

Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri

[Hardships Undergone by Mothers with Handicapped Children, Hopelessness and Social Support From Family]

ÖZET

AMAC: Çalışma, engelli çocuğa sahip olan annelerin yaşadıkları güçlükleri, aileden algılanan sosyal desteği ve umutsuzluk durumların belirlemek amacı ile yapıldı.

YÖNTEM: Araştırma Gaziantep ili içindeki zihinsel ve fiziksel engelli çocuklara yönelik eğitim veren iki rehabilitasyon merkezinde yapılmıştır. Tanımlayıcı tipte bir araştırma olan bu çalışma 1 Mart – 29 Haziran 2007 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmada engelli (fiziksel, zihinsel) çocuğa sahip 95 anne ile görüşülmüştür. Araştırma verilerinin toplanmasında; araştırmacılar tarafından geliştirilen soru formu, Beck Umutsuzluk Ölçeği ve Aileden Algılanan Sosyal Destek Ölçeği kullanılmıştır. Elde edilen verilerin değerlendirilmesinde yüzdelik, ortalama ve ki-kare, Kruskall Wallis, Varyans ve Korelasyon analizi kullanılmıştır.

BULGULAR: Çalışmaya alınan annelerin çocuklarının; %62,2'sinin erkek, %43,2'sinin 6–10 yaş arasında, annelerinin yaş ortalamasının 33,2±0,7 yıl olduğu, eğitim durumunun %65,3'ünün ilköğretim belirlendi. Annelerin; %46,3'ünün toplumun bakışı açısından rahatsız olduğunu, %38,9'unun çevreleri ile iletişim kurmakta güçlük çektiğini, %75,8'inin çocuğunun geleceğinden kaygı duyduğunu, %46,3'ünün çocuğunun engeli nedeniyle suçluluk duygusu yaşadığını, %61,1'inin çocuğunun tedavi sürecinde zorlandığını, %45,3'ünün çevresinden sosyal destek görmediğini ifade ettiği saptanmıştır. Annelerin aileden algıladıkları destek ölçeği puan ortalamasının 22,2±0,9, umutsuzluk ölçeği ortalamasının ise 9,3±0,3 olduğu belirlenmiştir.

SONUÇ: Annelerin sosyal destek faktörleri ile umutsuzluk düzeyleri arasında negatif bir ilişki olduğu, annelerin aileden algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığı tespit edilmiştir.

SUMMARY

AIM: This definitive-type study; aim to determine hardships undergone by mothers with mentally and physically handicapped children, hopelessness and social support from family.

METHOD: The study was done at two special education and rehabilitation centers that provide education for mentally and physically retarded children in Gaziantep city center. This descriptive study was carried out between 01 March and 31 June 2007. The sample of study consisted of total 95 mothers who have mental and physical handicapped children. Data were collected by means of perceived Social Support From Family Scale, Beck Hopelessness Scale and developed by researchers questionnaire form. In the evaluation of the data; frequency, percentage, chi square, kruskall wallis, varyans and correlation analyses were used.

RESULTS: Mothers' child 62.6% male and their age was between from 6 to 10 and the mean age of mothers was 33.2±0,7 years and 65.3% mothers' educations levels were primary school. In the study, it was determined that 46.3% of the mothers feel indisposed point of the view of society, 38.9% experience difficulty with surroundings about communication, 75.8% were concerned about the future of their child, 46.3% have fear guilty for handicapped of child, 61.1% were forced treatment process of their child, 45.3% never receive any social support from their surroundings. Mean of Social Support From Family Scale was 22.2±0.9, hopelessness 9.3±0.3.

CONCLUSION: It was seen that there was a negative correlation between the mothers social support and hopelessness levels and that the more the mothers' perceived social support levels increased, the more their hopelessness levels decreased.

Gülendam Karadağ

Gaziantep Üniversitesi
Sağlık Yüksekokulu,
Gaziantep.

Anahtar Kelimeler:

Engelli çocuk, umutsuzluk, sosyal destek.

Key words: Handicapped child, hopelessness, social support.

