

Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi

- Doç.Dr. Süheyla ALTUĞ ÖZSOY*
- Arş.Gör. Şükran ÖZKAHRAMAN*
- Yüksek Hemşire Fatma ÇALLI**

Özet

Ailenin beklentileri ile gerçek durum arasındaki farklılıklar arttıkça yaşadıkları güçlükler artmakta ve gerçek durumla baş etme zorlaşmaktadır. Zihinsel engelli çocuk sahibi olan ailelerin yaşadıkları güçlükleri saptamak, yaşanan güçlüklerde sosyo-demografik faktörlerin ilişkisini belirlemek amacıyla tanımlayıcı tipte bir araştırma olan bu çalışma 01.04.03 ile 31.02.05 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. İzmir il merkezinde bulunan zihinsel engelli çocuklara yönelik eğitim veren 3 Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde eğitim gören toplam 180 zihinsel engelli çocuk sahibi anne ve baba araştırmanın evrenini oluşturmuştur. Araştırmada anne babalarla görüşülmüş ve araştırmaya katılmak isteyen 110 anne baba örneklem grubunu oluşturmuştur. Araştırma verilerinin toplanmasında araştırmacılar tarafından geliştirilen formlar kullanılmıştır.

Araştırmada, ailelerin %54,5'i gelecek kaygısını, %48,2'si çocuğa ilişkin sürekli bir kaza ya da yaralanma korkusunu her zaman yaşadıkları, yine ailelerin %37,3'ünün çevrelerinden hiçbir zaman sosyal destek görmedikleri saptanmıştır.

Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler kendi duygu ve sorunları ile baş başa bırakılmamalıdır. Halk sağlığı hemşirelerinin aile hemşireliği uygulamalarında ailenin gereksinimleri doğrultusunda girişimlerin planlanması ve uygulanması öncelik taşımaktadır.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel engelli çocuk, aile sorunları.

Abstract

Review of Hardships Undergone by Families With Mentally Retarded Children

As differences between family expectations and real situation increase, hardships that they undergo increase and coping with the real situation becomes more difficult. This definitive-type study; aiming to determine hardships undergone by families with mentally retarded children and determine the relationship of socio-demographical factors in the undergone hardships; was carried out between 01.04.03 and 31.02.05. Universe of the study consists of parents of a total of 180 mentally retarded children educated at 3 Special Education and Rehabilitation Centers that provide education for mentally retarded children in İzmir city center. Parents were interviewed in the study, and 110 parents who wanted to join the study consisted the sample group. Forms developed by researchers were used in collection of the study.

In the study, it was determined that %54,5 of the families are concerned about the future, %48,2 always have fear of an accident or injury for the child; and %37,3 never receive any social support from their surroundings.

Families with mentally retarded children should not be left alone with their own feelings and problems. Public health nurses in family nurse applications; planning and application of attempts in accordance with family's needs have priority.

Keywords: Mentally retarded child, Family Problems.

* Ege Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı / İZMİR.

** Dokuz Eylül Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi / İZMİR.

"1. Ulusal Sağlık Geliştirme ve Sağlık Eğitimi Sempozyumu (Uluslararası Katılımlı) 24- 26 Kasım 2004, Ankara Üniversitesi, Sağlık Eğitim Fakültesi, Sağlık Eğitimi Bölümü, Ankara." (Sözlü bildiri olarak sunulmuştur)

GİRİŞ

Yaşamın doğal sürecinde, evlenme ve çocuk sahibi olma bireyleri mutlu kılan önemli olaylar içerisinde yer alır. Her anne babanın istediği sağlıklı bir çocuğa sahip olmaktır (1,2). Ailede ilk olarak karı koca ilişkisinden oluşan basit bir etkileşim ağı oluşur. Çocuğun dünyaya gelişi, bu ilişki ağının farklı bir yönünü ortaya çıkarır. Böylece hem konumlarında hem de rollerde değişimler gösterir (3).

Aile yaşamında yeni çocukların dünyaya gelişi, olumlu değişimlerin yanı sıra karmaşıklığı da artırır. Aile üyelerinin yaş ve cinsiyetlerine uygun atfedilmiş rolleri, ayrıca elde ettiği roller mevcuttur. Aile üyelerinin rol beklentileri her zaman toplumla uyumlu olmayabilir. Her aile, aile yapıları ve aile birimini etkileyen iç ve dış güçlerle ilgili olarak aile rollerini ve davranışlarını değiştirmeye meyillidirler. Aile üyelerinin rol çatışması kişinin bulunduğu pozisyonuna uyuşmayan bir beklentiyi göğüslemekte olduğunu algılamasıyla oluşur (3).

Çocuk denildiğinde çoğu kişinin aklına neşe, canlılık ve bitmek tükenmek bilmeyen bir enerji gelir. Çevresindeki uyaranları algılama, algılananları değerlendirme, kavramlaştırma, düşünme, öğrenme, öğrenilen şeylerle deneyimler arasında bağlantı kurabilme yetilerini kullanamayan kendi dünyasında yaşamaya çalışan çocuklara “zihinsel engelli” çocuklar denmektedir (4,5).

