik bir bağlanma figürü olarak işlev görebileceği düşüncesidir. Kirkpatrick ve Shaver araştırma bulguları, insanların kriz zamanlarında Tanrı'yı güvenli bir sığınak ve olumsuzluklardan, kaygı, depresyon ve fiziksel hastalık şikâyetlerine karşı korunmak için güvenilir bir temel olarak algıladıkları iddialarını doğruladı (Kirkpatrick & Shaver, 1992a). Dolayısıyla din ve Allah tasavvuru, bağlı olan kişiye hem anlam verir hem de güçlü ve birleştirici bir sığınak sağlar. Dindar bir kişinin huzuru, hayatını sonsuza kadar gözlemleyen ilahi bir gücün varlığına olan inancında kendini gösterir; üstelik bu güç sonunda varlığının farkına varır; aynı zamanda yaşamın evrensel kaynağı olan Tanrı'yı kaybetmiş olan sevdiklerini bulma vaadini de sunar (Yalom, 2004).

Dine yaklaşım ve bağlılık, Tanrı'ya bağlılık ve algılanan Tanrı vizyonlarından oluşur (Yalom, 2004; Kirkpatrick, 2005). Kirkpatrick ve Shaver Tanrı'ya inanan ve ona güvenli bağlanan insanların, Tanrı'ya endişeyle bağlanan insanlardan önemli ölçüde daha iyi yaşam doyumuna ulaştığını ve kaygı, depresyon ve fiziksel hastalık şikâyetlerine daha az sahip olduklarını ölçtüler (Kirkpatrick & Shaver, 1992b). Konuyla ilgili pek çok araştırma da korku ve sıkıntı zamanlarında güvenli bir sığınak sağlamak için dua etmenin ve Tanrı'ya inanmanın önemini ortaya çıkarmıştır (Kirkpatrick, 2006).

Bağlanma teorisinde annesine sıkı sıkıya bağlı olan bebekler nasıl rahatsa, Allah'a sıkı sıkıya bağlı olan insanlar da huzurlu ve güvenli olabilir. Çünkü Allah'a sağlam bir bağlılık geliştiren kişiler daima O'nun yanındadır. Dolayısıyla bağlanma kuramında anne çocuğundan ayrıldığı anda meydana gelen ayrılık protestosu, Tanrı-kul ilişkisi için söz konusu değildir. Allah bu dünyada ve ahirette kulunun yanında olmaya devam edecektir. Bir dindar için hastalık, ölüm gibi durumlar ayrılık değil, bir

çeşit Tanrı ile birlikte olma, ona yaklaşma veya onunla karşılaşmadır. Yaratıcısına yaklaşmanın onunla karşılaşmasının ve sonsuz bir yaşamın bilincinde olan birey, hastalık, ölüm gibi durumlar hakkında endişelenmeyecektir (Çınar, 2016).

Özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistül tanısı alan çocuk sahibi anne-babaların travmayla başa çıkabilmesi için din ve tanrı güvenli bir alan fonksiyonunu görmektedir. Bağlanma teorisine göre güvenli bağlanma anne-babalara huzur, güven hissi verir. Tanrı'nın güvenilir alan olduğu bilincinde olan anne-babalar psikolojik problemlerle (kaygı, koku, stres, ümitsizlik gibi) daha kolay başa çıkabilir.

d.b. Dini Başa Çıkma İhtiyaçları

Hayatın gece ve gündüzden ibaret olduğu düşünülürse, insanlar tatlı olaylar kadar acı olaylar da yaşarlar (Pargament, 2005). İnsan gücünün ötesindeki durumlarda, insanlar kendilerini engellenmiş hissederler. Aksilikler karşısında başa çıkma kavramı ortaya çıkar. Başa çıkma, insanların zor zamanlarda sahip oldukları tutum, davranış, duygu ve düşünceleri içeren, insanların olumsuz yaşam olaylarını olumluya dönüştürmeye yönelik yeteneklerini, yönelimlerini ve süreçlerini ve bunları olumlu yönde etkileyen her şeyi içeren psikolojik bir kavramdır (Ekşi, 2001; Pargament, 2003). Tanrı'ya güven verici bağlanmanın, yaşam doyumu, uyumluluk ve ölümsüzlük gibi olumlu duyguları artırdığı ve ayrıca fiziksel hastalık, depresyon, kaygı ve yalnızlık gibi olumsuz durumları azalttığı bulunmuştur (Rowatt ve Kirkpatrick, 2002).