Sorumlu yazar/

Corresponding author:

Gülendam Karadağ
Gaziantep Üniversitesi
Sağlık Yüksekokulu,
Gaziantep, Türkiye.
karadag@gantep.edu.tr

GİRİŞ

Çevresindeki uyarınlara algılama, algılananları değerlendirme, kavramlaştırma, düşünme, öğrenme, öğrenilen şeylerle deneyimler arasında bağlantı kurabilme yetilerini kullanamayan, kendi dünyasında yaşamaya çalışan ya da herhangi bir fiziksel ve motor yetersizliği olan ve kısaca mental, fiziksel, sosyal ve

tıbbi yönleriyle yaşatlarından geride bulunan çocuklar "engelli çocuklar" olarak tanımlanmaktadır (1,2,3,4,5,6). Bugün ülkemizde 5,5–6 milyonun üzerinde bedensel, zihinsel ve sosyal engelli bireyin olduğu tahmin edilmektedir. Aileleriyle birlikte düşünüldüğünde bu sorun yaklaşık 20 milyon kişiyi ilgilendirmektedir (3,7,8,9,10).

Çocuklarda süregelen hastalık, zihinsel veya bedensel engelli tanısını koymak aileler için oldukça travmatik bir durumdur (11,12). Engelli çocuğa sahip olmak, engeli ne olursa olsun bir takım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Bu güçlükler; psikolojik ve maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı, aile ve sosyal çevre ile ilişkiler açısından sorun yaratmaktadır (13,14). Engelli çocuğun aile yaşamına getirdiği ek streslerle, aile içi ve sosyal ilişkiler bozulmakta, ailenin ekonomik durumu olumsuz yönde etkilenmekte; pek çok anne baba artan düzeyde kaygı, depresyon, umutsuzluk yaşamakta, evlilik ilişkileri bozulmakta ve kişisel uyumlarında azalma olmaktadır (11,15).

Çalışma, engelli çocuğa sahip olan annelerin yaşadıkları güçlükleri, aileden algılanan sosyal desteği ve umutsuzluk durumların belirlemek amacı ile yapıldı.

GEREÇ VE YÖNTEM

Araştırma Gaziantep ili içindeki zihinsel ve fiziksel engelli çocuklara yönelik Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumuna bağlı olarak, hafta içi mesai saatleri içinde Beyaz Papatya Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (45), Gönenç Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde (50) yapılmıştır. Tanımlayıcı tipte bir araştırma olan bu çalışma 1 Mart–29 Haziran 2007 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya başlamadan önce kurum yöneticilerinden ve annelerden sözlü izin alınmıştır. Araştırmada engelli (fiziksel, zihinsel) çocuğa sahip olan, iletişim kurulabilen, katılmaya istekli 95 anneyle görüşülmüştür. Araştırma verilerinin toplanmasında; araştırmacılar tarafından geliştirilen sosyodemografik ve yaşadıkları güçleri belirlemeye yönelik soru formu, Beck Umutsuzluk Ölçeği ve Aileden Algılanan Sosyal Destek Ölçeği kullanılmıştır. Veriler araştırmacılar tarafından rehabilitasyon merkezlerine çocuklarını getiren annelerle ile yüz yüze görüşme tekniği ile toplandı. Elde edilen verilerin değerlendirilmesinde SPSS 13.0 programı kullanılarak yüzdeler, ortalama ve ki-kare, kruskal wallis, varyans ve korelasyon analizi kullanıldı.

Beck Umutsuzluk Ölçeği

Beck Umutsuzluk Ölçeği (Beck Hopelessness Scale), Beck ve arkadaşları tarafından 1974 yılında geliştirilen, bireyin geleceğe yönelik karamsarlık düzeyini belirlemeyi amaçlayan bir ölçektir. Okuma yazma bilen çocuk, genç ve yetişkinlere grup olarak uygulanabilen ölçeğin uygulanmasında zaman