Dünya Sağlık Örgütü gelişmiş ülkelerde toplam nüfusun %10'u, gelişmekte olan ülkelerde %12'sini, engellilerin oluşturduğunu kabul etmektedir. Engellilerin %3,5'i konuşma, %1,4'ü ortopedik, %0,6'sı işitme, %0,2'si görme engelliler, %1'ini sürekli hastalığı olanlar, %2'sini eğitilebilir, %0,3'ünü öğretilabilir zihinsel engellilerin oluşturduğu varsayılmaktadır (6) Dünya üzerinde yaklaşık 100 milyon kişinin doğuştan sakat olduğu tahmin edilmektedir. Zihinsel sakatlığı olan bireylerin 40 milyon olarak hesaplanmaktadır (7). Ülkemizde, 2000 yılı nüfus sayımı sonuçlarına göre toplam 1.234.139 engelli birey bulunmakta ve bunlarında yaklaşık 150.000'inin zihinsel engelli olduğu bulunmuştur (8).

Anne özellikle hamilelik döneminde zihninde doğacak çocuğun bir biçimini oluşturur. Kuşkusuz bu biçim annenin kendisinin, eşinin ve yakın çevredeki büyüklerin beklentilerinden oluşmaktadır. Ayrıca bu beklentiler toplumun yarattığı ‘ideal çocuk’ algısından da etkilenir. Ancak normal koşullarda çoğu aile

çocuklarının zihinsel engelli olabileceğini akillarına bile getirmezler. Doğumu izleyen günlerde yada okul yıllarında çocuğun zihinsel engelli olduğunun öğrenilmesi tüm bu beklenti ve düşleri alt üst eder, aile bu acı gerçekle baş başa kalır. Ailenin beklentileri ile gerçek durum arasındaki farklılıklar arttıkça ailenin acısı daha da artar gerçek durumla baş etme zorlaşır (9).

Aile çevreyle etkileşim halinde olan yapısal ve organizasyonel bir birimdir. Ailedeki bireyler ailenin bütünü ve dış çevreyle açık ilişkiler içindeki bireylerden oluşan duygusal bağlar ve birtakım sorumluluklarla tanımlanan kişiler arası ilişkiler yoluyla alt sistemlerle ilişkili bir sistemdir (10).

Aile sistem terapistleri aile analizi için aile fonksiyonlarının kavramsal yapısını oluşturmuştur. Bu yapı 3 temel öğeden oluşmaktadır. Bunlar; ailenin açık sosyokültürel sisteme dönüşümü, ailenin gelişimi boyunca ihtiyaçlarının belirlenmesi ve her bir üyenin psikososyal gelişimi ve sürekliliğini korumak için ailenin değişen durumlarına adapte olmasını sağlamaktır. Aile fonksiyonlarını ele alırken, evde yaşayan diğer üyeler, akraba ve arkadaş çevresi de bazı sorunların ortaya çıkmasına zemin hazırlayabilir. Bu durumun telafisi yada hiç olmaması için ailenin tam fonksiyonel halde olması, kurallara uyulması, rollerde karmaşanın olmaması, iletişimin ve etkileşimin yeterli olması gereklidir. (11). Ülkemizde aile önemli bir birlik olması nedeniyle anne ve çocukların korunması, aile planlamasının öğretimi ve uygulanmasını sağlamak için gerekli tedbirleri almak görevi devlete verilmiştir. (12,13)

Aile kurumunun temel bir işlevi çocukların bakımı ve toplumsal çevreye ilk hazırlığının sağlanmasıdır Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak aile yaşamını önemli düzeyde etkileyen bir durumdur. Bu durum aileye yük getirmektedir. Aile yükünü etkileyen bir çok faktör bulunmaktadır. Bunlar arasında direkt bakım güçlükleri, ev rutinlerinin ve rollerinin bozulması, ekonomik endişeler, tıbbi giderler, gelir azlığı ve duygusal stres önemli yer tutmaktadır (14,15).

Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler durumla baş etmede tek başlarına kaldığını vurguladıklarından dolayı bu çocuklar ve aileleri toplumda önemli bir risk grubunu oluşturmaktadır. Ailelerin yaşadıkları sorunların neler olduğu belirlenip, halk sağlığı hemşirelerinin de gereksinimler doğrultusunda girişimleri planlanması ve uygulanması öncelik taşımaktadır.

ARAŞTIRMANIN AMACI

Zihinsel engelli çocuk sahibi olan ailelerin yaşadıkları güçlükleri saptamak, ayrıca yaşanan güçlüklerde sosyo-demografik faktörlerin ilişkisini belirlemektir.

