



Orjinal Makale

Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlüklerin ve aile yükünün belirlenmesi

© Serap Balcı,¹ © Hamiyet Kızıl,² © Sevim Savaşer,³ © Şadiye Dur,⁴ © Birsen Mutlu¹

¹İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul

²Beykent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Yüksekokulu, Hemşirelik Bölümü, İstanbul

³Biruni Üniversitesi, Rektör Yardımcısı, İstanbul

⁴Bahçeşehir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, İstanbul

Özet

Amaç: Tanımlayıcı tipte olan bu araştırma, zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları güçlükleri ve aile yükünü belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Gereç ve Yöntem: Araştırmanın evrenini zihinsel engeli nedeniyle özel bir rehberlik ve araştırma merkezinde takip edilen 0–18 yaşları arasında olan 220 çocuğun anneleri oluşturdu. Örneklem grubunu ise araştırmaya katılmayı kabul eden 160 anne oluşturdu.

Bulgular: Çocukların %36.9'unun hafif, %43.1'inin orta ve %20'sinin ağır derecede mental retardasyonu olduğu bulundu. Annelerin %48.8'i çocuklarının bakımına yardımcı olacak kimseleri olmadığını, %38.8'i hayal kırıklığı, %48.1'i şaşkınlık, %31.3'ü şok, %52.5'i çaresizlik, %16.9'u öfke, %14.4'ü ise suçluluk hissettiğini, %13.1'i başkalarını suçladığını, %61.9'u durumu takdir-i ilahi olarak gördüğünü, %12.5'i intihar düşüncesine sahip olduğunu ve %28.1'i depresyon yaşadığını belirtti. Annelerin %7.5'inin "Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ)" puanı düşük, %92.5'inin ise yüksekti.

Sonuç: Ailelerin çoğunun geleceğe endişe ile baktığı, yüklerinin katlanılamayacak kadar ağır olduğunu düşündükleri ve sağlık profesyonellerinden bilgi ve destek bekledikleri belirlendi.

Anahtar Sözcükler: Aile yükü; güçlükler; zihinsel engelli çocuk.

Konu hakkında bilinenler nedir?

- Bu çalışmada zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin sıklıkla yaşadıkları güçlükler tanımlanmıştır.

Bu yazının bilinenlere katkısı nedir?

- Araştırmamız zihinsel engelli çocukların aile yüklerini azaltmaya yönelik etkili yöntemler önermektedir. Ayrıca zihinsel engelli çocuğu olan annelerin stresi, algıladığı sosyal destek ve bakım yükü ile sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerine yaklaşımları incelenmiştir. Ailelerin sağlık profesyonellerinin öneri ve desteğine ihtiyaç duydukları vurgulanmıştır.

Uygulamaya katkısı nedir?

- Sağlık profesyonellerinin zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler hakkında bilinçlendirilmesi gerekmektedir. Bu araştırmanın sonuçları zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükleri ortaya koymakta ve çözüm önerileri geliştirilmesi konusunda fikir vermektedir.

Zihinsel engellilik, etkilediği bireyleri kalıcı olarak işlevsiz kılabilen ve ömür boyu gözlem, kontrol, bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren ciddi bir bozukluktur. Dahası, diğer kronik hastalıklarda da görüldüğü gibi aile üyelerini ekonomik, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkilemektedir.^[1,2]

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) dünyada yaklaşık 650 milyon engelli insan olduğunu ve bu kişilerden 700.000–1.500.000 arasındaki kısmın zihinsel engelli bireyler olduğunu bildirmektedir. Dünya çapında yaklaşık 200 milyon çocuğa engelli teşhisi konmuş olmakla beraber,^[3] zihinsel engellilik prevalansı ülkeden ülkeye değişmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'nde çocukların %2.5'i ila %3'ünün zihinsel engelli olduğu benzer şekilde bu oranın Birleşik Krallık'ta 7–14 yaş arası çocuklarda %2



olduğu görülmektedir. Buna karşın, Türkiye'de zihinsel engelli çocukların toplam engelli bireyler arasındaki payının %29.2 gibi yüksek bir orana sahip olduğu bildirilmektedir.^[4]