sınırlaması yoktur. “Beck Umutsuzluk Ölçeği”nin çevirisi, geçerlik ve güvenilirlik çalışması Seber (1991) tarafından yapılmıştır. Ölçek üzerinde daha sonra Durak (1994) tarafından çalışılmış; geçerlik, güvenilirlik ve faktör yapısına ilişkin daha ayrıntılı bilgi elde edilmiştir. Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ), 20 maddeden oluşan geleceğe yönelik duygu ve düşünceleri belirten ifadelerden oluşmaktadır. Ölçeği oluşturan ifadeler duygusal, motivasyonel ve bilişsel alt boyutlarında incelenmektedir. Ölçekte gelecekle ilgili duygular madde 1, 6, 13, 15, 19; motivasyon kaybı ile ilgili maddeler 2, 3, 9, 11, 12, 16, 17, 20 ve gelecekle ilgili beklentileri ise madde 4, 7, 14 ve 18 oluşturmaktadır. Bu ifadelerden 11 doğru, 9 yanlış anahtar yanıtı vardır. BUÖ'nin puanlanması işlemi için, on bir “doğru” dokuz “yanlış” yanıtı içeren ölçek anahtarına göre her uyumlu yanıt için “1” puan, uyumsuz yanıt için “0” puan verilmektedir. Elde edilen toplam puan “umutsuzluk” puanını oluşturmaktadır. Ölçekten alınabilecek puanlar 0-20 arasında değişmektedir. Alınan puanın yüksek olması bireydeki umutsuzluğun yüksek olduğunu göstermektedir.

Aileden Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

Aileden Algılanan Sosyal Destek Ölçeği; Procidano ve Heller'in (1983) geliştirilip, Yıldırım (1997) tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılmıştır. Maddeleri “Evet”, “Hayır”, “Kısmen” şeklinde cevaplanan ölçek 20 maddeden oluşmaktadır. Tüm maddelerden alınan puanların toplanmasıyla toplam puan elde edilmektedir. Ölçeklerden elde edilen puanların yüksekliği; algılanan sosyal desteğin yüksekliğini, ölçekten alınan puanın düşüklüğü ise, algılanan sosyal desteğin düşüklüğünü yansıtmaktadır. Aileden Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin puanlanmasında, 3.,4.,16.,19.,20. maddeler için “evet” seçeneği “0”, “kısmen” seçeneği “1”, “hayır” seçeneği “2” puan olarak yapılmaktadır. Diğer maddeler için “evet” seçeneği “2”, “kısmen” seçeneği “1”, “hayır” seçeneği “0” puan şeklinde kodlanmaktadır.

BULGULAR

Çalışmaya alınan annelerin çocuklarının; %62,2'sinin erkek, %43,2'sinin 6–10 yaş arasında olduğu, annelerinin yaş ortalamasının 33,2±0,7 yıl, babalarının 36,9±0,9 yıl, annelerin eğitim durumunun %65,3'ünün ilköğretim ve %92,6'sının ev hanımı olduğu; babalarının ise %78,9 ilköğretim mezunu olduğu belirlendi.

Tablo 1. Çocuk ve ailesinin sosyodemografik özellikleri.

Sosyodemografik Özellikler	Sayı (n)	%
Çocuğun Cinsiyeti		
Kız	35	(36,8)
Erkek	60	(63,2)
Çocuğun Yaşı		
1-5 yaş	38	(40,0)
6-10 yaş	41	(43,2)
11 ve üzeri yaş	16	(16,8)
Annenin Eğitim Durumu		
Okur-yazar Değil	22	(22,1)
İlköğretim	62	(65,3)
Lise	11	(12,6)
Babanın Eğitim Durumu		
İlköğretim	75	(78,9)
Lise	14	(13,8)
Üniversite	6	(6,3)
Annenin Mesleği		
Ev Hanımı	88	(92,6)
Memur	7	(7,4)
Babanın Mesleği		
İşçi	20	(21,0)
Memur	13	(13,7)
Serbest	62	(65,3)
Anne-baba Akrabalığı		
Var	54	(56,8)
Yok	41	(43,2)
Aile Tipi		
Çekirdek Aile	77	(81,1)
Geniş Aile	18	(18,9)
Aylık Gelir Durumu		
Düşük	51	(53,7)
Orta	44	(46,3)
Çocuğa Ait Odası		
Var	27	(28,4)
Yok	68	(71,6)
Çocuğa Ait Yatak		
Var	62	(65,3)
Yok	33	(34,7)

Söz konusu annelerin, %65,3'ünün serbest mesleklerde çalıştığı, %56,8'i akraba evliliği yaptığı, %53,7'sinin ekonomik gelirinin düşük olduğu belirlendi (Tablo 1). Çalışmaya alınan annelerin çocuklarının gelişimsel özelliklerine bakıldığında; %46,3'ünün yürüyemediği, %44,2'sinin konuşamadığı, %53,7'sinin tuvalet eğitimi alamadığı ve %36,8'inin fiziksel engelli olduğu belirlendi. Ebeveynlerin %61,1'inin çocuklarının engelini genellikle 1 yaşından önce fark ettikleri, %54,7'sinin engeli fark ettiklerinde hemen doktora gittikleri belirlendi (Tablo 2).

