



ARAŞTIRMA MAKALESİ

RESEARCH ARTICLE

CBU-SBED, 2025, 12 (1): 160-168

Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İhtiyaçlarının Belirlenmesi

Assessing the Family Requirements of Families with Disabled Children

Müjde Kerkez¹, Canan Birimoğlu Okuyan²

¹Şırnak Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Şırnak/Türkiye

²Sakarya Uygulamalı Bilimler Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Sakarya/Türkiye

e-mail: mujjde_@hotmail.com, cananbirimoglu@gmail.com

ORCID: 0000-0002-6968-9454

ORCID: 0000-0002-7339-6072

*Sorumlu Yazar / Corresponding Author: Müjde Kerkez

Gönderim Tarihi / Received: 15.07.2024

Kabul Tarihi / Accepted: 26.08.2024

DOI: 10.34087/cbusbed.1516638

Öz

Giriş ve Amaç: Bu araştırmanın amacı engelli çocuğa sahip ailelerin ailesel ihtiyaçlarını tespit etmektir.

Gereç ve Yöntemler: Tanımlayıcı tipte yapılan çalışmanın örneklemini bir engelli merkezinde kayıtlı engelli bireylerin aileleri oluşturdu (n=57). Araştırma verileri Mart-Haziran 2024 tarihleri arasında sosyodemografik özellikler formu ve Aile İhtiyaçları Ölçeği aracılığıyla yüz yüze toplandı. Araştırma verilerinin değerlendirilmesinde tanımlayıcı ve betimsel analizlerden yararlandı.

Bulgular: Çalışmada ebeveynlerin %86,0'ı kadın ve %66,7'si birden fazla çocuğa sahipti. Ailelerin en sık belirlenen hizmet gereksinimleri bilgi edinme (%86,0), toplumsal hizmetler (%82,6), ekonomik ihtiyaçlar (%78,9) ve aile ve sosyal destek ihtiyaçları (%68,4) olarak belirlendi. Ayrıca ailelerin en kritik sosyal ve maddi desteğin yanı sıra sağlık çalışanlarından profesyonel desteğe de ihtiyaç duydukları belirlendi.

Sonuç: Özel ihtiyaçları olan çocukların aileleri, çocuklarının hastalıklarıyla ilgili bilgi, hizmet ve kaynaklara erişime ihtiyaç duymaktadır. Ayrıca engelli bir çocuğun bakımı konusunda kişisel kaygılar taşımaya devam ediyorlar.

Anahtar kelimeler: Aile İhtiyaçları, Ebeveynler, Engelli Çocuklar.

Abstract

Aim; The objective of this investigation is to ascertain the familial requirements of families with disabled children.

Method; The descriptive study's sample consisted of 57 families of disabled individuals who were registered at a disability centre. The Family Needs Scale and the sociodemographic characteristics form were employed to acquire research data in person between March and June 2024. The research data was assessed using descriptive and descriptive analyses.

Results; In the study, 86.0% of the parents were female, and 66,7% of the parents had more than one child. The most frequently identified service requirements of families were as follows: obtaining information (86,0%), social services (82,6%), economic needs (78,9%), and family and social support needs (68,4%). Additionally, it was determined that families require the most critical social and financial support, as well as professional support from healthcare professionals

Conclusion; Families of children with special needs require access to information, services, and resources that pertain to their children's maladies. Additionally, they continue to harbour personal apprehensions regarding the care of a disabled child.

Keywords: Family Needs, Parents, Children with Disabilities

1.Giriş

Engellilik, kişinin fiziksel, zihinsel, duyuşsal veya psikososyal yeteneklerinde önemli ve kalıcı bir düşüşle sonuçlanan bir durumdur [1]. Bu durum engelli bireylerin sosyal hayata tam ve eşit bir şekilde katılımını kısıtlayabildiği gibi, farklı destek ve hizmetlere ihtiyaç duyulmasına da neden olabilmektedir [2]. UNICEF'in yayımladığı bir raporda, dünya genelinde yaklaşık 240 milyon çocuğun engelli olduğu ve bu çocukların çoğunun temel haklardan mahrum kaldığı belirtilmektedir. Türkiye'de de engelli çocuklar sosyal hizmetlere, sağlık hizmetlerine ve eğitime erişimde sıkıntı yaşayabilmektedir [3]. Ayrıca Türkiye'de engelli çocukların ve ailelerinin toplumla tam olarak bütünleşebilmeleri ve gelişmelerini sürdürebilmeleri için destek hizmetlerine ihtiyaçları vardır. Bu çocukların yaşam kalitesinin iyileştirilmesi büyük ölçüde uygun sağlık, eğitim ve rehabilitasyon olanaklarına erişime bağlıdır [4]. Engelli bir çocuğa sahip olmanın aile yaşamı üzerinde önemli bir etkisi vardır. Yapılan bir araştırmaya göre engelli çocuğa sahip ailelerin ekonomik, sosyal ve bilgi desteği dahil olmak üzere çeşitli hizmetlere ihtiyacı vardır. Bu ihtiyaçların karşılanması, aile yükünün azaltılması ve çocukların gelişiminin desteklenmesi açısından kritik öneme sahiptir [2]. Fakat engelli bireylerin ailelerinin ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik çalışmalar genellikle sosyal, duyuşsal ve finansal konularda yoğunlaşmaktadır [4]. Engelli bireylerin tedavi ve bakım masraflarının karşılanması için ailelerin gerekli kaynaklara erişimi ekonomik destek gereksinimlerinin bir bileşenidir. Bu bağlamda ailelerin üzerindeki ekonomik yükün azaltılması ve daha sürdürülebilir bir bakım ortamının oluşturulması açısından maddi yardım ve teşvikler büyük önem taşımaktadır [5]. Ayrıca engelli bireylerin bakımından sorumlu olan aile üyeleri, günlük yaşam aktivitelerinde ve sağlık ihtiyaçlarında önemli roller üstlenirler [2]. Ailelerin bu rolleri etkin bir şekilde yerine getirebilmeleri için gerekli kaynaklara, bilgilere ve destek mekanizmalarına erişimlerinin sağlanması, engelli bireylerin yaşam kalitesinin artırılması açısından da kritik öneme sahiptir [6]. Bunun yanı sıra, engelli bireylerin aileleri, sürekli bakım verme sürecinden kaynaklanan stres, tükenmişlik ve duyuşsal zorluklarla karşı karşıya kalabilirler. Bu nedenle, duyuşsal ve psikososyal destek hizmetleri, ailelerin mental sağlığını korumak ve bakım sürecinde daha dirençli olmalarını sağlamak için gereklidir [7].

