

**T.C.**  
**ESKİŞEHİR OSMANGAZİ ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**  
**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI**  
**CERRAHİ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ BİLİM DALI**

**ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERİN GÜNLÜK YAŞAM**  
**AKTİVİTELERİ MODELİ'NE GÖRE BAKIM**  
**GEREKSİNİMLERİNİN KARŞILANMASINDA AİLELER İLE**  
**İŞBİRLİĞİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Araş. Gör. SELDA MERT**

**TEZ DANIŞMANI**  
**DOÇ. DR. NEDİME KÖŞGEROĞLU**

**KASIM – 2010**

**T.C.**  
**ESKİŞEHİR OSMANGAZİ ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**  
**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI**  
**CERRAHİ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ BİLİM DALI**

**ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERİN GÜNLÜK YAŞAM**  
**AKTİVİTELERİ MODELİ'NE GÖRE BAKIM**  
**GEREKSİNİMLERİNİN KARŞILANMASINDA AİLELER İLE**  
**İŞBİRLİĞİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Araş. Gör. SELDA MERT**

**TEZ DANIŞMANI**  
**DOÇ. DR. NEDİME KÖŞGEROĞLU**

## KABUL VE ONAY SAYFASI

Selda MERT'in Yüksek Lisans Tezi olarak hazırladığı "**Zihinsel Engelli Bireylerin Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli'ne Göre Bakım Gereksinimlerinin Karşılanmasında Aileler İle İşbirliğinin Değerlendirilmesi**" başlıklı bu çalışmasına jürimizce Lisansüstü Eğitim Öğretim ve Sınav Yönetmeliği'nin ilgili maddesi uyarınca değerlendirilerek "KABUL" kararı verilmiştir.

26.11.2010

Yrd.Doç.Dr. Nebahat ÖZERDOĞAN  
JÜRİ


Prof.Dr.Sevilhan ARTAN  
ÜYE

Prof.D.Alaettin ÜNSAL  
ÜYE

BAŞKANI  
Doç.Dr.Nedime KÖŞGEROĞLU  
ÜYE

Yrd.Doç.Dr. F.Deniz SAYINER  
ÜYE

Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun 29.11.2010 tarih ve 852/3959 sayılı kararı ile onaylanmıştır.

  
Prof. Dr. Ferruh YÜCEL  
Sağ.Bil.Enst.Müdürü

## ÖZET

### **Zihinsel Engelli Bireylerin Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli'ne Göre Bakım Gereksinimlerinin Karşılanmasında Aileler İle İşbirliğinin Değerlendirilmesi**

**Amaç:** Bu çalışmada Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli (GYAM) kullanılarak zihinsel engelli birey (ZEB)'lere bakım veren ailelerin bakım gereksinimlerini karşılamada yaşadıkları sorunları saptamak, sorunlara yönelik hemşirelik girişimlerini planlamak, uygulamak ve değerlendirmek amaçlanmıştır.

**Yöntem:** Çalışmaya Eylül 2008-Haziran 2009 tarihleri arasında adresleri doğrulanan ve ev ziyareti yapılmasını kabul eden, Eskişehir İli Tepebaşı Belediyesi'ne kayıtlı mahallelerde oturan 100 ZEB ailesi dahil edilmiştir. Çalışmada verilerin toplanması üç ev ziyareti biçiminde yapılmıştır. Birinci ev ziyaretinde; ZEB ve ailelerinin sosyo-demografik özelliklerini, ailelerin engellilik ile ilgili bilgi ve uygulamalarını ve de ZEB ve ailelerinin sorunlarını belirlemeye yönelik engelli yakın (EY)'larına anket formları uygulanmıştır. İkinci ev ziyaretinde ZEB ve ailelerinin bakım sorunlarına yönelik uygun hemşirelik girişimleri planlanarak ailelerin ilgili kurum ve kuruluşlara yönlendirmeleri yapılmıştır. Üçüncü ev ziyaretinde ise bakım sorunlarına yönelik hemşirelik girişimleri uygulanan ailelerin değerlendirilmesi yapılmıştır. Araştırmada elde edilen verilerin değerlendirilmesinde; Wilcoxon işaret testi, Mann-Whitney U testi ve Kruskal-Wallis H testi kullanılmıştır. Anlamlılık seviyesi olarak 0,05 kullanılmış olup,  $p<0,05$  olması durumunda anlamlı farklılığın olduğu belirlenmiştir.

**Bulgular:** GYAM'ne göre ZEB ve ailelerinin hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan bakım gereksinimleri puan ortalamaları (BGPO)'nın ZEB'in cinsiyeti, öğrenim durumu, zeka düzeyi, eşlik eden engelinin olması ve ilaç kullanımı açısından anlamlı farklılığın olduğu, ailelerin sosyo-demografik özellikleri açısından ise anlamlı bir farklılığın olmadığı ( $p<0,05$ ) saptanmıştır. ZEB ve ailelerinin hemşirelik girişimleri sonrasında saptanan BGPO'nun hemşirelik girişimleri öncesine göre anlamlı derecede düştüğü belirlenmiştir ( $p<0,05$ ).

**Sonuç:** ZEB ve ailelerinin bakım gereksinimlerinin giderilmesinde aileler ve ilgili kurumlarla yapılan işbirliğinin sorunları çözmeye olumlu etkisinin olduğu görülmüştür, bu nedenle ZEB ve ailelerine yönelik sosyal projelerin artırılması ve bu projelerde hemşirelerin katılımı ve etkin rol oynamalarının sağlanması gerekmektedir.

**Anahtar kelimeler:** Zihinsel engelli, Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli, Bakım gereksinimleri, İşbirliği.

## ABSTRACT

### **Assessment of Cooperation with Families in Meeting Care Requirements of Individuals with Mental Disabilities According to the Daily Life Activities Model**

**Purpose:** The aim of this study is to determine the problems that the families which provide care for mentally disabled individuals (MDI) in fulfilling care requirements as well as to plan, practice and evaluate nursing initiatives oriented to such problems by using Activities of Daily Living Model (ADLM).

**Method:** The study is conducted with 100 MDI families registered in Tepebaşı Municipality in Eskişehir, the addresses of which were confirmed between September 2008 and June 2009 and which accepted home visits. The data of the study were collected through three home visits to the each family. In the first visit, the survey forms were applied to the families of the disabled individuals in order to determine the socio-demographic characteristics of MDIs and their families, the knowledge and applications of the families about disablement as well as the problems of MDIs and their families. In the second home visit, the appropriate nursing initiatives oriented to the care problems of MDIs and their families were planned and the families were directed to the concerned institutions and organizations. The third home visit was paid in order to evaluate the families in which nursing initiatives about care problems were applied. In the assessment of the data obtained from the research, Wilcoxon signed-rank test, Mann-Whitney U test and Kruskal-Wallis H test were applied. The significance level is

accepted as 0.05 and when  $p < 0.05$ , a significant difference is found.

**Findings:** According to ADLM, significant differences are found between the mean points of care requirements (APCR) of MDIs and their families before and after nursing initiatives in terms of MDI's sex, education level, intelligence level, lack of any accompanying disability and medicine use while no significant difference ( $p < 0.05$ ) is determined in terms of the socio-demographic characteristics of the families. It is found that APCRs of MDIs and the families determined after nursing initiatives have significantly decreased compared to the points before these initiatives ( $p < 0.05$ ).

**Result:** Cooperation with families and the concerned organizations are observed to have positive effects on solutions of the problems about fulfillment of care requirements of MDIs and their families. Therefore it is necessary to increase the social projects oriented to MDIs and their families and to maintain involvement and active participation of nurses into these projects.

**Key Words:** Mental disable, Daily Life Activities Model, Care requirements, Cooperation.

## İÇİNDEKİLER

Kabul ve onay sayfası.....	iv
Özet.....	v
Abstract.....	vi
İçindekiler.....	viii
Tablo dizini.....	x
Çizelge dizini.....	x
Simge ve kısaltmalar dizini.....	xi
<b>1. GİRİŞ VE AMAÇ.....</b>	<b>1</b>
<b>2. GENEL BİLGİLER</b>	
2.1. Özürlülük, Engellilik, Yetersizlik Kavramları.....	5
2.2. Zeka, Zeka Geriliği, Sınıflandırılması ve Nedenleri.....	6
2.2.1. Zeka Kavramı.....	6
2.2.2. Zeka Geriliği.....	7
2.2.3. Zeka Geriliğinin Sınıflandırılması.....	9
2.2.3.1. Psikolojik sınıflandırma sistemi.....	10
2.2.3.2. Eğitsel sınıflandırma sistemi.....	12
2.2.4. Zeka Geriliğinin Nedenleri.....	13
2.3. Zihinsel Engelli Bireylere Sağlık Bakım Sistemi Doğrultusunda Hemşirelik Yaklaşımı ve Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli.....	16
2.3.1. Zihinsel Engelli Bireylere Sağlık Bakım Sistemi Doğrultusunda Hemşirelik Yaklaşımı.....	16
2.3.2. Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli.....	18
2.4. Zihinsel Engelli Birey Ailesi İle İşbirliği Yapma.....	26
2.5. Zihinsel Engelli Bireylerin Gereksinimleri, Mevcut Durum ve Sorunlar.....	29
2.5.1. Maddi Gereksinim.....	30
2.5.2. Sağlık Gereksinimi.....	33
2.5.3. Eğitim Gereksinimi.....	36
2.5.4. Bakım Gereksinimi.....	39