Birey, gücünü aşan durumlarla baş etme aracı olarak dini kullanır. Kişinin genel yaşam tarzına bağlı olarak, baş etme süreçlerinde ve uygulamalarında dinî veya seküler duygu, düşünce ve deneyimler ortaya çıkabilir. Müspet bir din karşısında hayırdan yorulma, Allah'ın gücüne atfetme, dinî yoğunlaşma, dinî arınma, manevi bağlantı, dinî yön arama, din değiştirme ve bağışlama gibi sorularla şekillenen tepkiler vardır (Eryücel, 2013). "Neden böyle bir sorun var? Neden ben? Beni her zaman bulur mu?" gibi soruların sıkça akla gelmesi, yorgunluğa ve stres düzeyinin artmasına neden olan olumsuz bir ruh halini ortaya çıkarmaktadır (Ayten, 2012).

Anne-babanın engelli bir kişinin ebeveyni olmaya hiçbir zaman hazırlanmaması, bu durumda anne-babaların birbirlerine içerlemeleri, çocuğun aileye bağımlılığı, bunun aile yaşamına getirdiği sınırlar, bireysel ödüllerin olmaması, çevresel faktörler, hastane personelinin yeterli destek ve bilgi alamamaları, aile danışmanlığı alıp alamamaları gibi durumlar ebeveynlerin stres ve kaygı durumlarını etkilemektedir (Akkök ve

ark., 1992). Dini uyarlamada kullanılan kaynaklar, kişinin inançları ve eğilimleridir ve kutsallaştırdıkları dini uygulamalar gerilimleri ortadan kaldırmaya çalışabilir (Rodgerson ve Piedmont, 1998). “Böyle bir sıkıntı neden var? Neden ben? Hep beni mi bulur?” gibi benzer biçimde sorularla şekillenen şerre yorma, ceza olarak algılama, şeytan işi olarak görme, uğursuzluğa yorma, kişiler arası dini hoşnutsuzluk, dini erteleme, ruhsal hoşnutsuzluk vb. tarzındaki tepkiler negatif dini başa çıkmadır. Olumsuz durumları Allah’ın cezalandırması olarak değerlendirme, negatif ruh halinin oluşmasına ve stres düzeyinin artmasına sebep olmaktadır (Ayten, 2012).

Hastalık teşhisi konmuş ve uzun zamandır makinelere bağlı olarak tedavi gören çocuk sahibi anne-babalarda; dinsel inanç, başarılı bir başa çıkma yöntemi ve yabancılaşma duygularıyla mücadele etmede önemli bir değişken olabilir. Bu anne-babalar için Tanrı, çoğu zaman onların huzurunu sağlayan, hastalıklarının iyileşmesine yardımcı olan ve bu zor zamanlarındaki problemlerini çözmek için kişisel bir güç kaynağı olan biri gibi görünebilir (Kirkpatrick, 2006). Hastalık tanısı konmuş çocuk sahibi anne-babalardan “Ben her vakit çocuğumun iyileşeceğine inanıyorum. Çünkü Tanrı’dan çocuğumu iyileştirmesi mevzusunda yardım isterim ve ben onun sevgi dolu kollarıyla beni sardığını hissedebiliyorum” şeklinde olumlu telkinlerde bulunanları dini başa çıkmayı kullanmaktadır (O’Brien, 1982). Aynı zamanda konulan tanıya bağlı gelişen anksiyete ve depresyonun, anne-babaların sabır düzeylerini bozduğu, duygularını paylaşma ve sorunla baş etme yöntemlerini kullanma becerilerini azalttığı, sosyal etkileşimi zorlaştırdığı, hastalıkla mücadele gücünü azalttığı ve yaşam kalitesini düşürdüğü tespit edilmiştir (Kutlu ve ark., 2011). Dolayısıyla insanın acizliği ile ilahi yardım araması arasında önemli bir bağlantı olduğuna inanılmaktadır. Ölüm tehlikesi ve hastalıkla yüzleşme gibi umutsuzluk durumları, din duygusunun uyanmasında önemli etkenler olarak kabul edilmektedir (Hökelekli, 2010).

Dini başa çıkmada kullanılan kaynaklar, anne-babanın sahip olduğu dinî inanç ve eğilimler ile yakarma şeklinde yapmış olduğu dini pratiklerdir. Anne ve baba stres ve endişe yaşadığı durumlar karşısında dinî inanç ve pratiklere başvurarak yaşamış olduğu gerilimi bertaraf etmeye çalışabilir (Rodgerson & Piedmont, 1998). Çocuklarına Özofagus atrezisi ve trakeaözofageal fistül tanısı konulan anne-babaların tanı sonrası tutumlarının; inançlarına, değer sistemlerine, başa çıkma mekanizmalarına göre değiştiği belirlenmiştir. Özel gereksinimli çocuk sahibi olmak, anne-babanın o güne kadar yaşamını sürdürmek ve sorunlarını çözmek için kullandıkları başa çıkma mekanizmalarının ve destek sis-

temlerinin yeterli olmadığını fark etmesine ve bu nedenle duygusal, bilişsel ve fiziksel alanda güçsüzlük, çaresizlik, korku, kaygı ve parçalanma gibi duygular yaşamasına neden olur (Karakaş, 2007). Özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistül tanısı alan çocuk sahibi anne-babaların stres, kaygı, ümitsizlikle olumlu başa çıkmayı öğrenmeleri gerekmektedir. Sonuç olarak olumlu başa çıkmayı öğrenebilmeleri ve stres, kaygı, ümitsizlik düzeylerini azaltabilmeleri için manevi danışmanlık hizmetine ihtiyaçları vardır.