Aileleri duyuşsal olarak desteklemek aynı zamanda onları bakım sürecinde daha güçlü kılar ve uzun vadede daha iyi bakım vermelerine yardımcı olur. Aileler sosyal destek sistemleri sayesinde daha güçlü sosyal ilişkiler kurabilir ve kendilerini daha az yalnız hissedebilirler [8]. Deneyimlerini benzer koşullardaki diğer ailelerle paylaşan aileler, sosyal destek sistemlerinin gelişmesine yardımcı olur. Bu

bağlamda, destek grupları ve topluluk etkinliklerine katılım yoluyla aile sosyal dayanışmasının güçlendirilmesi, sosyal uyumu artırmaktadır [8].

Ailelerin ihtiyaçları ve karşılaştıkları zorluklar bölgesel ve kültürel farklılıklardan önemli ölçüde etkilenmektedir. Bu doğrultuda toplumla iç içe olan halk sağlığı hemşireleri, ailelerin kültürel ve bölgesel farklılıklarını dikkate alarak hizmet sunmalıdır. Halk sağlığı hemşireleri aile merkezli yaklaşımları uygulayarak ebeveynlere bilgi, destek ve hizmet sağlanmasına önemli katkılar sağlayabilir. Bu bağlamda bu araştırmanın amacı, Türkiye'nin batı bölgesindeki bir ilde ikamet eden engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile gereksinimlerini belirlemek ve bu gereksinimlerin nasıl karşılanabileceğine dair kapsamlı bir anlayış oluşturmaktır. Türkiye'deki mevcut sosyal hizmetler ve özel eğitim uygulamaları, genellikle çocuklara odaklanmakta ve ailelerin ihtiyaçlarını ikincil düzeyde ele almaktadır [9]. Ancak aile merkezli bir yaklaşımın benimsenmesiyle ebeveynlerin bilgi, destek ve hizmet gereksinimlerinin belirlenmesiyle ailelerin bütünsel olarak güçlendirilmesi kolaylaştırılabilir. Ayrıca sonuçların, engelli bireylerin ailelerine yönelik hizmetlerin yaygınlaştırılması ve sosyal refahın iyileştirilmesine de önemli etki sağlayacağı düşünülmektedir.

2.Materyal ve Metot

Tanımlayıcı tipte gerçekleştirilen çalışmanın evrenini bir engelli merkeze kayıtlı olan engelli bireylerin ailesi oluşturmuştur (N=150). Engelli merkezi, bireysel ve grup eğitim dersleri, fizyoterapi alanı ve aile danışmanlığı gibi rehberlik hizmetleri de dahil olmak üzere çeşitli hizmetler sunmaktadır. Kurumda müdür, fizyoterapist, psikolog ve uzman eğitmen görev yapmaktadır. Kurum ayrıca Disleksi Eğitim Merkezi, Konuşma ve Dil Terapisi kliniği, Zihinsel Engelli Destek Eğitim Programı, Fizik Tedavi Merkezi ve Otizm Okulu gibi eğitim hizmetleri de sunmaktadır.

Engelli merkeze kayıtlı 150 ebeveyn 52'si kayıtlı olmasına rağmen engelli merkeze gelmemektedir. Örneklem büyüklüğünü tanımlamak amacıyla, .05 alfa düzeyi ve %95 güven aralığı ile toplam 79 ebeveynin çalışmaya dahil edilmesi gerektiği sonucuna varılmıştır (Yazıcıoğlu & Erdoğan). İstenilen 79 ebeveyn sayısına ulaşmak için olasılıksız örnekleme tekniklerinden biri olan gelişigüzel örnekleme yaklaşımı kullanılmıştır. Ancak 79 ebeveyn 22'si araştırmaya katılmak istememe, anketi tamamlamama gibi durumlardan dolayı iptal edilmiştir. Sonuç olarak araştırma anketine 57 gönüllü ebeveyn katılmıştır. Araştırma verileri Mart-Haziran 2024 tarihleri arasında, yüz yüze toplandı. Haftanın belirli günlerinde engelli merkeze gelen ebeveynlere bireysel olarak çalışmanın amacı sözlü olarak anlatıldı ve onamı

alındı. Veriler yüz yüze görüşmelerle toplanmış olup, bu görüşmelerde eğitilmiş bir anketör anket formunun sorularını yönelmiş ve uygulanan kişinin yanıtları forma işlenmiştir. Araştırmaya; 18-65 yaş aralığında, engelli merkezine kayıtlı ve en az bir zihinsel veya bedensel engelli çocuğu olan ebeveynler arasından sadece bir engelli çocuğu olan ve gönüllü olan ebeveynler dahil edildi. Araştırmaya katılmak istemeyen ebeveynler ise kapsam dışı bırakıldı.

2.1. Veri Toplama Araçları

Araştırmada engelli çocuklara ve ebeveynlere ait sosyodemografik özellikler formu ile Aile İhtiyaçları Ölçeği kullanıldı.

2.1.1 Sosyodemografik özellikler formu: Bu form araştırmacılar tarafından literatüre dayanılarak hazırlandı [9, 10]. Ebeveynlere ait 8 soru (yaş, cinsiyet, eğitim durumu, algılanan gelir, çocuk sayısı, aile tipi gibi) ve çocuklara ait 6 soruyu (yaş, cinsiyet, eğitim, engellilik süresi, ek kronik hastalık ve ilaç sayısı gibi) içermektedir.