### **3. GEREÇ VE YÖNTEMLER**

3.1. Araştırmanın Tipi.....	43
3.2. Araştırmanın Uygulandığı Yer ve Süresi.....	43
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme.....	44
3.4. Araştırmada Kullanılan Araç ve Gereçler.....	44
3.5. Araştırmanın Uygulanma Şekli.....	46
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi.....	49

### **4. BULGULAR.....50**

### **5. TARTIŞMA .....67**

### **6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....88**

Kaynaklar dizini.....	96
-----------------------	----

### **EKLER**

EK-1 (Zihinsel Engelli Birey ve Ailesine İlişkin Bilgi Anket Formu).....	116
EK-2 (Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli'ne Göre Zihinsel Engelli Birey ve Ailelerinin Sorunları Anket Formu).....	119
EK-3 (Zihinsel Engelli Birey ve Ailelerinin Sorunlarına Yönelik İşbirliği Yapılan Kurum ve Kuruluşlar).....	126
EK-4 (Ürolojik Tedavisi Yapılacak Zihinsel Engelliler).....	128
EK-5 (Diyetisyen Görevlendirme Yazısı).....	129
EK-6 (Zihinsel Engelli Bireye Sahip Ailelerin Engellilerin Bakımı Konusunda Eğitim Sunumu).....	130
Özgeçmiş.....	148



## TABLolar DİZİNİ

<b>Tablo 1:</b> Çalışma Kapsamına Alınan ZEB'lerin Sosyo-demografik Özelliklerinin Dağılımı.....	51
<b>Tablo 2:</b> Çalışma Kapsamına Alınan ZEB'lerin Engeline İlişkin Özelliklerinin Dağılımı.....	52
<b>Tablo 3:</b> Çalışma Kapsamına Alınan ZEB Ailelerinin Sosyo-demografik Özelliklerinin Dağılımı.....	54
<b>Tablo 4:</b> Çalışma Kapsamına Alınan Engelli Yakınlarının ZEB'e ve Engeline İlişkin Bilgilerinin Dağılımı.....	56
<b>Tablo 5:</b> Çalışma Kapsamına Alınan ZEB'lerin Sosyo-demografik Özelliklerine Göre Hemşirelik Girişimleri Öncesi ve Sonrasında Saptanan Bakım Gereksinimleri Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	59
<b>Tablo 6:</b> Çalışma Kapsamına Alınan ZEB'lerin Engeline İlişkin Özelliklerine Göre Hemşirelik Girişimleri Öncesi ve Sonrasında Saptanan Bakım Gereksinimleri Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	62
<b>Tablo 7:</b> Çalışma Kapsamına Alınan ZEB Ailelerinin Sosyo-demografik Özelliklerine Göre Hemşirelik Girişimleri Öncesi ve Sonrasında Saptanan Bakım Gereksinimleri Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	64
<b>Tablo 8:</b> Çalışma Kapsamına Alınan ZEB ve Ailelerinin Hemşirelik Girişimleri Öncesi ve Sonrasında Saptanan Bakım Gereksinimleri Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	66

## ÇİZELGE DİZİNİ

<b>Çizelge 1:</b> Yaşam Modeli Şeması.....	23
--	----

## SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

**AAMR:** Amerikan Zihinsel Engelliler Derneği (American Association on Mental Retardation)

**ABD:** Amerika Birleşik Devletleri

**ADNKS:** Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi

**Ark.:** Arkadaş

**BGPO:** Bakım Gereksinimleri Puan Ortalamaları

**BM:** Birleşmiş Milletler

**CDC:** Hastalık Kontrol Merkezi (Centers for Disease Control and Prevention)

**DİE:** Devlet İstatistik Enstitüsü

**DÖB:** Doğum öncesi bakım

**DSM-III-R:** Mental Bozuklukları Sınıflandırma Sistemi'nin 3. Baskısı (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Diagnostic–Third Edition)

**DSM-IV:** Mental Bozuklukları Sınıflandırma Sistemi'nin 4. Baskısı (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition)

**DSÖ:** Dünya Sağlık Örgütü

**EY:** Engelli Yakını

**GÖRSEM:** Görme Özürlüler Rehabilitasyon Merkezi Sağlık Eğitim Merkezi

**GYAM:** Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli

**IASSID:** Uluslararası Zihinsel Yetersizlikler Bilimsel Çalışma Birliği (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities)

**ICD10:** Uluslararası Hastalık Sınıflandırması Versiyon 10 (International Classification of Diseases)

**ICF:** Uluslararası Fonksiyon Sınıflandırması (International Classification of Functioning Disability and Health)

**ICIDH:** Bozukluk, Yetiyitimi ve Engelliliğin Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps)

**ILO:** Uluslararası Çalışma Örgütü (International Labour Organization)

**İÇEM:** İşitme Engelli Çocuklar Okul Öncesi Eğitim ve Araştırma Merkezi

**MEB:** Milli Eğitim Bakanlığı

**MR:** Mental Retardasyon

**MUYAP:** Muhtaç Ailelere Yardım Projesi

**SHÇEK:** Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu

**SP:** Serabral Palsi

**SSK:** Sosyal Sigortalar Kurumu

**SYDGM:** Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Genel Müdürlüğü

**TNSA:** Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması

**TÖA:** Türkiye Özürlüler Araştırması

**TÖAİAR:** Türkiye Özürlüler Araştırması İkincil Analiz Raporu

**TÜİK:** Türkiye İstatistik Kurumu

**UNESCO:** Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Kurumu (United Nations Educational Scientific and Cultural Organization)

**UNICEF:** Uluslararası Çocuk Federasyonu (United Nations Children's Fund)

**WHO:** World Health Organization

**ZEB:** Zihinsel Engelli Birey

## 1.GİRİŞ VE AMAÇ

Ailede engelli bir çocuğa sahip olmak sadece çocuk ve ailesi için değil, aynı zamanda toplum için de sosyal, ruhsal, ekonomik bir yükür ve bu konuda ailenin sosyal yönden desteklenmesi de toplumsal bir sorumluluktur.

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'ünün raporunda (2009), dünya nüfusunun 650 milyonunu engelli bireylerin oluşturduğu, engelli bireylerin ise 200 milyonunun çocuklardan oluştuğu, ayrıca dünyada 700.000-1.500.000 arasında ZEB'in yaşadığı belirtilmektedir (163). Yine aynı raporda zihinsel engellilik şu şekilde tanımlanmaktadır. "Bireyin gelişim sürecinde, biliş, dil, motor, sosyal yetenekler gibi zekanın tüm boyutlarında bozulma zihinsel işlevlerinde önemli derecede gerilik ile zekanın yetersiz gelişimi ya da hiç gelişmemesidir"(141,163). Bu tanım Uluslararası Çocuk Federasyonu (United Nations Children's Fund:UNICEF) ve Amerikan Zihinsel Engelliler Derneği (American Association on Mental Retardation:AAMR) tarafından da benimsenmektedir. DSÖ'nün 2003 yılı raporunda, engellilerin gelişmiş ülkelerde %10, gelişmekte olan ülkelerde %12 oranında olduğu belirtilmektedir. Ayrıca dünya nüfusunun %14'ünün özel gereksinim duyan bireylerden oluştuğu, bu oranların içinde engellilerin; %2'sinin eğitilebilir, %0.3'ünün öğretilbilir, % 2'sinin de korunmaya ve bakıma muhtaç düzeyde zihinsel engellilerden oluştuğu da belirtilmektedir (145).

Ülkemizde ise konuya ilişkin kapsamlı veri kaynağı, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı'nın, Devlet İstatistik Enstitüsü (DİE) ile işbirliği içerisinde gerçekleştirdiği 2003 yılı Aralık ayı Türkiye Özürlüler Araştırması (TÖA)'dır. Bu araştırma sonuçlarına göre; ülkemizde nüfusun %12.3'ünün (8.431.937 kişi) engelli olduğu; engelli grubun %1.2'sinin ortopedik, %0.6'sının görme, % 0.4'ünün işitme, % 0.4'ünün dil ve konuşma, % 0.5'inin zihinsel engelli (331.242) ve %9.7'sinin ruhsal ve kronik süregelen hastalığı olanlardan oluştuğu belirtilmektedir. Aynı çalışmada engellilerin %13.4'ünün kadın, %11.1'nin erkeklerden oluştuğu belirtilmiştir (155).

Engelli grubu içinde daha çok özel bakım gerektiren grubun ZEB'ler olduğu bilinmektedir (37). Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde oluşabilecek iletişim güçlükleri, çocuğa çeşitli sosyal beceriler kazandırma ve bu konuda özel eğitime gereksinim olması nedeniyle anne-babalar, aile dışı sosyal desteğe ve konusunda uzman profesyonellere daha fazla gereksinim duymaktadırlar. Konuya ilişkin çalışmalar zihinsel engelli çocuğu olan anne-babalarda ebeveynlik stresinin, sağlıklı çocuğu olan anne-babalara göre daha yüksek olduğunu göstermektedir (3,5,20,101). Yıldırım (2007) çalışmasında, zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin çoğunun duygusal, sosyal ve ekonomik güçlükler yaşadıklarını belirtmektedir (121). Kahrıman ve ark.'nın (2008) özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ile ilgili çalışmasında, ebeveynlerin %93.3'ü aldığı desteği yeterli bulmamakta, %75'i çocuğun bakımında profesyonel destek almak istediğini belirtmektedir (61). Uluslararası Zihinsel Yetersizlikler Bilimsel Çalışma Birliği (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities:IASSID), ZEB'lerin ve ailelerinin sorunlarıyla ilgilenen toplumsal kurumların yetersiz olduğunu ve sağlık profesyonellerinin özellikle ZEB'lerin ve ailelerinin sorunlarını saptamada, çözüm bulmada yetersiz kaldığını bildirmektedir (92,144). TÖA (2003) sonucuna göre, ZEB'lerin %16'sının bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden, %50.8'inin sağlık hizmetlerinden, %12.3'ünün ise aile rehberliği ve danışmanlık hizmetlerinden yararlanmakta olduğu, ancak %20.9'unun ise hiçbir hizmetten yararlanmadığı bildirilmektedir (155).

