

## ARAŞTIRMA MAKALESİ

Ayşe Mıdık Özpak<sup>1</sup>  
Oğuz Tekin<sup>2</sup>  
İsmail Arslan<sup>1</sup>  
Burcu Gürhan<sup>3</sup>  
Murat Sinan Özdaş<sup>1</sup>  
Mustafa Çelik<sup>1</sup>  
Osman Özcan Arıman<sup>2</sup>  
Murat Evmez<sup>2</sup>  
İzzet Fidancı<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Aile Hekimliği Kliniği, Ankara, Türkiye  
<sup>2</sup>Keçiören Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Aile Hekimliği Kliniği, Ankara, Türkiye  
<sup>3</sup>Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Aile Hekimliği Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye

### Yazışma Adresi:

İzzet Fidancı  
Kıbrıs Aile Sağlığı Merkezi, Mamak,  
Ankara, Türkiye  
Tel: +90 312 374 13 41  
E-mail: izzetfidanci@gmail.com

Bu çalışma 10.Aile Hekimliği Güz Okulu (28 Eylül-2 Ekim 2016, Susesi Hotel, Antalya)'nda poster olarak sunulmuştur.

Geliş Tarihi: 09.06.2017  
Kabul Tarihi: 30.08.2017  
DOI: 10.18521/kt.320134

Konuralp Tıp Dergisi  
e-ISSN1309-3878  
konuralptipdergi@duzce.edu.tr  
konuralptipdergisi@gmail.com  
www.konuralptipdergi.duzce.edu.tr

## Engelli Çocuk Sahibi Olan Ebeveynlerin Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışlarının İncelenmesi

### ÖZET

**Amaç:** Engelli çocuk sahibi ebeveynlerin diğer ebeveynlerden farklı birçok sorumlulukları ve problemleri mevcuttur. Çalışmamızın amacı tüm bu güçlüklerle mücadele sırasında kişilerin sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının değerlendirilmesidir.

**Gereç ve Yöntem:** Çalışma 15 Nisan 2016-15 Haziran 2016 tarihleri arasında Ankara Yenimahalle ilçesinde bulunan bir Özel Eğitim Merkezinde ve Sağlık Bakanlığı (S.B.) Ankara Eğitim Araştırma Hastanesi Aile Hekimliği Polikliniklerinde yürütüldü. Çalışmamıza katılmayı kabul eden 120 engelli çocuk sahibi birey dahil edildi. Katılımcılara “Sosyodemografik Soruları” ve “Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları Ölçeğini” (SYBDÖ) içeren anket uygulandı. Verilerin analizi SPSS 16.00 istatistik programı ile yapıldı.

**Bulgular:** Çalışmaya 59 (%49,2) erkek ve 61 (%50,8) kadın olmak üzere yaşları 26-70 aralığında olan 120 ebeveyn dahil edildi. Katılımcılar “Engelli Çocuğu Olan” 60 (%50) ve “Engelli Çocuğu Olmayan” (kontrol) 60 (%50) olarak 2 gruba ayrıldı. SYBDÖ'nin alt faktörlerinden olan “Manevi Gelişim Faktörü'nün” skoru engelli çocuğu olan ebeveynlerde daha yüksek bulundu. Katılımcıların “Engelli Çocuk Sahibi Olma” ile “Sigara İçme” durumları arasında negatif ilişki olduğu saptandı. Katılımcılar arasında “En Düşük” oranda engelli çocuk sahibi olan meslek grubu “Sağlıkçılar” iken, “En Yüksek” oranı “Ev Hanımları” oluşturdu.

**Sonuç:** Engelli çocuk sahibi olmak ebeveynlere oldukça fazla sorumluluk ve stres yüklemektedir. Bu grup hastaların, birinci basamak sağlık çalışanları tarafından ruhsal ve fiziksel açıdan kapsamlı değerlendirilmesi gereklidir.

**Anahtar Kelimeler:** Engelli Çocuk Sahibi Ebeveyn, Manevi Gelişim, SYBDÖ.

## Investigation of Healthy Living Behaviors of Parents with Disabled Children

### ABSTRACT

**Objective:** Parents with disabled kids have plenty of different responsibilities and problems. The aim of this study is healthy living style behaviour assessment of the patients during struggling this challenge.

**Methods:** This study was carried out in both a special education center located in Yenimahalle, Ankara and Family Health Clinic in Ankara Hospital, belong to Ministry of Health between April 15 and June 15, 2016. For this aim, 120 disabled kids' persons were included into the study. A survey including sociodemographic questions and Healthy Life Behaviours Scale (HLBS) was applied to the participants. Data were analyzed by statistical program SPSS 16.00.

**Results:** In this study, a total of 120 parents including 59 male (49.2%) and 61 female (50.8%) between 26 and 70 ages were included. The participants were categorized into 2 groups which are having disabled kid 60 (50%) and having non-disabled kid (control) 60 (50%). Score of spiritual developmental factor which is a sub-factor of HLBS was found to be higher in disabled kids' parents. A negative correlation was found between the participants having disabled kids and smoking. Among the participants, health professionals had the least number of disabled kid and housewives had the highest number of disabled kids.