Tablo 2. Çocuğun hastalığına yönelik gelişimsel özellikleri.

Özellikler	Sayı	%
Yürüme Zamanı		
Yürümüyor	44	(46,3)
12-18 ay	26	(27,4)
19-24 ay	12	(12,6)
25 ay ve üzeri	13	(13,7)
Konuşma Zamanı		
Konuşmuyor	42	(44,2)
1-2 Yaş	26	(27,4)
2-3 Yaş	14	(14,7)
3-4 Yaş	13	(13,7)
Tuvalet Eğitimi		
Tuvalet Eğitimi Alamayan	51	(53,7)
2-3 Yaş	37	(39,0)
3-4 Yaş	7	(7,3)
Çocuğun Engeli		
Zihinsel	28	(29,5)
Fiziksel	35	(36,8)
Her ikisi	32	(33,7)
Çocuğun Engeline Fark Etme Yaşı		
0-1 Yaş	58	(61,1)
1-3 Yaş	18	(18,9)
3-5 Yaş	19	(20,0)
Engeli fark ettikten sonra doktora gitme zamanı		
Hemen	52	(54,7)
1-6 Ay içinde	22	(23,2)
7-12 Ay içinde	21	(22,1)
1 yıldan Sonra		
Çocuğun hastalığı hakkında bilgi		
Var	95	(100,0)
Bilgiyi veren kişi		
Doktor	91	(95,8)
Hemşire	4	(4,2)
Çocuğa bakan kişi		
Anne	75	(78,9)
Anneanne/babaanne	20	(21,1)
Rehabilitasyon merkezine geliş süresi		
1 Yıldan Az	38	(40,0)
1-2 Yıl	28	(29,5)
3-4 Yıl	13	(13,7)
5 Yıl ve Üzeri	16	(16,8)

Tablo 3. Annelerin çocuklarının durumuyla ilgili yaşadıkları duygular ve güçlükler.

Özellikler	Hiçbir zaman Sayı (%)	Ara sıra Sayı (%)	Her zaman Sayı (%)
Bakış açısından rahatsız olma	23 (24,2)	28 (29,5)	44 (46,3)
Sosyal iletişimde güçlük	32 (33,7)	26 (27,4)	37 (38,9)
Çocuğun geleceğinden kaygı duyma	10 (10,5)	13 (13,7)	72 (75,8)
Hayal kırıklığı yaşama	14 (14,7)	24 (25,3)	57 (60,0)
Suçluluk duygusu yaşama	33 (34,7)	18 (18,9)	44 (46,3)
Eşlerin iletişimde güçlük yaşama	38 (40,0)	16 (16,8)	41 (43,2)
Tedavi sürecinde güçlük	21 (22,1)	16 (16,8)	58 (61,1)
Çocuğun durumunu çevreye açıklama	11 (11,2)	32 (33,7)	52 (54,7)
Olumsuz davranışlar	26 (27,4)	25 (26,3)	44 (46,3)
Bilgi beceri eksikliği	20 (21,1)	23 (24,2)	52 (54,7)
Yeterli sosyal destek	43 (45,3)	23 (24,2)	29 (30,5)
Aile içi sorun yaşama	41 (43,1)	15 (15,8)	39 (41,1)
Kardeşler arası uyum güçlüğü	24 (25,3)	25 (26,3)	46 (48,4)
Diğer çocuklarını ihmal etme	26 (27,4)	18 (18,9)	51 (53,7)
Aileye ek masraf getirme	11 (11,6)	14 (14,7)	70 (73,7)

Tablo 4. Annelerin bazı özellikleri ile aileden algılanan sosyal destek (AADÖ) ve umutsuzluk ölçeği puanları.