GEREÇ YÖNTEM

Araştırma İzmir ili içindeki zihinsel engelli çocuklara yönelik Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumuna bağlı olarak, hafta içi ve cumartesi günü mesai saatleri içinde Gönül Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (40), Sevgi Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (50) ve Tolga Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde (90), eğitim gören toplam 180 aile araştırmanın evrenini oluşturmuştur. Tanımlayıcı tipte bir araştırma olan bu çalışma 01.04.03 ile 31.02.05 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Merkezlerde Serbral Palsy, Otistik, Down Sendromu ve Spastik engelli çocuklar bulunmaktadır. Ailelerle görüşülmüş araştırmaya katılmak isteyen 71'i anne ve 39'u baba olmak üzere 110 aile araştırmanın örneklemini oluşturmuştur.

Araştırma verilerinin toplanması için geliştirilen veri toplama formu iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde ailelerin demografik verileri, zihinsel engel hakkında daha önceden bilgisi olup olmadığı, çocuğun zihinsel engelli olduğunu fark etme süreleri tanılama esnasındaki duyguları, tanı hakkında verilen bilgi düzeyi ve bunun aile için ifadelerini belirlemeye yönelik 33 soruya yer verilmiştir. İkinci bölümde ise literatür bilgilerinden yararlanılarak ailelerin karşılaştığı sorunlar belirlenmiştir. Buna göre form en sık karşılaşılan 20 sorundan oluşmuştur. Ailelerde yaşanan sorunların sıklığı "hiçbir zaman, nadiren, ara sıra, çoğu zaman, her zaman" olarak gruplandırılmış ve 1-5 arası puanlanmıştır.

Araştırma verilerinin toplanmasında geliştirilen soru formunun güvenilirlik çalışması için iç tutarlılık kapsamında Bölünmüş Test Yöntemi (Split Harf) ve Cronbach Alfa Katsayısı (eşitliği) kullanılmıştır. Yaşanan sorunların sıklıkları için Guttman Split-half:0.790, Spearman-Brown katsayısı: 0,798, Cronbach Alfa Katsayısı: 0.830 olarak saptanmıştır. Anket formları araştırmacılar tarafından değerlendirilip bilgisayarda SPSS istatistik programında kodlanmıştır.

Araştırma Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu etik kurulundan yazılı izin alınarak ayrıca araştırmaya

katılan ailelerle görüşülerek verilerin gizli tutulacağı ve katılımın gönüllülük esasına dayanacağı hakkında bilgi verildikten sonra yürütülmüştür.

BULGULAR VE TARTIŞMA

1. Ailelerin Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bilgiler

Ailelerin sosyo-demografik özellikleri incelendiğinde; annelerin %39,1'inin, babaların %35,5'inin 32-38 yaş grubunda olduğu, ailelerin eğitim durumları incelendiğinde annelerin %34,5'inin, babalarında %35,5'inin lise mezunu olduğu, meslekleri incelendiğinde ise annelerin %48,2 çalışmadığı, babaların %32,7'sinin işçi olduğu bulunmuştur (Tablo 1).

Tablo 1: Ailelerin Sosyo Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Yaş Grupları	ANNE		BABA	
	Sayı	%	Sayı	%
18-24	5	4.5	2	1.8
25-31	33	30.0	31	28.2
32-38	43	39.1	39	35.5
39 ve üzeri	29	26.4	38	34.5
Eğitim Durumu				
Okur Yazar Değil	7	6.4	3	2.7
İlkokul	33	30.0	42	38.2
Ortaokul	13	11.8	11	10.0
Lise	38	34.5	39	35.5
Yüksekokul-Fakülte	19	17.3	15	13.6
Meslek				
Çalışmıyor-Ev hanımı	53	48.2	28	25.5
İşçi	18	16.4	36	32.7
Memur	27	24.5	35	31.8
Diğer	12	10.9	11	10.0
Toplam	110	100.0	110	100.0

Ailelerin gelir durumları incelendiğinde %62,7'sinin gelir gidere denk yaşadığı bulunmuştur (Tablo 2). Düşük sosyoekonomik düzeydeki insanlar arasında zeka geriliğine yüksek oranda eğilim vardır. Orta ve ağır derecede zihinsel engellilik durumunda sosyo ekonomik düzeyler arasında önemli bir farklılık bulunmamaktadır. Yalnızca düşük sosyo ekonomik düzeyden gelen çocuklarda oran biraz daha yüksektir (16).