2.1.2. Aile İhtiyaçları Ölçeği: Bailey ve arkadaşları (1992) tarafından geliştirilen Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği Özaydın ve arkadaşları (2021) tarafından yapılmıştır [9]. Bu ölçek, 35 madde, altı alt boyut ve üç açık uçlu sorudan oluşmaktadır. Aile İhtiyaçları Ölçeği'nde verilen yanıtlar, üç seçeneğe bir derecelendirme ölçeğiyle alınmaktadır. Katılımcılardan her bir madde için "Bu konuda bilgi veya desteğe ihtiyacım var mı?" sorusuna yanıt vermeleri istenmektedir. Yanıt seçenekleri genellikle "Evet," "Hayır," ve "Belki" şeklindedir. Ölçeğin alt boyutları; Bilgi Edinme (Obtaining Information), Finansal Konular (Financial Topics), Çocuk Bakımı (Child Care), Aile ve Sosyal Destek (Family and Social Support), Başkalarına Durumu Açıklama (Explaining to Others) ve Topluluk Hizmetleri (Community Services)'dir. Her bir alt ölçek, ilgili konularda ebeveynlerin ihtiyaç duyduğu desteği değerlendirmek üzere tasarlanmış sorulardan oluşur. "Bilgi Edinme" alt ölçeği, ebeveynlerin çocuklarının gelişimi, eğitimi, davranış yönetimi, olası yetersizlikleri ve mevcut ve gelecekteki hizmetler hakkında bilgi edinme ihtiyaçlarını kapsayan yedi sorudan oluşmaktadır. "Aile ve Sosyal Destek İhtiyaçları" alt ölçeği; ebeveynlerin endişelerini paylaşma, sosyal destek alma, aile içi yardımlaşma, eşler arası uyum sağlama, aile sorunlarını çözme, ev ve çocuk bakımına dair kararlar alma ve birlikte vakit geçirme gibi konularda destek ve rehberlik ihtiyacını içeren sekiz sorudan oluşur. "Ekonomik İhtiyaçlar" alt ölçeği; ebeveynlerin gıda, barınma, giyim, sağlık, ulaşım, özel cihazlar, terapi, günlük bakım, iş bulma danışmanlığı, çocuk bakımı ve oyuncaklar gibi çeşitli ihtiyaçların karşılanması için maddi desteğe duydukları gereksinimi ile ilgili altı

soruyu içerir. "Başkalarına Açıklama Yapma" alt ölçeği; dört sorudan oluşur ve ebeveynlerin çocuklarının durumunu anne-babalarına, kardeşlerine, arkadaşlarına, komşularına ve diğer çocuklara açıklarken nasıl yanıt verecekleri konusunda destek ve rehberlik ihtiyaçlarını kapsar. "Çocuk Bakımı" alt ölçeği; ebeveynlerin çocukları için uygun bakıcı bulma, gündüz bakım evi veya okul öncesi eğitim kurumu temin etme, ibadetler ve kişisel işler sırasında çocuklarına uygun bakım hizmeti sağlama konusunda destek ihtiyaçlarını değerlendiren dört soruyu kapsar. "Topluluk Hizmetleri" alt ölçeği; ebeveynlerin benzer durumdaki diğer ailelerle bir araya gelme, anlayışlı doktor ve diş hekimi bulma, ilgili okuma materyallerine ulaşma, danışmanlık hizmeti alma ve çocuğun öğretmeni ya da terapistleyle daha fazla etkileşim kurma gibi toplum hizmetlerine yönelik destek ihtiyaçlarını belirleyen altı sorudan oluşur. Verilen yanıtların yüzdesi hesaplanarak hangi alanlarda en yoğun ihtiyaçların olduğu belirlenir. Ölçeğin Cronbach alfa katsayıları 0,63 ile 0,91 arasında değişmekte olup, bu çalışmada alfa katsayısı 0,94 olarak belirlenmiştir.

2.2. Verilerin Analizi

Veriler, Aile İhtiyaçları Ölçeği'nin yukarıda belirtilen alt boyutlarını oluşturan ifadeler üzerinden toplanmıştır. Katılımcılardan alınan yanıtlar, her bir ifadenin kaç kişi tarafından "Evet" seçeneğiyle işaretlendiğini belirlemek amacıyla analiz edilmiştir. Bu analiz sonuçları, her bir ifade için "evet" cevabı verenlerin yüzdesini göstermektedir (Şekil 1). Elde edilen veriler, çubuk grafik (histogram) olarak sunulmuştur. Çubuk grafikler, her bir alt boyuttaki ifadelerin ayrı ayrı yüzde değerlerini göstermek amacıyla oluşturulmuştur. X ekseninde, ölçeğin her bir ifadesine karşılık gelen kısaltmalar (örneğin, I1, FS1, F1, E1) yer almaktadır. Bu kısaltmalar, ilgili alt boyutların maddelerini ifade etmektedir. Y ekseninde ise bu ifadeler için "Evet" yanıtını veren katılımcıların sayısını ve yüzdesi gösterilmektedir.

Grafikler, her bir ifade için bağımsız olarak çubuklar kullanılarak oluşturulmuş, böylece ifadeler arasında bir ilişki veya bağlantı ima edilmemiştir. Bu grafikler, bulguların daha net bir şekilde görselleştirilmesi amacıyla kullanılmıştır.

Ayrıca araştırma verileri SPSS 25 programı kullanılarak analiz edildi. Tanımlayıcı verilerin değerlendirilmesinde yüzde, sayı, aritmetik ortalama ve standart sapma kullanılmıştır.

2.3. Etik Onay

Araştırmanın yapılabilmesi için bir devlet üniversitenin etik kurulundan Etik Kurul İzni (E-26428519-050.99-120801-42/07) ve araştırmanın yapıldığı kurumdan izin (2024-E.99387475) alınmıştır. Araştırmaya katılan ailelerden yazılı ve sözlü onamları alınmış ve araştırma boyunca

Helsinki Bildirgesi'nde belirtilen düzenlemelere uyulmuştur.