Uluslararası Zihinsel Yetersizlikler Bilimsel Çalışma Birliği (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities: IASSID) zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin sorunları ile ilgilenen yeterli sayıda toplumsal kurum olmadığını, sınırlı bütçelerinin etkili çalışmalarına engel teşkil ettiğini veya işlevlerini yerine getirmek için gereken yetkilendirmeye sahip olmadıklarını belirtmektedir. Buna ek olarak sağlık profesyonelleri de zihinsel engelli bireylerin sorunlarını saptamada yetersiz kalmaktadır.^[5] Türkiye Engelliler Araştırması'nda zihinsel engelli bireylerin %84'ünün mevcut bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden, %49.2'sinin sağlık hizmetlerinden ve %87.7'sinin aile rehberliği ve danışmanlık hizmetlerinden yararlanmadığını bulunması, sorunun boyutunu ortaya koymaktadır.^[6,7]

Bir insanın hayatta yaşayabileceği en güzel duygulardan biri çocuk sahibi olmaktır, fakat çocuğun zihinsel engelli olduğunun anlaşılması bu güzel olayın rengini değiştirebilir.^[7] Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak çocuğun engelinin boyutuna bağlı olarak ebeveynlerin ekonomik problemler ve çocuğun eğitimine ilişkin sorunlar yaşamasına sebep olur. Ayrıca sosyal çevrelerinin küçülmesi ve yaşam tarzlarında ciddi değişiklikler gibi birçok sıkıntıyı da beraberinde getirmektedir.^[7,8] Aileler çocuklarının zihinsel engelli olduğunu öğrendiklerinde belirsizlik, şok, inkâr, suçluluk, kızgınlık, depresyon evrelerinden geçer ve ardından bu durumu kabullenirler. Ebeveynler sıklıkla bu evreler arasında gidip gelebilir veya bir evreye takılıp kalabilirler.^[6,7,9] Aile üyelerinin gösterdiği tepkiler, kişilik özelliklerinden, eğitim düzeylerinden, sosyoekonomik durumlarından ve etraflarındaki insanların tutumlarından etkilenebilir. Zihinsel engelli bir çocuğun doğumu ile aile artık yeni bir yaşam tarzına uyum sağlamak zorunda kalır ve çoğu evlilik bu nedenle sonlanabilmektedir.^[10] Bazı aileler durumla başa çıkmak adına çocuklarını izole eder ve böylece kendi sosyal ortamlarını da daraltmış olurlar. Engelli çocukların sağlıklı kardeşleri de duruma farklı tepkiler göstermektedir. Bazı kardeşler bu durumu kabullenirken bazıları ise gelecek hakkında endişelenme, yalnız hissetme ve kardeşlerinin neden diğer insanlardan farklı olduğunu anlayamama gibi duygular yaşayabilir ve bu durumdan olumsuz etkilenebilirler.^[9,11-13] Başa çıkma mekanizmaları ne olursa olsun, sonuçta önemli olan ailelerin zihinsel engelli çocuklarını oldukları gibi kabul etmesi ve tüm kişilerin yeniden hayatlarına uyum sağlamaları için gereken desteği almasıdır.^[14,15]

Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin ihtiyaçlarının karşılanması için verilecek hizmetler hekim, hemşire, özel eğitim uzmanı, konuşma terapisti, odyolog, fizyoterapist, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, beslenme uzmanı, aile terapisti ve duruma göre gereken diğer profesyonellerin yer aldığı disiplinler arası bir takım çalışmasını gerektirir. Hemşireler zihinsel engelli çocuğu olan ailelere klinikte, rehabilitasyon merkezlerinde ve toplumda etkin bir şekilde destek verebilmek için bu sürece sürekli dâhil olmalıdır. Destek kapsamında ailelere çocuğun tuvalet eğitimi, giyinmesi/soyunması, yemek yemesi, uyuması, vücut

temizliği gibi birçok konuda eğitim verilmeli ve streste başa çıkma ve sorun çözme yöntemleri geliştirmesine ilişkin danışmanlık yapılmalıdır.^[1,6,7]

Bu araştırma, zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları güçlükleri ve aile yükünü belirlemeyi ve bu yükü azaltmak için etkin yöntemler önermeyi amaçlamaktadır. Araştırma, mental retardasyona sahip çocuğu olan annelerin stresi, algıladığı sosyal destek ve bakım yükünü belirleyerek bu konudaki literatüre destek vermek amacıyla tasarlanmıştır.

Gereç ve Yöntem

Araştırma Tipi

Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları güçlükleri ve aile yükünü belirlemek amacıyla tanımlayıcı tipte yapılmıştır. Araştırma verileri 2012 yılı Eylül ve Aralık ayları arasında toplanmıştır.