Tablo 2: Ailelerin Ekonomik Düzeyleri ve Sağlık Güvenceleri Durumlarının Dağılımı

Gelir Durumu	Sayı	%
Gelir giderden az	30	27.3
Gelir gidere denk	69	62.7
Gelir giderden fazla	11	10.0
Sağlık Güvencesi		
SSK	59	53.6
Emekli Sandığı	40	36.4
Bağ-Kur	11	10.0
Çocuk Sayısı		
1	23	20.9
2	55	50.0
3	23	20.9
4 ve üzeri	9	8.2
Toplam	110	100.0

Ailelerin çocuk sayısı incelendiğinde %50,0'ının 2 çocuk sahibi olduğu, yine ailelerin sağlık güvenceleri incelendiğinde ise %53,6'sının SSK olduğu ve sağlık güvencelerinin tedavi giderlerinin %90,9'unun karşıladığı saptanmıştır. Buna göre ailelerin büyük çoğunluğunun sağlık güvencesi olduğu söylenebilir.

Çocukların ailelerine tedavi ve eğitim giderlerinin ek masraf getirme durumu incelendiğinde %83,6'sının ek yük getirdiğini belirtmişlerdir. Yapılan çalışmalarda Zihinsel engelli çocuğun getirdiği ek yük, günlük yaşamın olağan sayılabilecek güçlüklerini aile içerisindeki mevcut problemleri daha da arttırabileceği ve bununda ailede strese yol açtığı vurgulanmıştır (4,9,12).

Ailelerin eşleri ile akrabalık durumları incelendiğinde %12,7'sinin yakın akraba (amca, hala, teyze, dayı çocukları) %21,8'inin uzak akraba %65,5'inin akraba olmadıkları saptanmıştır. Zihinsel engelliğin ilk tanımlandığı dönemlerde sorunun tamamen genetik faktörlere dayandırılmaktaydı. Yapılan çalışmalarla kalıtsal nedenlerin etkisinin %30 civarında olduğu bulunmuştur (17).

2. Çocukların Tanıtıcı Özelliklerinin İncelenmesi

Çocukların demografik özellikleri incelendiğinde %56,4'ünün 1. çocuk, %71,8'i normal, %24,8'i sezaryenle, %2,7'si aletli (forseps-vakum) doğum ile olduğu bulunmuştur (Tablo 3). Annenin gebelik öyküsüne bağlı nedenler; geç veya erken doğumlar, güç

doğumlar annenin geçirdiği hastalık ve kazalar çokta zihinsel engellilik oluşumuna neden olan faktörler arasındadır (17).

Tablo 3: Çocukların Demografik Özelliklerinin Dağılımı

Doğum Sırası	Sayı	%
1. sırada	62	56.4
2. sırada	33	30.0
3. sırada	14	12.7
4. sırada	1	0.9
Doğum Şekli		
Normal Doğum	79	71.8
Aletli (Forseps-Vakum) Doğum	3	2.7
Ameliyatla (Sezaryen) Doğum	28	25.5
Cinsiyeti		
Kız	45	40.9
Erkek	65	59.1
Engel Nedeni		
Doğuştan	70	63.6
Hastalık Nedeni İle	17	15.5
Bilmiyorum	23	20.9
Engeli Fark Etme Yaşı		
0-12 ay arası	40	36.4
13-36 ay arası	26	23.6
3-5 Yaş Arası	19	17.3
5 Yaşından Sonra	25	22.7
Doktora Gitme Süresi		
Hemen	66	60.0
1-6 ay içinde	22	20.0
7 Ay- 1 Yıl İçinde	3	2.7
1-3 Yıl İçinde	15	13.6
3 Yıldan Sonra	4	3.6
Bilgi Sahibi Olma Durumu		
Evet	63	57.3
Hayır	47	42.7
Ailelere Bilgi Veren Kişi		
Doktor	88	79.5
Hemşire	4	3.7
Psikolog	15	14.0
Diğer	3	2.8
Gittiği Eğitim Merkezinin Adı		
Gönül	32	29.1
Sevgi	24	21.8
Tolga	54	49.1
Toplam	110	100.0

Çocukların %40,9'unun kız, %59,1'inin erkek olduğu, çocukların engelinin %63,6'sının doğuştan, %15,5'inin hastalık, %20,9'unun ise nedenini bilmediği bulunmuştur. Ailelerin çocuklardaki engeli ilk olarak; %36,4'ünün 1 yaşına kadar, %22,7'sininde 5 yaşından sonra fark ettikleri bulunmuştur. Çocuklardaki değişiklikler fark edildikten sonra doktora gitme sürelerine bakıldığında; %60,0'inin hemen, %3,6'sının ise 3 yıldan sonra başvurduğu saptanmıştır. Yaygın görülen kromozomal hastalıklardan Down sendromu hemen doğumda teşhis edilmektedir. Turner sendromu sıklıkla adolesan döneme kadar, Klinifelter sendromu ise çoğu erkekte hiç fark edilememektedir (18).