Ülkemizde zihinsel yetersizliği olan bireylere gerekli bakım ve eğitimi verecek örgün kurum ve kuruluşların yetersizliği nedeniyle, aileler yaşadıkları sorunların tümüne kendi olanakları ile çözüm bulmaya çalışmakta, çoğunlukla kendi kendilerine baş edebilme durumunda kalmaktadırlar. Yurt dışında engelli bireye sahip ailelerin gereksinimlerinin profesyonel yardımla karşılanmasında hemşireler birinci derece de sorumlu tutulmakta ve ev ziyaretleriyle profesyonel yardım ve bakımı gerçekleştirmektedirler. Bu konu ile ilgili Centers for Disease Control and Prevention (CDC), zihinsel engelli çocuk ve ailelerine yönelik sağlık hizmetlerinin geliştirilmesinde birinci basamakta görev yapan ebe ve hemşirelere önemli sorumluluklar düştüğünü belirtmektedir (150).

Ülkemizde ise ilk defa 224 sayılı Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesi Yasası ile sağlık ocaklarında çalışan hemşireler, sağlık hizmetlerinin sunumunda primer olarak sorumlu tutulmuş, ev ziyaretleri ile özellikle gebelik, doğum öncesi bakım, doğum sonrası ana ve çocuk sağlığı hizmetlerinin yürütülmesinde görevlendirilmişlerdir. Ancak ülkemizde 1980’li yıllardan bu yana sağlık sisteminde yapılan değişiklikle Aile Hekimliği Modeli uygulanmaya başlanmıştır. Bugün ülkemizde bir sağlık profesyoneli olarak yaklaşık 50 yıllık üniversite düzeyinde eğitim geçmişi olan hemşirelik mesleğinin iş gücünden %86 oranında tedavi hizmetleri içinde yararlanılmakta, halk sağlığı hemşireliği olarak da alanda çalışan hemşireler özellikle ana-çocuk sağlığı hizmetlerinde görev almakta, ancak engelli bireylerin bakımından birinci derecede rol alamamaktadırlar. Oysa hemşirelik mesleğinin amacı sadece hasta bireyin tedavi ve bakımı değil, aynı zamanda sağlıklı bireyin sağlığının korunması ve geliştirilmesine yönelik de bakım vermektir. Bu bakım sistematik bir yaklaşımı gerektirdiğinden hemşireler profesyonel anlamda birey ve ailenin sorunlarının saptanmasında ve çözümünde yurt dışında geliştirilen ve ülkemizde de son on yıldır yaygın olan “Hemşirelik Bakım Modelleri’ni kullanmaktadırlar. Bu modellerin içinde büyük ölçüde kabul gören **GYAM**’dir. N. Roper, W. Logan, A. T. Tierney tarafından 1970 yılında geliştirilen ve 12 temel yaşam alanını içeren bu model, yalnızca hasta bireylere yönelik olmayıp, aynı zamanda sağlıklı kişiler için de sağlığın korunup geliştirilmesine yöneliktir (96). Bilindiği gibi hemşirelik mesleğinin amacı; hasta bireyin iyileşmesini ve bağımsızlığını kazanmasına yardım etmek, bireysel ve toplumsal sağlığı korumak ve geliştirmektir. Bu amacı gerçekleştirirken hemşireler; bakım verici, karar verici, koruyucu-gözetici-savunucu, yönetici, rehabilite edici, rahatlatıcı, eğitici ve danışmanlık rollerinin tümünü kullanırlar. Bu rollerin tümünde amaç, hasta ya da sağlıklı bireyin GYA’ni yerine getirirken olabildiğince bağımsızlığını sağlamaktır. Bu konuda Türkiye Özürlüler Araştırması İkincil Analiz Raporu (TÖAİAR) ülkemizde zihinsel engellilerin; %33’ünün kendi başına bağımsız, %30’unun yarı bağımlı, %36’sının ise tam bağımlı olarak GYA’ni yerine getirebildikleri belirtilmektedir (111).

Engelli bireye sahip aileler ömür boyu engelli bireyle yaşamak zorunda olduklarından bu zorunluluk ailelerin, bakım konusunda profesyonel yardım ve eğitime olan gereksinimlerini artırmaktadır. Bu gereksinimi karşılamada hemşireler önemli bir

insan gücünü oluşturmaktadır. 13.03.2005 tarih ve 25724 R. G. sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu (SHÇEK) Genel Müdürlüğü Özel Rehabilitasyon ve Eğitim Merkezleri Yönetmeliği'nin 35. maddesinde ise hemşire kadrosuna yer verilmiştir (159). Bu yasal düzenlemenin yaşama geçmesi ve engelli bireylerin yaşama uyum sağlaması hemşirelerin; bakım verici, karar verici, koruyucu-gözetici-savunucu, yönetici, rehabilite edici, rahatlatıcı, eğitici ve danışmanlık rollerini yerine getirmeleriyle gerçekleşecektir. Ülkemizde engelli birey ve ailelerinin yaşadıkları sorunlara yönelik olarak farklı meslek gruplarının çalışmaları sınırlı sayıda da olsa mevcuttur. Ancak, engelli birey ve ailelerin bakımında hemşirelik bakım modellerinin halk sağlığı alanına uygulanmasına yönelik bir çalışma yoktur. Hemşirelik bakım modelleri sadece tedavi ağırlıklı hastalarda kullanılmayıp, hastane dışı bireylere yönelik uygulanmalıdır gerekçesinden yola çıkılarak bu çalışmada GYAM kullanılarak ZEB ve ailelerinin sorunlarının saptanması, sorunlara yönelik hemşirelik girişimlerinin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

## **2. GENEL BİLGİLER**

### **2. 1. ÖZÜRLÜLÜK, ENGELLİLİK, YETERSİZLİK KAVRAMLARI**

Günümüzde sağlıklı birey; fiziksel, sosyal ve mental yönden tam bir iyilik hali içerisinde olan, hastalık ve sakatlığın olmadığı birey olarak tanımlanmaktadır, ancak bazı durumlarda bireyler, doğuştan ve sonradan sağlığını yitirmekte zihinsel, ruhsal ve sosyal yeteneklerini kaybetmesi sonucu yetersiz, özürlü ya da engelli olarak adlandırılmaktadır. Bu durumda bireyler, normal yaşamın gereklerini tek başına karşılayamamakta ve bir başkasının desteğine gereksinim duymaktadır.

WHO (World Health Organization)'nun 1980 yılında yayınlamış olduğu bildirisinde, özürlülükle ilgili temel kavramları tanımlamıştır. Hastalık sonuçlarına dayanan ve sağlık boyutuna ağırlık veren bir tanımlama ve sınıflandırma yapılmış, özürlülük için alttaki üç ayrı kategoride tanım geliştirilmiştir.

Yetersizlik (Impairment): Fizyolojik, psikolojik veya anatomik yapının fonksiyon kaybı ya da normalden sapma halidir. Bu tanım, organ düzeyindeki bozuklukları ifade eder, hastalığın belirti ve bulgularını içermektedir (Örneğin; entelektüel (zeka, hafıza ve düşünce ile ilgili) bozukluklar, diğer psikolojik bozukluklar, lisan ve konuşma bozuklukları, işitme bozuklukları, göz ve görme ile ilgili bozukluklar).

Özürlülük (Disability): Sağlığın bozulması sonucu oluşan yetersizlikten dolayı herhangi bir yeteneğin normale oranla azalması veya kaybedilmesidir. Bu tanım bireysel düzeydeki fiziksel ve zihinsel yeti kaybını ifade etmektedir (Örneğin; davranış sakatlıkları, iletişim sakatlıkları, kişisel bakımla ilgili sakatlıklar, mekanik gereçlere bağımlılık gibi içinde bulunulan durumla ilgili sakatlıklar, vücut pozisyon bozuklukları sonucu oluşan sakatlıklar).

Engellilik (Handicap): Yetersizlik veya özürlülük nedeniyle kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel düzeyine göre normal kabul edilen yaşam gereklerini yerine getirememesi olarak tanımlanmaktadır (Örneğin; oryantasyonla ilgili engellilikler, fiziki bağımlılık yaratan engellilikler, hareketle ilgili engellilikler, çalışma ya da iş hayatı ile ilgili engellilikler, sosyal durum ve integrasyonla ilgili engellilikler, ekonomik



yeterliliği önleyen engellilikler) (81,121,143). Bu tanımlar Uluslararası Fonksiyon Sınıflandırması (International Classification of Functioning Disability and Health:ICF)'nda da aynı şekilde kullanılmaktadır (141,143,163).