**Conclusion:** Having a disabled kid causes additional responsibilities and stress burdens on the parents. Patients in this group must be checked psychologically and physically by health workers at the curtail step.

**Keywords:** HLBS, Parent with Disabled Kid, Spiritual Development.

## GİRİŞ

Dünya nüfusunun %10'unun yani yaklaşık 650 milyon kişinin engelli olduğu tahmin edilmektedir (1). Türkiye'de ise engelli nüfusun toplam nüfus içindeki oranının %12,29 olduğu belirlenmiştir. Fiziksel, görme, işitme, dil ve konuşma ile zihinsel engellilerin oranı %2,58 iken süregen hastalığı olanların oranı % 9,7'dir (2). Mental ve fiziksel açıdan engelli çocuklar, yaşlarına göre belirgin olarak farklılık gösteren çocuklardır. Bu farklılıkların getirdiği ihtiyaçların mevcut koşullarda karşılanamaması nedeniyle özel eğitim programlarına ve konunun uzmanı kişi ve kurumların desteğine ihtiyaç duyarlar (3). Engel türünden bağımsız olarak, tüm engelli çocuk aileleri birçok sorunla karşı karşıyadırlar.

Engelli çocuğa sahip olmak; ebeveynlerin özel yaşamlarında, anne baba rollerinde, sosyal çevrelerinde, gelecek planlarında, mesleki yaşantılarında, ailenin yapısında ve işleyişinde, ekonomi konularında da büyük değişikliklere yol açar (4). Bu değişiklikler ailelerin psikolojik, ailevi, sosyal ilişkiler ve maddi yönden birçok problemle karşı karşıya kalmalarına ve ailelerde yoğun strese yol açar. Yapılan bazı çalışmalarda, engelli çocuğu olan annelerin daha fazla aile içi problem yaşadıkları ve daha fazla depresif belirtiler gösterdikleri saptanmıştır (5).

Bu araştırmanın amacı, engelli çocuk sahibi ebeveynlerin sağlığını geliştirilmesine yönelik sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının belirlenmesi, bunların sosyodemografik değişkenlerle ilişkisinin incelenmesi, belirlenmesidir. Bu çalışmadan edinilen bilgilerin engelli çocuk sahibi ebeveynlere verilecek birinci basamak sağlık hizmetlerinin içeriğinin belirlenmesinde ve şekillendirilmesinde kullanılması hedeflenmektedir.

## MATERYAL VE METOD

Çalışma, gözlemsel, analitik ve prospektif yöntemlerle; Ankara Yenimahalle ilçesinde bulunan bir özel eğitim merkezinde eğitim görmekte olan engelli çocukların ebeveynlerinden, çalışmaya katılmayı kabul edenlerin yazılı onamları alındıktan sonra tarafımızca ebeveynlerle yüz yüze görüşülerek anket doldurularak yürütülmüştür. Engelli çocuk sahibi olmayan ebeveynler ise S.B Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Yenimahalle Semt Polikliniği bünyesinde yer alan Aile Hekimliği Polikliniği'ne başvuran kişiler arasından çalışmaya katılmayı kabul eden ebeveynler, aynı şekilde yazılı onamları alındıktan sonra tarafımızca yüz yüze görüşülerek anket doldurularak çalışmaya dahil edilmiştir. Anket çalışmamıza başlamadan önce S.B Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi Etik Kurulu'ndan 13.04.2016 tarih 0637 toplantı no ve 5349 numaralı onay alındı. Çalışmaya engelli çocuk sahibi olan ve olmayan 26-61 yaş arası, iletişim kurabilen, soruları yanıtlayabilecek bilişsel yeterliliğe sahip ve çalışmaya istekli ebeveynler dahil edildi.

Çalışmaya katılan ebeveynlere genel sosyodemografik bilgi formu ve 52 tutum cümlesinden oluşan 'Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları Ölçeği II (SYBD) uygulandı.

Sosyodemografik bilgi formunda kişilere sosyodemografik bilgilerin yanında, ailenin aylık ortalama geliri, sosyal güvencesinin olup olmadığı, nerede yaşadığı, kronik hastalıkları, düzenli spor yapıp yapmadığı, düzenli kitap okuyup okumadığı, sigara içip içmediği, engelli çocuğun yaşı, çocuğun bakımı ve ihtiyaçları ile ilgilenen kişinin kim olduğu, evin fiziki şartlarının çocuğa uygunluğu ile ilgili ne düşündüğü gibi bilgiler de soruldu.

SYBD ölçeği ise, 1987 yılında Pender'in sağlığı geliştirme modelinden yararlanılarak, kişinin sağlıklı yaşam biçimi ile ilişkili olarak sağlığı geliştirme davranışlarını ölçmek için, Walker ve ark. tarafından geliştirilmiş 48 soruluk bir ölçektir. Ölçek, 1996 yılında tekrar çalışılmış, revize edilmiş ve SYBD-II ölçeği olarak adlandırılmıştır (6). Ölçeğin, 1997 yılında Esin tarafından ilk versiyonun 1998'de Akça ve 2008'de Bahar ve ark. tarafından ikinci versiyonunun Türkiye'de geçerliliği ve güvenilirliği yapılmıştır. SYBD-II ölçeği, dörtlü Likert'e göre maddeler; Hiçbir zaman (1 puan), Bazen (2 puan), Sık sık (3 puan), Düzenli olarak (4 puan) şeklinde derecelendirilirler. En düşük puan 52, en yüksek puan 208'dir. Ölçekten alınan puanların yüksekliği, kişinin belirtilen sağlık davranışlarını ne kadar yüksek düzeyde uyguladığını gösterir (7).