ÖZELLİKLER	AADÖ Ortalama±SE	UMUTSUZLUK ÖLÇEĞİ Ortalama±SE
Annenin Eğitim Durumu		
Okur-yazar Değil	17,0±1,5	10,6±0,8
İlköğretim	23,±1,0	9,0±0,5
Lise	22,3±2,9	8,5±1,0
	P=0.006	P=0.173
	KW=10.195	KW=3.512
Babanın Eğitim Durumu		
İlköğretim	21,7±0,9	9,4±0,4
Lise	22,2±2,5	10,1±0,9
Üniversite	27,5±4,0	6,6±1,8
	P=0.817	P=0.563
	KW=0.053	KW=0.334
Bakış açısından rahatsız olma		
Hiçbir zaman	25,8±1,9	8,8±1,0
Ara sıra	23,±1,6	8,1±0,5
Her zaman	19,6±1,1	10,3±0,5
	P=0.013	P=0.563
	KW=8.704	KW=0.334
Sosyal iletişimde güçlük		
Hiçbir zaman	25,3±1,5	8,5±0,6
Ara sıra	21,5±1,9	9,4±0,7
Her zaman	20,0±1,1	9,9±0,6
	P=0.033	P=0.223
	KW=6.824	KW=2.998
Aile içi sorun yaşama		
Hiçbir zaman	22,1±1,3	8,7±0,6
Ara sıra	24,0±2,5	9,6±0,7
Her zaman	21,5±1,3	9,8±0,6
	P=0.784	P=0.421
	KW=0.487	KW=1.733

Tablo 4. Annelerin bazı özellikleri ile aileden algılanan sosyal destek ve umutsuzluk ölçeği puanları (devamı)

ÖZELLİKLER	AADÖ Ortalama±SE	UMUTSUZLUK ÖLÇEĞİ Ortalama±SE
Çocuğun geleceğinden kaygı duyma		
Hiçbir zaman	26,8±2,9	7,1±1,3
Ara sıra	26,6±1,8	8,9±1,1
Her zaman	20,7±1,0	9,7±0,4
	P=0.014	P=0.,193
	KW=8.538	KW=3.289
Hayal kırıklığı yaşama		
Hiçbir zaman	28,4±2,3	7,±1,1
Ara sıra	24,5±1,5	8,3±0,7
Her zaman	19,8±1,1	10,3±0,4
	P=0.003	P=0.004
	KW=11.678	KW=10.965
Suçluluk duygusu yaşama		
Hiçbir zaman	24,6±1,5	9,1±0,7
Ara sıra	23,3±1,1	8,6±0,8
Her zaman	19,6±1,2	9,7±0,5
	P=0.051	P=0.427
	KW=5.941	KW=1.700
Eşlerin iletişimde güçlük yaşama		
Hiçbir zaman	24,9±1,4	8,5±0,6
Ara sıra	22,4±2,0	10,3±0,7
Her zaman	19,5±1,3	9,7±0,5
	P=0.19	P=0.138
	KW=7.910	KW=3.995
Tedavi sürecinde güçlük		
Hiçbir zaman	25,0±2,1	7,2±0,7
Ara sıra	21,8±1,7	9,0±1,0
Her zaman	21,2±1,1	10,±0,4
	P=0.183	P=0.008
	KW=3.401	KW=9.555
Ek masraf		
Hiçbir zaman	28,2±2,5	7,9±1,2
Ara sıra	24,4±2,5	7,5±0,6
Her zaman	20,8±0,9	9,9±0,4
	P=0.012	P=0.015
	KW=8.79	KW=8.391

*AADÖ: Aileden algılanan sosyal destek ölçeği

Çalışmaya katılanlarının hepsinin çocuklarının durumu ile ilgili bilgi sahibi ve %95,8'inin bu bilgiyi doktordan aldıkları, %40,1'inin bir yıldan daha az süredir rehabilitasyon merkezine çocuklarını getirdikleri belirlendi (Tablo 2).

Annelerin; %46,3'ünün çocuğunun davranışlarını kontrol etmede güçlük yaşadığını, %75,8'inin çocuğunun geleceği ile ilgili kaygı duyduğunu, %54,7'sinin çocuğunu eğitmek için bilgiye ihtiyacı olduğunu, %53,7'sinin diğer çocuklarına yeterli zaman ayıramadığını, %45,3'ünün çevresinden sosyal destek görmediğini, %73,7'sinin çocuğunun durumunun ekonomik yönden yük getirdiğini ifade ettiği saptandı (Tablo 3).