3. Bulgular

Bu bölümde ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri ve aile ihtiyaçlarına verdikleri yanıtlar yer almaktadır.

Tablo 1: Ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri dağılımı

	Ort±SS	
Yaş ortalaması	37,35±9,4	
	n	%
Cinsiyet		
Erkek	8	14,0
Kadın	49	86,0
Eğitim durumu		
İlkokul	15	26,4
Ortaokul	9	15,8
Lise ve üzeri	33	57,8
Algılanan gelir durumu		
İyi	9	15,8
Kötü	4	7,0
Orta	44	77,2
Aile tipi		
Çekirdek aile	48	84,2
Geniş aile	9	15,8
Çocuk sayısı		
Tek çocuk	19	33,3
2 veya 3 çocuk	33	57,9
4 veya 5 çocuk	5	8,8
Çocuk bakım desteği		
Akraba desteği	4	7,0
Devletten ekonomik destek	4	7,0
Komşu desteği	2	3,5
Destek almıyorum	47	82,5
Toplam	57	100,0

Ort: Aritmetik ortalama,SS: Standart sapma, n:sayı, %:yüzde

Tablo 1'de ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri incelendiğinde; %86,0'ı kadın, %47,4'ü lise mezunu, %77,2'si gelir durumunu orta düzeyde

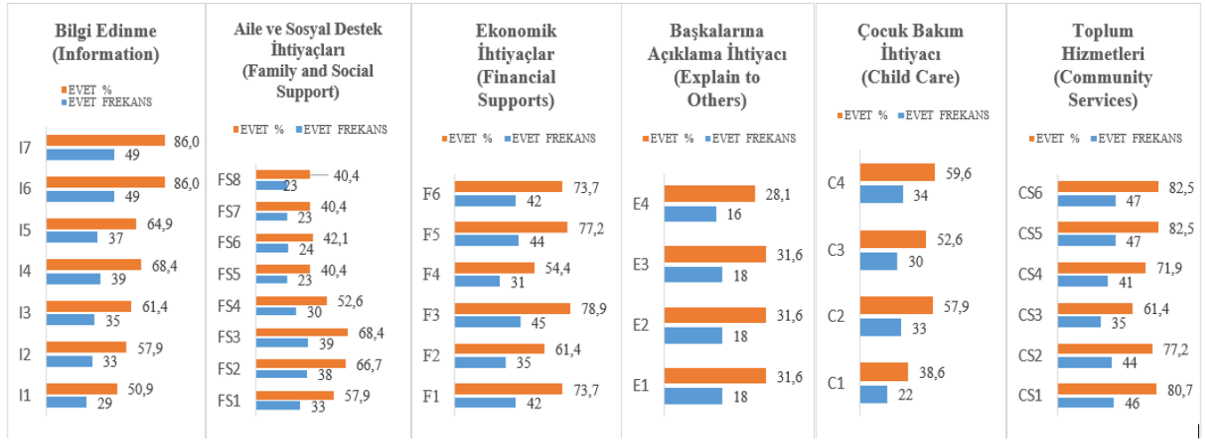
ifade etmekte, %84,2'si çekirdek aile sahip, %57,9'u 2 veya 3 çocuğa sahip, %82,5'i çocuğunun bakımında herhangi bir destek almamakta olduğu belirlendi.

Tablo 2: Çocukların sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı

	Ort±SS	
Çocuk ortalaması yaş	7,20±5,4	
Çocuk engellilik süresi	4,12±4,5	
	n	%
Çocuk cinsiyet		
Erkek	23	40,4
Kadın	34	59,6
Çocuk eğitim durumu		
Henüz başlamadı	21	36,8
Okul Öncesi	15	26,3
İlkokul	15	26,3
Ortaokul ve üzeri	6	10,6
Ek kronik hastalık		
Alerjik astım	1	1,8
Epilepsi	1	1,8
Kalp hastası	1	1,8
Mide bulantısı/rahatsızlığı	2	3,6
Serabral palsi	1	1,8
Yok	51	64,9
Kullanılan ilaç sayısı		
1 veya 2 iki tane	4	7,0
3 veya 4 tane	1	1,8
5 ve üzerinde	1	1,8
ilaç kullanmıyor	51	89,5
Toplam	57	100,0

Ort: Aritmetik ortalama,SS: Standart sapma, n:sayı, %:yüzde

Tablo 2'de ebeveynlerin ortalama dört yıldır engelli çocuğa sahip olduğu görülmektedir. Engelli çocukların %59,6'sı kadın, %36,8'i okula gitmemektedir. Çocukların %64,9'unun ek bir kronik hastalığı yoktu ve %89,5'i herhangi bir ilaç kullanmamaktaydı.



*x eksenini: Alt ölçeklerin maddeleri; y eksenini: evet cevabı verenlerin frekans ve yüzdelik dağılımları

Şekil 1. Aile ihtiyaçları ölçeğine evet yanıtı verenlerin yüzde dağılımları

Şekil 1'de ebeveynlerin aile ihtiyaçları ölçeği değerlendirildiğinde, bilgi edinme alt boyutu için ebeveynlerin %86.0'ı çocuklarının şu anda ulaşabileceği ve gelecekte alabileceği hizmetler hakkında bilgi sahibi olma ihtiyacı duymaktadır. Aile ve sosyal destek ihtiyaçlarında ebeveynlerin %68.4'ü kendine daha fazla zaman ayırma isteğini belirtti. Ekonomik ihtiyaçlar açısından ebeveynlerin %78.9'u, çocuklarının ihtiyacı olan terapi, günlük bakım ve diğer hizmetlerin karşılanması için maddi desteğe ihtiyaç duyduğunu ifade etti. Başkalarına açıklama ihtiyacı konusunda ebeveynlerin %66.7'si,