**İstatistiksel Analiz:** Veriler, SPSS istatistik paket programı 16.00 versiyonuna girilerek değerlendirildi. Öncelikle çalışma grubunun genel özellikleri, yaş gruplarına dağılımı gibi özellikler tanımlayıcı tipte analizlerle (sayı, yüzde, ortalama ve standart sapma) ortaya kondu. Gruplar "Engelli Çocuğu Olma" ve "Engelli Çocuğu Olmama" durumuna göre belirlendi. Sonra Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları Ölçeğinin faktör skorlarının ortalaması ile total skorun ortalaması hesaplandı. Sonrasında Engelli çocuğu olma durumu üzerine etkili olabilecek sağlıklı yaşam biçimi faktörleri ve diğer faktörlerin bir aradaki etkileri "Lojistik Regresyon" testi ile değerlendirildi. Etkili olan faktörler belirlendikten sonra "Bağımsız Gruplarda Ortalamaların Karşılaştırılması Analizi" (Student T test) ve 2x2 ve RxC tablolarda Ki-Kare analizleri ile karşılaştırıldı. P değeri 0.05'den düşük olanlar istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

## BULGULAR

Çalışmaya 59 (%49,2) erkek ve 61 (%50,8) kadın olmak üzere yaşları 26-70 aralığında olan 120 ebeveyn dahil edildi. Katılımcıların demografik özellikleri Tablo 1'de gösterilmiştir. Çalışmaya katılan ebeveynler engelli çocuk sahibi olan ve olmayan (kontrol grubu) olarak iki gruba ayrıldı. Engelli çocuk sahibi olan grupta 31 (%51,6) kadın ve 29 (%48,4) erkek, kontrol grubunda 30 (%50) kadın ve 30 (%50) erkek bulunmaktaydı. Engelli

çocuk sahibi olan grupta ortalama yaş  $42,8 \pm 9,3$  kontrol grubunda  $41,5 \pm 7,94$  idi. Engelli çocuk sahibi olan grupta 5 (%8,4) dul, 55 (%91,6) evli bulunurken kontrol grubunda da bu sayılar sırasıyla 5 (%8,4) ve 55 (%91,6) olarak bulundu.

Çalışmaya katılan engelli çocuk sahibi ebeveynlerin eğitim durumuna bakıldığında

okuryazar olmayan kişi yoktu ancak sadece okuryazar olan 1 (%1,6), ilköğretim mezunu 15 (%25), lise mezunu 13 (%21,6), üniversite mezunu 31 (%51,6) kişi olduğu görüldü. Kontrol grubunda ise bu rakamlar sırasıyla 1 (%1,6), 11 (%18,3), 15 (%25), 33 (%55) olarak bulundu. Grupta okuryazar olmayan kimse yoktu (Tablo 1).

**Tablo 1.** Katılımcıların Genel Demografik Özellikleri-1

Parametre	Engelli çocuğu olan		Engelli çocuğu olmayan		Genel	
	Sayı	Ort±SS/%	Sayı	Ort±SS/%	Sayı	Ort±SS/%
<b>Yaş</b>	60	42,80 ± 9,300	60	41,50± 7,941	120	56,44± 9,161
<b>Cinsiyet</b>						
Kadın	31	51,6	30	50	61	50,8
Erkek	29	48,4	30	50	59	49,2
<b>Medeni durum</b>						
Evli	55	91,6	55	91,6	110	91,6
Dul	5	8,4	5	8,4	10	8,4
<b>Eğitim durumu</b>						
Okuryazar	1	1,6	1	1,6	2	1,6
İlköğretim	15	25	11	18,3	26	21,6
Lise	13	21,6	15	25	28	23,3
Üniversite	31	51,6	33	55	64	53,3

Engelli çocuk sahibi olan grupta ailenin aylık geliri ortalama  $3861,6 \pm 3134,5$  YTL iken kontrol grubunda  $4150,6 \pm 2387,4$  YTL idi. Engelli çocuk sahibi aileler için ortalama aylık gelir araştırma yapıldığı dönemdeki net asgari ücretin(1300 YTL) yaklaşık 3 katı, engelli çocuk sahibi olmayanların ortalama aylık geliri ise net asgari ücretin yaklaşık 3,2 katı olarak hesaplandı.

Engelli çocuk sahibi grupta 11 (%18,3) eğitim, 3 (%5) sağlık, 5 (%8,3) teknik, 1 (%1,6) emniyet, 16 (%26,6) ev hanımı, 16 (%26,6) serbest meslek, 1 (%1,6) hukuk ve 7 (%11,6) kişi diğer

alanlarda çalışmaktadır. Kontrol grubunda ise 9 (%15) eğitim, 12 (%20) sağlık, 5 (%8,3) teknik, 4 (%6,6) ev hanımı, 14 (%23,3) serbest meslek ve 16 (%26,6) diğer alanlarda çalışmaktadır.