Araştırmaya katılan ailelerin zihinsel engel hakkında bilgi sahibi olma durumları incelendiğinde %57,3'ünün önceden bilgi sahibi oldukları, %42,7'sinin önceden bilgi sahibi olmadıklarını belirtmişlerdir. Ailelere tanılama sırasında verilen bilgilerin %79,5'ini doktor, %14,0'ını psikolog, sadece %3,7'sini hemşire ve %2,8'ini de niteliğini belirtmedikleri kişiler tarafından verildiği saptanmıştır. Hemşirelerin özellikle de halk sağlığı hemşirelerin ev ziyaretlerinde, engelli çocukları tanılama ve engel hakkında bilgi verme sürecinde ailelere daha fazla destek olmaları gerektiği düşünülmektedir. Yapılan bir başka çalışmada Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin durum hakkında bilgi almada gereksinimlerinin olduğu ve aldıkları bilginin niteliğinde de memnuniyetsizliklerinin olduğu ortaya çıkmıştır (19).

Çalışmaya katılan ailelerin çocuklarının %29,1'i Gö-nül, %21,8'i Sevgi ve %49,1'i de Tolga Özel Eğitim

ve Rehabilitasyon Merkezlerinde tedavi ve eğitim görmektedirler.

3. Ailelerde Yaşanan Sorunların İncelenmesi

Ailelerde yaşanan sorunlar incelendiğinde; ailelerin %37,3'ünün sosyal çevreden destek görmeyi hiçbir zaman, %44,5'i suçlama ve suçlanma duygusunu nadiren, %39,1'i aile sorunları hakkında düzenli olarak konuşma ve danışmanlık ihtiyacı hissetmeyi ara-sıra yaşadıkları saptanmıştır. Ailelerin %45,5'i çocuğun tedavi aşamasındaki zorlukları, %43,6'sı hayal kırıklığını, %41,8'i çocuğun engeli hakkında davranışını kontrol etmede zorluk çekmeyi çoğu zaman, %54,5'i gelecek kaygısını, %48,2'si çocuğa ilişkin sürekli bir kaza yada yaralanma korkusunu her zaman yaşadıkları bulunmuştur. Yapılan çalışmalarda zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının engel türünü ve derecesini dikkate almadan yoğun beklenti içinde olduklarını ve buna bağlı olarak normal çocuğa sahip ailelere göre kaygı düzeylerinin yüksek olduğu bulunmuştur (20,21).

Ailelerde yaşanan sorunlara ilişkin hazırlanan 20 sorunun toplam madde puan ortalaması 2,93, standart hatası 1,13'dür (Min=1 Max=5). En küçük ortalama değere sahip 20. soru ailelerin zihinsel engelli çocuk dışında diğer çocuklarına yeterli ilgi gösterememe (1,93), en büyük ortalama değere sahip 3. soru gelecek kaygısı yaşama (4,30) olmuştur. Çalışmadaki bu verilere göre ailelerin diğer çocuklarına yeterince ilgi gösterdiklerini ve zihinsel engelli çocuğa ilişkin yoğun bir gelecek kaygısı yaşadıkları saptanmıştır.

3. Ailelerde Yaşanan Sorunların İncelenmesi

Tablo 4: Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerde Yaşanan Sorunların Dağılımı

Yaşanan Sorunlar	Hiçbir Zaman		Nadiren		Arasıra		Çoğu Zaman		Her Zaman		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
1.Toplumun bakış açısından rahatsız olma	24	21,8	13	11,8	25	22,7	38	34,5	10	9,1	110	100
2.Sosyal çevrede iletişim kurmada zorlanma	16	14,5	26	23,6	40	36,4	20	18,2	8	7,3	110	100
3.Gelecek kaygısı yaşama	2	1,8	5	4,5	11	10,0	32	29,1	60	54,5	110	100
4.Hayal kırıklığı yaşama	6	5,5	12	10,9	29	26,4	48	43,6	15	13,6	110	100
5.Suçlama ve suçlanma duygusu yaşama	20	18,2	49	44,5	22	20,0	13	11,8	6	5,5	110	100
6.Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olunca şok durumu yaşama	24	21,8	46	41,8	19	17,3	15	13,6	6	5,5	110	100
7.Aile içinde yaşanan iletişimde bozulma	25	22,7	32	29,1	33	30,0	16	14,5	4	3,6	110	100
8.Zihinsel engelli çocuğun tedavi aşamasında zorluklar yaşama	7	6,4	7	6,4	35	31,8	50	45,5	11	10,0	110	100
9.Zihinsel engelli çocuğun durumu hakkında diğer aile üyelerine ve çevreye sürekli açıklamada bulunma	7	6,4	30	23,3	29	26,4	33	30,0	11	10,0	110	100
10.Zihinsel engelli çocuğun engeli hakkında çocuğun davranışını kontrol etmede zorluk çekme	12	10,9	16	14,5	23	20,9	46	41,8	13	11,8	110	100
11.Zihinsel engelli çocuğa bazı becerileri öğretebilme hakkında bilgi gereksinimi duyma	4	3,6	20	18,2	33	30,0	42	38,2	11	10,0	110	100
12.Sosyal çevreden destek görme	41	37,3	33	30,0	15	13,6	15	13,6	6	5,5	110	100
13.Zihinsel engelli çocuk için gerekli özel araçları sağlamada güçlük çekme	16	14,5	19	17,3	29	26,4	33	30,0	13	11,8	110	100
14.Aile sorunları hakkında düzenli olarak konuşma, danışmanlık ihtiyacı hissetme	5	4,5	22	20,0	43	39,1	26	23,6	14	12,7	110	100
15.Evdeki çocuk bakımı ve diğer işlerin kimler tarafından yapılacağı konusunda belirsizlik yaşama	23	20,9	41	37,3	28	25,5	14	12,7	4	3,6	110	100
16.Zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın eşler arası ilişkiyi olumsuz etkilemesi(sevgi,saygı v.s.)	29	6,4	32	29,1	36	32,7	7	6,4	6	5,5	110	100
17.Zihinsel engelli çocuk ile ilgili sorunları paylaşmada güçlük yaşama	23	20,9	41	37,3	32	29,1	9	8,2	5	4,5	110	100
18.Zihinsel engelli çocuğa ilişkin sürekli bir kaza yada yaralanma korkusu yaşama	6	5,5	7	6,4	9	8,2	35	31,8	53	48,2	110	100
19.Zihinsel engelli çocuğun kardeşleriyle uyum sorunu yaşama	12	13,2	30	33,0	31	34,0	15	16,5	3	3,3	110	100
20.Zihinsel engelli çocuk dışında diğer çocuklarına yeterli ilgiyi göstermeme	30	32,9	18	19,9	30	32,9	10	11,0	3	3,3	110	100

4. Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Puan Ortalamaları İle Sosyo-Demografik Özellikler Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Ailelerin yaşadıkları sorunların puan ortalamalarının gelir durumlarına göre dağılımı incelendiğinde gelir

giderden az olan ailelerin puan ortalaması 3,14, gelir giderden fazla olan ailelerin puan ortalaması 2,51, gelir gidere denk olan ailelerin puan ortalaması 2,91 olarak saptanmıştır (Tablo 5).

Tablo 5: Ailelerin yaşadıkları sorunların puan ortalamalarının gelir ve ek masraf getirme durumlarına göre dağılımı

	Gelir durumu	Sayı	X	Sx	Vk	Kt	SD	F	P
Yaşanan sorunlar	Gelir giderden az	30	3.14	0.59	Gruplar arası	3.298	2	5.892	0.004
	Gelir giderden fazla	11	2.51	0.46	Gruplar içi	29.949	107		
	Gelir gidere denk	69	2.91	0.69	Toplam	33.247	109		
	Ek masraf getirme durumu	Sayı	X	Sx	t			P	
	Evet	92	3.02	0.50	4,073			0,000	
	Hayır	18	2.48	0.57					
	Toplam	110							

Grupların puan ortalaması arasında yapılan varyans analizinde $\alpha=0,05$ önem düzeyinde anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır ($F=5,892$ $P<0,05$). Bu nedenle yapılan Bonferroni testi ile grupların ikili analiz sonucunda bu farklılık, gelir giderden az diyenlerin ortalamasının büyük olduğundan kaynaklandığı saptanmıştır. Yapılan bir başka çalışmada zihinsel engelli çocuklara sahip iki farklı kültürden annelerin depresyon düzeyleri karşılaştırılmış ve fiziksel sağlığı kötü olan kültürdeki annelerin depresyon seviyeleri diğer gruptaki annelere göre fazla bulunmuştur (22).

Ailelerin yaşadıkları sorunların puan ortalamalarının aileye ek masraf getirip getirmeme durumlarına göre dağılımı incelendiğinde; evet getiriyor diyen ailelerin puan ortalaması 3,02 hayır getirmiyor diyen ailelerin puan ortalaması 2,48 olarak saptanmıştır. Grupların puan ortalaması arasında yapılan t testinde $\alpha=0,05$ önem düzeyinde anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır ($t=4,073$ $P<0,05$). Çalışmada bu farkın ek masraf getiriyor diyenlerin puan ortalamasının getirmiyor diyenlerin puan ortalamasından büyük olduğundan kaynaklandığı bulunmuştur.

