

HİTİT SAĞLIK DERGİSİ

HİTİT HEALTH JOURNAL

e-ISSN: 3023-7297 Sayı|Issue: 3 - Eylül|September 2024

Sağlık Çalışanlarına Mesaj Var: Zihinsel Engelli Çocuk Yakınlarının Hastane Deneyimlerindeki İletişim Sorunları

Message for Healthcare Professionals: Communication Problems Reported by Relatives of Children with Intellectual Disabilities

İbrahim ÇETİN¹ | Mehmet Ali KARTAL² | Ali Erdem OKTAN²

¹Necmettin Erbakan Üniversitesi Seydişehir Kamil Akkanat Sağlık Bilimleri Fakültesi, Konya, Türkiye.

²Necmettin Erbakan Üniversitesi Seydişehir Kamil Akkanat Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü Öğrencisi, Konya, Türkiye.

Sorumlu Yazar | Correspondence Author

İbrahim ÇETİN

cetinibrahim1@hotmail.com

Address for Correspondence: Necmettin Erbakan Üniversitesi Seydişehir Kamil Akkanat Sağlık Bilimleri Fakültesi, Konya, Türkiye.

ROR ID: <https://ror.org/013s3zh21>

Makale Bilgisi | Article Information

Makale Türü | Article Type: Araştırma Makalesi | Research Article

Doi: doi.org/10.69563/hititsaglikderg.1484348

Geliş Tarihi | Received: 15.05.2024

Kabul Tarihi | Accepted: 27.08.2024

Yayın Tarihi | Published: 30.09.2024

Atıf | Cite As

Çetin, I., et al. (2024). Sağlık Çalışanlarına Mesaj Var: Zihinsel Engelli Çocuk Yakınlarının Hastane Deneyimlerindeki İletişim Sorunları. Hitit Sağlık Dergisi, 3, 1-11. <https://doi.org/10.69563/hititsaglikderg.1484348>

Hakem Değerlendirmesi: İki Dış Hakem / Çift Taraflı Körlleme.

Etik Beyanı: Bu çalışmanın hazırlanma sürecinde bilimsel ve etik ilkelere uyulduğu ve yararlanılan tüm çalışmaların kaynakçada belirtildiği beyan olunur.

İntihal Kontrolleri: Yapıldı- Turnitin

Çıkar Çatışması: Bu çalışmada herhangi bir çıkar çatışması yoktur. Zihinsel engelli çocuklara ve ailelerine ulaşmada desteği için Ümit Çocukları Derneği'ne teşekkür ederiz.

Şikayetler: hmj@hitit.edu.tr

Katkı Beyanı: Fikir: İ.Ç, M.A.K, Tasarım: İ.Ç, Denetleme: İ.Ç, M.A.K, A.E.O, Literatür tarama: İ.Ç, M.A.K, A.E.O, Yazarlık: İ.Ç, M.A.K, A.E.O, Analiz: İ.Ç

Finansal Destek: Bu araştırma TÜBİTAK-2209-A Programı çerçevesinde desteklenmiştir.

Telif Hakkı & Lisans: Dergi ile yayın yapan yazarlar, CC BY-NC 4.0 kapsamında lisanslanan çalışmalarının telif hakkını elinde tutar.

Peer Review: Double anonymized - Two External.

Ethical Statement: It is declared that scientific and ethical principles have been followed while carrying out and writing this study and that all the sources used have been properly cited.

Plagiarism Check: Yes - Turnitin

Conflict of Interest: There is no conflict of interest in this study.

We would like to thank the Children of Hope Association for their support in reaching children with intellectual disabilities and their families.

Complaints: hmj@hitit.edu.tr

Authorship Contribution: Idea: İ.Ç, M.A.K, Design: İ.Ç, Supervision: İ.Ç, M.A.K, A.E.O, Literature review: İ.Ç, M.A.K, A.E.O, Authorship: İ.Ç, M.A.K, A.E.O, Analysis: İ.Ç.

Financial Disclosure: The TUBITAK-2209-A programme supported this research.

Copyright & License: Authors publishing with the journal retain the copyright of their work licensed under CC BY-NC 4.0.

Sağlık Çalışanlarına Mesaj Var: Zihinsel Engelli Çocuk Yakınlarının Bildirdiği İletişim Sorunları

Öz

Amaç: Bu çalışma zihinsel engelli çocuğun ve hastanede kendine refakat eden yakınının sağlık ekibi üyeleri ile yaşadığı iletişim güçlüklerini ve çözüme katkı sağlayacak önerileri anlamayı amaçlamıştır. Yürütülen çalışmanın iletişimi güçlendirerek, dezavantajlı bir grup olan zihinsel engelli çocukların sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Gereç-Yöntem: Araştırma tasarımında deneysel bir sorunun irdelenmesi amacıyla uygun olarak, nitel araştırma yöntemlerinden olan betimsel araştırma türü kullanılmıştır. Araştırma verileri yarı yapılandırılmış görüşmelere ek olarak, tanımlayıcı-kapalı uçlu sorular ile 10 katılımcıdan toplanmıştır. Nitel araştırmalarda güvenilirlik düzeyini değerlendirmede ölçüt olan kodlanmış veri setlerinin benzerlik oranı %90 olarak hesaplanmıştır.