e. Özofagus Atrezisi - Trakeaözofageal Fistül Tanısı Alan Çocuk Sahibi Anne-Babaların Rehabilitasyonundaki Manevi Danışmanlık Temaları

e.a. Anlam Arayışı

İnsanlar hayatları boyunca kendilerine hayata dair çeşitli zor sorular sorarak bir anlam bulmaya çalışırlar. Böylelikle hayatı ve deneyimlerini anlamak ve anlamlandırmak isterler. Bunun sonucunda insanlar kendi hayatlarını kontrol etme, olayları yönlendirme ya da en azından olabilecekleri tahmin etme becerisi kazanırlar (Küçükcan ve Köse, 2000). İnsanlar etraflarında olup biten her şeyi anlamlandırmak isterler. “Ben kimim?”, “Nereliyim?”, “Neden yaşıyorum?” gibi sorularla hayatına anlam vermek ister. Bu soruya her bireyin farklı cevapları vardır. Bu cevap bazen dini bir düşünceye bazen de kişisel bir felsefeye veya hedefe bağlanabilir. Seçilen her hedefin, onu seçen kişiye sunduğu derin anlamlar vardır, bu nedenle kişi o hedefi takip eder ve peşinden gider. Böylece hayatına anlam katar (Kartopu, 2013). Bireyin hayatında var olan anlamın bazen kişiyi koruduğu, bazen de hayatın getirdiği beklenmedik ve zor durumlarla baş etmeye çalışırken bu durumu kabullenmesini daha kolaylaştırdığı ve hayatında rol oynadığı görülmüştür (Karagöz, 2020).

Kişiler kendilerini etkileyen bir kriz durumu ile karşı karşıya kaldıklarında koruma, dönüştürme gibi başa çıkma yöntemlerini tercih etmeyebilirler. Bazen insanlar kaçınma veya reddetme gibi uyumsuz başa çıkma stratejilerine başvuruabilirler. Bu durumda keşfedebilecekleri ve yapılandırabilecekleri fırsatları görmezler ve karşılaştıkları durumu anlamlandırma yeteneğine sahip olamayabilirler (Park ve ark., 2008). Bu nedenle Özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistül tanısı alan çocuk sahibi anne-babalar bu süreçte manevi içerikli psiko-eğitime ihtiyaç duyabilirler.

e.b. Dua ve İbadet Pratikleri

Dua ile insan direkt Allah’a başvurmakta ve O’nunla konuşmaktadır. Burada birey, bu öz-yetersizlik duygusundan kaynaklanan gerilimi

gidermek için dua eder (Vergote, 1999). İhson'un ifadesiyle dua, başta müminler olmak üzere herkesin hayatında önemli bir yere sahip, dinsel bir fenomendir. Hem bir problem olarak hem de duygu odaklı bir cevap verme yöntemi olarak kullanılabilen dua, insanlara duygulara odaklanan bir uyum kapasitesi sunar. Problem odaklı duada birey, hastalığı tespit etme ve var olan sıkıntılı durumu hafifletmek için çözüm arama gibi bir tutum sergiler. Kısacası insan dua ederek, Allah ile iş birliği yaparak etkin bir çözüm bulmaya çalışır (Arıcı, 2005). Dolayısıyla dua, insanın stresli zamanlarda sıkıntılarından kurtulmak için başvurduğu bir uygulamadır. Bu tür durumlardan kurtulmak için diğer dini faaliyetler de kullanılıyor olsa da dua insanların daha öncelikli olarak başvurdukları dini faaliyettir (Ayten, 2012). İnanan ya da inanmayan kişilerde umutsuzluk durumlarında dua ihtiyacının ortaya çıkması, kişinin psikolojik yapısının bilinçsiz bir tepkisi olarak yorumlanabilir. Başka bir deyişle dua, bireyin içinde derin bir varlığın ortaya çıkmasıdır. Farklı nedenlerle dua etme ihtiyacı doğar (Koç, 2005).