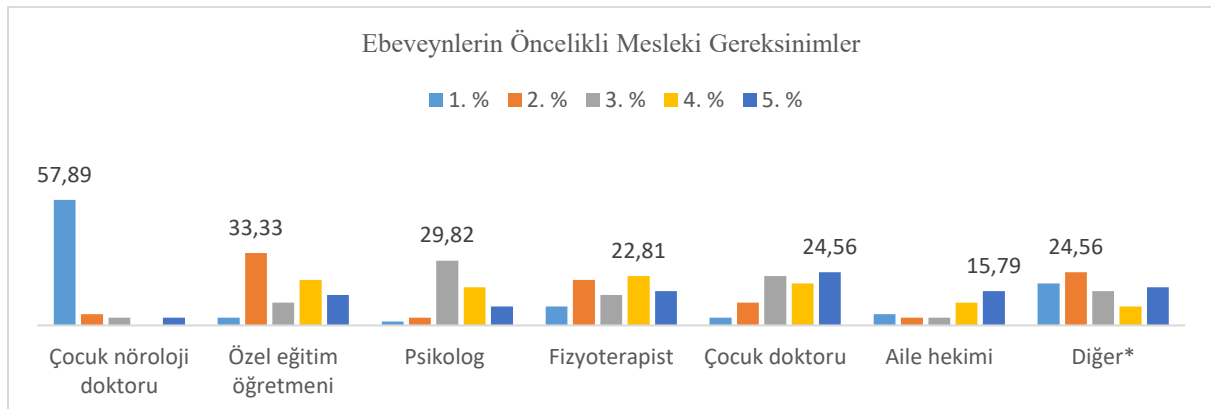
çocuklarının durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için desteğe ihtiyaç duymadıklarını belirtti. Çocuk bakım ihtiyacı açısından ebeveynlerin %59.6'sı, alışveriş, pazara gitme, kendi sağlık kontrolleri ve kuaför gibi işler sırasında çocukları için uygun bakım hizmetine ihtiyaç duyduklarını ifade etti. Toplum hizmetleri açısından ise ebeveynlerin %82.6'sı, bir danışman (psikolog, sosyal hizmet uzmanı, psikiyatrist) ile görüşmeye ve çocuklarının öğretmeni ya da terapisti ile daha uzun süre konuşabilmeye ihtiyaç duyduklarını belirtti.

Tablo 3: Ebeveynlerin Öncelikli Kaynak Gereksinimleri

	n	%
Sosyal Destek	15	26,3
Maddi Destek	14	24,6
Hastalık Bilgisi	5	8,8
Psikolojik Destek	4	7,0
Diğer*	4	7,0
Yok	15	26,3
Toplam	57	100,0

*Çocuk gelişimi, dil terapisti, evde bakım hizmetleri, hijyen bilgisi

Ebeveynlerin öncelikli kaynak gereksinimleri incelendiğinde; %26,3'ü sosyal desteğe ihtiyacı olduğunu belirtti (Tablo 3).



Şekil 2. Ebeveynlerin İhtiyaç Duydukları Öncelikli Meslek Grupları

*sınıf öğretmeni, psikiyatrist, hemşire

Şekil 2’de ebeveynlerin ihtiyaç duydukları öncelikli meslek gruplarına yer verilmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynler sağlık mesleği mensuplarını (çocuk nöroloğu, özel eğitim öğretmeni, psikolog, fizyoterapist, çocuk doktoru) bilgi ve destek konusunda en iyi seçenekler olarak tanımladılar.

4. Tartışma

Araştırmada engelli çocuğa sahip ailelerin ihtiyaçlarının belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu bulgular çocuk gelişimi ve aile refahı hakkında değerli bilgiler sunmaktadır. Yapılan çalışmada ebeveynlerin çoğunluğu çocuklarının şu anda ulaşabileceği ve gelecekte alabileceği hizmetler hakkında bilgi sahibi olmaya ihtiyaç duyduklarını belirtmesi, bilgi eksikliğinin aileler üzerindeki etkisini gözler önüne sermektedir. Literatürde de benzer şekilde bilgi eksikliğinin, ebeveyn stresini artırdığı, ailelerin çocukları için uygun kaynak ve destekleri bulmada zorlanmalarına neden olduğu vurgulanmıştır [11, 12]. Dahası ebeveynlerin yarısından fazlası lise mezunu (%57,8) olduğu görülmektedir; ancak, daha önceki çalışmalarda belirtildiği gibi, lise diploması olmayan bakım verenlerin rehabilitasyon, eğitim ve beslenme konularında bilgi eksiklikleri bulunabileceği ve bu nedenle eğitim sürecinin dikkatlice planlanması gerektiği vurgulanmaktadır [13-15]. Dolayısıyla, yarısından fazlası lise mezunu olan bu çalışmada dahi bilgi eksikliklerinin mevcut olması, eğitim sürecinin önemini ve dikkatli bir şekilde planlanması gerektiğini bir kez daha ortaya koymaktadır. Ayrıca, ebeveynlerin yeterli bilgiye sahip olması, engelli çocuklarının gelişimini daha iyi anlamalarına ve çocuklarının davranışlarını yönetmek için gerekli bilgi ve becerileri kazanmalarına önemli ölçüde katkıda bulunmaktadır. Bu, hem çocukların gelişimi için olumlu bir ortam oluşturur hem de ebeveynlerin bu süreçte karşılaşılabilecekleri zorluklarla başa çıkma olanağını kolaylaştırır [16,17]. Bu sonuçlar, ebeveynlerin eğitiminin bir öncelik olmasını ve dikkatlice planlanması gerekliliğini vurgulayabilir.

Çalışmada elde edilen diğer bir bulgu ise, ebeveynlerin yarısından fazlasının aile ve sosyal destek ihtiyaçları analizinde; kendine daha fazla zaman ayırma isteği olduğunu göstermektedir. Yapılan çalışmalar, profesyonellerden ve aile üyelerinden alınan desteğin iyilik halini artırmada önemli koruyucu faktör olduğunu göstermiştir [18-20]. Ayrıca güçlü aile desteği, ebeveynlik görevini bir yükten ziyade olumlu bir zorluk olarak algılamayı teşvik eder [21]. Öte yandan ebeveynlerin sosyal izolasyonu ve zayıf bir sosyal yaşamı, ebeveynlik yükünü artırır [22,23]. Dolayısıyla, ebeveynlerin kendine zaman ayırma

ihtiyaçlarının karşılanması, aile dinamiklerinin sağlıklı bir şekilde sürdürülebilmesi açısından önem arz etmektedir.