Bulgular: Sağlık çalışanının sıcakkanlı yaklaşımı, iletişim gayreti içinde olması ve hastaya değer verdiğini hissettirmesi katılımcıların zihinsel engelli çocuklarıyla olan hastane deneyimlerinde iletişimi olumlu etkileyen faktörler olarak bulunmuştur. Azarlama ve hor görme ise, katılımcılar tarafından iletişimde rahatsızlık yaratan başlıca faktörler arasında yer almıştır. Katılımcılar, sağlık çalışanları için 6 maddede derlenen iletişim önerileri sunmuş, bu önerilere doğrudan katılımcı ifadeleri ile birlikte yer verilmiştir.

Sonuç: Zihinsel engelli çocukların sağlık hizmetinden yeterince yararlanmasının önünde bir engel olarak iletişimsel sorunlar bulunmaktadır. Sağlık çalışanlarının çeşitli iletişim becerilerinin hasta ve refakat eden yakınları üzerinde olumlu etkilerinin olması ise zihinsel engelli bireylere yönelik sağlık bakım hizmetlerinin geleceği için umut vericidir.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel engelli bireyler, iletişim, Engelli çocuklar, Hastaneye yatış.

Message for Healthcare Professionals: Communication Problems Reported by Relatives of Children with Intellectual Disabilities

Abstract

Purpose: This study aims to understand the communication problems between children with intellectual disabilities, their carers and members of the health care team, and to propose solutions. It is thought that the study conducted will contribute to the right of children with mental disabilities, a disadvantaged group, to benefit from health services by strengthening communication.

Material-Method: Descriptive research, one of the qualitative research methods, was used in line with the aim of investigating an experiential problem in the research design. Research data were collected from 10 participants through semi-structured interviews in addition to descriptive closed-ended questions. The similarity rate of the coded data sets, which is a criterion for assessing the level of reliability in qualitative research, was calculated to be 90%.

Findings: Healthcare professionals' warm approach, communication efforts and making the patient feel valued were found to be factors that positively influenced communication with children with intellectual disabilities during the hospital experience, whereas scolding and belittling were identified by participants as the main factors that caused discomfort in communication. Participants provided communication suggestions for healthcare professionals, which were summarised in six points, together with direct participant statements.

Result: Communication problems act as a barrier to the appropriate use of healthcare services by children with intellectual disabilities. The positive impact of different communication skills of health professionals on patients and carers is promising for the future of health services for people with intellectual disabilities.

Keywords: Mentally Disabled Persons, Communication, Handicapped Children, Hospitalizasyon.

Giriş

Zihinsel engelli çocuk hastalar ve refakatçılarının sağlık çalışanları ile iletişim ve etkileşimi sağlık bakım hizmetlerinin sosyal yönünü oluşturmaktadır. Hastane deneyimi göz önünde bulundurulduğunda kişilik, empati ve tükenmişlik gibi sosyal boyutlar iletişimin tüm taraflarını etkilemektedir (Uzuntarla, 2020). Zihinsel gelişim bozukluğu olan engelli bireyler, ülkemizde ve tüm dünyada dezavantajlı özel bir gurubu oluşturmaktadır. Neredeyse tüm ülkeler için resmi veri sistemlerine girmeyen engelli bireylerin olduğu da düşünülmektedir. Resmi raporlamalara göre ise ülkemizdeki sayıları 400 bin kişiye dayanmıştır. Ülkemizde zihinsel engelli çocuklara yönelik ayrı bir istatistik bilgisi bulunmazken, engelli çocukların genel nüfusa oranı; 3-9 yaş grubunda %2,9, 10-14 yaş grubunda %2,1 ve 15-19 yaş grubunda %2,3 olarak bildirilmiştir. Zihinsel engelli çocukların oluşturduğu topluluk, aileleri ile birlikte bir milyon kişinin üzerindedir (Engelli ve yaşlı istatistik bülteni, 2021). Oldukça kalabalık olan bu topluluğu tıbbi tedavinin nesnesi ve hayırseverliğin bir aracı olarak gören anlayış on yıllardır süren uluslararası organize çabalarla yıkılmaya çalışılmaktadır. Ancak, tüm sözleşme ve yasal düzenlemelere karşın tatminkâr bir başarıdan söz edilememektedir (CRPD, 2021). Engelli bireyler de her insan gibi gereksinim duydukları sağlık bakım hizmetinden yararlanma hakkına sahiptir. Buna karşın bireysel ve çevresel birçok faktöre bağlı olarak bu hizmetlerden yeterince ve etkin olarak faydalanamamakta, engeli bulunmayanlara göre benzersiz zorluklar yaşamaktadırlar. İletişim sorunları, bu dezavantajlı grup için sağlık bakım hizmetlerinden adil yararlanamamanın başlıca nedenlerindedir (Ailey ve diğerleri, 2014). Zihinsel engelli çocukların iletişimsel kısıtlılıkları ve farklılıkları hem kendilerini yeterince ifade edememelerine hem de karşısındaki kişinin mesajını yanlış anlamaya ya da anlayamamaya neden olabilmektedir (Açak, 2022). Öte yandan, zihinsel engelli çocukların iletişimsel sorunları yalnız kendileri ve refakat edenlerden değil, bu kişiler ile nasıl iletişim kurulacağını tam olarak bilmeyen karşı taraftan da kaynaklanmaktadır (Smeltzer, 2017).