Ailelerin yaşadıkları sorunlara ait puan ortalamalarının ailelerin çevreden aldıkları sosyal desteği yeterli

yada yetersiz bulma durumlarına göre dağılımı incelenmiştir. Ailelerin yaşadıkları sorunlar için çevreden aldıkları desteği yeterli bulan ailelerin puan ortalaması 2,56 yetersiz bulan ailelerin puan ortalaması 3,04 olarak saptanmıştır (Tablo 6). Grupların puan ortalaması arasında yapılan t testinde $\alpha=0,05$ önem düzeyinde anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır ($t=3,563$ $P<0,05$). Bu farkın aldıkları sosyal desteği yetersiz kabul edenlerin ortalama puanının, yeterli sosyal destek aldığını kabul edenlerden yüksek olduğundan kaynaklandığı saptanmıştır. Yapılan çalışmalara göre zihinsel engelli çocuğa sahip aileler çocuklarını olumsuz etkilerden korumak için çok çalıştıklarını ve onlara sosyal desteğin ve uygun servislerin azlığı önemli bir sıkıntı yarattığını vurgulanmıştır (23,24).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmadan elde edilen veriler; çocukların %40,9'unun kız, %59,1'inin erkek olduğu, ailelerin çocuklardaki engeli ilk olarak; %36,4'ünün 1 yaşına kadar, %22,7'sinin 5 yaşından sonra fark ettikleri bulunmuştur. Çocukların engelinin %63,6'sının doğuştan, %15,5'inin hastalık, %20,9'unun ise nedenini bilmediği bulunmuştur. Çocukların doğum şekille-

Tablo 6: Ailelerin yaşadıkları sorunların puan ortalamalarının aldıkları sosyal destek puan ortalamalarına göre dağılımı

	Sosyal destek	Sayı	X	Sx	t	P
Yaşanan sorunlar	Yeterli	24	2.56	0.61	3,563	0,001
	Yetersiz	86	3.04	0.48		
	Toplam	110				

ri incelendiğinde babalarında sorulan soruya yanıtları ile annelerinin %71,8'i normal doğum, %24,8'i sezaryenle, %2,7'si aletli (forseps-vakum) doğum gerçekleştirdikleri saptanmıştır. Araştırmaya katılan ailelerin eşleri ile akrabalık durumları incelendiğinde %12,7'sinin yakın akraba (amca, hala, teyze, dayı çocukları) %21,8'inin uzak akraba %65,5'inin akraba olmadıkları bulunmuştur.

Ailelerde yaşanan sorunlar incelendiğinde; ailelerin %37,3'ünün hiçbir zaman sosyal çevreden destek görmedikleri, %44,5'i suçlama ve suçlanma duygusunu nadiren, %39,1'i aile sorunları hakkında düzenli olarak konuşma ve danışmanlık ihtiyacı hissetmeyi arasıra yaşadıkları saptanmıştır. Ailelerin %45,5'i çocuğun tedavi aşamasındaki zorlukları, %43,6'sı hayal kırıklığını, %41,8'i çocuğun engeli hakkında davranışını kontrol etmede zorluk çekmeyi çoğu zaman, %54,5'i gelecek kaygısını, %48,2'si çocuğa ilişkin sürekli bir kaza yada yaralanma korkusunu her zaman yaşadıkları bulunmuştur. Ailelere tanılama sırasında verilen bilgilerin %3,7'sini hemşire tarafından verildiği saptanmıştır.

Ailelerde yaşanan sorunlara ilişkin hazırlanan 20 sorunun toplam madde puan ortalaması 2,93, standart hatası 1,13'dür (Min=1 Max=5). En küçük ortalama değere sahip 20. soru ailelerin zihinsel engelli çocuk dışında diğer çocuklarına yeterli ilgi gösterememe (1,93), en büyük ortalama değere sahip 3. soru gelecek kaygısı yaşama (4,30) olmuştur. Ailelerde yaşanan sorunlar ile gelir durumu, ekmasraf getirme durumu ve sosyal destek gibi bazı değişkenlerin ilişkisi incelenmiş ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur.

Çalışmada ailelerin engel durumunu geç fark ettiği ve engel nedeninin doğuştan olduğu saptanmıştır. Bunun için;

- Engel durumunun erken tanınması için tarama programları geliştirilmelidir.
- Akraba evliliklerinin sonuçları ve planlı gebelikler hakkında halka eğitim verilmelidir.
- Evlenmeden önce çiftlere genetik danışmanlık hizmetlerinin verilmelidir

Çalışmada ailelerin çoğunluğunun sosyal destek görmediği, suçlama ve suçlanma duygusu yaşadığı, aile sorunları hakkında düzenli olarak konuşma ve danışmanlık ihtiyacı hissettiği, gelecek kaygısı ve ço-

cuğa ilişkin sürekli bir kaza yada yaralanma korkusunu yaşadığı bulunmuştur. Bunun için;

- Aileler kendi duygu ve problemleri ile baş başa bırakılmamalıdır. Bunu önlemek için psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetleri yaygın hale getirilmelidir.
- Engelli çocuğa sahip ailelerin eğitimi ve rehabilitasyonunda sosyal hizmet kurumlarından yararlanma durumları hakkında bilgi verilmelidir.
- Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirleme amaçlı daha güvenilir geçerli araçlar ve sistematik yaklaşımla uygulama için etkili bir rehber geliştirilebilir.
- Çocukların günlük yaşam becerileri kazanmalarının desteklenmesi onların daha erken bağımsızlaşmalarını sağlarken, kendilerine olan güvenlerini arttırabilir.
- Engeli önlemede halk sağlığı ve ana çocuk sağlığı hemşireleri ev ziyaretleri sırasında gebe takipleri, doğum, bebek ve çocuk izleme hizmetlerini verirken bilinçli ve dikkatli gözlem yapmalıdır.
- Halk sağlığı hemşirelerinin zihinsel engelli çocuğa ve ailesine bakım vermede önemli rolleri vardır. Özellikle de aile hemşireliği uygulamalarında ailenin gereksinimleri doğrultusunda girişimlerin planlanması ve uygulanması öncelik taşımaktadır.