Ekonomik sorunlar, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin ortak kaygılarından bir diğeridir. Yapılan çalışmada, ebeveynlerin yarısından fazlası (%78,9) çocuklarının ihtiyacı olan terapi, günlük bakım ve diğer hizmetlerin karşılanması için maddi desteğe ihtiyaç duyduğunu ifade etmiştir. Var olan ekonomik zorluklar, ailelerin çocuklarına yeterli hizmeti sağlayamamalarına neden olabilmekte ve bu durum çocukların gelişimlerini olumsuz etkileyebilmektedir. Dahası mevcut çalışmaya katılan ailelerin algıladıkları gelir durumunun orta düzeyde olduğu görülmektedir, bunun nedeni genellikle ailenin bir üyesinin (çoğu durumda annenin) evde kalıp çocuğa bakması gerektiğidir. Bu çalışmadaki birincil bakım verenlerin toplam %86,0’ı annelerdi. Engelli bireyler için hükümet destek sistemleri mevcut olmasına rağmen [24], çalışmadaki ebeveynlerin çoğunluğu (%82,5) çocuğunun bakımında herhangi bir devlet desteği almadığını bildirmiştir. Bunun sebebi bilgi eksikliği nedeniyle ailelerin farkında olmaması olabilir. Ayrıca, daha önceki çalışmalar, maddi destek sağlanmasının ailelerin üzerindeki finansal baskıyı azalttığı ve çocuklara sunulan hizmetlerin kalitesini artırdığı vurgulanmaktadır [25-27]. Bu nedenle ek destek sistemleri ve mevcut destek sistemleri hakkında farkındalık yaratılması ve bakım verenlerin gelir elde etmeleri için fırsatlar sunulması gereklidir.

Engelli çocukların refahını ve gelişimini önemli ölçüde etkileyen bir diğer durum ise aile içerisindeki iletişimsizlik. Etkili iletişim çocukların özgüvenini artırabilir, kaygı ve depresyonu azaltabilir [28]. Mevcut çalışmada ebeveynlerin %66,7’si çocuklarının durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için desteğe ihtiyaç duymadıklarını belirtmiştir. Bu bulgu, ailelerin kendi iç iletişimlerinde yeterli desteği bulduğunu veya bu konuda bir gereksinim hissetmediklerini göstermektedir. Ancak araştırmalar, sağlıklı aile iletişimini geliştirmek için profesyonel desteğin ve etkili aile toplantılarına kardeşleri de dahil etmenin faydalı olabileceğini vurgulamaktadır [29-32]. Bu yaklaşım, kardeşlerin birbirlerini anlamalarına ve desteklemelerine yardımcı olmasının yanında potansiyel izolasyon veya yanlış anlama duygularını azaltabilir [33]. Bu nedenle ailelerin iletişim gereksinimlerinin rutin olarak değerlendirilmesi ve gerektiğinde uygun yardımın sunulması önemlidir.

Modern ailelerin günlük yaşamlarında karşılaştıkları önemli sorunlar, çocuk bakımı ve toplum

hizmetlerine yönelik taleplerdir. Yapılan çalışmada, ebeveynlerin yarısından fazlasının (%59,6) alışveriş, pazara gitme, kendi sağlık kontrolleri ve kuaför gibi işler sırasında çocukları için uygun bakım hizmetine ihtiyaç duyduklarını ifade ettikleri belirlenmiştir. Bu ihtiyaç, ailelerin günlük aktivitelerinde çocuklarının güvenli ve kaliteli bir şekilde bakımını sağlama gerekliliğini ortaya koymaktadır. Jenaro ve arkadaşları (2020), kaliteli çocuk bakım hizmetlerinin ebeveynlerin stres seviyelerini azalttığını ve iş-yaşam dengelerini iyileştirdiğini vurgulamaktadır [4]. Ayrıca, güvenli ve destekleyici bir bakım ortamı, çocukların sosyal ve duygusal gelişiminde de önemli bir etkidir [34]. Dahası bu çalışmada, ebeveynlerin çoğunluğu (%82,6) toplum hizmetleri açısından, bir danışman (psikolog, sosyal hizmet uzmanı, psikiyatrist) ile görüşmeye ve çocuklarının öğretmeni ya da terapisti ile daha uzun süre konuşabilmeye ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Bu bulgu, ebeveynlerin çocuklarının gelişimi ve ruh sağlığı konusundaki endişelerini ve profesyonel destek arayışlarını yansıtmaktadır. Bu durum, ailelerin çocuklarının eğitim ve sağlık hizmetlerine daha fazla erişim sağlayarak onların gelişimini desteklemeyi hedeflemesi ile ilişkili olabilir.

Son olarak çalışmada, ebeveynler sağlık profesyonellerinin sunduğu uzmanlık ve güvenilir bilgi kaynaklarının önemini vurgulamaktadır. Özellikle çocuk nörologları ve çocuk doktorları, çocukların sağlık sorunlarını teşhis etme ve tedavi etme konusunda derinlemesine bilgiye sahiptir. Özel eğitim öğretmenleri ve fizyoterapistler ise, çocukların fiziksel ve bilişsel gelişimlerini destekleme konusunda kritik roller oynar. Psikologlar ise, çocukların duygusal ve davranışsal sorunları ile başa çıkmalarında ailelere rehberlik etmektedir [35-36].

Literatürde, sağlık profesyonellerinin ailelere sağladığı destek ve bilgilendirmenin, çocukların sağlık ve gelişim süreçlerine olan olumlu etkileri sıklıkla vurgulanmaktadır. Frosch ve arkadaşları (2019), sağlık profesyonelleri ile düzenli olarak iletişim kuran ailelerin, çocuklarının sağlık ve gelişim süreçlerinde daha etkin bir rol oynadığını belirtmektedir [37]. Bu bağlamda, sağlık profesyonellerine erişim sağlanması ve bu profesyonellerden alınan desteğin artırılması, ailelerin bilgi ve destek ihtiyaçlarının karşılanmasında kritik öneme sahiptir.