Engelli çocuk sahibi grupta yaşadığı yer en çok şehirde 47 (%78,3) en az köyde 1 (%1,6) bulunurken; kontrol grubunda da en çok şehirde 49 (%81,6) en az köyde 3 (%5) idi.

Engelli çocuk sahibi olan grupta 15 (%25) kişinin eşi ile akrabalığı varken bu sayı kontrol grubunda 11 (%18,3) idi (Tablo 2).

**Tablo 2.** Katılımcıların Genel Demografik Özellikleri-2

Parametre	Engelli çocuğu olan		Engelli çocuğu olmayan		Genel	
	Sayı	Ort±SS/%	Sayı	Ort±SS/%	Sayı	Ort±SS/%
<b>Meslek</b>						
Eğitim	11	18,3	9	15	20	16,6
Sağlık	3	5	12	20	15	12,5
Teknik	5	8,3	5	8,3	10	8,3
Emniyet	1	1,6	0	0	1	0,83
Ev hanımı	16	26,6	4	6,6	20	16,6
Serbest	16	26,6	14	23,3	30	25
Hukuk	1	1,6	0	0	1	0,83
Diğer	7	11,6	16	26,6	23	19,1
<b>Yaşadığı yer</b>						
Şehir	47	78,3	49	81,6	96	80
İlçe	12	20,1	8	13,4	20	16,6
Köy	1	1,6	3	5	4	3,3
<b>Akrabalık durumu</b>						
Var	15	25	11	18,3	26	21,6
Yok	45	75	49	81,7	94	78,3

Engelli çocuk sahibi olan grupta düzenli spor yapanların sayısı 9 (%15), kontrol grubunda ise 10 (%16,6) idi. Düzenli kitap okuyanların sayısı her iki grupta da 22 (%36,6) idi.

Katılımcıların sigara içme durumlarına bakıldığında; engelli çocuk sahibi olanlarda sigara içenlerin sayısı 15 (%25) iken kontrol grubunda bu

sayı 23 (%38,3) idi.

Ebeveynlere yöneltilen ‘Evinizin fiziki şartlarının çocuğunuz için uygun olduğunu düşünüyor musunuz?’ sorusuna engelli çocuk sahibi ebeveynlerin 45’i (%75) ‘evet’ yanıtı verirken kontrol grubunun 55’i (%91,6) ‘evet’ yanıtı vermiştir (Tablo 3).

**Tablo 3.** Katılımcıların Genel Demografik Özellikleri-3

Parametre	Engelli çocuğu olan		Engelli çocuğu olmayan		Genel	
	Sayı	Ort±SS/%	Sayı	Ort±SS/%	Sayı	Ort±SS/%
<b>Düzenli spor</b>						
Evet	9	15	10	16,6	19	15,8
Hayır	51	85	50	83,4	101	84,2
<b>Düzenli kitap</b>						
Evet	22	36,6	22	36,6	44	36,6
Hayır	38	63,4	38	63,4	76	63,3
<b>Sigara</b>						
Evet	15	25	23	38,3	38	31,6
Hayır	45	75	37	61,7	82	68,3
<b>Evin fiziki uygunluğu</b>						
Evet	45	75	55	91,6	100	83,3
Hayır	15	25	5	8,4	20	16,6

“Engelli çocuğu olma” durumu ile ilişkili olabilecek diğer faktörlerin (yaş, cinsiyet, meslek) etkisi “Lojistik Regresyon” testi ile değerlendirildi. Bu analiz ve yapılan alt analizler sonucunda, Meslek, Sigara kullanma ve SYBDÖ

deki Manevi Gelişim faktörü ile Engelli Çocuğu olma arasında anlamlı ilişkiler bulundu. SYBDÖ’deki diğer faktörler ile engelli çocuk sahibi olma arasında anlamlı ilişki saptanamadı (Tablo 4).

**Tablo 4.** Engelli Çocuğu Olma Durumu ile İlişkili Faktörler

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Step 1(a) Yaş	-,059	,033	3,198	1	,074	,942
Cinsiyet	,832	,589	1,996	1	,158	2,298
Medeni Durum	,023	,837	,001	1	,978	1,024
Eğitim			2,038	3	,565	
Meslek			17,218	7	,016	
Aylık Gelir	,000	,000	,017	1	,898	1,000
Yasadığı Yer			1,314	2	,518	
Kronik Hst Olma	1,173	,580	4,093	1	NS	3,232
Düzenli Spor	,969	,928	1,091	1	NS	2,636
Düzenli Kitap	,062	,560	,012	1	,912	1,064
Sigara	1,257	,568	4,892	1	,027	3,515
Sağlık Sorumluluğu	-,164	,118	1,922	1	,166	,849
Fizik Aktivite	-,078	,109	,502	1	,479	,925
Manevi Gelişim	-,255	,126	4,081	1	,043	,775
Kişi İlişkileri	,137	,106	1,676	1	,195	1,147
Stres Yanıtı	,026	,135	,036	1	,849	1,026
Toplam	,054	,070	,609	1	,435	1,056
Constant	3,649	3,380	1,165	1	,280	38,419

Bu anlamlı ilişkilerin daha ayrıntılı incelenmesi amacı ile anlamlı çıkan faktörler ile engelli çocuğu olma ilişkisini gösteren rxc tablolarda ki-kare analizi uygulandı.