Eğitim düzeyi düşük olan annelerin daha fazla umutsuzluk yaşadığı ($p=0.006$) ve sosyal desteklerinin düşük olduğu ($p=0.173$); eğitim durumu yükseldikçe sosyal desteklerinin yüksek ve umutsuzluk düzeylerinin olduğu belirlendi. Toplumun bakış açısından her zaman rahatsız olan ve ayrıca her zaman; aile içi sorun yaşayan, çocuğunun geleceğinden kaygı duyan, hayal kırıklığı ve suçluluk duygusu yaşayan, tedavi sürecinde güçlük çeken ve çocuğunun aileye ek masraf getirdiğini ifade eden annelerin sosyal desteklerinin düşük, umutsuzluk düzeylerinin yüksek olduğu belirlendi (Tablo 4).

Çalışma kapsamına alınan annelerin Aileden Algıladıkları Destek Ölçeği puan ortalamasının

22,2±0,9 Umutsuzluk Ölçeği ortalamasının 9,3±0,3 olduğu; yapılan korelasyon analizinde Aileden Algıladıkları Destek Ölçeği ile Umutsuzluk Ölçeği puan ortalaması arasında negatif olduğu ve AADÖ puanı arttıkça umutsuzluk düzeyinin azaldığı belirlendi.

TARTIŞMA

Zihinsel veya bedensel olarak yetersiz olmak hem çocuk ve ailesi, hem de toplum için önemli yük oluşturan, beraberinde birçok fiziksel, duygusal, toplumsal ve ekonomik sorunların yaşandığı stresli bir yaşam deneyimidir (1,12). Çalışmamızda çocukların çoğunluğunun yürüyemediği, konuşmadığı ve fiziksel engele sahip olduğu belirlendi (Tablo 2). Özşenol ve arkadaşlarının çalışmasında çocukların çoğunluğunun konuşmadığı ve bedenini iyi kullanamadığı belirlenmiştir (14). Toros'un ve Sevindik ve arkadaşlarının çalışmasında çocukların hem zihinsel hem de fiziksel engelinin olduğu belirlenmiştir (4,16).

Aileler genellikle çocuğun engelli oluşunu akrabalarına ve çevredekilere açıklayabilmekte çeşitli duygusal sorunlar yaşayabilmektedir. Özşenol ve arkadaşlarının çalışmasında ebeveynlerin toplumun bakış açısından rahatsız olduğu belirlenmiştir (14). Aileler engelli çocuğa sahip olmakla suçluluk duygusu yaşamaktadır. Yıldırım ve Conk'un ve Uğuz ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada çocuğun engeli nedeniyle ailelerin suçluluk yaşadığı belirlenmiştir (11,15). Çalışmamızdaki bulgular bu çalışmalarla paralellik göstermektedir. Zihinsel veya bedensel engelli çocuğa sahip ebeveynler yaşadıkları sorunlar nedeniyle psikososyal desteğe ihtiyaç duymaktadır (4,16). Çalışmamızda ailelerin desteğe ihtiyaç duydukları belirlenmiştir (Tablo 3).

Engelli çocukların aileleri, çocuklarının bakımı, gelişimi ve günlük yaşamlarını sürdürebilmeleri için çeşitli alanlarda yardıma ve desteğe gereksinim duymaktadırlar (17,18). Özsoy ve arkadaşlarının çalışmasında engelli çocuğun aileye ek masraf getirdiği, suçluluk duygusu yaşattığı, çocuklarının geleceğinden kaygı duyduğu belirlenmiştir (3). Kurt ve arkadaşlarının çalışmasında ailelerin çocuklarının geleceğinden ve her an bir yaralanma olabileceğinden kaygı duyduğu, aile içi ilişkilerinde sorun yaşadığı belirlenmiştir (20). Çalışmamızda da annelerin hayal kırıklığı, suçluluk duygusu yaşadığı, çocuğunun geleceğinden kaygı duyduğu, aile içi sorun yaşadığını ifade ettiği ve tedavi sürecinde güçlük yaşadığı belirlendi.