Zihinsel engelli bireyler ile sağlık ekibi üyeleri arasındaki iletişim güçlüğü sağlık bakım hizmeti mahrumiyetine yol açan, önemli bir problemdir. Hastane ortamındaki iletişimsel sorunlar; hastalıkların tanılanmasında önemli yeri olan görüşmeye bağlı verilerin toplanmasını sınırlandırmakta, kişisel bildirimle saptanabilen ilaçların yan etkilerini takip etmeyi güçleştirmekte, hastaların acı, ağrı ve korkularını ifade etmelerini zorlaştırmakta, hemşirelik bakımının niteliğini olumsuz etkilemekte, hastanın tedavi ve bakıma uyumunu azaltmaktadır (Appelgren ve diğerleri, 2018, Flood ve Henman, 2021). Öte yandan sağlık ekibi üyelerinin kendini yetersiz hissetmesine ve zamanla tükenmişliğe yol açabilmekte ve engelli ailelerinde de tükenmişlik ve depresyon gelişimine katkı sağlamaktadır (Kishore ve diğerleri, 2019, Agaronnik ve diğerleri, 2019). Tüm bu olumsuzluklara karşın şaşırtıcı bir şekilde engelli bireylerin hastane ortamındaki iletişim sorunlarına yönelik bilimsel çalışmalar sınırlıdır. Engelli bireylerin uyum ve iletişim alanındaki güçlükleri, yakınlarının hassas ve zorlayıcı yaşam deneyimleri, klinik ortamda yoğun bir engelli popülasyon hareketliliğinin olmaması, engelli bireylere yönelik klinik içerikli çalışmaların sınırlı olmasının bazı nedenleridir (Iacona ve diğerleri, 2020, Iacona ve diğerleri, 2014). 2022 yılında yayımlanan sistematik bir derleme zihinsel engelli çocukların iletişimsel sorunlar nedeniyle klinik bakımlarının eksik kaldığını ve daha fazla risk maruziyeti yaşadığını ortaya koymuştur. Aynı çalışmaya göre hemşireler gibi sağlık bakım profesyonelleri zihinsel engelli çocuklara bakım verirken kendilerini yetersiz ve zaman zaman suçlu hissetmektedir (Ong ve diğerleri, 2022). Bu bağlamda, engelli çocuk hasta ve refakat eden yakınlarının hastane ortamında sağlık ekibi üyeleri ile deneyimledikleri iletişim güçlüklerini ve engelli çocuk yakını katılımcıların daha etkili iletişim için önerilerini belirlemeyi amaçladık. Araştırmanın önemi, zihinsel engelli çocuklara bakım veren ve hastanede refakat deneyimi olan yakınların bakış açısıyla sağlık ekibi üyelerinin engelli çocuk ile iletişim şekillerini anlamamızı sağlayan kısıtlı bilimsel bilgi birikimine katkı sunmasıdır. Araştırmadan elde edilen bilgilerin sağlık ekibi üyelerinin zihinsel engelli birey ve yakınları ile daha güçlü ve etkili iletişim kurmasına katkı sağlayacağını düşünmekteyiz.

Gereç ve Yöntem

Araştırmanın Türü: Zihinsel engelli çocuk ve refakat eden yakınlarının hastane ortamında, sağlık ekibi üyeleri ile iletişimde ne tür güçlükler yaşadığını anlamayı amaçlayan bu çalışma, nitel araştırma yöntemlerinden olan betimsel araştırma türünde tasarlanmıştır. İnsanların sosyal alandaki deneyimsel özelliklerinin ve sorunlarının açıklanmasında nitel araştırma yaklaşımı daha etkili olmaktadır. (Baltacı, 2019). Betimsel araştırma türü; belirli bir sorunun, durumun veya deneyimin etrafıca tanımlanıp irdelenmesinde tercih edilir (Polit ve Beck, 2013).

Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri: Araştırma, Konya'nın 67 bin nüfuslu Seydişehir İlçesinde yürütülmüştür. İlçede, zihinsel engelli çocuklara yönelik faaliyet gösteren bir sivil toplum kuruluşu olan Ümit Çocukları Derneği'nin desteği ile çocukların ailelerine ulaşılmıştır. Dernek, çocuk ve ailelerin tespit edilmesi ve gönüllü katılım için

çalışmanın ailelere duyurulması konularında destek sağlamıştır. Gönüllü katılımcıların her biri ile ayrı ayrı planlanan görüşmeler, oturumlar için tahsis edilen bir odada, mahremiyete azami özen gösterilerek, yüz yüze görüşme tekniği ile yapılmıştır.

Tablo 1 Katılımcıların Sosyo-Demografik Özellikleri

Katılımcı adı	Yaşı	Yakınlığı	Medeni durumu	Çocuk sayısı	Eğitimi	Gelir düzeyi	Çalışma durumu
Katılımcı 1	39	Anne	Evli	3	Lise	Düşük*	Çalışmıyor
Katılımcı 2	40	Anne	Evli	3	İlkokul	Düşük*	Çalışmıyor
Katılımcı 3	45	Anne	Evli	3	İlkokul	Düşük*	Çalışmıyor
Katılımcı 4	57	Anne	Evli	2	Üniversite	Düşük*	Emekli
Katılımcı 5	46	Anne	Evli	3	İlkokul	Düşük*	Çalışmıyor
Katılımcı 6	47	Anne	Evli	2	İlkokul	Düşük*	Çalışmıyor
Katılımcı 7	43	Anne	Evli	3	İlkokul	Düşük*	Çalışmıyor
Katılımcı 8	48	Anne	Evli	3	İlkokul	Düşük*	Çalışmıyor
Katılımcı 9	44	Anne	Evli	2	Lise	Düşük*	Çalışmıyor
Katılımcı 10	60	Babaanne	Evli	4	İlkokul	Düşük*	Çalışmıyor

*Gelir düzeyi düşüklüğü kişisel beyana dayalıdır.