Meslek grubu ile engelli çocuğu olma ilişkisini gösteren rxc tablolarda uygulanan ki-kare analizi sonucunda(p=0,016) tabloda dikkatimizi çeken çalışmaya dahil olan sağlıklı meslek grubunun %80 inin engelli çocuğu olmamasıdır. Başka bir açıdan, çalışmaya dahil edilen engelli çocuk sahibi 60 ebeveyninden sadece 3 (%5)'ü sağlıklıdır. Ayrıca ev hanımlarının %80'inin engelli çocuk sahibi olması da aynı şekilde dikkat çekicidir. Çalışma grubundaki 60 engelli çocuk

sahibi ebeveynin 16 (%26,7)'sı ev hanımıdır. Yine engelli çocuk sahibi ebeveynlerin 16 (%26,7)'sı serbest meslek çalışanı iken, serbest meslek çalışanı olan katılımcıların %53,3' ünün engelli çocuğu vardır.

Sigara içme durumu ile engelli çocuğu olma ilişkisini gösteren rxc tablolarda uygulanan ki-kare analizine göre tabloda dikkatimizi çeken, çalışmaya katılan engelli çocuk sahibi 60 kişiden 15 (%25)'i, engelli çocuk sahibi olmayan 60 kişiden ise 23 (%38,3)'ü sigara içmektedir. Engelli çocuk sahibi olanların sigara içme oranları daha düşüktür (Tablo 5).

**Tablo 5.** Sigara İçme Durumu ile Engelli Çocuğu Olma İlişkisi

		Engelli Çocuk		
		Var (%)	Yok (%)	Toplam (%)
Sigara	Var(%)	15(25)	23(38,3)	38(100)
	Yok(%)	45(75)	37(61,6)	82(100)
Toplam (%)		60(50)	60 (50)	120(100)

SYBDÖ faktör skorları ile engelli çocuk sahibi olan ebeveyn grupları arasındaki ilişkiyi Bağımsız Gruplar Testinde araştırdık. Sonuçlara göre SYBDÖ'nin manevi gelişim faktörü engelli

çocuk sahibi olmak ile ilişkili bulundu. SYBDÖ'nin diğer faktörleri ve engelli çocuk sahibi olmak arasında anlamlı bir ilişki bulunamadı (Tablo 6).

**Tablo 6.** SYBDÖ'nin Alt Faktörlerinin Engelli Çocuk Sahibi Olma İle İlişkisi

	Engel Çocuk	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Sağlık Sorumluluğu	Var	60	21,2333	4,82707	,62317
	Yok	60	20,7167	4,40374	,56852
Fizik Aktivite	Var	60	15,5833	5,06999	,65453
	Yok	60	15,5333	5,71488	,73779
Beslenme	Var	60	21,6667	4,73954	,61187
	Yok	60	21,4667	4,16794	,53808
Manevi Gelişim	Var	60	27,1500	4,24594	,54815
	Yok	60	26,5333	4,84494	,62548
Kişi İlişkileri	Var	60	25,0833	4,13046	,53324
	Yok	60	25,8833	4,49893	,58081
Stres Yanıtı	Var	60	18,5833	3,86331	,49875
	Yok	60	18,6167	4,31824	,55748
Toplam	Var	60	129,3000	21,10370	2,72448
	Yok	60	128,7500	21,00817	2,71214

Engelli çocuğu olanların (N=60, 27.15±4.24) Manevi Gelişim skorlarının olmayanlardan (N=60, 26.53±4.84) daha yüksek olduğunu gördük (P=0,214).

#### TARTIŞMA

Engelli çocuk sahibi olmak tüm aile üyeleri için stres düzeyini artıran bir durumdur. Engelli bir bireyin toplumun diğer bireylerinden farklı günlük

bakım, eğitim, sağlık ihtiyaçları mevcuttur. Bu ihtiyaçların sonucu olarak engelli çocuk sahibi olan aileler ruhsal, sosyal ve maddi birçok problem ile karşı karşıyadırlar. Çalışmamızda engelli çocuk sahibi ebeveynlerin sağlıklı yaşam biçimi davranışlarını inceledik, engelli çocuk sahibi olmayan ebeveynler ile karşılaştırdık. Engelli çocuk sahibi olma ile ilişkili olabilecek durumları araştırdık.

Yaptığımız çalışmanın sonucunda engelli çocuk sahibi olma ile sigara içimi, meslek ve SYBDÖ'nin manevi gelişim faktörü arasında anlamlı ilişkiler bulduk.

Bizim çalışmamızda sigara içme ile engelli çocuk sahibi olmak arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. Çalışmaya katılan engelli çocuk sahibi ebeveynlerin %75'i sigara içmemektedir.