Katılımcılar ve Prosedür

Araştırmanın evrenini zihinsel engeli sebebiyle İstanbul'daki bir rehberlik ve araştırma merkezine gitmekte olan, 0-18 yaşları arasında çocuğu olan 220 anne oluşturdu. Veri toplama sürecinde 42 anneye ulaşılmadığından (düzenli olarak merkeze gelmedikleri için) ve 18 anne çalışmaya katılmayı reddettiği için değerlendirme dışı bırakılmıştır. Bu araştırmanın örneklemini zihinsel engelli çocukları İstanbul'daki bir rehberlik ve araştırma merkezine giden, toplam 160 anne oluşturmuştur. Tüm katılımcıların aydınlatılmış onamı alınmıştır.

Rehberlik ve Araştırma merkezindeki aileler araştırmanın amacı ve kapsamı hakkında bilgilendirilmiştir. Aydınlatılmış onamlarının alınmasından sonra katılımcılar ile 20 dakika boyunca yüz yüze görüşülerek Bilgi Formu ve ölçek doldurulmuştur.

Araştırma Soruları

- Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yaşadıkları güçlükler nelerdir?
- Aileler sağlık profesyonellerinden yeteri kadar bilgi ve destek alıyorlar mı?
- Aile üyelerinin birbirleriyle ve çevreleriyle olan kişilerarası ilişkileri nasıldır?
- Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin, aile yükü hangi düzeydedir?

Bağımlı Değişkenler

Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği puanları.

Bağımsız Değişkenler

Cinsiyet, doğum sırası, yaş, ailedeki çocuk sayısı, eğitim durumu, ailenin gelir seviyesi, çocuğun bakımına yardımcı olan aile üyelerinin varlığı.

Veri Toplama Araçları

Katılımcılar, 50 maddelik bir kişisel bilgi formunu ve Sarı ve arkadaşlarının (2006) geliştirdiği ve geçerliliğini ve güvenilirliğini yaptığı Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği'ni (AYDÖ) doldurmuştur.^[16]

Kişisel Bilgi Formu

Bu form, cinsiyet, doğum sırası, engellilik türü, zihinsel engel derecesi, çocukların yaşı, ailedeki çocuk sayısı, annenin ve babanın eğitim durumu, gelir düzeyi, annede ve babada herhangi bir kronik hastalığın varlığı, akraba evliliği, ailedeki diğer engelli bireyler ve çocuğun bakımında rol alanlar hakkında bilgi edinmek amacıyla 15 açık ve kapalı uçlu sorudan oluşmaktadır.

Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ)

Bu ölçek ailenin ekonomik, sosyal, fiziksel, duygusal ve zaman açılarından yükleri ile yetersizlik algısının boyutlarını belirleyen altı alt boyuttan oluşmaktadır. Tüm maddeler birden beş kadar puanlanmıştır. "Asla" bir puana, "Her zaman" beş puana karşılık gelmektedir. Doksan yedinin üstünde puanlar "ağır bir aile yüküne" işaret ederken 97 veya daha düşük puanlar "daha kabul edilebilir seviyede" bir aile yükünü ifade etmektedir. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.92 olarak belirlenmiştir.^[16]

Veri Analizi

Veriler Statistical Package for the Social Sciences (SPSS Inc., Chicago, IL, ABD) 15.0 programı aracılığıyla değerlendirilmiştir. Veriler, sayı, yüzde, ortalama, standart sapma kullanılarak analiz edilmiştir.

Araştırma Etiği

Araştırmanın yürütülmesi için gerekli etik izin, İstanbul Medipol Üniversitesinin Araştırma Etik Kurulu'ndan alınmıştır. Araştırmaya katılan ailelerden ise sözlü ve yazılı onamlar alınmıştır.

Bulgular

Katılımcı Özellikleri

Zihinsel engelli çocukların tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı Tablo 1'de verilmiştir. Çocukların çoğu kız (%56.9), ilk çocuk (%48.1), doğuştan engelli (%70) ve orta düzeyde zihinsel engellidir (%43.1). Çocukların yaş ortalaması 10.6±3.7 yıldır.