Araştırmanın Evreni: Araştırmanın evrenini, Ümit Çocukları Derneği aracılığı ile ulaşılan 7-18 yaş arası zihinsel engelli çocukların bakım verici aile üyeleri oluşturdu. Güncel dernek envanterinde 70 civarında zihinsel engelli çocuk bulunmaktaydı.

Tablo 2 Yakını Olunan Zihinsel Engelli Çocukların Özellikleri

Çocuk adı	Yaşı	Tıbbi tanısı	Cinsiyeti
Özel 1	17	Mental Retardasyon	Erkek
Özel 2	17	Mental Retardasyon	Kadın
Özel 3	16	Down Sendromu	Erkek
Özel 4	15	Mental Retardasyon	Erkek
Özel 5	12	Otizm	Erkek
Özel 6	10	Down Sendromu	Kadın
Özel 7	8	Otizm	Erkek
Özel 8	15	Otizm	Erkek
Özel 9	14	Mental Retardasyon	Kadın
Özel 10	12	Otizm	Kadın

Araştırmanın Örneklemi: Nitel araştırmalarda katılımcı sayısından ziyade veri doygunluğu sağlayacak örneklemin oluşturulması ve tanımlı bir ölçüt kullanımı esastır. Örneklemin oluşturulmasındaki başlıca ölçüt araştırma türü, ikincil ölçüt ise evrenin içinden çalışmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan ve ulaşılabilen gönüllülerin alınmasıdır (Polit ve Beck, 2013). Bu bağlamda araştırmaya evrenden 10 farklı çocuğa ait gönüllü aile bireyi dahil edilmiş, son 2 görüşmede tekrarlayan ifadelerin artmasıyla veri doygunluğuna ulaşıldığı belirlenmiştir. Evren ve örnekleme zihinsel engelli çocukların da katılımı planlanmış ancak ulaşılabilen ve ailelerinden yasal izin alınabilinen çocukların zihinsel engel düzeyleri yarı yapılandırılmış görüşmeler ile sağlıklı veri toplamada yeterli olmamıştır. Evrendeki 35 zihinsel engelli çocuk yakını toplumsal damgalanma ve tükenmişlik-bezginlik nedeniyle çalışma katılım-cılığını kendisi ve çocuğu için reddetti. Ailevi nedenler, sağlık sorunu ve ilçe dışında bulunma gibi çeşitli nedenlerle eğitimleri aksayan 25 çocuğun ailelerine de ulaşılamadı. Görüşmelerde tekrarlayan ifadelerden veri doygunluğu sağlandığı görülerek 10 katılımcı ile örneklem hacmi korundu.

Katılımcıların Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri: Çalışma hakkında bilgilendirildikten sonra katılım rızasının

bulunması, ağır depresyon ve kanser gibi emosyonel durumunu tehdit eden tıbbi bir tanısının olmaması, 25 yaşından büyük olması, engelli çocuğun birinci derece (sürekli bakıcısı olması durumunda ikinci derece) yakını olması, yakını olunan çocukla en az 3 hastane deneyimi bulunması araştırmaya dahil edilme kriterleridir. Bu kriterlerinden herhangi birini karşılamayanlar çalışma dışlama kriterleri çerçevesinde değerlendirilmiştir.

Tablo 3 Katılımcıların Çocukların İletişimi Hakkındaki Görüşleri

Çocuğunuzla iletişim kurmada sorun yaşıyor musunuz?
Hayır=5 katılımcı Nadiren=3 katılımcı Ara sıra=0 Sıklıkla=2 katılımcı Her zaman=0
Çocuğunuzun anlamada sorun yaşıyor musunuz?
Hayır=3 katılımcı Nadiren=5 katılımcı Ara sıra=0 Sıklıkla=2 katılımcı Her zaman=0
Çocuğunuza bir şey anlatmakta sorun yaşıyor musunuz?
Hayır=3 katılımcı Nadiren=4 katılımcı Ara sıra=2 katılımcı Sıklıkla=1 katılımcı Her zaman=0
Çocuğunuz hastanede, sağlık çalışanları ile iletişim kurar mı?
Kurmaz=3 katılımcı Nadiren=0 Ara sıra=2 katılımcı Sıklıkla=4 katılımcı Her zaman=1 katılımcı

Araştırmanın Etik Boyutu: Araştırmanın yapılabilmesi için Kamu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu yazılı izni alındı (Karar sayısı 2022/241). Her katılımcı çalışma hakkında sözel ve yazılı olarak bilgilendirilerek imzalı, gönüllü onamları sağlandı. Tüm araştırma süresi boyunca Helsinki İnsan Hakları Bildirgesi ilkelerine uyuldu.

Veri Toplama Tekniği ve Araçları: Araştırma verilerinin toplanması temel olarak yarı yapılandırılmış görüşme ile gerçekleşmiştir. Veri toplamaya yönelik açık uçlu görüşme soruları ve ek olarak, katılımcı ve engelli çocuğu tanımlayıcı kapalı uçlu sorular oluşturulmuştur. Görüşmede açık ve kapalı uçlu toplam 29 soruluk bir veri toplama formu kullanılmıştır. Kullanılan form araştırma amacına yönelik alanyazın taraması yapılarak oluşturulmuş, bu süreçte özellikle zihinsel engelli bireylerin iletişimsel sorunları irdelenmiştir. Görüşme formu için içerik ve ifade bütünlüğü yönünden çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği uzmanı, ruh sağlığı ve hastalıkları hemşireliği uzmanı ile özel eğitim öğretmenlerinden oluşan toplam 6 dış uzman görüşü alınmıştır. Formda bulunan 29 sorunun 26'sı ebeveyne, 3'ü çocuğa yöneliktir. Veri toplama formunda çocuk ve ebeveyni tanıtıcı bilgiler için 11 soru bulunmaktadır. Formda, ebeveynin sağlık çalışanları ile yaşadığı iletişim sorunlarını belirlemek için 10 çoktan seçmeli ve 5 açık uçlu soru yer almaktadır. Çocuğa yönelik 3 sorunun 2'si çoktan seçmeli, 1'i açık uçludur.