Birçok araştırmacı, duanın etkisinin uygun koşullar altında mutlak ve kesin olduğunu, kişide fiziksel ve ruhsal değişikliklere neden olduğunu ve bu etkilerin nesnel ve öznel verilerle doğrulandığını ileri sürmüşlerdir (Hökelekli, 2009). Ruh ve beden üzerinde etkili olan (Carrel, 1961) dini uygulamalar, stres ve kaygı karşısında anlam katma gibi etkinlikler içerebilmektedir. Kişi, "Bu benim imtihanımdır.", "Rabbim bu sorunu benim cennetteki yerimi yükseltmek için vermiştir." gibi yaklaşımları benimseyebilir.

e.c. Tevekkül ve Kader İnancı

Tevekkül, vekil edinme, tüm inançlarla işi Allah'a emanet etmek, gerekli tüm gayreti göstermek ve tedbiri almak (Mutçalı, 2011: 1009) olarak tanımlanmaktadır (Mutçalı, 2011). Aynı zamanda sonucu Allah'a havale etmek demektir (Tüzün, 2011). Psikolojik bütünlüğünün bozulduğunu hisseden ve kontrolünü kaybetme duygusuyla şiddetli bir şok yaşayan kişi, kendisine bir zihinsel sığınak oluşturabildiğinde kaygısını tevekkülle azaltabilir (Tarhan, 2012). Bir metafor olarak metaforize edilen tevekkül, insanı psikolojik olarak rahatlatan ve mutluluğa zemin hazırlayan manevi bir yapı olarak görülebilir. Bir kişinin temel güven duygusu hem iç hem de dış tehdit edici kaygıdan zarar görebilir, bu nedenle kişiler bu durumlarla başa çıkmak için güç ve beceri sağlamaya çalışabilirler. İnsanların zorluklarla karşılaştığı ve stres faktörlerine maruz kaldığı durumlarda tevekkül büyük önem taşımaktadır (Altay, 2014). İnanan ve güvenen insanlar tevekkül ederek başarısızlık karşısında daha güçlü ve

umutlu olurlar. Tevekkül, iyimser güven duygusunun korunmasına yardımcı olur (Çağrı, 2012).

Kişi maddi olarak istek ve arzularını gerçekleştirdiğinde, hayatına manevi değer ve anlam kattığında kendini iyi hisseder ve mutluluk duygusu geliştirir. Öte yandan insanlar yaşadıkları belirli deneyimler ve uzun süreli mutsuzluklarla uğraşmak zorunda kalmaları nedeniyle gerginlik, stres ve kaygı yaşayabilirler. Yaşama hâkim olamama düşünce ve hislerinden kaynaklanan belirsizlik durumu, insanları aşırı derecede kaygılı hale getirebilmektedir (Sayar, 2018). Bu ihtiyaçtan dolayı tevekkül, insanı bağımsız kılan, ruh sağlığını koruyan ve kişiye huzur veren bir destek sistemi olarak karşımıza çıkmaktadır (İyi, 2013).

Arapça kökenli olan kader kavramı; takdir etmek, bir şeyin miktarını ve büyüklüğünü değerlendirmek, değerini ortaya çıkarmak, belirlemek, hikmete göre yapmak, bir şeyin hacmini ve biçimini belirlemek anlamına gelir (Aktepe, 2012). Evreni, varlığı ve olayları belirli bir düzen ve ölçüye göre yöneten ilahi kanunları da ifade eder (Altuncu, 2012). Gerçek kadere inanmak huzur getirir ve ruh sağlığını olumlu etkiler. Kadere inancın önemli bir psikoterapötik işlevi vardır ve stresli durumlarda Tanrı'ya atıfta bulunur. Kaderin aslına sadık kalarak algılanması bir yandan bireysel girişimleri desteklerken diğer yandan olayların yorumlanmasına olanak tanır (Karakaş ve Koç, 2014). Bu bilgilerden hareketle denilebilir ki, kadere olan inançla insanların sorunları çözmek için ellerinden geleni yaptıkları ve Allah'a tevekkül ettikleri söylenebilir. Böylece birey zor durumda kaldığında daha az psikolojik sıkıntı yaşayabilir ve kader anlayışı sayesinde önemli ölçüde psikolojik açıdan rahatlık hissedebilir (Cengil, 2003).

S o n u ç

Bu araştırma özofagus atrezisi ve trakeaözofageal fistül tanısı almış çocukların anne-babalarının psikososyal yönlerinin anlaşılması, ihtiyaç alanlarının belirlenmesi, bu gruba verilebilecek manevi danışmanlık hizmetlerinin kavramsal sunumu açısından önemlidir. Çalışmada amaçlanan, anne-babaların genel ihtiyaç alanları ile dinsel başa çıkma ve dinsel bağlanma unsurlarının tespit ederek manevi danışmanlık ve rehberlik rehabilitasyonuna duydukları ihtiyacı ortaya koymaktır.