Bozukluk, Yetiyitimi ve Engelliliğin Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps:ICIDH) (2003) genel olarak bu üç tanımlı şöyle belirtmektedir; engellilik (handicap), fonksiyon kaybı ve sınırlılığı ile hareketlerdeki kısıtlanma, özürllülük (disability), fonksiyon kaybı ve sınırlılık durumu, bozukluk (impairment) ise (ki zaman zaman dilimize sakatlık olarak da çevrilmiştir) ilgili uzuvdaki normal dışı durum olarak belirtilmektedir (146).

Bugün özellikle ülkemizde engelliliğin nasıl tanımlandığı, daha farklı bir ifadeyle durumun “özürllülük” mü, “engellilik” mi, yoksa “sakatlık” olarak mı isimlendirilmesine ilişkin sıkıntılar bulunmaktadır (21). Ancak her üç tanıma da bakıldığında engellilik dışındaki kavramlar daha çok bireyin fonksiyon kaybına odaklanırken, engellilik kavramı, bireyin engeli nedeniyle sosyal yaşamının etkilenmesini de ele almaktadır, bu nedenle engelli kavramının kullanılması daha doğru olacaktır. Ayrıca T.C. Başbakanlık Özürllüler İdaresi Başkanlığı da komisyon üyelerinin oy birliği ile “özürllü” kavramı yerine “engelli” kavramının kullanılmasına karar vermiştir (132).

## **2. 2. ZEKA, ZEKA GERİLİĞİ, SINIFLANDIRILMASI VE NEDENLERİ**

### **2. 1. Zeka Kavramı**

Bireyleri birbirinden ayıran en önemli özelliklerinden biri zeka kapasitesidir. Zihinsel kapasitede görülen yetersizlikler ise bireyin tüm yaşamını etkiler. Çocuk belirli bir zeka potansiyeli ile doğar; genetik faktörler, beslenme, sağlık durumu, sosyo-kültürel ve ekonomik düzey bu zeka potansiyelinin gelişmesinde etkindir. Dolayısı ile çocukluk döneminde kişiliğin gelişmesi, zeka düzeyi ile çok yakından ilişkilidir. Bu nedenle zeka geriliğinden önce zekanın tanımını yapmak yerinde olacaktır.

Sternberg'e göre zeka; "herhangi bir çevresel bağlamı seçme, biçimlendirme ve uyum için gerekli olan zihinsel yeteneklerdir. Bu tanıma göre zeka, çevreye tam olarak bir tepki değil, fakat aynı zamanda, onu biçimlendirme etkinliğidir. Çevresel bağlam zaman içinde değiştiği için, onu seçme, biçimlendirme ve uyum, çocuklukta başlayıp yaşam boyu devam eden bir öğrenme sürecini içerir. Bu anlamda zeka yaşam boyu öğrenmenin anahtarıdır biçiminde tanımlanmaktadır" (108).

Psikoloji alanında ki farklı bilim adamları tarafından da zeka ile ilgili değişik tanımlamalar yapılmıştır. Yaşarsoy'un (2006) duygusal zeka gelişim programının, eğitilebilir zihinsel engelli öğrencilerin davranış problemleri üzerindeki etkisinin incelenmesi adlı çalışmasında, zeka testleri geliştiren Amerika'lı psikolog Wechsler'in zeka tanımı; "rasyonel düşünebilme, çevresi ile etkileşimde bulunabilme ve amaçlarına ulaşabilmede kendini gösteren genel ve dünya çapında kapasitedir" olarak paylaşılmaktadır (118). Dağlı'nın ergenlikte zeka bölümü, duygusal zeka ve akademik başarı arasındaki ilişki adlı çalışmasında ise Alfred Binet, Terman ve Stern'in zeka ile ilgili şu tanımlarına yer verilmektedir; Alfred Binet, zekanın algısal motor becerilerle değil, akıl yürütme ve problem çözme becerileri ile ölçülebileceğini varsaymış; Terman, soyut düşünme ve problem çözme yeteneği; Stern ise düşünme yeteneğini kullanarak yeni durumlara uyum sağlama olarak zeka kavramını açıklamaktadır (30).

Zeka ile ilgili olarak genel bir tanımlama yapılacak olursa zeka, bireyin amaca ulaşabilmesinde zihinsel işlevlerinin (akıl yürütme, problem çözme, soyut ve rasyonel düşünebilme vs.) uyumlu ve birbiriyle ilişkili biçimde çalışmasıdır.

### **2. 2. 2. Zeka Geriliği**

Engelli bireyler çeşitli alt engel gruplarından oluşur. Bu gruplar içerisinde en bilineni ise zihinsel engellilerdir. Çünkü zihinsel engelliler, engellilik nedenlerinden dolayı (doğum öncesi, doğum sırası, doğum sonrası vd.) diğer engel gruplarına göre daha yaygın görülür.

Çeşitli literatürlerde zihinsel engelliliğin tanımı yapılırken; “zihinsel engel” yerine “zeka özürü”, “zeka geriliği” ve “geri zekalı” gibi terimlerin kullanıldığı görülmektedir.

Zihinsel engellilere ilişkin tanımlar 1800’lü yıllara kadar uzanmaktadır. Yapılan bu tanımlar içerisinde en yaygın olarak benimsenen AAMR tarafından yapılan tanımdır. Tanımda zihinsel engellilik, geri zekalılık terimi kullanılarak şöyle tanımlanmaktadır (43): “Geri zekalılık, halihazırdaki işlevlerde önemli sınırlılıklar göstermektir. Bu, zihinsel işlevlerde önemli derecede normal altı bunun yanı sıra zihinsel işlevlerle ilişkili uyumsal beceri alanlarından (iletişim, öz bakım, ev yaşamı, sosyal beceriler, toplumsal yararlılık, kendini yönetme, sağlık ve güvenlik, işlevsel akademik beceriler, boş zaman ve iş) iki ya da daha fazlasında sınırlılıklar gösterme durumudur. Geri zekalılık 18 yaşından önce ortaya çıkmaktadır” olarak açıklanmaktadır (116,117,125).

Mental Bozuklukları Sınıflandırma Sistemi’nin 4. Baskısı (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition:DSM-IV)’na göre, zeka özürülüğü kriteri genel zeka işlevinin ortalamasının altında yani zeka bölümünün 70 veya altında olması, bireyin sorumlulukları yerine getirme, iletişim, günlük yaşam becerileri, bireysel bağımsızlık, kendine yeterlilik gibi alanlarda kendi kültür ortamının ve yaşının gerektirdiği düzeyde uyum yapabilmesinde yetmezlik ve bozukluk olmasıdır (128).

Zihinsel özür, AAMR’nin 2002’de yayınlandığı biçimiyle zeka geriliği adıyla tanımlanmaktadır. Buna göre zeka geriliği, hem zihinsel işlevler hem de kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde anlamlı sınırlılıklar görülen bir yetersizlik olarak nitelendirilmektedir (126).

1990 yılında yayınlanan Eğitilebilir Çocuklar İlkokul Programında zihinsel engelli çocuklar, “geri zekalı” adı altında “doğumdan önce, doğum esnasında ve sonraki gelişim sürecinde değişik nedenlerle zihin, sosyal olgunluk, psiko-devinimsel gelişim ve fonksiyonlarında sürekli yavaşlama, duraklama ve gerileme sonucu olarak yaşlılarına göre ¼ ve daha yüksek oranda gerilik ve yetersizliği nedeniyle normal eğitim programlarından yararlanamayan kişi” olarak tanımlanmaktadır (43).

Türkiye’de yasal tanımıyla ise zeka geriliği; “zihinsel öğrenme yetersizliği” terimiyle tanımlanmaktadır. Buna göre zihinsel öğrenme yetersizliği, zihinsel gelişim yetersizliğinden dolayı, bireyin eğitim performansının ve sosyal uyumunun olumsuz yönde, hafif-orta-ağır düzeyde etkilenmesi durumudur (154).

Zihinsel engelli tanımıyla ilgili, günümüzde herkes tarafından kabul edilen bir tanımlama yapılamamıştır. Konuyla ilgili pek çok meslek grubunun ilgilenmesi ve konuya kendi ilgi alanından bakması ve de ZEB’in karmaşık özelliklere sahip olması gibi nedenler ortak bir tanım yapılmasını zorlaştırmaktadır. Genel bir tanımlama yapılırsa zeka geriliği; gelişim döneminde çeşitli nedenlere bağlı olarak meydana gelen, uyumsuz davranışta yetersizlikle kendini gösteren, çeşitli testlerle ölçüldüğünde genel zeka fonksiyonlarında ortalamanın altında olan işlevsel bozukluktur.

### **2. 2. 3. Zeka Geriliğinin Sınıflandırılması**

ZEB’ler homojen bir grup olmadığı, kendi içlerinde önemli farklılıklar gösterdiği için değişik birimler tarafından zeka bölümüne göre alt gruplara ayrılarak sınıflandırmalar yapılmıştır.

Ülkemizde 1986 yılında yürürlüğe giren Milli Eğitim Bakanlığı (MEB)’na bağlı Özel Okullar Yönetmeliği’nin 6. maddesinde zihinsel engelli çocuklar;

Eğitilebilir zihinsel engelli : (IQ=45-75)

Öğretilebilir zihinsel engelli : (IQ=25-44)

Klinik bakıma muhtaç zihinsel engelli : (IQ=0-25)

şeklinde sınıflandırılmaktadır (34,41).