Engelli çocuğa sahip Ortodoks Yahudi anne babalarının bu durumla nasıl başa çıktığıyla ilgili bir çalışmada Walsh ve ark., anne babaların duygusal başa çıkma yöntemi olarak %46,2'sinin dua etmeyi, tercih ettiklerini bulmuşlardır. Yalnız %3,7'si profesyonel yardım aradıklarını belirtmişlerdir. %13,7'si çok zorlandıklarında bağırıp çağırdıklarını, %3,7'i de ağladıklarını söylemişlerdir. Bizim çalışmamıza benzer olarak içki içmek, sigara içmek ya da uyuşturucu kullanmak gibi anti-sosyal başa çıkma yöntemini kimsenin kullanmadığı tespit edilmiştir (8).

Tekinarslan 2010 da yaptığı çalışmada zihinsel engelliliğin preterm sebeplerini kromozom anormallikleri, annenin geçirmiş olduğu hastalıklar (kızamıkçık, frengi, toksoplazma v.b.), alkol ve sigara kullanımı, kurşun zehirlenmesi, geçirilen kazalar ve travmalar olarak sıralamıştır (9). Literatürde gebelikte annenin sigara içiminin çocukta bir engelin oluşmasına yol açtığını destekleyen benzer birçok çalışma bulunmaktadır. Bizim çalışmamız ile birlikte değerlendirildiğinde kişilerin engelli bir çocuk sahibi olduktan sonra sigarayı bundan ders alarak bıraktıkları söylenebilir.

Canpolat ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada ebeveynlerin engelli çocuk sahibi olma karşısında gösterdikleri duygusal tepkiler arasında suçluluğu da saymışlardır. Suçluluk, anne babanın üstesinden geleceklere oldukça zor duygulardan biridir. Anne babalar daha önce hamilelik döneminde alkol, sigara, ilaç, uyuşturucu kullanmak gibi yaptıkları hatalar ya da düzenli doktor kontrolüne gitmemek gibi yerine getirmedikleri sorumluluklar nedeniyle çocuğun yetersizliğine kendilerinin sebep olduğu ve bu sebeple de cezalandırıldıklarını düşünebilirler (10). Bu da ailelerin engelli çocuk sahibi olduktan sonra sigara ve benzeri kötü alışkanlıkları bırakmalarında rol oynamış olabilir. Bununla birlikte zaten engelli olan çocuklarına daha çok zarar gelmesini engelleme düşüncesi de sigara kullanımını azaltmış olabilir.

Çalışmamızda ayrıca engelli çocuk sahibi olma ile ebeveynlerin meslekleri ve çalışma durumları arasında ilişki olduğu saptanmıştır. Katılımcılar arasındaki sağlık çalışanlarının engelli çocuk sahibi olma oranları düşük ev hanımlarının ise yüksek bulunmuştur.

Cangur ve ark. Düzce İlinde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yaşama Katılımlarının değerlendirildiği çalışmanın sonuçlarına göre engelli çocuğun bakımı ile ilgilenen kişilerin %85,1'i çalışmamaktadır.

Bireylerin %30,7'si engellilik durumu öncesinde çalıştığını ancak %14,9'u engellilik durumundan sonra da çalışmaya devam ettiğini belirtmişlerdir (11).

Bizim çalışmamıza katılan ev hanımlarının %80'inin engelli çocuğu olduğu ve çalışmaya katılanların %26,6'sının ev hanımı olduğu bulunmuştur.

Ayyıldız ve ark.'nın Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Stresle Baş Etme Yöntemlerinin Değerlendirildiği çalışmalarında katılımcı annelerin %93,1 gibi yüksek bir oranla ev hanımı oldukları gözlenmiştir (12).

Kaner'e göre anneler geleneksel olarak evdedir ve çocuğun bakımından temelde sorumlu olan kişidir. Ayrıca, eşlerine göre çocuk yetiştirmek için kişisel olarak daha çok fedakarlıkta bulunmakta ve sorunlu çocuklarına daha duyarlı olabilmektedirler (13).

Dönmez, Bayhan ve Artan'ın yaptıkları çalışmada babalar yaşamlarında bir değişiklik olmadığını, maddi yük ve sorumlulukların arttığını ifade ederken, anneler çocuklarının engel durumunu öğrendikten sonra en fazla yaşam tarzlarının değiştiğini ve sosyal ilişkilerinin bittiğini ifade etmişlerdir (14). Bu koşullar için yaşam tarzı değişikliği konusunda; Çayır ve arkadaşlarının çalışmasında, evde sağlık hizmetlerinin kapsamını ve içeriğini genişletmek, kalitesini artırmak ve bu alanda daha fazla eğitilmiş ekipler oluşturmak gerekmekte olduğu vurgulanmıştır (15).

Kaytez ve ark.'nın 2015 yılında yaptıkları çalışmada katılımcıların %69,5'inin çalışmadığı ve çalışmayan ailelerin aile gereksinimleri puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuştur. Özellikle annelerin baba ve akrabalarından ailenin işleyişi, maddi gereksinim, açıklama gereksinimi, toplumsal servis gereksinimi ve destek gereksinimleri alt boyutlarında daha fazla gereksinime sahip oldukları saptanmıştır (16).