Ailelerin tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı Tablo 2'de verilmiştir. Tablo 2'de de görüldüğü gibi ailelerin %41.3'ü iki çocuklu olup annelerin (%58.1) ve babaların (%56.3) yarısından fazlası ilköğretim mezunudur. Annelerin ifadelerine göre ailelerin çoğunun (%66.9) orta gelirli olduğu, annelerin %88.1'inin ve babaların %92.5'inin kronik bir hastalığının bulunmadığı, %59.4'ünün eşleriyle akraba evliliği yapmadığı, %88.1'inin ailesinde başka engelli birey olmadığı ve çocukların %48.8'ine sadece annelerinin baktığı belirlenmiştir.

Tablo 1. Zihinsel engelli çocuğun tanımlayıcı özellikleri

Özellikler	n	%	Ort.±SS
Cinsiyet			
Erkek	69	43.1	
Kız	91	56.9	
Doğum sırası			
İlk çocuk	77	48.1	
İkinci çocuk	50	31.3	
Üçüncü çocuk veya üstü	33	20.6	
Engellilik türü			
Doğuştan	112	70.0	
Edinilmiş	48	30.0	
Zihinsel engel derecesi			
Hafif	59	36.9	
Orta	69	43.1	
Ağır	32	20.0	
Yaş (yıl)			10.6±3.7
Tanı konma yaşı (yıl)			3.2±2.6

Ort.: Ortalama; SS: Standart sapma.

Aile Yüğü Değerlendirmesi

Çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri zaman ilk duygusal tepkilerinin ne olduğu sorulduğunda, annelerin büyük çoğunluğu (%91.9) gelecek hakkında endişe duyduklarını, %61.9'u durumu takdir-i ilahi olarak gördüklerini, %52.5'i çaresizlik, %48.1'i şaşkınlık, %38.8'i ise hayal kırıklığı hissettiklerini ve %12.5'i intiharı düşündüklerini bildirmiştir (Tablo 3).

Annelerin ifadelerine göre sağlıklı kardeşlerin toplam %57.5'i engelli kardeşleriyle sıcak, yakın ve korumacı bir ilişkiye sahip oldukları belirtilmektedir. Buna ek olarak %40'ı kardeşleriyle oyun oynadıklarını, %38.8'i destekleyici olduklarını ve kardeşlerinin bakımına yardım ettiklerini, %15.6'sı kıskançlık hissettiklerini, %13.8'i kardeşlerinden yorulduklarını, %11.9'u gergin ve sinirli davrandıklarını bildirmiştir. Kardeşlerin %8.8'i gerileme belirtileri gösterirken %6.9'u utanç duymuş, %6.3'ü kardeşlerinden çekindiklerini korktuklarını belirtmiş ve %6.3'ü de kardeşlerinden ötürü içine kapanık hâle geldiğini belirtmiştir (Tablo 4).

Annelerin %67.5'i sağlık profesyonellerinden danışmanlık alma ihtiyacı duymuş olsa da ailelerin sadece %36.9'u bazen bu uzmanlardan bilgi ve destek istemiş, %32.5'i ise herhangi bir bilgi veya destek almadıklarını bildirmiştir (Tablo 5).

Sosyal hayata etkiler açısından, annelerin %65.6'sı zihinsel engelli çocuğun varlığından ötürü aile üyeleri arasında sorunlar yaşandığını, %56.3'ü diğer çocuklarına yeterli zaman ayıramadıklarını, %79.4'ü engelli çocuğu olan diğer ailelerle iletişim içinde olduklarını ve %87.5'i ilgili bir dernek veya bir kuruluşla iletişimde olmadıklarını bildirmiştir (Tablo 6).

Annelerin büyük çoğunluğu (%92.5) AYDÖ'den 97 üstü bir puan almıştır. Bu da araştırmaya katılan ve zihinsel engelli bir

Tablo 2. Ailelerin tanımlayıcı özellikleri

Özellikler*	n	%
Ailedeki çocuk sayısı		
1 çocuk	31	19.4
2 çocuk	66	41.3
3 veya daha fazla çocuk	63	39.4
Annenin eğitim durumu		
Okuryazar	48	30.0
İlkokul	93	58.1
Lise veya üstü	19	11.9
Babanın eğitim durumu		
Okuryazar	34	21.3
İlkokul	90	56.3
Lise veya üstü	36	22.5
Ailenin gelir seviyesi		
Yüksek	18	11.3
Orta	107	66.9
Düşük	35	21.9
Annede kronik hastalık varlığı		
Var	19	11.9
Yok	141	88.1
Babada kronik hastalık varlığı		
Var	12	7.5
Yok	148	92.5
Akraba evliliği		
Var	65	40.6
Yok	95	59.4
Ailenin başka bir engelli kişi		
Var	19	11.9
Yok	141	88.1
Çocuğun bakımında rol alan diğer bireyler		
Yok	78	48.8
Kardeş	14	8.8
Eş	45	28.1
Aile büyüğü	23	14.4

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

çocuğa sahip ailelerin ağır derecede yük altında olduklarını göstermektedir (Tablo 7).