Işıl’ın çalışmasında Sağlık Bakanlığı Sosyal Hizmetler Genel Müdürlüğü’nün yaptığı sınıflandırma:

Ağır Öğrenenler (Künt ve donuk zekalılar) :IQ 75-90

Eğitilebilir Geri Zekalılar (Debil) :IQ 50-75

Öğretilebilir Geri Zekalılar (Embecil) :IQ 25-50

Ağır Derecede Geri Zekalılar (İdiot) :IQ 25 ve altı olarak yer verilmektedir (58).

Günümüzde ZEB'leri sınıflandırmada en geçerli ölçek olarak kabul edilen Mental Bozuklukları Sınıflandırma Sistemi'nin 3. Baskısı (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Diagnostic-Third Edition:DSM-III-R)'na göre, zeka geriliğinin zeka bölümü düzeyleri kullanılarak ayırt edilen 4 tipi vardır:

1. Hafif derecede zeka geriliği ZB: (50-55) -70
  2. Orta derecede zeka geriliği ZB: (35-40) – (50-55)
  3. Ağır derecede zeka geriliği ZB: (20-25) – (35-40)
  4. Derin derecede zeka geriliği ZB: (20-25) – in altı
- olarak sınıflandırılmaktadır (135).

1992 yılında yayımlanan ancak 2005 yılında Sağlık Bakanlığı tarafından sağlık sektörünün kullanımına açılan, WHO'ya ait olan Uluslararası Hastalık Sınıflandırması Versiyon 10 (International Classification of Diseases:ICD10) ise zeka geriliklerini;

F70-Hafif zeka geriliği

F71-Orta zeka geriliği

F72-Ağır zeka geriliği

F73-Çok ağır zeka geriliği

F78-Zeka geriliği, diğer

F79-Zeka geriliği, tanımlanmamış biçiminde sıralamaktadır (139).

Engelliler ile ilgili yapılan tanımlamalarda olduğu gibi, zeka geriliği ile ilgili yapılan sınıflandırmalarda da farklı yaklaşımların olduğu, üzerinde anlaşılmalı ortak bir sınıflandırmanın yapılmadığı görülmektedir. Günümüzde yaygın olarak kullanılan başka sınıflandırma sistemleri daha vardır. Bunlar da zihinsel engelli bireylerin ağırlık derecesine göre psikolojik ve eğitsel yönden yaklaşımda bulunmaktadır.

### **2. 2. 3. 1. Psikolojik sınıflandırma sistemi**

Psikolojik sınıflandırma yaklaşımında gruplar, gösterilen davranışlara göre oluşturulmaktadır. Bu nedenle bu yaklaşıma davranışsal sınıflandırma yaklaşımı da denilmektedir. Hafif, orta, ağır ve çok ağır derece zihinsel engelliler bu gruba girmektedir.

**Hafif derecede zihinsel engelliler:** Bu gruba giren zihinsel engellilerin Binet zeka bölümleri 52-67, Wechsler zeka bölümleri 55-69 arasında değişmektedir. Tipik zeka yaşları 8 yıl 6 ay ile 10 yıl 10 ay arasında yer almaktadır. Normal çocuklardan görünürde hiçbir farkları yoktur. Bu nedenle çoğu kez okulun akademik beklentileriyle karşılaşana değin farkına varılmazlar, pek çoğu “altı saat geri” kategorisinde yer alırlar (57). Bu çocuklar 6. sınıf düzeyine gelinceye değin temel akademik beceriler ve bağımsız ya da yarı bağımlı olarak yaşamlarını sürdürebilmeleri için gerekli olan iş becerilerini edinirler (57,64,138). Meslek seçimi konusunda sınırlı olabilirler. Bağımsız olarak ya da minimum düzeyde yardım ve rehberlikle çalışabilmekte ve günlük yaşamlarını devam ettirebilmektedirler. Yetişkinlik döneminde mükemmel sosyal ve iletişim becerileri geliştirirler (42,57,138).

**Orta derecede zihinsel engelliler:** Bu gruba giren zihinsel engellilerin Binet zeka bölümleri 36-51, Wechsler zeka bölümleri 40-54 arasındadır. Zeka yaşları yaklaşık 6 yaş 1 ay ile 8 yaş 5 ay arasında yer almaktadır (57). Bu grup tüm zihinsel engellilerin %10'luk kısmını oluşturmaktadır, sıklıkla bedensel engelleri vardır (64). Bu çocuklar, okul yıllarında genellikle özel sınıflarda eğitim görürler. Günlük yaşamda gerekli olacak basit aritmetik becerilerini kazanabilmekte, günlük gereksinimlerini yardımsız ya da çok az yardımla devam ettirebilmektedirler. Basit metinleri okuyabilmekte, para sayabilmekte ve karışık olmayan bir alışveriş listesiyle alışveriş yapabilmektedirler. Yetişkin olduklarında korumalı işyerlerinde çalışabilmektedirler, yaşamlarını sürdürebilmeleri ve üretici olabilmeleri için bireysel düzeyde yardım ve danışmanlık hizmetleri sağlanmakta, bu yönde başarılı ve olumlu sonuçlar alınmaktadır. Bu çocukların %30'unda Down sendromu, yaklaşık %50'sinde beyin incinmesinin farklı türleri görülmektedir (42,138).

**Ağır derecede zihinsel engelliler:** Binet zeka bölümleri 20-35, Wechsler zeka bölümleri 25-39 arasındadır. Zeka yaşları kabaca 3 yaş 9 aydan 6 yaşa kadar uzar. Pek çoğunda sinirsel engel olmamakla birlikte, çok ağır derecede zihinsel engellilere göre hareket etme becerilerine sahip olma olasılıkları daha yüksektir (57). Bu grup, zeka geriliği olan çocukların %3-4'ünü oluşturmaktadır. Sürekli gözetim ve bakıma gereksinimleri vardır (57,64). Öz bakım becerilerini yardımsız ya da gözetimle

yapabilmektedirler. Günlük yaşamlarını sürdürebilecek basit motor ve iletişim becerilerini kazanabilmektedirler. Paranın değerinin farkındadırlar fakat nasıl kullanılacağını bilemezler. İşaretleri ve sözcükleri tanıyabilir fakat uzun ve düz yazıları okuyamazlar (42,138).

**Çok ağır derecede zihinsel engelliler:** Binet zeka bölümleri 20, Wechsler zeka bölümleri 25'in altındadır. Bu grup, zeka geriliği olan çocukların %1-2'sinden azını oluşturmaktadır. Sinirsel engele sahip olma olasılıkları yüksektir, sıklıkla birden fazla engelleri vardır, ölüm oranları yüksektir, bütünüyle gözetim gerektirirler (57). Fonksiyon seviyeleri düşük olabilir. İşitme problemleri, görmede ya da motor becerilerde yetersizlikler, sağlık sorunları olabilir. Basit bedensel becerileri kazanabilir, öz bakım becerilerini yeterli düzeyde olmasa da yapabilir, çoğu zaman tamamlaması için yardım gerekebilir. Başından geçen olayları basit bir dille anlatabilir (42,138).

### 2. 2. 3. 2. Eğitsel sınıflandırma sistemi

Bu sınıflandırma sisteminde; zihinsel engelli çocukların neyi öğrenip öğrenemeyecekleri, ne derece de öğrenecekleri sorularına yanıt aranmaktadır. Bu sınıflandırma sisteminde de yine psikolojik sınıflandırma sisteminde olduğu gibi zeka bölümü puanları kullanılmaktadır. Ancak psikolojik sınıflandırmadan farklı olarak grupları birbirinden ayıran zeka bölümü puanları esnek tutulmaktadır (42,57,138).

**Eğitilebilir zihinsel engelliler:** Zeka bölümleri 50-54 ve 70-75 arasında olan bireylerdir. Okul çağında akademik çalışmalarda gerilik gösterirler. Ortalama üçüncü ya da dördüncü sınıf düzeyinde akademik bilgi ve beceri kazanabilirler, ancak bu düzeye normallere göre daha ileri yaşlarda ulaşırlar. Buradaki "eğitilebilir" terimi bu gruba giren çocukların okuma, yazma, matematik gibi temel akademik becerileri öğrenebileceklerini açıklamaktadır. Başka bir ifadeyle bu çocukların özel eğitim olanaklarıyla normal ilkokul programlarından yararlanabileceklerini göstermektedir. Bu gruba giren çocuklar temel akademik becerilerin yanı sıra özbakım becerilerini de öğrenebilirler, ileride yetişkinlik çağına geldiklerinde tamamen ya da kısmen

geçimlerini sağlayabilecek bir iş becerisi kazanabilirler. Bu gruba yönelik özel eğitim programları bu konulara ağırlık vermektedir (42,57,138).

**Öğretilebilir zihinsel engelliler:** Zeka bölümleri 25-35 ve 50-55 arasında olan bireylerdir. Genellikle okul öncesi dönemlerde gerilikleri fark edilir. Çünkü gelişim özelliklerinde normallerden önemli derecede farklılık gösterirler “Öğretilebilir” teriminin iki anlamı vardır:

1. Temel akademik becerilerde eğitilemez,
2. Günlük hayatın gerektirdiği sosyal uyum, pratik iletişim ve özbakım becerilerini öğrenebilirler (57,138).