Engelli bir çocuğa sahip olan ebeveynlere çevreden özellikle akrabalarından aldıkları sosyal destek önem taşımaktadır. Sosyal olarak destekleyici çevreler, değerlerin ve duyguların paylaşımına aracılık eder, sosyal rollerin yerine getirilmesini kolaylaştırır, yaşam değişikliklerinin getirdiği yeni rollerin üstesinden gelinmesini ve kimliklerin sürdürülmesini sağlar. Ayrıca iyi bir sosyal destek çocuğun ve ailenin davranışlarını ve çeşitli alanlardaki gelişimlerini etkiler ve onların yeterliliklerini güçlendirerek bir anlamda olumsuzlukları önleyici ve eğitici işlev görür. Sahip oldukları sorumlulukları başkalarıyla paylaşan, çevresindeki kişiler tarafından desteklenen annelerin yalnız olmadıklarını düşündükleri de sorunlarla daha kolay başa çıkabildikleri de saptanmıştır (9,12). Kurt ve arkadaşlarının çalışmasında ebeveynlerin çevrelerinden yüksek oranda destek görmedikleri belirlenmiştir (22). Bizim çalışmamızda da annelerin sosyal yönden yeterli desteğe sahip olmadıkları saptanmıştır.

Danış'ın engelli çocuğu olan annelerin umutsuzluk düzeylerini incelediği çalışmasında, engelli çocuğu olan annelerin umutsuzluk düzeyinin yüksek olduğu; annelerin eğitim düzeyleri yükseldikçe umutsuzluklarının azaldığı saptanmıştır (20,21,22). Küçük ve Arıkan'ın çalışmasında aileden algılanan sosyal destek arttıkça umutsuzluk düzeyinin azaldığı belirlenmiştir (21). Dönmez ve arkadaşlarının çalışmasında anneleri akrabalarından iyi destek aldıkları ve bunun sorunlarla baş etmede yararlı olduğunu ifade ettikleri belirlenmiştir (12). Çalışmamızda annelerin eğitim düzeyi azaldıkça umutsuzluk düzeyinin arttığı; ayrıca sosyal destekleri arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığı belirlendi.

SONUÇ

Çalışmamız sonucunda annelerin çocuklarının engeli nedeniyle sosyal, psikolojik ve ekonomik sorun yaşadığı, engelli çocuğunun doğumuyla hayal kırıklığı, çocuklarının tedavisi sürecinde sorun yaşadığı saptanmıştır ($p<0.05$). Ayrıca sosyal desteklerinin düşük ($22,2\pm0,9$), umutsuzluk düzeylerinin yüksek olduğu ($9,3\pm0,3$), sosyal destekleri arttıkça umutsuzluk düzeylerinin arttığı belirlenmiştir. Bu sonuçlar doğrultusunda şu önerileri getirebiliriz:

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin ruhsal durumu yakından izlenmeli, ailelerin umutsuzluk düzeylerini azaltacak, olumsuz duygu ve problemleri ile başa çıkabilmelerini sağlayacak şekilde psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetleri verilmeli, aile ve

yakınlarının desteğini arttıracak programlar düzenlenmelidir. Kamu ya da özel sektöre ait rehabilitasyon merkezlerinde aile destek grupları oluşturulmalı ve bunlara aile yakınlarının da katılımı sağlanmalıdır. Ayrıca engelli çocuğa sahip ailelerin eğitimi ve rehabilitasyonunda sosyal hizmet kurumlarından yararlanma olanakları arttırılmalıdır.

Zihinsel engelli bireylere bakım verecek olan sağlık profesyonelleri arasında hemşirelerin önemli bir yeri vardır. Hemşireler birincil, ikincil ve üçüncül sağlık hizmetlerinde zihinsel ve fiziksel engelliliğin önlenmesi, erken tanısı ve aile merkezli bakımın sürdürülmesinde önemli girişimlerde bulunabilirler. Klinikte, rehabilitasyon merkezlerinde ve toplumda zihinsel engelli çocuk ve ailesine bakım veren hemşirelerin; eğitici, danışman, savunucu, karar verici, bakım verici gibi birçok rolünü ve bağımsız işlevlerini kullanarak aileye yönelik bakımı planlamalıdır.