Ev hanımı olmak ile engelli çocuk sahibi olmak arasındaki ilişki ev hanımı olan ebeveynlerin eğitim ve bilinç düzeyinin düşük olabileceği varsayımı ile doğum öncesi bakımın ve tabikin zayıf olabileceği, bu nedenle daha yüksek oran ile engelli çocuk sahibi oldukları söylenebilir. Başka bir açıdan engelli bir çocuk sahibi olmanın getirdiği sorumluluk ve bakım ihtiyacının çalışan anneleri çalışma hayatından uzaklaştırdığı şeklinde yorumlanabilir.

Literatürde engelli çocuk sahibi olma ile ebeveynlerin meslekleri arasındaki ilişkiyi doğrudan araştıran bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak bizim çalışmamızda sağlık çalışanı olmak ile engelli çocuk sahibi olmamak arasında bir ilişki olduğu saptanmıştır. Bu bilgi ileride yapılacak çalışmalar için yol gösterebilir.

Çalışmamızda engelli çocuk sahibi ebeveynlere ve kontrol grubuna SYBDÖ uygulanmış, bu ölçeğin alt faktörlerinden Manevi Gelişim skorlarının engelli çocuk sahibi olanlarda

daha yüksek bulunduğu görülmüştür.

Daha önce bahsedilen Walsh ve ark.'nın yaptıkları çalışma ile anne babaların kendilerini destekleyecek çeşitli duygusal ve sosyal başa çıkma kaynaklarını incelemiştir. Engelli çocukları dünyaya geldikten sonra anne babaların arkadaşlar, komşular özellikle çocukları eğitim alıyorsa okul personeliyle konuşma ihtiyaçlarının arttığı görülmüştür. Anne babaların duygusal başa çıkma yöntemi olarak %46,2'si dua etmeyi, tercih ettiklerini söylemişlerdir. Çocuğun geleceği ile ilgili düşünceleri sorulduğunda %23'ü Allah'a emanet ettiklerini ifade etmişlerdir (8).

Treloar (maneviyat 2) engelli ve engelli yakınlarından oluşan 30 kişi ile yaptığı çalışmada kişilerin yaşadıkları zorluklar; manevi mücadelelerinde, ruhsal yıkımdan kurtulmalarında, Allah'a duyulan güven ve Allah'a güçlü bir inançla bağlanma noktasında katkı sağlamıştır. Katılımcılar engellilik nedeniyle mücadele etmek zorunda oldukları zorluklara rağmen minnettar ve mutlu bir hayatı tercih etmişlerdir. Katılımcıların dini inançları, engelli geçirdikleri hayatlarını anlamlandırmalarında, bu hayatla başa çıkmalarında ve diğer faydalı etkenleri kazanma konusunda onların yaşamına olumlu yönde katkı sağlamıştır (17). Elde edilen sonuçlar bizim çalışmamızla benzerlik göstermektedir.

Gören A.'nın Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin destek ihtiyaçlarının ve destek kaynaklarının belirlenmesi çalışmasına dahil olan anneler, özellikle çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri zaman diliminde manevi desteğe ve sağlıklı bilgilendirilmeye ihtiyaçlarının olduğunu belirtmişlerdir. Bu bilgi ihtiyacı ve manevi destek arayışıyla anneler, kendilerine bunu sunabilecek kaynaklar aramaya yönelttiklerini ifade etmektedirler. Bu amaçla annelerin diğer çalışmalara benzer olarak çocukları için dua ettiği ve bununla birlikte, çevrelerinden de dua isteme yoluna başvurdukları görülmüştür (18).

Çalışmadan elde edilen bilgiler sonucunda, sigaranın gebelik esnasında teratojen olduğu bilgisi sigarayı bırakırma polikliniklerimize başvuran ve henüz çocuk sahibi olmamış genç erişkinlere verilen danışmanlıkta, sigarayı bırakmak için etkili bir neden olarak kullanılabilir. Bu durum hem sigara bırakma motivasyonunu artıracak hem de

olası bir gebelikte sigara kullanımının önüne geçilmesini sağlayacaktır.

Çalışmaya alınan engelli çocuk sahibi katılımcılar tek bir özel eğitim merkezinde eğitim gören engelli çocukların ebeveynleri arasından seçilmiştir. Bu durum ister istemez kişilerin benzer sosyokültürel özellik taşımalarına yol açabileceği gibi özel eğitim alamayan engelli çocuk sahibi ebeveynlerin göz ardı edilmesine yol açabilir.

Çalışmaya katılan farklı meslek gruplarına dahil olan kişi sayılarının az olması ve dağılımlarının homojen olmaması bu konuda kesin çıkarımlar yapmayı zorlaştırır.

## SONUÇ

Çalışmamızda, engelli çocuk sahibi ebeveynlerin sağlıklı yaşam biçimi davranışlarını inceledik, engelli çocuk sahibi olmayan ebeveynler ile karşılaştırdık ve engelli çocuk sahibi olma ile sigara içimi, meslek ve SYBDÖ'nin manevi gelişim faktörü arasında anlamlı ilişkiler bulduk.