Tartışma

Çocuklarda engellilik sadece kendileri için değil, çocuğun bakımına eşlik eden fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik problemlerle başa çıkmak zorunda kalan aileleri için de önemli bir stres kaynağıdır.^[17] Özellikle çocuğun bakımını üstlenen annelerin daha ağır fiziksel, duygusal ve sosyal yükler taşıdıkları bulunmuştur.^[17-19] Bu önemli bir bulgudur çünkü annenin zihinsel engelli çocuğun bakımında en büyük rolü üstlendiği, bazen de tek bakıcı olduğunu göstermektedir. Bu yük diğer aile üyelerinin annenin bu sorumluluğuna ortak olmaları hâ-

Tablo 3. Annelerin çocuğun engelli olduğunu öğrendiklerinde verdikleri tepki

Duygu*	n	%
Geleceğe dair endişe	147	91.9
Durumu takdir-i ilahi olarak görme	99	61.9
Çaresizlik	84	52.5
Şaşkınlık	77	48.1
Hayal kırıklığı	62	38.8
Şok	50	31.3
Depresyon	45	28.1
Kızgınlık	27	16.9
Kendine karşı	15	9.4
Eşine karşı	3	1.9
Doktora karşı	6	3.8
Hastaneye karşı	3	1.9
Suçluluk	23	14.4
Başkasını suçlama	21	13.1
İntihara teşebbüs/intihar etmeyi düşünme	20	12.5
Reddetme/kabullenmeme	15	9.4
Korku	14	8.8
Çocuğun ölmesini isteme sonra suçluluk duyma	3	1.9

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Tablo 4. Sağlıklı kardeşlerin engelli çocuğa davranışı

Davranış	n	%
Sıcak, yakın ve korumacı davranır	92	57.5
Çocukla oynar	64	40.0
Çocuğa destek olur, bakımında rol alır	62	38.8
Çocuğu kıskanır	25	15.6
Çocuktan bıkip usandığını söyler	22	13.8
Çocuğa gergin ve öfkeli davranır	19	11.9
Gelişiminde gerileme gösterir	14	8.8
Kendini yalnız hisseder	12	7.5
Utanır	11	6.9
Çocuktan çekinir ve korkar	10	6.3
İçine kapanıktır	10	6.3

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

linde bir ölçüde hafifletilebilir.^[8]

Ailede zihinsel engelli bir çocuğun varlığı birçok duygusal problemi de meydana getirir. Çoğu aile çocuğun engelli olduğunu akrabalarına ve arkadaşlarına açıklamakta güçlük çeker.^[17] Önceki araştırmalar, ailenin toplumun çocuğu kabul durumuna ilişkin hayal kırıklığı,^[17] suçluluk,^[2,15,17,20,21] geleceğe dair endişe,^[14,20-22] utanç^[20,21] ve ciddi anksiyete hissettiğini göstermektedir.^[14,20,21] Ailelerin dinsel inançları doğrultusunda çocuğun durumunu kabullenerek daha pozitif hissettikleri belirtilmektedir.^[23] Araştırmada da benzer olarak annelerin bu durumu Allah'ın takdiri olarak gördükleri bulunmuştur.