Verilerin Toplanması ve Analizi: Araştırma verileri 15 Kasım-16 Aralık, 2022 tarihlerinde toplandı. Katılımcılarla görüşmelerin, uygun fiziki koşullar sağlanarak ve mahremiyet ilkesine uyularak yüz yüze yapılmasına özen gösterildi. Görüşmeler esnasında görüşme odasına araştırmacılar ve katılımcı dışında hiç kimsenin girmemesi sağlandı. Görüşme süreci yazılı olarak not alındı, konunun hassasiyeti ve katılımcıların isteği üzerine yazılı notlar dışında ses, görüntü ve benzeri bir kayıt oluşturulmadı. Görüşmeci, yarı yapılandırılmış görüşme deneyimine sahiptir. Yarı yapılandırılmış bir görüşme ile birlikte bir veri toplama formunun doldurulması ortalama 30-40 dakika arası sürmüştür.

Tablo 4 Engelli Çocuk Refakatçisi Olunan Hastane Deneyiminde Sağlık Personeli ile İletişim Hakkındaki Katılımcı Görüşleri

Son hastane deneyiminde iletişim şeklinden hoşnut olduğunuz sağlık çalışanı oldu mu?
Evet=5 katılımcı
Hayır=5 katılımcı
Hoşnut olunan faktör; ifade eden katılımcı sayısı
<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğumla iletişim kurmak için çabalaması; 5 katılımcı • Güler yüz göstermesi; 4 katılımcı • İletişime yeterli zaman ayırması, sabırlı olması; 4 katılımcı • Bana/çocuğuma değer verdiğini hissettirmesi; 3 katılımcı • Hem çocuğumla hem de benimle iletişim kurması; 3 katılımcı • Yumuşak bir ses tonuyla, sakın konuşması; 3 katılımcı
Son hastane deneyiminde iletişim şeklinden rahatsızlık duyduğunuz sağlık çalışanı oldu mu?
Evet=6 katılımcı
Hayır=4 katılımcı
Rahatsızlık duyulan faktör; ifade eden katılımcı sayısı
<ul style="list-style-type: none"> • Göz teması kurmaması; 6 katılımcı • İletişime yeterli zaman ayırmaması; 5 katılımcı • Çocuğumdan kaçınarak benimle iletişim kurması; 4 katılımcı • Hem çocuğumla hem de benimle iletişimden kaçınması; 4 katılımcı • Güler yüz göstermemesi; 4 katılımcı • Beden dilini kullanmaması; 3 katılımcı • Birçok şeyi aynı zamanda anlatması; 3 katılımcı • Hızlı konuşması; 3 katılımcı • Azarlama; 2 katılımcı
Engelli çocuk ile olan tüm hastane deneyimleri esas alınarak iletişimi olumlu etkileyen faktörler ile ilgili katılımcı görüşleri
<ul style="list-style-type: none"> • Sıcakkanlı yaklaşım; 7 katılımcı • İletişim gayreti içinde olma; 5 katılımcı • Değer verdiğini hissettirme; 5 katılımcı • Çocuğu ödüllendirme; 4 katılımcı • Sempatik fiziki temas; 2 katılımcı
Engelli çocuk ile olan tüm hastane deneyimleri esas alınarak iletişimde rahatsızlık duyulan faktörler ile ilgili katılımcı görüşleri
<ul style="list-style-type: none"> • Azarlama; 6 katılımcı • Hor görme; 4 katılımcı • Bağırma, yüksek sesle konuşma; 3 katılımcı • Beyaz önlük giyme/ eldivenle dokunma; 3 katılımcı

Görüşme sorularına verilen yanıtlar iki araştırmacı tarafından ayrı ayrı kodlanmış, Miles ve Huberman formülüne göre kodlamaların benzerlik oranı hesaplanmıştır. Kodlanmış veri setlerinin benzerlik oranı nitel araştırmalarda güvenilirlik düzeyini değerlendirmede kullanılmaktadır ve %80 üzeri olması beklenmektedir (Baltacı, 2017). Bu

araştırmada benzerlik oranı %90 olarak hesaplanmıştır. Literatürde önerildiği gibi; nitel verilerin özgün ve anlaşılır biçimde analizi için gönüllü katılımcının düzenlenmiş anlatı kayıtlarına ve ek olarak görüşmecilerle görüşmelerine başvurulmuştur (Liamputtong, 2009). Bu araştırmada elde edilen bulgular, doğrudan katılımcı anlatılarından alınan ifadeler ile desteklenmiştir.

Bulgular

Gönüllü katılımcıların sosyodemografik özellikleri tablo 1’de; yakını olunan zihinsel engelli çocukların yaş, zihinsel engel türü ve cinsiyet bilgisi tablo 2’de yer almaktadır. Katılımcıların çocukların iletişimi hakkındaki görüşleri incelendiğinde; iletişim kurmada sorun yaşamayan ya da nadiren sorun yaşayan katılımcılar çoğunluktadır (Tablo 3). Engelli çocuk refakatçisi olunan hastane deneyiminde sağlık personeli ile iletişim hakkındaki katılımcı görüşleri, genel olarak ve son hastane deneyimine göre analiz edilmiştir. Refakatçi olarak son hastane deneyiminde çocukla iletişim kurma çabası ve güler yüz gösterilmesi sağlık çalışanının hoşnut edici iletişim özelliği olarak değerlendirilmiştir. Azarlama, hor görme ve bağırma ise birden fazla katılımcı tarafından rahatsız edici iletişim özelliği olarak tanımlanmıştır (Tablo 4).