Multifaktöryel olan bir hastalığa sahip çocuğu dünyaya getiren anne-babalar kendilerini suçlarken benlik bilincine zarar verebilmekte, kaygı bozuklukları ortaya çıkmaktadır. Aynı zamanda hastalığı akelebilen çocuklar Tanrı'nın kendisini cezalandırdığını, anne-babasının yanlış bir şeyler yapmasından dolayı böyle acılar çektiğini düşünebilir veya

anne-babanın aşırı kaygısından etkilenerek çeşitli psikolojik hastalıklarla başa çıkmak zorunda kalabilirler. Bu araştırmada Özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistül teşhisi konmuş çocuk sahibi olan anne-babalar ele alınmıştır, çünkü bu anne-babalara verilebilecek manevi danışmanlık ve rehberlik rehabilitesi ile ebeveynler hem ruhsal açıdan daha sağlıklı olur hem de psikolojisi sağlam bireyler yetiştirebilir.

Sonuç olarak özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistülle doğan çocuğa sahip anne-babaların hastalığı, yaşamı, benliği anlamlandırma ve açıklamada zorlandığı ve anne-babaların manevi danışmanlık ihtiyaçlarının göz ardı edildiği söylenebilir.

Konuyla ilgili olarak araştırmacılara şu önerilerde bulunulabilir: Bu konuda yapılacak karma desenli çalışmalar, manevi danışmanlık ve rehberlik alanına önemli katkı sağlayacaktır. Aynı zamanda bu çalışma, anne-babaların manevi danışmanlık ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik yapılacak çalışmalara katkı sağlayacaktır. Bunun yanında manevi danışmanlık ve rehberlik alanında yapılacak özofagus atrezisi-trakeaözofageal fistülle doğacak çocuğa sahip anne-babalara yönelik psiko-eğitim içerikli çalışmalara da ışık tutması beklenmektedir.

Kaynaklar

Akıncı, G. (2007). *Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeylerinin incelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü.

Akkok, F., Aşkak, P., & Karancı, A. N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne-babalardaki stresin yordanması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 1 (2), 8-12.

Aktepe, O. (2012). Kaza-kader'in mahiyeti ve değişip değişmemesi problemi. *KADER Kelam Araştırmaları Dergisi*, 10 (2), 69-70.

Allal, H., Perez-Bertolez, S., Maillet, O., Forgues, D., Doan, Q., Chiapinelli, A., & Kong, V. (2009). Comparative study of thoracoscopy versus thoracotomy in esophageal atresia. *Cirurgia Pediatrica: Organo Oficial De La Sociedad Espanola De Cirugia Pediatrica*, 22 (4), 177-180.

Altay, K. (2014). *Yetişkinlerde tevekkül anlayışına psiko-sosyal yaklaşım*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sakarya: Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Altuncu, T. (2012). *İnsan iradesi ve kader ilişkisi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Elazığ: Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Arıcı, A. (2005). *Ergenlerde dini başa çıkma yöntemi olarak dua*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Bursa: Uludağ Üniversitesi.

- Atkinson, R. T., Atkinson, R. C., & Hilgard, E. R. (1995). *Psikolojiye giriş- I.* (çev. K. Atakay & M. Atakay & A. Yavuz). İstanbul: Sosyal Yayınları.
- Ayten, A. (2012). *Tanrı'ya sığınmak: Dinî başa çıkma üzerine psiko-sosyal bir araştırma.* İstanbul: İz Yayıncılık.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base. Parent-child attachment and healthy human development.* New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (2012). *Bağlanma.* (çev. T. V. Soylu). İstanbul: Pinhan Yayıncılık.
- Brantberg, A., Blaas, H. G., Haugen, S., & Eik-Nes, S. (2007). Esophageal obstruction-prenatal detection rate and outcome. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 30 (2), 180-187.
- Cantez, E., İyidoğan, Z. (1990). *Oligofren çocuğa sahip ailelerin psikolojik sorunları. 5. Ulusal psikoloji kongresi psikoloji seminer dergisi özel sayısı.* İzmir: Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayınları
- Carrel, A. (1961). *Dua.* (çev. M. A. Yüçetürk). İstanbul: Yağmur Yayınevi.
- Cassidy, J., Shaver, P. R., Mikulincer, M., & Lavy, S. (2009). Experimentally induced security influences responses to psychological pain. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 28 (4), 463-478.
- Cengil, M. (2003). Depresyonu önlemede dini inancın koruyucu rolü. *Dinbilimleri Akademik Araştırma Dergisi*, 3 (3), 129-152.
- Centini, G., Rosignoli, L., Kenanidis, A., & Petraglia, F. (2003). Prenatal diagnosis of esophageal atresia with the pouch sign. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 21 (5), 494-497.
- Czerkiewicz, I., Dreux, S., Beckmezian, A., Benachi, A., Salomon, L. J., Schmitz, T., Bonnard, A., Khen-Dunlop, N., & Muller, F. (2011). Biochemical amniotic fluid pattern for prenatal diagnosis of esophageal atresia. *Pediatric Research*, 70 (2), 199-202.
- Çağrı, M. (2012). "Tevekkül" maddesi. [içinde] *TDV İslam Ansiklopedisi-41*.(ss. 1-2). İstanbul: Türkiye Diyanet Vakfı Yayınları.
- Çınar, M. (2016). Tanrı'ya bağlanma tarzı ve ölüm kaygısı ilişkisi üzerine bir araştırma. *İlahiyat Tetkikleri Dergisi*, (45), 313-338.
- Çocuk, Ö. B. (1997). *Oyun.* Ankara: Anı Yayıncılık.
- Demircan, M., Aksoy, T., Ceran, C., & Kafkaslı, A. (2008). Tracheal agenesis and esophageal atresia with proximal and distal bronchoesophageal fistulas. *Journal of Pediatric Surgery*, 43 (8), e1-e3.
- Demiryay, A. (2006). *Gebe kadınların aldıkları fiziksel ve emosyonel yakınmalar.* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Afyon: Kocatepe

Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Digilio, M. C., Marino, B., Bagolan, P., Giannotti, A., & Dallapiccola, B. (1999). Microdeletion 22q11 and oesophageal atresia. *Journal of Medical Genetics*, 36 (2), 137-139.

Durston, W. (1970). A narrative of a monstrous birth in Plymouth, Octob. 22. 1670; together with the anatomical observations, taken thereupon by William Durston Doctor in Physick, and communicated to Dr. Tim. Clerk. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, 5 (65), 2096-2098.

Ekşi, H. (2001). *Başaçıkma, dini başaçıkma ve ruh sağlığı arasındaki ilişki üzerine bir araştırma: Eğitim, ilahiyat ve mühendislik fakültesi öğrencilerinin karşılaştırılması*. (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Bursa: Uludağ Üniversitesi.

Ellis, A., & Harper, R. (2005). *Akılca yaşam kılavuzu: Bakış açınızı değiştirin, gördükleriniz ve hissettikleriniz değişecektir*. (çev. S. Kunt). Ankara: HYB.

Erickson, M., & Upshur, C. C. (1989). Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 94 (3), 250-258.

Erkan, G. (1998) Anababanın özürlü çocuğa yaklaşımı ve uyumu. [içinde] *Sosyal Hizmet Sempozyumu'97 (18-20 Eylül 1998) Bildiri Özetleri*. (ss. 18-20). Toplumla Bütünleşme Sürecinde Özürlüler ve Sosyal Hizmet. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu.

Eryücel, S. (2013). Yaşam olayları ve olumlu dini başa çıkma/Life events and positive religious coping. *Mustafa Kemal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 10 (23), 251-271.

Garabedian, C., Verpillat, P., Czerkiewicz, I., Langlois, C., Muller, F., Avni, F., Bigot, J., Sfeir, R., Vaast, P., & Coulon, C. (2014). Does a combination of ultrasound, MRI, and biochemical amniotic fluid analysis improve prenatal diagnosis of esophageal atresia? *Prenatal Diagnosis*, 34 (9), 839-842.

Haight, C. (1944). Congenital atresia of the esophagus with tracheoesophageal fistula: reconstruction of esophageal continuity by primary anastomosis. *Annals of Surgery*, 120 (4), 623.

Hochart, V., Verpillat, P., Langlois, C., Garabedian, C., Bigot, J., Debarge, V. H., Sfeir, R., & Avni, F. (2015). The contribution of fetal MR imaging to the assessment of oesophageal atresia. *European Radiology*, 25 (2), 306-314.

Holland, A. J., Ron, O., Pierro, A., Drake, D., Curry, J. I., Kiely, E. M., & Spitz, L. (2009). Surgical outcomes of esophageal atresia without fistula for 24 years at a single institution. *Journal of Pediatric Surgery*, 44 (10), 1928-1932.

Hökelekli, H. (2009). *İslam psikolojisi yazıları*. İstanbul: DEM Yayınları.

Hökelekli, H. (2010). *Din psikolojisi*. Ankara: Diyanet Vakfı Yayınları.

İlgaz, F. (2019). *Özofagus atrezili çocuğun beslenme rehberi*. ed. H. Gökmen Özel & T. Soyer. (ss. 13). İstanbul: Ege Yayınları.

İyi, M. (2013). *Tevekkül nedir? Allah'a tevekkül nasıl edilir?*. 2 Şubat 2022 tarihinde <https://islamdergisi.com/genel/tevekkul-tevekkul-nedir-allaha-tevekkul-nasil-edilir/> adresinden alınmıştır.