Tablo 5. Ailelerin sağlık profesyonellerinden bilgi ve destek bekleme durumu

	n	%
Bilgi ve destek alma durumu		
Evet	49	30.6
Bazen	59	36.9
Hayır	52	32.5
Danışmanlık alma ihtiyacı duyma		
Evet	108	67.5
Hayır	52	32.5

Tablo 6. Aile üyelerinin birbirleriyle ve çevreleriyle olan kişilerarası ilişkileri

	n	%
Aile üyeleri arasındaki kişilerarası problemler		
Evet	105	65.6
Hayır	73	45.6
Diğer çocuklara yeterli zaman ayırma		
Evet	70	43.8
Hayır	90	56.3
Engelli çocuğun bakımına yardım etmesi için başka bir çocuk doğurma		
Evet	75	46.9
Hayır	85	53.1
Engelli çocuğu olan başka aileler ile iletişim içinde olma		
Evet	127	79.4
Hayır	33	20.6
İlgili derneklerle/kuruluşlarla bağlantıda olma		
Evet	20	12.5
Hayır	140	87.5

Tablo 7. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin AYDÖ puanları

AYDÖ toplam puanları	n	%
97 ve altı puan	12	7.5
97 puan üstü	148	92.5
Toplam	160	100

AYDÖ: Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği.

Zihinsel engelin geri çevrilemez ve iyileştirilemez olmasından dolayı aileler, farklı düzeylerde ve etkilerini çeşitli şekillerde gösteren yüklerle sahip olurlar.^[6,23] Bazı kardeşler engelli çocuğun fiziksel ve duygusal bakımına olanak sağlayan, pozitif bir bakış açısı sergilerken bazılarının da gelecek hakkında endişe ve yalnızlık hissettiği, davranışsal bozukluklar gösterdiği ve akademik başarısızlık gibi başka problemler yaşadıkları rapor edilmiştir.^[12,14] Sağlıklı çocukların engelli kardeşleriyle toplum içinde görülmeği genellikle istemedikleri ancak kardeşlerinin

rahatsızlığına ilişkin olumsuz olaylarda korumacı ve yardımcı da davranabildikleri gözlenmiştir (Sarı ve ark. 2006).^[24] Bu araştırmada sağlıklı çocukların engelli kardeşlerine daha pozitif yaklaştıkları ve çoğunun kardeşleriyle sıcak, yakın ve korumacı bir ilişkiye sahip oldukları belirtilmektedir.

Fiziksel veya zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynler sıklıkla psikolojik desteğe ihtiyaç duymaktadır. Hemşireler, engelli çocuğun genel iyilik düzeyini arttırmak için planlanmış girişimler ile ailenin yükünü zayıflatmada^[6,7] ve aile üyelerinin stresle baş etmelerine yardımcı olarak depresyon düzeyini azaltmada etkili olmaktadır.^[2,22] Hemşirelerin bu faaliyetlere ek olarak zihinsel engelli çocukların ailelerine sağlanan eğitim ve destekte daha etkin rol almaları gerektiği de önerilmektedir.^[5] Bu araştırmada ebeveynlerin çoğunun sağlık profesyonellerinden bazen destek istediği ya da hiç istemedikleri belirlenmiştir. Ayrıca ailelerin sağlık profesyonellerden danışmanlık alma ihtiyaçlarının fazla olduğunu ifade etmeleri, gereken yardımın tam sağlanamadığını düşündürmektedir. Sağlık profesyonelleri bu desteği sağlayabilecekleri bir konumdadır, hemşirelerin özel eğitim üniteleri ile rehberlik merkezleri arasında köprü işlevi görmeleri, zihinsel engelli çocukların ve ailelerinin ihtiyaç duydukları yardımı almasını sağlayabilir.^[5]

Literatür, evlilik ilişkilerinin zihinsel engelli bir çocuğun doğumundan genellikle kötü etkilendiğini ancak eşler arasındaki iyi ilişkinin korunduğu örneklerin de olduğunu belirtmektedir.^[7,9] Zihinsel engelli çocuğu olan aileler genelde kendilerini izole eder, dolayısıyla sosyal hayatlarının aktif olma olasılığı daha düşüktür. Araştırmalar ailelerin içe kapanıklığından kaynaklanan bu stresin genellikle evlilik problemlerinde artışa neden olduğunu göstermiştir.^[25,26] Bu araştırmada ailelerin çoğunun evlilik problemleri yaşadığı ve ebeveynlerin sağlıklı çocuklarına yeteri kadar zaman ayıramadıkları bulunmuştur. Bu sonuçlar diğer araştırmaların sonuçları ile uyumludur. Ayrıca ailelerin yaklaşık yarısının, gelecekte engelli çocuklarının bakımına yardımcı olması amacıyla bir çocuk daha yaptıklarının belirtilmesi önemlidir. Böyle bir yaklaşım yeni kardeşe büyük bir yük getirir çünkü bu sağlıklı çocuk bakım verici olmanın sıkıntısını çekmeye mecbur bırakılır. Ailelere sağlıklı çocuklarına bu sorumluluğu yüklememeleri gerektiğine dair öğüt verilmelidir. Buna ilaveten devlet de engelli çocuğu olan ailelere destek sağlamak için politikalar üretmelidir.