Kişisel hastane deneyimlerinden yola çıkarak daha etkili bir iletişim için sağlık çalışanlarının neler yapabileceği katılımcılara soruldu. Bu konuda tüm katılımcılar görüş beyan etti. Görüşme kayıtlarının çözümlenmesi ile daha etkili iletişim için görüşler 5 maddede toplandı.

Madde 1. Bize ve çocuğumuza daha güler yüzlü yaklaşım gösterilmelidir. Bu görüş 5 katılımcı tarafından ifade edildi.

“Merhamet ya da acınma istemiyorum ancak engelli evlada sahip olmak çok zor, biraz daha hoşgörüyü hak ediyoruz. Hekim, hemşire bizi güler yüzle karşıladığında yaşadığım tüm olumsuzluklar hafifliyor. İçimi sıcaklık bir mutluluk kaplıyor.” (Katılımcı 1)

“Biz zaten içinde bulunduğumuz zor şartlar nedeniyle stresliyiz. Bu yüzden hastanede hatalarımız da vardır. Haklarını helal etsinler ama engelli evlat bakmak kolay değil. Sağlık çalışanlarından anlayış ve güler yüz istiyoruz. Hekim güler yüz gösterdiğinde streslide olsam bende kırıcı olmamak için çok uğraşıyorum.” (Katılımcı 2)

Madde 2. Çocuğun ve yakınının değer gördüğü hissettirilmelidir. Bu görüş 5 katılımcı tarafından ifade edildi.

“Ben ateşler içindeki evladım için ağlarken karşımdakinin de beni biraz olsun anladığını düşünüyordum. Damar yolu açma işlemi esnasında görevli beni azarladi. Çocuğuna sahip çık, evde nasıl bakıyorsan burada da bakacaksın, sahip çıkacaksın dedi. Toplumda kötü davranışlar hep gördük ama kendimi ve çocuğumu hiç bu kadar değersiz hissetmedim. O anda dünyadan yok olmak istedim.” (Katılımcı 2)

“Hastanede kişisel yaklaşımlar ön plana çıkıyor. Bir psikiyatristimiz var. Onun yanına giderken hastanede genellikle yaşadığım telaş ve panik olmuyor. Bize değer verdiğini hissediyorum. ...’ya değer verdiğini bakışlarından, konuşmasından anlıyorum. Böyle insanlar bizim yıkılmamızı önüyor, iyi ki varlar.” (Katılımcı 10)

Madde 3. Hâl ve hatırımızın sorulması iyi olur. Bu görüş 3 katılımcı tarafında ifade edildi. Katılımcılar genel olarak, sağlık çalışanlarının iş yoğunluğunun farkında ve sürekli sorunu olan insanlarla uğraştıklarını biliyorlar ve takdir ediyorlar. Buna karşın kısa bir sürenin nezaketen de olsa çocuğun hal ve hatırımının sorulmasının kendilerince suistimal edilmeyeceği (fazla zaman kaybı yaratmayacağı) görüşündeler.

“Çeşitli işlemler ve muayenelerin yapıldığı alanlarda beklemek, sıraya girmek bizim için büyük sıkıntı oluyor. Çocuğun hiç susmadan ağlamasına, bağırmasına, çevreye rahatsızlık vermesine rağmen bekletilmek çok üzücü. Sağlık personelinin yaklaşımında bireysel farklılıklar ön planda oluyor. Bizim durumumuzu görmezden gelen de var, empati kuran da. Tüm yoğunluğuna ve onca sorunlu insanla uğraşmasına karşın bir sağlıkçı çıkıyor önce halimizi hatırımızı soruyor. O an bütün dünyam değişiyor. Her sorunla baş edebilecek bir güç geliyor bana.” (Katılımcı 4)

“Bazen sağlık personeli ile tartışmaktan onlara meramımızı anlatmaya uğraşmaktan yoruluyorum. Kendimi bitkin ve çaresiz hissediyorum. Bazen sekretere takılıyor dışarıda. Doktorun yanına girebilsek yaklaşımı çok iyi. Buyur ediyor, oturtuyor, halimi anlamaya çalışıyor. Nereden nasıl geldiğimizi, nasıl olduğumuzu soruyor. Bizi seven

bir tanıdık gibi önemsiyor. Aslında derdimiz anlaşılabilir değil, kimi hekim daha ben lafımı tamamlamadan beni anlıyor, sıkıntılarımı görüyor. Bunu tüm hastane çalışanları yapabilse ne güzel olurdu. (Katılımcı 6)

Madde 4. Sağlık çalışanlarının engellilerle iletişim hakkında eğitim alması gerekir. Bu görüş 3 katılımcı tarafında ifade edildi.

“Aslında kızım hastanede iletişim kurmak istiyor. Karşısındakinin ya zamanı yok ya da nasıl yaklaşacağını bilmiyor. Bu tedirginliği kızım istenmeme şeklinde algılıyor. Üzüldüğünü yüzünden anlıyorum. Yüzü değişiyor. Sonra iletişim çabası ve gülümsemesi kayboluyor. Personelin iyi niyeti çocuğuma nasıl yaklaşacağını bilmediğinden heba oluyor. Sadece iletişim kurmayı bilmeme...” (Katılımcı 5)

“Oğlum, kendini anlatamasa da söylenen çoğu şeyi anlıyor. Karşısındakiler bunun farkında değil. Öyle olunca da konuşmaları ya da davranışlarıyla onu kırabiliyorlar. Keşke çocuklarımızla nasıl konuşulacağı hakkında daha fazla bilgileri olsa.” (Katılımcı 7)

Madde 5. Çocuğun kendisiyle tokalaşma. Bu görüş 2 katılımcı tarafında ifade edildi.