Bu çocukların çoğunda sinirsel engel olmakla birlikte, hareket etme becerilerini kazanma olasılıkları çok ağır derece zihinsel engellilere göre daha yüksektir. Çalışmaktan ve sorumluluk almaktan hoşlanırlar. Motor gelişiminde normal çocuklara göre belirgin bir gecikme vardır (27,42,125).

**Ağır ve çok ağır derece de zihinsel engelliler:** Zeka bölümleri 35 ve daha altındadır. Gerilikleri doğuştan fark edilir. Bazı basit özbakım becerilerini en azından kısmen öğrenebilirler. Ancak yaşamları boyunca sürekli ve yoğun bakım ile yardıma ihtiyaçları vardır (138). Bu çocukların çoğunda birden fazla engel bulunduğundan hareket etme kapasiteleri sınırlıdır (42,125). TÖA (2003) sonucunda, zihinsel engellilerin %20.5'inin eğitilebilir (hafif), %26.5'inin öğretilebilir (orta), %18.3'ünün idiot (ağır), %19.7'sinin çok ağır derecede engelli olduğu, %12'sinin engel derecesini bilmediği, yaklaşık %3'ünün ise engel derecesinin bilinmediği belirtilmektedir (155).

#### **2. 2. 4. Zeka Geriliğinin Nedenleri:**

##### **a) Doğum Öncesi Nedenler (Prenatal Nedenler):**

Doğum öncesi engellilik nedenleri arasında; annenin beslenme bozukluğu, aşırı stres ve yorgunluğu, akıl ve kalp hastalıkları, hormonal bozukluklar, riskli gebelikler, annenin yaşının 17'den küçük, 35'ten büyük olması, bakteriyel ve viral enfeksiyonlar, çocuk düşürme çabaları, annenin çeşitli metabolik (Ör; hipotroidi), sistemik hastalıkları



(Ör;diabet), doğum kanalının yapısal bozuklukları, radyoaktif yanıklar, kan uyuşmazlığı (11,113), hamileliğin ilk 3 ayında geçirilen ateşli hastalıklar, gebelik döneminde kontrolsüz kullanılan ilaçlar, alkol ve uyuşturucu maddeler, annenin kansızlığı, travmaları (11,113,135), çok kısa ya da çok uzun süren doğum ağrıları, doğum öncesi kanamalar, zehirlenmeler gibi hamilelik süresince oluşan olumsuzluklar yer almaktadır (11,107,113,135). TÖA (2003) sonucunda; ZEB'lerin %6.56'sının kan uyuşmazlığı, %3.3'ünün annenin hamileliğinde geçirdiği hastalıklar, %2.26'sının annenin hamileliğinde yetersiz/kötü beslenmesi ve %2.14'ünün annenin hamileliği sırasında kullandığı ilaçlar nedeniyle engelli kaldığı belirtilmektedir (155). Doğumun biçimi, yeri ve zamanı da yenidoğan sağlığı açısından çok önemlidir. 2003 yılı Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması (TNSA) verilerine göre, Türkiye'de doğumların %78.2'si sağlık kuruluşunda, %80'i sağlık çalışanı tarafından yaptırılmakta, gebelerin %81.4'ü antenatal bakım almaktadır (129).

#### **b) Doğum Sırasındaki Nedenler (Perinatal Nedenler):**

Doğum kanalının enfeksiyonları, geliş pozisyon anomalileri, forceps ve vakumla doğum, erken ve geç doğum, dar pelvis, kordon komplikasyonları, çoğul gebelikler ve travma, düşük doğum ağırlıklı bebek, doğum sırasında çocuğun oksijensiz kalması (anoksi), doğumun yetkili kişilerce, uygun çevre şartlarında yapılmaması da anne ya da bebeğin ölümüne veya çocuğun engelli olmasına sebep olmaktadır (11,113,135). TÖA (2003) sonucuna göre ise, ZEB'lerin %6.5'i doğum travması, %10.3'ü ise doğum sırasında bebeğin oksijensiz kalması sonucu engelli kalmaktadır (155). Bacıoğlu ve ark.'larının (2006) çalışmasında ise, doğum sırası engellilik nedenlerinden hatalı tıbbi müdahale %43.3 ile ilk sırada yer almaktadır (6).

#### **c) Doğum Sonrasındaki nedenler (Postnatal nedenler):**

Diare, menenjit, kızamık, kızamıkçık, difteri, boğmaca, su çiçeği, ensefalit, çocuk felci, kızıl, sarılık, kalp rahatsızlıkları, dengesiz ve yetersiz beslenme, geçirilen ateşli hastalıklar, çocuğun sakinleşmesini sağlayacak uyuşturucu madde niteliğindeki ilaçların kullanımı, geleneksel uygulamalar (çocuğun kundaklanması gibi), ayrıca bebeğin

gürültülü ve sağlıksız şartlarda yetiştirilmesi gibi ilk bebeklik ve çocukluk yıllarında karşılaşılan sorunlar komplikasyonları nedeniyle engelliliğe yol açmaktadır (113). Bunların dışında, bebeğin veya çocuğun havasız kalarak boğulması gibi oksijensiz kalma durumları, ciddi kafa travmaları, boğulma ve status epileptikusta olduğu gibi anoksi durumları (107), seyrek olmakla birlikte yüksek düzeyde kurşunun sürekli alınması, metabolik, hepatik, dolaşımsal, renal, hematolojik ve otoimmün sistemler ile ilgili birçok tıbbi durumlar da engelliliğe sebep olmaktadır (159). Ayrıca çocuğun yeterli miktarda anne sütü alamaması, demir eksikliği, metabolik hastalıklar (fenil ketonüri, hipotroidi vs.), geçirilen kazalar sonucu beyin zedelenmesi (135) engelliliğe yol açmaktadır. TÖA (2003) sonucuna göre; engellilerin %54.9'u hastalık, %9.3'ü kaza, %1.5'i ilaç kullanımı, %0.8'i zehirlenme, %0.6'sı beslenme bozukluğu, %10.8'i ise diğer sebeplerden dolayı engelli olmaktadır (155). Bacıoğlu ve ark.'larının (2006) çalışmasında, engellilik nedenleri arasında doğum sonrası nedenler %48'lik bir oran ile, doğum sonrası engellilik nedenlerinden yüksek ateş/havale ise %52.1 ile ilk sırada yer almaktadır (6).

#### **d) Diğer Nedenler:**

Ev kazaları, iş kazaları, trafik kazaları, savaşlar, doğal afetler, endüstriyel kazalar, büyük sanayi kazaları, ana-çocuk sağlığı ve aile planlamasındaki aksaklıklar ile yaşlılık, genetik nedenler (yakın akraba evlilikleri, kromozom hastalıkları (down sendromu; bireyin 46 yerine fazladan bir kromozoma sahip olmasıdır, fenilketonüri; vücuttaki fenilalanin hidrosilaz enziminin eksikliği nedeniyle bir aminoasitin kanda ve dokularda birikmesi ve galaktosemi; sütün meydana getirdiği galaktozun metabolize edilmesinde yetersizlik olması vs.) diğer engellilik nedenlerindedir (6,113). TÖA (2003) sonucuna göre, zihinsel engellilerin %22.9'u genetik ve kalıtsal bozukluklar nedeniyle engelli olmaktadır (155).

Sayılan tüm bu engellilik nedenleri kaçınılmaz, önlenemez durumlar değildir, hatta büyük çoğunluğunun önlenebilir nitelikte olduğunu söylemek mümkündür. Hatta tıp bilimindeki ilerlemelerle, genetik nedenlerin bile bir kısmı önceden bilinmektedir. O

halde gerekli önlemler alındığında ve bilinçli bir toplum yaratıldığında engellilik bir kader anlayışı olmaktan çıkacaktır.

## **2. 3. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERE SAĞLIK BAKIM SİSTEMİ DOĞRULTUSUNDA HEMŞİRELİK YAKLAŞIMI VE GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ MODELİ**

### **2. 3. 1. Zihinsel Engelli Bireylere Sağlık Bakım Sistemi Doğrultusunda Hemşirelik Yaklaşımı**

Sağlık; fiziksel, sosyal ve duygusal olarak bireyin iyilik halidir. Hemşireler, bireylerin sağlık bakımından birinci derecede sorumlu olup, diğer sağlık profesyonelleri ile karşılaştırıldığında hasta ile en fazla zaman geçiren ekip üyesidir.