Bu araştırmada, çoğu ailenin engelli çocuklara sahip başka aileler ile iletişim içinde olduğu fakat destek veren herhangi bir kuruluşla bağlantıda olmadığı bulunmuştur. Araştırmalar benzer sıkıntılara sahip aileleri bir araya getirmenin pozitif sonuçlar doğurduğuna işaret etmekte ve aileler için profesyonel destek hizmetlerinin stres azaltıcı ve sağlığı geliştirici etkileri olduğunu göstermektedir.^[2,27] Benzer kronik sağlık sorunları ile baş etmek zorunda olan ebeveynler ile tanışmak ve deneyimlerini paylaşmak engelli çocuğu olan aileleri biraz rahatlatılabilir fakat zihinsel engelli çocukların sebep oldukları yükü azaltmada deneyimli olan kuruluşlara üyelik bu aileler için daha faydalı olabilir. Zihinsel engelli bir çocukla beraber yaşamının ve böyle bir çocuğa bakmanın aile üyelerinin üzerinde ciddi bir yük yarattığı

belirtilmektedir.^[16] Bu araştırmaya katılan annelerin çoğu AY-DÖ'den 97 üstü bir puan almıştır. Caliskan ve Bayat'ın^[8] (2016) araştırmasında, engelli çocuğu olan annelerin aile yükü puanının 97 üzeri olduğu bulunmuştur. Bu ağır düzeyde bir yük anlamına gelmekte olup geçmiş araştırmaların bulgularını desteklemektedir. Sivrikaya ve Çiftci Tekinarslan^[19] (2013), araştırmalarında sosyal destek seviyeleri ve boyutları, destek türlerinden memnuniyet ile stres ve yük arasında negatif bir doğrusal ilişki olduğunu göstermiştir. Başka bir deyişle, annelerin algıladıkları sosyal desteğin seviyesi arttıkça aile stresi ve bakıcı yükü azalmıştır. Oh ve Lee^[18] (2009) çocuklarına bakmak için uzun saatler harcayan annelerin evde bakım hizmeti desteği aldığında genel aile yükünün azalacağını belirtmiştir. Aile yükü, bakımın olumsuz fiziksel, duygusal, sosyal ve finansal getirilerinin algılanış ve yorumlanış biçimine ilişkin psikolojik bir yükür. Yapılan çalışmalarda da araştırma sonuçlarımıza benzer olarak ailede engelli bir çocuğun varlığının aile yükünü arttırdığı belirtilmektedir.^[6,28] Hemşireler ailelerin bu yüklerini tanılamalı ve bunlardan yola çıkarak uygun girişimler planlamalıdır.^[16]

Sonuç

Zihinsel engelli çocuğu olan aileler fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik yönlerden çok büyük bir yük altındadır. Bu yük, ailelerin engelli çocuğun geleceğine dair endişe duymalarına sebep olmakta ve çoğu ebeveyn, sağlık profesyonellerinden şu anda gördüklerinden daha fazla destek beklemektedir. Bu nedenle önceki araştırmaların ve bu araştırmanın sonucu olarak, bu ailelere sorunlarıyla başa çıkmalarına yardımcı olmak için psikolojik danışmanlık hizmetleri verilmesi, ilgili eğitimin sağlanması ve ek destekte bulunabilecek ilgili derneklerle işleme geçme fırsatı tanınması önerilmektedir.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Verilerin sadece annelerden toplanması araştırmanın kısıtlılığdır. Soruların babaya da sorulması ve verilerin karşılaştırılması sonuçlarda farklılıklar doğurabilir. Bu nedenle gelecekteki araştırmalarda hem annelerin hem de babaların aile stresinin, sosyal desteğinin ve aile yükünün incelenmesi önerilmektedir. Ayrıca zihinsel engelli çocukların kardeşlerinin de yaşamlarının nasıl etkilendiği incelenmelidir.

Çıkar çatışması: Bildirilmemiştir.

Hakem değerlendirmesi: Dış bağımsız.