Kara, E. (2003). *Engelli çocuğu olan ebeveynlerin bu konuyla ilgili dini tutumları*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Samsun: Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Karaca, F. (2011). *Din psikolojisi*. Trabzon: Eser Ofset Matbaası.

Karagöz, S. (2020). Manevi içerikli grup rehberliğinin özel gereksinimli çocuk sahibi annelerin dini başa çıkma düzeylerine etkisinin incelenmesi. *Dergi Abant*, 8 (1), 298-317.

Karakaş, A. & Koç, M. (2014). Stresle başa çıkma ve dini başa çıkma yöntemleri arasındaki ilişki: Çeşitli değişkenler açısından incelenmesi. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 3 (3), 610-631.

Karakaş, S. A. (2007). *Kanser hastalarının hastalığı değerlendirme biçimlerinin anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesine etkisi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Karasar, N. (2009) *Bilimsel araştırma yöntemi*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.

Kartopu, S. (2013). Dini yaşayışta hayatı sorgulama ve anlam arayışı. *Gümüşhane Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 2 (3), 67-90.

Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 33 (1), 67-77. <https://doi.org/10.2307/584591>.

Kirkpatrick, L. A. (2005). *Attachment, evolution, and the psychology of religion*. New York: Guilford Press.

Kirkpatrick, L. A. (2006). Din psikolojisinde bağlanma teorisi. (çev. M. Koç). *Bilimname: Düşünce Platformu*, 4 (10), 133-172.

Kirkpatrick, L. A. & Shaver, P. R. (1992a). An attachment-theoretical approach to romantic love and religious belief. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 18 (3), 266-275.

Kirkpatrick, L. A. & Shaver, P. R. (1992b). An attachment-theoretical approach to romantic love and religious belief. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 18 (3), 18-26.

Kluth, D. & Fiegel, H. (2003). The embryology of the foregut.

Seminars in Pediatric Surgery, 12 (1). 3-9.

Koç, M. (2005). Din psikolojisi açısından ergenlik döneminde dua ve ibadet psikolojisinin gelişimi. *EKEV Akademi Dergisi*, 9 (25), 75-88.

Kozloff, M. A. (1984). *A training program for families of children with autism. in the effects of autism on the family*. New York: Plenum Press.

Krafka Jr, J., McCrea, F., & Vogt, E. (1929). The activity of the spleen during anaphylactic shock. *The Journal of Physiology*, 68 (3), 292.

Kutlu R, Çivi S, Börüban M. C. & Demir A. (2011). Kanseri hastalarda depresyon ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Selçuk Üniversitesi Tıp Dergisi*, 27 (3): 149-153.

Küçükahmet, L. (Ed.). (1997). *Eğitim bilimine giriş*. Ankara: Gazi Kitabevi.

Küçükcan, T., & Köse, A. (2000). *Doğal afetler ve din: Marmara depremi üzerine psiko-sosyolojik bir inceleme*. İstanbul: Türkiye Diyanet Vakfı, İslâm Araştırmaları Merkezi.

Küçüker, S. (1993). Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 1 (03).

Main, M., & Solomon, J. (1990). Procedures for identifying infants as disorganized/disoriented during the Ainsworth Strange Situation. *Attachment in the Preschool Years: Theory, Research, and Intervention*, 1, 121-160.

Marsh, A. J., Wellesley, D., Burge, D., Ashton, M., Browne, C. E., Dennis, N. R., & Temple, I. K. (2000). Interstitial deletion of chromosome 17 (del (17) (q22q23. 3)) confirms a link with oesophageal atresia. *Journal of Medical Genetics*, 37 (9), 701-704.

Martin, L. W. (1965). Management of esophageal anomalies. *Pediatrics*, 36 (3), 342-350.

Meral, B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A. P., & Wang, M. (2013). Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38 (4), 233-246.

Miley, K. K., O'Melia, M., & DuBois, B. (2001). *Generalist social work practice: An empowering approach*. Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.

Mutçalı, S. (1995). *Arapça-Türkçe sözlük*. İstanbul: Yol Kitabevi.

O'Brien, M. E. (1982). Religious faith and adjustment to long-term hemodialysis. *Journal of Religion and Health*, 21 (1), 68-80.

Orford, J., Glasson, M., Beasley, S., Shi, E., Myers, N., & Cass, D. (2000). Oesophageal atresia in twins. *Pediatric Surgery International*, 16 (8), 541-545.

Pargament, K. I. (2003). Tanrım bana yardım et: Din psikolojisi

açısından başa çıkmanın teorik çatısına doğru. (çev. A. Albayrak). *Tabula Rasa-Felsefe Teoloji*, 3-9.

Pargament, K. I. (2005). Acı ve tatlı: Dindarlığın bedelleri ve faydaları üzerine bir değerlendirme (çev. A.U. Mehmedoğlu). *Çukurova Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 5 (1), 279-313.