Hemşirenin en önemli işlevi; birey, aile ve toplumun sağlığını koruma, geliştirme, hastalık halinde ise iyileştirme ve rehabilite etmektir. Engelli bireyler ise, hemşirelerin diğer bireylere oranla sık ilişkide oldukları bir gruptur. Okullarda, halk sağlığı alanında (evde, iş yeri vs.), hastanelerde çalışan hemşireler engelli çocukları değişik ortamlarda gözlemlene olanağına sahiptir. Ayrıca hemşireler; koruyucu, tedavi edici ve rehabilite edici sağlık hizmetlerinde zihinsel engelliliğin önlenmesi, erken tanınması, engellinin sağlığının korunması ve geliştirilmesi, zihinsel engele eşlik eden sağlık sorunlarının çözülmesinde önemli rollere sahiptir. Sağlığı geliştirme, sağlıklı yaşam konusunda bu gruba en yakın sağlık profesyoneli bu nedenle hemşiredir. Ancak ZEB'ler ile ilgili yapılan çalışmalarda; bireylerin genel sağlık durumlarının iyi olmadığı, düzenli sağlık taramalarının yapılmadığı, sağlık profesyonellerinin ZEB'lerin sorunlarını saptamada ve çözüm bulmada yetersiz kaldığı belirtilmektedir (13,45,47,93,111,144). Yıldırım ve ark.'nın (2008) ebe ve hemşirelerin zihinsel engelli çocuklara yönelik bilgilerini saptama ile ilgili yaptıkları çalışmada, ebe ve hemşirelerin zihinsel engelli çocuk ve ailesine bakımda güçlük çekip-çekmeyecekleri durumlara bakıldığında; %64.3'ü zihinsel engelli çocukla iletişim kurmada, %50'si zihinsel engelli çocuğun sağlık gereksinimlerini saptamada güçlük çekebileceklerini ifade ederken, %55.7'si aileyi

ilgili kurumlara yönlendirebileceklerini, %41.4'ü ailenin sorularına cevap verme konusunda güçlük çekmeyeceğini belirtmektedir. Aynı çalışmada, zihinsel engelli tanısı konmuş çocuğu nereye yönlendirirsiniz sorusuna ebe ve hemşirelerin %40.8'i özel eğitim kurumları ve rehberlik kurumları, %12.7'si üniversite hastaneleri, %1.9'u sağlık ocağı, %0.9'u çocuk hastanesi yanıtı vermekte ve %2.9'u nereye yönlendireceğini bilmediğini ifade etmektedir. Yine aynı çalışmada zihinsel engelli çocuk ve ailesine yönelik yürütülmesi planlanan girişimlere ebe ve hemşirelerin verdikleri yanıtlar sırasıyla; kazalardan korunma eğitimi (%60), sağlık kontrolleri (%58.6), beslenme eğitimi (%58.6), bağışıklama (%57.1), büyüme gelişme izlemi (%55.7), tuvalet eğitimi (51.4), öz bakım eğitimi (%47.1), aile danışmanlığı (%45.7) ve genetik danışmanlık (%30.0) olmaktadır (122).

Betz ve ark. (2004), bu konu ile ilgili özellikle halk sağlığı hemşirelerinin güçlendirilmesi ve rollerinin artırılması gerektiğini belirtmektedir (13).

Ülkemizde "Halk sağlığı hemşiresi" görev ünvanı, ilk defa 1963 yılında yürürlüğe giren 224 sayılı yasaya dayalı "Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirildiği Bölgelerde Hizmetin Yürütülmesi Hakkında Yönerge" de yer almaktadır. Sosyalleştirilmiş sağlık sisteminde; koruyucu ve iyileştirici hizmetlerin birlikte verildiği temel birim sağlık ocaklarıdır. Sağlık ocaklarında; ana-çocuk sağlığı, aile planlaması, bulaşıcı hastalıklarla savaş, sağlık eğitimi, evde ve ayakta hasta tedavisi, ilk yardım, okul sağlığı, çevre sağlığı ve toplumun kalkınmasına destek hizmetleri verilmiş olup, halk sağlığı hemşiresi bu hizmetlerin sunumunda primer olarak sorumlu tutulmuştur (40). Bu sistem; gerek birinci basamak sağlık kuruluşları, halk sağlığı hemşireleri ve gerekse benimsediği ilkelerle (eşit, entegre, öncelikli, katılımlı, uygun hizmet gibi.) engelli birey ve aileleri açısından büyük yere ve öneme sahiptir. Ancak bugün ülkemizde 1980'li yıllarda başlayan Sağlık Reformu adı altındaki düzenlemeler ve son olarak Sağlıkta Dönüşüm Programı adı altındaki uygulamalar birinci basamak sağlık hizmetlerini Aile Hekimliği modeli çerçevesinde ele almaktadır. Oysa bu uygulama, halk sağlığı felsefesine ters düşecek şekilde salt tedaviye yönelik olup, topluma yönelik koruyucu hizmetleri göz ardı etmektedir. Bu model; hizmet sunumunun nüfus tabanlı olmaması nedeniyle, düzenli sağlık kayıtlarının tutulması, bölgede sağlık hizmetlerinin planlanması,

önceliklerin belirlenmesi gibi hizmet gerekliliklerini de karşılayamamaktadır. Halk sağlığı hemşireliği açısından bakıldığında ise, aile hekimliği modeli ekip anlayışına aykırı, bireysel çalışan bir hekim olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu modelde belirtildiği şekliyle, aile hekimi yanında “yardımcı” olarak bir hemşire çalıştırabilmektedir (134). Bu noktada hemşire, sadece hekime bağımlı, sınırlı işlevleri yerine getirecek yardımcı bir elemandır.

Batı Avrupa’da Yunanistan, Malta ve Türkiye gibi ülkelerde hemşirelerin rolü hala hekim yardımcılığı şeklinde düşünülse de Danimarka, Finlandiya, İzlanda, Hollanda gibi ülkelerde halk sağlığı hemşireliği birçok değişik rolü üstlenmektedir. İlçe hemşireliği, sağlık ziyaretçiliği, okul hemşireliği, iş sağlığı hemşireliği, sağlık eğitimi hemşireliği, toplum ruh sağlığı hemşireliği gibi roller bunlara örnektir. Ev ziyaretini de içeren halk sağlığı hemşireliği birçok ülkede öncelikli olarak kabul görmektedir (105). Bugün İngiltere’de “bölge hemşiresi”, “okul sağlığı hemşiresi”, “pratisyen hemşire”, “toplum sağlığı hemşiresi”, “hasta çocuk hemşiresi”, “iş sağlığı hemşiresi”, “ziyaretçi hemşire” ve “engelli bakım hemşiresi” olmak üzere 8 farklı alanda halk sağlığı hemşiresi görev yapmaktadır (16). Ülkemizde ise Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından hemşirelerin; “Okul Sağlığı Hemşiresi”, İş Sağlığı Hemşiresi”, “Ruh Sağlığı Hemşiresi”, “Rehabilitasyon Hemşiresi”, “Evde Bakım Hemşiresi”, “Sağlık Ocağı Hemşiresi”, “Aile Hekimliği Hemşiresi” ve “Ana Çocuk Sağlığı-Aile Planlaması Hemşiresi vd.” olmak üzere her ne kadar uygulamada tam olarak görülemez de, yasal olarak görev tanımlamaları yapılarak görev, yetki ve sorumlulukları belirlenmiştir. Bu alanlar hemşirelerin engelli birey ve aileleri ile sıklıkla karşılaşabileceği ve hizmet verebileceği yerlerdir.

### **2. 3. 2. Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli**

İnsanların yaşamı boyunca bazı temel gereksinimleri vardır. Bunlar; güvenlik, iletişim, solunum, beslenme, uyku vb. gibi konulardır. Birey normal koşullarda bu gereksinimlerini kendi başına yerine getirebilme yeteneğine sahiptir. Fakat çocukluk, yaşlılık, engellilik gibi durumlarda bu aktivitelerin yerine getirilmesi güçleşebilir (94). Nancy Roper, Winifred W. Logan ve Alison J. Tierney 1970’li yıllarda, hemşirelik

hizmetlerinin sistematik olarak sunumu ve insanı tüm boyutları ile ele almada akılcı bir araç ya da yöntem olarak kullanılabilen GYAM'ni sunmuşlardır (94,98). GYAM, bireyin günlük yaşamını sürdürmesinde yerine getirdiği aktivitelerden oluşmaktadır.

GYAM, hemşirelik uygulamalarının temel ögesi olan koruma, rahatlatma ve bağımlı fonksiyonlara odaklanır (97). Hemşirelikte bu modelin kullanımı, hemşirelik bakımının nasıl olması gerektiği ya da nasıl sunulması gerektiği konusuna açıklık getirir. Roper, Logan, Tierney'in geliştirdiği modelde bireyin günlük (24 saatlik) yaşam aktivitelerini sistematize etme, gruplandırma söz konusudur. Bu aktiviteleri bireyin kendi başına bağımsız olarak ne kadar yapabildiği, bu modelin temel anlayışını oluşturur. Bu nedenle GYA hemşireliğin gerçek dünyasıyla ilgilidir ve deneyimlere dayalı (GYA deneyerek yazılan) belki de tek modeldir.

GYAM, son yıllarda büyük ölçüde kabul görmektedir. Bu modelin hemşireler tarafından benimsenme nedeni; hemşirelik süreci için uygun bir temel oluşturması, diğer bir neden de sadece hasta bireylerin bakımında değil, sağlıklı bireylerin bakımında dolayısıyla toplum sağlığı hemşireliğinde de uygulanabilen bir yöntem olmasıdır (17,97). Bilindiği gibi hemşirenin öncelikli hedefi; bireysel ve toplumsal sağlığı koruma, geliştirme ve yardım etme, sonraki hedefi hasta bireyin iyileşmesini ve bağımsızlığını kazanmasına yardım etmektir. Bu yardımın hemşireliğin tüm konu alanları için de geçerli olacağı söylenebilir. Beşer ve ark.'larının (2006) çalışmasında özürlülerin GYA'lerine bağımlılık düzeyleri; %55.3'ünde tamamen bağımsız, %22'sinde ev dışında yardıma ihtiyaç duyduğu, %9.1'inde ev dışına çıkamadığı ve %13.6'sında yatağa bağımlı şeklinde belirtilmektedir (12). TÖAİAR'nda ise zihinsel engellilerin %33'ünün kendi başına bağımsız, %30'unun yarı bağımlı, %36'sının ise tam bağımlı olarak GYA'ni yerine getirdikleri belirtilmektedir (111).