Yazarlık katkıları: Konsept – S.B., H.K., S.S.; Dizayn – S.B., H.K., S.S.; Denetim – S.B., H.K., S.S.; Finansman – S.B., H.K., S.S., Ş.D., B.M.; Materyal – S.B., H.K.; Veri toplama veya işleme – S.B., H.K.; Analiz ve yorumlama – S.B., H.K., S.S., Ş.D., B.M.; Literatür arama – S.B., H.K., S.S., Ş.D., B.M.; Yazan – S.B., Ş.D., B.M.; Kritik revizyon – S.B., Ş.D., B.M.

Kaynaklar

1. Ozsoy SA, Ozkahraman S, Calli F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum* 2006;3:69–78.
2. Yıldırım F, Conk Z. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip

- anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2005;9:1–10.
3. World Health Organization. (WHO). World report on disability and rehabilitation. Publication Data 2009. Available at: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>. Accessed June 17, 2019.
4. Sari HY. Engelli çocukların hemşirelik bakımı. In: Conk Z, Basbakkal Z, Yılmaz BH, Bolışık B, editors. *Pediatric Hemşireliği*. Ankara, Türkiye: Akademisyen Tıp Kitabevi; 2013. p. 870–4.
5. Kosgeroglu N, Boga SM. Yaşam Aktivitelerine Dayalı Hemşirelik Modeli (YADHM)'ne göre zihinsel engelli bireylerin sorunları ve hemşirelik. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi* 2011;4:148–54.
6. Sari HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2007;11:1–7.
7. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs* 2007;12:238–52.
8. Caliskan Z, Bayat M. The effect of education and group interaction on the family burden and support in the mothers of intellectually disabled children. *Anatolian Journal of Psychiatry* 2016;17:214–22.
9. Stoneman Z. Siblings of children with disabilities: Research themes. *American Association on Mental Retardation* 2005;43:339–50.
10. Taanila A, Kokkonen J, Järvelin MR. The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Dev Med Child Neurol* 1996;38:567–77.
11. Caroli MED, Sagone E. Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters. *Procedia - Social and Behavioral Sciences* 2013;93:1217–23.
12. Hannah ME, Midlarsky E. Helping by siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation* 2005;110:87–99.
13. Uguz S, Toros F, Inanç BY, Colakkadioglu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi* 2004;7:42–7.
14. Lafci D, Oztunç G, Alparlan ZN. Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi / Gümüşhane University Journal of Health Sciences* 2014;3:723–35.
15. Ozsenol F, Işıkhani V, Unay B, Aydın Hİ. et al. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi* 2003;45:156–64.
16. Sari HY, Basbakkal Z. Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için aile yükü değerlendirme ölçeğinin geliştirilmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2008;11:86–95.
17. Karadag G. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin* 2009;8:315–22.
18. Oh H, Lee EO. Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education* 2009;56:149–67.

19. Sivrikaya T, Çifci İT. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi 2013;14:17–29.
20. Ayyıldız T, Konuk DŞ, Kulakçı H, Veren F. Assessing methods that mothers with mentally disabled children can use to cope with stress. Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi 2012;11:1–12.
21. Keskin G, Bilge A, Engin E, Dulgerler Ş. Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı, anne-baba tutumları ve başa çıkma stratejileri açısından değerlendirilmesi. Anadolu Psikiyatri Dergisi 2010;11:30–37.
22. Kurt AS, Tekin A, Kocak V, Kaya Y et al. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. Türkiye Klinikleri J Pediatr 2008;17:158–63.
23. Okanlı A, Ekinci M, Gozuagca D, Sezgin S. (2004). Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psikososyal sorunlar. Retrieved May 23, 2016, from <http://www.insanbilimleri.com>.
24. Sari HY, Baser G, Turan JM. Experiences of mothers of children with Down syndrome. Paediatr Nurs 2006;18:29–32.
25. Kahrıman I, Bayat M. Difficulties faced by parents with disabled children and the level of perceived social support. Özveri Dergisi 2008;5:1175–88.
26. Witt WP, Riley AW, Coiro MJ. Childhood functional status, family stressors, and psychosocial adjustment among school-aged children with disabilities in the United States. Arch Pediatr Adolesc Med 2003;157:687–95.
27. Cetinkaya Z, Oz F. Serebral palsili çocuğu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2000;4:44–51.
28. Hodge D, Hoffman CD, Sweeney DP. Increased psychopathology in parents of children with autism: genetic liability or burden of caregiving? Journal of Developmental and Physical Disabilities 2011;23:227–39.