Park, C. L., Malone, M. R., Suresh, D., Bliss, D., & Rosen, R. I. (2008). Coping, meaning in life, and quality of life in congestive heart failure patients. *Quality of Life Research*, 17 (1), 21-26.

Pedersen, R. N., Calzolari, E., Husby, S., & Garne, E. (2012). Oesophageal atresia: prevalence, prenatal diagnosis and associated anomalies in 23 European regions. *Archives of Disease in Childhood*, 97 (3), 227-232.

Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J. M., Perreault, M., Saucier, J. F., Berthiaume, M., & Bisson, J. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development*, 25 (5), 377-398.

Peters, R. T., Ragab, H., Columb, M. O., Bruce, J., MacKinnon, R. J., & Craigie, R. J. (2017). Mortality and morbidity in oesophageal atresia. *Pediatric Surgery International*, 33 (9), 989-994.

Puri, P., Ninan, G. K., Blake, N. S., Fitzgerald, R. J., Guiney, E. J., & O'Donnell, B. (1992). Delayed primary anastomosis for esophageal atresia: 18 months' to 11 years' follow-up. *Journal of Pediatric Surgery*, 27 (8), 1127-1130.

Rodgers, T. E., & Piedmont, R. L. (1998). Assessing the incremental validity of the religious problem-solving scale in the prediction of clergy burnout. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 517-527.

Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22 (2), 249-263.

Rodriguez, C. M., & Murphy, L. E. (1997). Parenting stress and abuse potential in mothers of children with developmental disabilities. *Child Maltreatment*, 2 (3), 245-251.

Rowatt, W. C. & Kirkpatrick L. A. (2002). Two dimensions of attachment to god and their relation to affect, religiosity, and personality constructs. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 41 (4), 637-651.

Sadler, T. (2012). *Chapter 18: Central nervous system*. U Sadler TW, *Langman's medical embryology*. Baltimore, United States of America: Lippincott Williams & Wilkins.

Sağıroğlu, N. (2006). *Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin*

çocuklarının devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden beklentileri (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Saleebey, D. (1996). The strengths perspective in social work practice: Extensions and cautions. *Social Work*, 41 (3), 296-305.

Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (2), 1-5.

Sayar, K. (2018). *Günümüz insanı neden mutsuz?*. 2 Şubat 2022 tarihinde <http://www.haber7.com/kultur/haber/2768682-gunumuz-insani-neden-mutsuzkemal-sayar-cevapladi/?detay=2> adresinden alınmıştır.

Seligman, M. (1989). *Ordinary families special children; becoming the parent of a disabled children, reaction to frist information*. New York: The Guilford Press.

Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12 (4), 238-252.

Skandalakis, J. E. (1994). *Embryology for surgeons: the embryological basis for the treatment of congenital anomalies*. Baltimore: Williams & Wilkins.

Smith, E. (1957). The early development of the trachea and esophagus in relation to atresia of the esophagus and tracheoesophageal fistula. *Contrib. Embryol.*, 36, 43-57.

Sönmez, N., & Varol, N. (2008). Eve dayalı aile eğitimi programının zihinsel engelli çocukların gündüz tuvalet kontrolünü kazanmalarına ve sürdürmelerine etkisi. *Journal of Educational Sciences & Practices*, 7 (14), 139-155.

Spitz, L. (1996). Esophageal atresia: past, present, and future. *Journal of Pediatric Surgery*, 31 (1), 19-25.

Spitz, L. (2006). Esophageal atresia: lessons I have learned in a 40-year experience. *Journal of Pediatric Surgery*, 41 (10), 1635-1640.

Şen, E. (2004). Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28 (3), 35-49.

Tarhan, N. (2012). *Akıldan kalbe yolculuk: Bediüzzaman modeli*. İstanbul: Nesil Yayınları.

Tsai, S. M. & Wang, H. H. (2009). The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (4), 539-548.

Tüzün, İ. (2011). *Ayet ve hadislerle İslam ahlâkı*. İstanbul: Süeda Yayınları.

Van Staey, M., De Bie, S., Matton, M. T., & De Roose, J. (1984). Familial congenital esophageal atresia. *Human Genetics*, 66 (2), 260-266.

Vergote, A. (1999). *Din, inanç ve inançsızlık: Psikolojik inceleme*. İstanbul: Marmara Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Vakfı Yayınları.

Vukadin, M., Savic, D., Malikovic, A., Jovanovic, D., Milickovic, M., Bosnic, S., & Vlahovic, A. (2015). Analysis of prognostic factors and mortality in children with esophageal atresia. *The Indian Journal of Pediatrics*, 82 (7), 586-590.

Yalom, D. I. (2004). *Din ve psikiyatri* (çev. Ö. Arıkan). İstanbul: Merkez Kitaplar.