“Bir tokalaşmanın zihinsel engelli çocuk için ne önemi olabilir diye soracaksınız. Çok büyük önemi var! O tokalaşma her şeyi değiştiriyor. Çocuk değer gördüğünü hissediyor, karşısındakine güveniyor, onu seviyor. İşler daha kolay ilerliyor.” (Katılımcı 8)

Tartışma

Araştırma bulgularına göre, zihinsel engelli çocuklarıyla iletişim kurmada sorun yaşamayan ya da nadiren sorun yaşan katılımcılar çoğunluktadır. Katılımcı görüşleri; sağlık çalışanlarının iletişim şekillerinde önemli farklılıklar olduğunu, olumlu ve olumsuz olarak ifade edilen birçok iletişim özelliği bulunduğunu göstermektedir. Katılımcılar, daha etkili bir iletişim için sağlık çalışanlarına yönelik öneriler bildirmiştir.

Araştırma evrenindeki bazı zihinsel engelli çocuk yakınları toplumsal damgalanma ve tükenmişlik, bezginlik duyguları nedeniyle örneklem gurubuna girmeyi kendisi ve çocuğu için reddetti. Araştırmada karşılaşılan bu durum literatür ile uyumlu görünüyor. Engelli bireylerin aile üyelerinin hissettiği sosyokültürel baskı, tükenmişlik duygusu ve damgalanma onların bilimsel araştırmalara katılım isteğini sınırlandırabilmektedir. Engelli ailelerinde gönüllü katılımcılığın reddi aynı zamanda damgalanmaya karşı bir tepki olarak da ortaya çıkabilmektedir (Werner ve diğerleri, 2012).

Katılımcılar hastane deneyimlerini göz önünde bulundurarak, sağlık çalışanları tarafından kendilerine ve engelli çocuklarına yönelik rahatsız edici davranışlar bildirdiler. Güler yüz gösterilmemesi, iletişim için yeterince zaman ayrılmaması, azarlama, hor görme ve bağırma bunlardan bazılarıydı. Zihinsel engellilere yönelik toplumsal damgalamanın bir türü olarak hastanelerde sosyal kabul eksikliği ve buna bağlı olumsuz davranışlar sergilenebilmektedir. Bu davranışlar bir yönü ile engelliler ve yakınları tarafından algılanıp örselenmeye yol açarken diğer taraftan kısıtlı hizmet yararlanımına neden olabilmektedir (Jahoda ve Markova, 2004). Öte yandan katılımcıların rahatsız edici olarak nitelediği faktörler sağlık iletişimini belirleyen birçok dinamiğe bağlıdır. Sağlık çalışanı, hasta, hastalık ve sağlık sistemi bu dinamikler arasındadır ve her biri çeşitli alt faktörler içeren bileşenlerdir (Başol, 2018).

Bu araştırmanın bulguları arasında hasta ve yakınlarını memnun eden sağlık çalışanı davranışları da dikkat çekiciydi. Örneğin, güler yüz gösterilmesi, iletişim çabası içinde olma ve değer verdiğini hissettirme gibi. Güler yüz gösterme ve değer verdiğini hissettirme iletişim becerileri olarak değerlendirilebilir (Sarıkaya ve diğerleri, 2004). Öte yandan katılımcılar iletişim becerisini ya da yetersizliğini doğrudan memnuniyetlerini belirleyen bir faktör olarak ifade ettiler. İletişim becerisi hasta memnuniyeti ile ilişkili ve doğru orantılıdır. İletişim becerisi tedavi başarısını da olumlu etkilemekte, sağlık bakım hizmet kalitesini artırmaktadır. Sağlık çalışanlarının iletişim becerileri hizmet içi eğitimler ile geliştirilebilir (Kılıç ve Topuz, 2015).

Katılımcıların çoğu zihinsel engelli çocuklarını anlamada ve onlarla iletişim kurmada ciddi bir sorun yaşamadığını ifade ederken sağlık çalışanları ile ilgili birçok iletişimsel engel faktörü sıraladılar. Bu anlamda sağlık çalışanlarına yönelik getirdikleri öneriler arasında engelli çocukla iletişim becerisinin geliştirilmesi de dikkat çekicidir. Çeşitli

alıřmalar, iletişim aksaklıkların zihinsel engelli hasta aleyhine sonuçlarının olduđuna dikkat çekmektedir. Bu nedenle, arařtırmamızın sonuç bölümünde yer alan etkili iletişim önerilerine yer vermektedir (Dunn ve diđerleri, 2024).