5. Sonuç

Araştırma, ebeveynlerin çocukları için ihtiyaç duydukları çeşitli destek hizmetlerini ve kaynakları açıkça ortaya koymaktadır. Özellikle bilgi edinme ve ekonomik desteğe yönelik ihtiyaç beyanının yüksek yüzdesi, bu alanlardaki iyileştirmenin önemini vurgulamaktadır. Ayrıca toplum hizmetleri

ve çocuk bakımına yönelik talepler, ailelerin günlük yaşamda karşılaştıkları büyük zorlukları ve bu engellerin aşılması için uzman yardımına duyulan ihtiyacı ortaya çıkarmaktadır. Bu sonuçlar doğrultusunda; toplum sağlığı hemşireleri tarafından ailelere yönelik düzenli bilgilendirme ve eğitim programları düzenlenmelidir. Bu programlar, ebeveynlerin çocuklarının sağlık durumları, gelişim süreçleri ve davranış yönetimi konularında bilgi sahibi olmalarını sağlayarak, ailelerin çocuklarının ihtiyaçlarını daha iyi karşılamalarına yardımcı olabilir. Bu bağlamda engelli çocuklara yönelik bakım merkezlerinin sayısını artırmak için yerel yönetimler ve sivil toplum kuruluşlarıyla birlikte çalışabilirler.

Sınırlılıklar

Çalışmanın güçlü yönlerine rağmen bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Öncelikle, çalışma örneklemini sadece 57 gönüllü ebeveynle sınırlıdır; bu durum, elde edilen bulguların genellenebilirliğini sınırlayabilir. Ayrıca, örneklem yalnızca bir engelli merkeze kayıtlı ve bu merkeze düzenli olarak devam eden ebeveynlerle sınırlı olduğundan, bulgular sadece bu merkezdeki ebeveynlere genellebilir. Veri toplama araçları, ebeveynlerin belirli ihtiyaçlarını ölçmekte sınırlı kalmış ve diğer potansiyel ihtiyaçları yeterince kapsayamamış olabilir. Bu sınırlılıklar, çalışmanın sonuçlarının yorumlanmasında dikkatle ele alınmalıdır.

Referanslar

1. World Health Organization. Disability, 2021. Retrieved from <https://www.who.int/health-topics/disability> Erişim tarihi: 31.05.2024
2. Vanegas, S. B., & Abdelrahim, R. Characterizing the systems of support for families of children with disabilities: A review of the literature. *Journal of Family Social Work*, 2016, 19(4), 286-327.
- UNICEF Türkiye. Children with Disabilities, 2021. Retrieved from <https://www.unicef.org/turkiye/en/topics/children-disabilities>. Erişim tarihi: 31.05.2024
3. Jenaro, C., Flores, N., Gutiérrez-Bermejo, B., Vega, V., Pérez, C., & Cruz, M. Parental Stress and Family Quality of Life: Surveying Family Members of Persons with Intellectual Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2020, 17(23), 9007. <https://doi.org/10.3390/ijerph17239007>
4. Nuri, R.P., Aldersey, H.M., Ghahari, S. Needs of families of children with cerebral palsy in Bangladesh: A qualitative study. *Child Care Health Dev.* 2019, 45, 36-44.
5. Gréaux, M., Moro, M.F., Kamenov, K., Russell, A.M., Barrett, D., & Cieza, A. Health equity for persons with disabilities: a global scoping review on barriers and interventions in healthcare services. *Int. J. Equity Health*, 2023, 22(1), 236. doi: 10.1186/s12939-023-02035-w.
6. Iacob, C.I., Avram, E., Cojocaru, D., & Podina, I.R. Resilience in familial caregivers of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, 50(11), 4053-4068.