KAYNAKLAR

- 1-Aksaz N.K. (1990). "Otistik Çocukların ve Öğretilebilir Zihinsel Özürlü Çocukların Anne Babalarının Kaygı Düzeyleri." **Psikoloji Dergisi**. 7:25, 14-20.
- 2-Kırca H. (2002). "Duygusal (Görme -İşitme) Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Çocuklarının Özürlülerinden Etkilenme Durumlarının İncelenmesi" Lisans Tezi ,İzmir.
- 3-Karataş S. (2003). "Ailede Roller Yapısı." Aile Sağlığı Hemşireliği Dersi Yayınlanmamış Ders Notları.
- 4-Yıldızeli S. (2002), "Otistik Çocuk Sahibi Ailelerin Karşılaştıkları Güçlüklerin İncelenmesi" Lisans Tezi, İzmir.
- 5-Yörükoğlu A. (1998), **Çocuk Ruh Sağlığı**, 22.bs. Remzi Kitabevi, İstanbul. 105-122.
- 6- Akar S. ve ark. (2001) "Yoksulluk ve Çocuk." **Leman Dergisi**, 48.
- 7-Gönen E.Hablemitoğlu, Ş.Özmete E. (2004), "Yoksulluk ve Sürdürülebilir Yaşam Kalitesi için Sosyal Hizmetler." www.geocities.com/hablemitoğlu/yoksulluk.htm.

- 8-2000 yılı Genel Nüfus Sayımı T.C. Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü. <http://www.die.gov.tr>
- 9-Eripek S. (1996). **Zihinsel Engelli Çocuklar**. 2. bs. Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir,137-138.
- 10-Pierce L.L.Rn C (1997). "The Framework of Systemic Organization Applied to Older Adults as Family Caregivers of Persons With Chronic Illness and Disability." **Gastroenterology Nursing Volume**, 20:5,168-175.
- 11-Durukan M. (2004). "Ailenin Psikososyal Fonksiyonları." <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ailefonksiyonlari.htm>.
- 12-Robertson A. Ed. Whyte D.A. (2002), "A Systemic Approach to Supporting The Families of Children With Learning Disabilities", Explorations in Family Nursing 118-130.
- 13-Balo Y.S. (2003), "Ailenin Korunmasına Dair Kanun ve Uygulanması", **Aile ve Toplum**. 2:6,23.
- 14-Buz S. (2003). "Aile Politikalarına Mülteciler Boyutunda Bir Bakış", **Aile ve Toplum**. 2:6,55.
- 15-Ohaeri J.U. (2003). "The Burden of Caregiving in Families with a Mental Illness: A Review of 2002." *Curr Opin Psychiatry*, 16,457-465.
- 16-Macmilan D.L. (1982). **Mental Retardation in School and Society**. Little,Brown and Company. 2.ed.
- 17-Karyelioğlu S. (2002) "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Karşılaşılan İletişim Sorunları." Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, 24-25.
- 18-Tyler C., Edman J.C. (2004)., "Down Syndrome, Turner Syndrome and Klinefelter Syndrome: Primary Care Throughout The Life Span", **Primary Care**. 31:3,627-48.
- 19-Reimand T, Uibo O., Zordania R., Palmiste V., Ounap K, Tõlvik T. (2003). "Parent's Satisfaction With Medical And Social Assistance Provided to Children With Down Syndrome: Experience in Estonia", **Community Genetics**. 6:3,166-70.
- 20-Sarısoy M. (2000), " Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumluluğu, Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü,15-25,50-56.
- 21-Özşenol F., Ünay B., Aydın H.İ., Akın R., Gökçay E. (2002) "Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Psiko-sosyal Durumlarının ve Beklentilerinin İncelenmesi", **Gülhane Tıp Dergisi**, 44:2,188-194.
- 22-Magana S., Seltzer MM., Krauss MW. (2004), "Cultural Context of Caregiving:Differences in Depression Between Puerto Rican and non-Latina White Mothers of Adults with Retardation", **Mental Retardation**, 42:1,11.
- 23-Riddersporre B. (2003). "To Face The Unexpected. Early Parenthood to Children With Down Syndrome." *DAI-C* 64/04, 1053.
- 24-Morgan SB. (1990), "The Autistic Child and Family Functioning. A Developmental Family System Perspective", **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 18:2,263-280.