Ailede engelli bir çocuğun varlığı hayatın her alanında aileler için yeni sorumlulukları, korku ve endişeleri, ruhsal ve fiziksel stresi beraberinde getirir. Bu nedenle engelli çocuk sahibi ebeveynlere verilecek birinci basamak sağlık hizmetleri esnasında hastanın biyopsikososyal açıdan tam bir değerlendirmeye alınması ve hastanın ihtiyacı olan ruhsal ve sosyal destek araçlarına ulaşmasında destek ve danışman olunmalıdır.

Özellikle ev hanımları gibi sosyal hayata daha uzak olan kişilere gebelik öncesi ve sonrası için bilgilendirme yapılmalı, bu konuda rehberlik ve eğitim çalışmaları yapılmalı, kişilerin bu eğitimlere katılımları sağlanmalıdır.

Ailelerin yaşamında, durumla başa çıkma sürecinde önemli yer tutan dini ve manevi öğelerin doğru tarzda kullanılması için gerek eğitim gerekse manevi bakım hizmeti verilmesinin gerekliliği ortaya çıkmıştır. Bu alanlarda ki kurumlarca ailelere verilecek manevi bakım hizmeti ile onların başa çıkma sürecinde doğru anlamlandırma, ilahi adalet inancının zarar verici tarzda yorumlanmasını engelleme, doğru sosyal destek alma ve katlanma yaşantısının yerine sabır ve çözüm odaklı yaklaşımı tercih etmeleri konusunda destek sağlanması mümkün ve gereklidir.

## KAYNAKLAR

1. World Health Organization. Concept note: World report on disability and rehabilitation.[http://www.who.int/disabilities/publications/dar\\_world\\_report\\_concept\\_note.pdf](http://www.who.int/disabilities/publications/dar_world_report_concept_note.pdf). Erişim tarihi:25.06.2016.
2. Demir Ö, Aksoy M. Türkiye Özürlüler Araştırması. Ankara: Devlet İstatistik Enstitüsü: 2002, s.5.
3. Acar M. Zihinsel ve fiziksel özürlü çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi, Beden Eğitimi ve Spor Öğretmenliği Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya, 2009.
4. Pelchat D, Lefebvre H, Proulx M et al. Parents' satisfaction at the birth of a handicapped child following a family intervention. Rech Soins Infirm 2002;13(69):65-79.

5. Magana S, Seltzer M, Krauss M. Cultural Context of Care Giving: Differences in Depression Between Puerto Rican and Non-Latina White Mothers of Adult With Mental Retardation. *Mental Retardation* 2004;42(1):1-11.
6. Walker SN, Hill-Polerecky DM. Psychometric evaluation of the health promoting lifestyle profile II. Unpublished manuscript, University of Nebraska Medical Center, 1996. [http://app1.unmc.edu/Nursing/conweb/HPLPII\\_Abstract\\_Dimensions.pdf](http://app1.unmc.edu/Nursing/conweb/HPLPII_Abstract_Dimensions.pdf). Erişim tarihi: 15.05.2016.
7. Bahar Z, Beşer A, Gördes N ve ark. Sağlıklı yaşam biçimi davranışları ölçeği II'nin geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Cumhuriyet Univ Hemsire YO Derg* 2008; 12(1):1-12.
8. Walsh CL. Coping with Their Handicapped Child in Orthodox Jewish Families. <http://www.search.epnet.com>. Erişim Tarihi: 11.05.2016.
9. Tekinarslan İÇ. Zihinsel. Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim. *Pegem Akademi* 2010:135-164.
10. Canpolat M. Grup rehberliği programının Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Stres Düzeylerine Etkisi, Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Malatya, 2012.
11. Cangür C, Civan G, Çoban S. Düzce İlinde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yaşama Katılımlarının Karşılaştırmalı Olarak Değerlendirilmesi, *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* 2013;3(3):1-9.
12. Ayyıldız T, Konuk Şener D, Kulakçı H. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Stresle Baş Etme Yöntemlerinin Değerlendirilmesi, *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2012;11(2):12.
13. Kaner S.Engelli Çocukları Olan Anne Babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri*. <http://Acikarsiv.Ankara.Edu.Tr/Eng>. Erişim tarihi:11.05.2016.
14. Dönmez NB, Bayhan P, Artan İ. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi, I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı, İstanbul. 1998.
15. Çayır Y, Avşar ÜZ, Avşar Ü ve ark. Evde Sağlık Hizmetleri Alan Hastaların Özellikleri ve Bakım Verenlerin Beklentileri. *Konuralp Tıp Dergisi* 2013;5(3):9-12.
16. Kaytez N, Durualp E, Kadan G. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi, *Journal of Research in Education and Teaching* 2015;4(1):19.
17. Treloar LL. Engellilik, Dini İnançlar ve Kilise: Engelli yetişkinlerin ve aile bireylerinin deneyimleri, *İstanbul Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*. 2012;9(27):211-230.
18. Gören AB. Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Destek İhtiyaçlarının ve Destek Kaynaklarının Belirlenmesi. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi* 2015;4(3):651-673.