Sonuç ve Öneriler

Zihinsel engelli ocukların iletişimsel kısıtlılıkları, kendilerini ifade etmelerini ve iletilen mesajı anlamalarını güçleştirse de bu iletişim kuramadıkları anlamına gelmez. Bu arařtırma bulgularına göre aile üyeleri gibi, zihinsel engelli bireylerin iletişimsel özelliklerini bilenler onlarla nispeten sağlıklı bir iletişim kurabilmektedir. Buna karşın toplum genelinde zihinsel engellilere yönelik var olan damgalama, iletişim yeteneklerini de azımsamayı beraberinde getirebilir. Zihinsel engelli hasta ocuk ile sađlık profesyonelleri arasındaki iletişim her iki taraf için de gayret gerektiren, zaman alıcı ve çođunlukla sorunlu bir süreçtir ve hastanın hakkı olan sađlık bakım hizmetini almasını kısıtlayabilir. Sađlık profesyonellerinin zihinsel engelli bireyler ile iletişimlerini güçlendirecek teknikleri hizmet içi eğitimler ile alması ya da bunların eğitim müfredatlarına konu olarak eklenmesi, dezavantajlı ve incinebilir zihinsel engelli ocuklar ve ailelerinin oluşturduđu kalabalık guruba daha kaliteli sađlık bakım hizmeti sunmayı destekleyecektir.

Arařtırmanın Sınırlılıkları

Nitel arařtırma ilkelerine uygun olarak örneklemin küçük bir gruptan oluşması ve katılımcıların Türkiye'deki bir ilin tek bir ilçesinden belirlenmesi alıřmanın sınırlılıkları olarak deđerlendirildi.

KAYNAKLAR

- Uzuntarla, Y. (2020). Sağlık Hizmetlerinin Sosyal Yönü; Kişilik, Empati, Duygusal Emek ve Tükenmişlik. Iksad Publications.
- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2021). Engelli ve yaşlı istatistik bülteni. https://www.aile.gov.tr/media/89297/eyhgm_istatistik_bulteni_agustos2021.pdf (Son erişim tarihi: 12 Ağustos 2024).
- CRPD, United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> (Son erişim tarihi: 10 Aralık 2022).
- Ailey, S. H., Johnson, T., Fogg, L., & Friese, T. R. (2014). Hospitalizations of adults with intellectual disability in academic medical centers. *Mental Retardation*, 52(3), 187-192. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.3.187>
- Açak, M. Z. (2022). Zihinsel Yetersizliği Olan Bireyler. *Engelli Bireyler ile İletişim*, Efe Akademi Yayınları, 180-182.
- Smeltzer, S. C., Mariani, B., & Meakim, C. (2017). Communicating with people with disabilities. *National League for Nursing*.
- Appelgren, M., Bahtsevani, C., Persson, K., Borling, G. (2018). Nurses' experiences of caring for patients with intellectual developmental disorders: a systematic review using a meta-ethnographic approach. *BMC Nursing*, 17:51.
- Flood, B., & Henman, M. C. (2021). Experiences of the medication use process by people with intellectual disabilities. what a pharmacist should know!. *Pharmacy*, 9(1), 24. <https://doi.org/10.3390/pharmacy9010024>
- Kishore, M.T., Udipi, G.A., Seshadri, S.P. (2019). Clinical Practice Guidelines for Assessment and Management of intellectual disability. *Indian journal of psychiatry*, 61(Suppl.2):194-210. https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_507_18
- Agaronnik, N., Campbell, E. G., Ressalam, J., & Iezzoni, L. I. (2019). Communicating with patients with disability: Perspectives of practicing physicians. *Journal of general internal medicine*, 34, 1139-1145. <https://doi.org/10.1007/s11606-019-04911-0>
- Iacono, T., Bigby, C., Douglas, J., & Spong, J. (2020). A prospective study of hospital episodes of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(5), 357-367. <https://doi.org/10.1111/jir.12725>
- Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C. et al (2014). A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BMC Health Serv Res* 14, 505. <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0505-5>
- Ong, N., Long, J. C., Weise, J., & Walton, M. (2022). Responding to safe care: Healthcare staff experiences caring for a child with intellectual disability in hospital. Implications for practice and training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(3), 675-690. <https://doi.org/10.1111/jar.12978>
- Baltacı, A. (2019). Nitel Araştırma Süreci: Nitel Bir Araştırma Nasıl Yapılır?. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5(2), 368-388. <https://doi.org/10.31592/aeusbed.598299>
- Polit, D.F., Beck, C.T. (2013). *Study guide for essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Baltacı, A. (2017). Nitel veri analizinde Miles-Huberman modeli. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(1), 1-14.
- Liamputtong, P. (2009). Qualitative data analysis: Conceptual and practical considerations. *Health Promotion Journal of Australia*, 20(2), 133-139. <https://doi.org/10.1071/HE09133>
- Werner, S., Corrigan, P., Ditchman, N. Sokol, K. (2012). Stigma and intellectual disability: A review of related measures and future directions. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2): 748-765. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.009>
- Jahoda, A., & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 48, 719-729. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00561.x>
- Başol, E. (2018). Hasta ile sağlık çalışanları (doktor ve hemşire) arasındaki iletişim sorunları ve çözüm önerileri. *International Anatolia Academic Online Journal Social Sciences Journal*, 4(1), 76-93.
- Sarıkaya, Ö., Uzuner, A., Gülpınar, M. A., Keklik, D., & Kalaça, S. (2004). İletişim becerileri eğitimi: İçerik ve değerlendirme. *Tıp Eğitimi Dünyası*, 14(14).

Kılıç, T., Topuz, R. (2015). Hastalarla iletişimin, hasta memnuniyetine etkisi: özel, devlet ve üniversite hastanesi karşılaştırılması. *Sađlıkta Performans ve Kalite Dergisi*, 9(1), 78-97.

Dunn, M., Strnadová, I., Scully, J. L., Hansen, J., Loblinzk, J., Sarfaraz, et al. (2024). Equitable and accessible informed healthcare consent process for people with intellectual disability: a systematic literature review. *BMJ Quality & Safety*, 33(5), 328-339. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2023-016113>