7. Hassanein, E. E., Adawi, T. R., & Johnson, E. S. Social support, resilience, and quality of life for families with children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 2021, 112, 103910.
8. Özaydin, L., Karaçul, F.E., Kayhan, N., Büyüköztürk, S., Karahan, S., & Simeonsson, R.J. Assessing Needs of Parents with Children with Disabilities in Turkey. *Psycho-Educational Research Reviews*, 2021, 10(3), 255-267
9. Cengiz, S., Yıldız, M.N., & Peker, A. Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin stres ve yaşam doyum düzeylerinin incelenmesi. *OPUS International Journal of Society Researches*, 2021, 17(36), 2940-2956.
10. Cheng, A.W.Y., & Lai, C.Y.Y. Parental stress in families of children with special educational needs: a systematic review. *Front. Psychiatry*, 2023, 14, 1198302. doi: 10.3389/fpsy.2023.1198302. PMID: 37636816; PMCID: PMC10449392
11. Bani Odeh, K., & Lach, L. M. Barriers to, and facilitators of, education for children with disabilities worldwide: a descriptive review. *Front. Public Health*, 2024, 11, 1294849. doi: 10.3389/fpubh.2023.1294849
12. Aduful, A.K., Boamah-Mensah, F., Nyarko, M.Y., Neizer, M.L., Brew, Y.N., Williams, L.A., Calys-Tagoe, B.N.L., & Ackun, H.K.M. Family Needs Assessment of Patients with Cerebral Palsy Attending Two Hospitals in Accra, Ghana. *Children (Basel)*, 2023, 10(8), 1313. doi: 10.3390/children10081313.
13. Kyeremateng, J.D.A., Edusei, A., Dogbe, J.A., Opoku, M.P., Nketsia, W., Hammond, C., & Afriyie, S.A. Experiences of primary caregivers of children with cerebral palsy across the trajectory of diagnoses in Ghana. *Afr. J. Disabil.*, 2019, 8, 577. [CrossRef]
14. Polack, S., Adams, M., O'Banion, D., Baltussen, M., Asante, S., Kerac, M., Gladstone, M., & Zuurmond, M. Children with cerebral palsy in Ghana: Malnutrition, feeding challenges, and caregiver quality of life. *Dev. Med. Child. Neurol.*, 2018, 60, 914-921.
15. Shaffer, E.J., Lape, J.E., & Salls, J. Decreasing stress for parents of special needs children through a web-based mindfulness program: a pilot study. *Int. J. Allied Health Sci. Pract.*, 2020, 18. doi: 10.46743/1540-580X/2020.1887
16. Huang, X.Q., Zhang, H., & Chen, S. Neuropsychiatric symptoms, parenting stress and social support in Chinese mothers of children with autism spectrum disorder. *Curr. Med. Sci.*, 2019, 39, 291-297. doi: 10.1007/s11596-019-2033-3
17. Li, X.S., Pinto-Martin, J.A., Thompson, A., Chittams, J., & Kral, T.V. Weight status, diet quality, perceived stress, and functional health of caregivers of children with autism spectrum disorder. *J. Special Pediatr. Nurs.*, 2018, 23, e12205. doi: 10.1111/jspn.12205
18. Zeng, S., Hu, X., Zhao, H., & Stone-MacDonald, A.K. Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: a structural equation modeling approach. *Res. Dev. Disabil.*, 2020, 96, 103523. doi: 10.1016/j.ridd.2019
19. Feizi, A., Najmi, B., Salesi, A., Chorami, M., & Hoveidafar, R. Parenting stress among mothers of children with different physical, mental, and psychological problems. *J. Res. Med. Sci.*, 2014, 19, 145-152.
20. Chu, S.Y., Park, H., Lee, J., Shaharuddin, K.K.B., & Gan, C.H. Self-stigma and its associations with stress and quality of life among Malaysian parents of children with autism. *Child Care Health Dev.*, 2020, 46, 485-494. doi: 10.1111/cch.12771
21. Park, J., & Yoon, J. A phenomenological study of parenting stress among Korean mothers of deaf children. *Am. Ann. Deaf.*, 2018, 163, 440-462. doi: 10.1353/aad.2018.0028
22. Chan, R.C., Yi, H., & Siu, Q.K. Polymorbidity of developmental disabilities: additive effects on child psychosocial functioning and parental distress. *Res. Dev. Disabil.*, 2020, 99, 103579-103579. doi: 10.1016/j.ridd.2020.103579
23. Buluş, S. Engelli bireylere yönelik kamusal sosyal yardım ve sosyal hizmetler. *Yıldırım Beyazıt Hukuk Dergisi*, 2022, Prof. Dr. M. Fatih UŞAN'a Dekanlıkta 10. Yıl Anısına Teşekkür Armağanı, 2022-2, 835-872. <https://doi.org/10.33432/ybuhukuk.1136491>
24. Yanagisawa, S., Swannimitr, A., Singhala, K., Rujkorakarn, D., Aryamuang, S., Hashimoto, H., & Sakamoto, M. Needs assessment of caregivers of children with disabilities in resource-limited settings. *J. Rural Med.*, 2022, 17(3), 143-150. doi: 10.2185/jrm.2021-062.
25. Pelentsov, L.J., Laws, T.A., & Esterman, A.J. The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: a scoping review. *Disabil. Health J.*, 2015, 8, 475-491.
26. Bunning, K., Gona, J.K., & Newton, C.R. Empowering self-help groups for caregivers of children with disabilities in Kilifi, Kenya: Impacts and their underlying mechanisms. *PLoS One*, 2020, 15, e0229851.
27. Grover, S. Rebooting your family communication style. *Psychology Today*, 2022. Retrieved from <https://www.psychologytoday.com/us/blog/when-kids-call-the-shots/202203/rebooting-your-family-communication-style>
28. Johnson, M., & Lee, R. The role of professional support in enhancing family communication. *Journal of Family Studies*, 2019, 28(3), 215-230.
29. Aksakal Kuc, H., & Atasayar, M. Emotional Structures of Parents with Special Needed Children and Basic Dynamics in Family Education. *Turkish Journal of Applied Social Work*, 2019, 1(2), 12-24.
30. dos Santos, R., Isakov, A.B., Martins, C., Antunes, A.P., Zegarac, N., & Nunes, C. Professional Skills in Family Support: A Systematic Review. *Social Sciences*, 2024, 13(3), 176. <https://doi.org/10.3390/socsci13030176>
31. Zegarac, N., Isakov, A.B., Nunes, C., & Antunes, A. Workforce Skills in Family Support: A Systematic Review. *Research on Social Work Practice*, 2021, 31, 400-409.
32. American Psychological Association. Sibling relationships and support. *American Psychological Association*, 2022. Retrieved from <https://www.apa.org/monitor/2022/03/feature-sibling-relationships>. Erişim tarihi:31.05.2024
33. Li, S., Tang, Y., & Zheng, Y. How the home learning environment contributes to children's social-emotional competence: A moderated mediation model. *Front. Psychol.*, 2023, 14, 1065978. doi: 10.3389/fpsyg.2023.1065978
34. Özer, M. 2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanımlı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimleri (Master's thesis, Marmara Üniversitesi), 2021.
35. Jones, D., & Green, S. Integrating children with disabilities into society: A family perspective. *Family Health Journal*, 2022, 40(1), 58-75.
36. Frosch, C.A., Schoppe-Sullivan, S.J., & O'Banion, D.D. Parenting and Child Development: A Relational Health Perspective. *Am. J. Lifestyle Med.*, 2019, 15(1), 45-59. doi: 10.1177/1559827619849028

37. Yazıcıođlu, Y & Erdođan, S.(2014). SPSS uygulamalı bilimsel araştırma yöntemleri. Ankara: Detay.

<http://edergi.cbu.edu.tr/ojs/index.php/cbusbed> isimli yazarm CBU-SBED başlıklı eseri bu Creative Commons Alıntı-Gayriticari4.0 Uluslararası Lisansı ile lisanslanmıştır.