KAYNAKLAR

- Güz F, Şenses M, Karakuzu A, Ateş N. Zihinsel özürü çocuk ailelerinin evde bakım ile ilgili sorunlarının belirlenmesi. 1. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı. İstanbul: Marmara Üniversitesi Basımevi; 1998. s. 225-230.
- Uskun E, Öztürk M, Kişioğlu AN. Isparta İlinde Özürü, Sakatlık ve Engellilik Epidemiyolojisi. Sağlık ve Toplum Dergisi. 2005; 15(1): 90-99.
- Altuğ Özsoy S, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. Aile ve Toplum Dergisi. 2006; Ocak-Şubat-Mart: 69-77
- Sevindik F, Deveci E, Demirok A, Açık Y. Engelli çocuğu olan kadınların demografik, psiko-sosyal ve engelli çocuğa ait doğumsal özelliklerinin incelenmesi. Sağlık ve Toplum Dergisi. 2006; 16(3): 38-47.
- Ulutaşdemir N. Engelli çocukların eğitimi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi. 2007; 2(5): 119-130.
- Yıldırım Sarı H. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2007; 11(2): 1-7.
- Söhmen T, Türkbay T. Engelli Çocuklar Kitapçığı. Ankara: GATA Basımevi; 2003. www.birlikteyasam.com. Erişim Tarihi: [16.01.2009].
- Dökmen ZY, Kışlak ŞY. Engelli olan ve olmayan üniversite öğrencilerinin demografik ve psikolojik özellikleri ile sorunlarının karşılaştırılması. Kriz Dergisi. 2004; 12(2): 33-47.
- Girgin G, Baysal A. Tükenmişlik Sendromuna Bir Örnek: zihinsel engelli öğrencilere eğitim veren öğretmenlerin mesleki tükenmişlik düzeyi. TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni, 2005; 4(4): 172-186.
- Yıldırım Sarı H, Altıparmak S. Ebe ve hemşirelerin zihinsel engelli çocuklarla ilgili bilgileri. TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni, 2008; 7(2): 127-132.
- Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY, Çolakradioğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. Klinik Psikiyatri Dergisi. 2004; 7: 42-47.
- Dönmez NB, Bayhan B, Artan İ. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi. I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı. İstanbul: Marmara Üniversitesi Basımevi; 1998. s. 143-152.
- Wong D. Pediatric Nursing. Philadelphia: W.B Saunders Company; 1997.
- Özşenol F, Işıkhani V, Ünay B ve ark. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi. 2003; 45(2): 156-164.
- 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(2): 1-10.
- Toros F. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon, evlilik uyumunun ve çocuğu algılama şeklinin değerlendirilmesi. Türk Klinik Psikiyatri Dergisi. 2002; 3: 45-52.
- Okanlı A, Tortumluoğlu G, Karapınar İ. Gebe kadınların ailelerinden algıladıkları sosyal destek ile problem çözme becerileri arasındaki ilişki. Anadolu Psikiyatri Dergisi. 2003; 4: 98-105.
- Akgün Şahin Z, Köse S. Kronik Obstrüktif Akciğer (KOAH) hastalarında umutsuzluk ve sosyal destek düzeyleri. Medical Network Dahili Bilimler Dergisi, 2008; 3 (3): 164-170.
- Allen SM, Ciambone D, Welch LC. Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability. Journal of Aging and Health. 2000; 13(3): 318-342.
- Danış MZ. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı duygular, çocuklarının geleceğine ilişkin düşünceleri ve umutsuzluk düzeyleri. Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi, 2006. http://www.tsh.hacettepe.edu.tr/2006nisan.html Erişim Tarihi: [15.01.2009].

TAF Preventive Medicine Bulletin, 2009: 8(4)

21. K    k Y. ve Arıkan D. İ  itme engelli   ocukların umutsuzluk d  zeyleri. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi, 2005; 2(2): 1-13. www.insanbilimleri.com/ Eri  im Tarihi: [12.01.2009].
22. Kurt AS, Tekin A, Ko  ak V ve ark. Zihinsel Engelli   ocu  a Sahip Anne Babaların Kar  ıla  tıkları G    l  kler. Pediatri Dergisi. 2008; 17(3): 158-163.