GYAM, hemşirelik süreci uygulamasının özellikle tanılama aşamasında kolaylıklar sağlamaktadır. Bu modeli benimseyen hemşire, hastasını gözlerken kendine şu soruları sorabilir; "Hastanın hastalığı nedeniyle hangi yaşam aktivitesi etkileniyor?", "Hasta hangi yaşam aktivitesini yerine getiremiyor?" (19), "Hastanın kendi kendine

yerine getirebildiği aktiviteler neler?”. Hemşire bu şekilde hastasının bakım sorununu (gereksinimini) saptayabilmektedir (17).

Roper, Logan, Tierney, hemşireliği hastalık durumunun tedavisinden çok, GYA ile ilgili sorunların önlenmesi ya da çözümlenmesi olarak algılamakta ve bireyin gereksinimlerini karşılamaya yönelik aktiviteleri 12 gruba ayırmakta ve bunları GYA olarak tanımlamaktadırlar. Bu aktiviteler:

1. Güvenli bir çevrenin sağlanması ve sürdürülmesi
2. İletişim
3. Solunum
4. Yeme ve içme
5. Boşaltım
6. Kişisel temizlik ve giyim
7. Beden ısısının kontrolü
8. Hareket
9. Çalışma ve uğraş
10. Cinsel yaşam
11. Uyku
12. Ölüm

**GYAM'nin temel dayanakları ise şöyle sıralanabilir;**

- Bireyin 24 saatlik tüm yaşam aktiviteleri
- Yaşam süreci
- Bağımlılık-bağımsızlık süreci
- GYA'ni etkileyen etmenler
- Yaşamda bireysellik

Yaşam süreci, modelin bir konusudur. Birey yaşamı boyunca değişken olan aktivitelere sahiptir. Yaşamın her döneminde olan bu değişimler fiziksel, entelektüel, emosyonel ve sosyal süreçlerden etkilenmektedir. Yaşam aktivitelerini etkileyen tüm faktörlerin tamamı yaşam modelinde yer almaktadır.

## GYA'ni Etkileyen Faktörler:

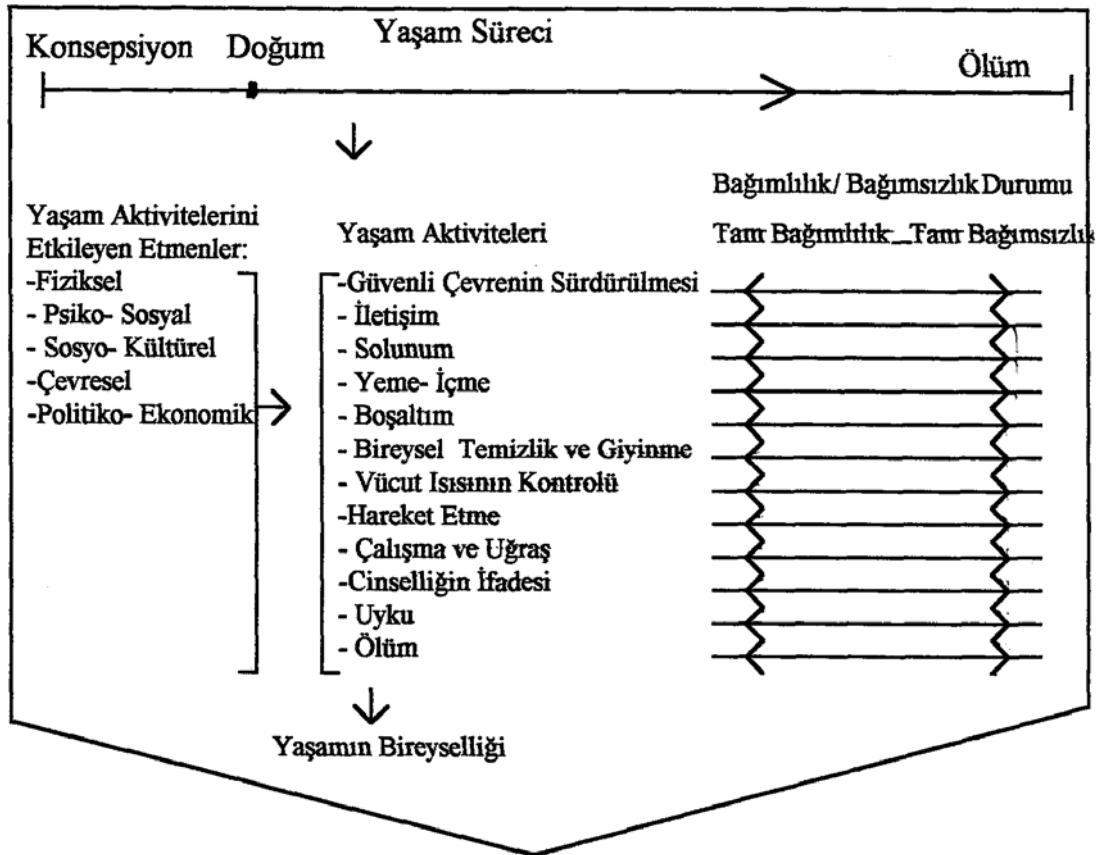
**Fiziksel Faktörler:** Yaş, cinsiyet, duyuşal fonksiyonların düzeyi (görme, işitme, dokunma, koku ve tat alma), vücut ağırlığı, hareket etmedeki bağımlılık/bağımsızlık düzeyi, kronik ve terminal hastalıklar, ilaç kullanımı vb. gibi.

**Psikolojik Faktörler:** Stres ve anksiyete düzeyi, duygusal durum, inançlar, değerler, tutum ve tavırlar, kişilik yapısı ve huy vb. gibi.

**Sosyo-Kültürel Faktörler:** Kültürel farklılıklar, konuşulan dil (lehçe, şive), gelenek ve görenekler, iş-meslek özellikleri, toplumsal yargılar (ayıp, günah, sevap) vb. gibi.

**Çevresel Faktörler:** Yaşanılan yerin özellikleri, çevre kirliliğine maruz kalma, gürültülü ortamlar, iklim ve coğrafi etkenler vb. gibi.

**Politiko-Ekonomik Faktörler:** Gelir/kazanç düzeyi, iş/uğraş, sağlık güvencesinin olması, var olan sağlık ve destek hizmetleri, ekonomik bağımlılık/bağımsızlık, çalışma tipi vb. gibi.



Şekil 1. Yaşam Modeli Şeması (98)



## **Zihinsel Engelli Bireylerde Günlük Yaşam Aktiviteleri**

**1. Güvenli Çevrenin Sürdürülmesi:** Bireyin canlı kalabilmesi ve diğer aktivitelerini gerçekleştirebilmesi için, güvenli bir çevrenin sağlanması hem hasta hem de sağlıklı birey için büyük önem taşır. Güvenli çevre terimi, hem fiziksel hem ruhsal ve hem de sosyal yönden güvenli ortamı çağrıştırır. Biyolojik ve bedensel çevre anlamları da taşıyan önemli bir aktivitedir. Bir insanın güvenliği prenatal dönem süresince anne uterusu tarafından, yetişkin döneme ulaşıncaya kadar da aile tarafından sağlanır (14,94,98).

**2. İletişim:** İletişim, iki ya da daha fazla insan arasında, fikir, görüş, bilgi ve mesajların iki yönde aktarılmasıdır. İletişim insanlar arasında, konuşma, yüz ifadeleri, beden hareketleri ve dokunma ile sağlanabilir. Kişilerarası etkileşimin temeli iletişim aktivitesidir. Bireyde görme, işitme, konuşma ve algılama gibi fonksiyonlarda yetersizliğin olması iletişimi etkileyecek, bu yetersizlikler ise sosyal yalnızlığa neden olabilecektir (14,94,98). ZEB'ler, genellikle yakın çevresindeki kişilerle kolay ilişki kuramazlar, sorumluluk almaktan kaçınırlar, ilişkilerinde daima bir başkasına bağımlı durumdadırlar, topluma uyum sağlamakta güçlük yaşarlar ve duygu-düşüncelerini rahat ifade edemezler (123,135,138). Literatürde ZEB'lerde iletişimi, olumsuz etkileyen görme, işitme, konuşma-dil ve davranışsal bozuklukların görüldüğü belirtilmektedir (52,80,123,158). Ayrıca, engelli birey ve yakınlarının engellilik halinin getirdiği sıkıntılar nedeniyle psikolojik danışmanlık gereksinimleri olduğu belirtilmektedir (4,38,52,113,124,155).

**3. Solunum:** Solunum sistemi medulla oblongatadaki solunum merkezinin kontrolündedir. Solunum aktivitesi yaşamla eşdeğer tutulur. Bu süreç, vücuda oksijen taşıyan ve vücuttan karbondioksitin atılmasını sağlayan önemli bir aktivitedir. Eğer solunum durursa beyin hücrelerinde birkaç dakika içinde geri dönüşümsüz hasar oluşur (14,94,98). Engelli bireylerde kronik solunum sistemi hastalıkları görülebilmektedir (158). Ayrıca engellilik halinin getirdiği sıkıntılar nedeniyle Mental Retardasyon (MR)'lu bireylerde sigara bağımlılığının gelişebileceği belirtilmektedir (123,156,164).

**4. Yeme-içme:** Yeme-içme insan hayatı için yaşamsal önemi olan bir gereksinimdir. Vücut fonksiyonlarının etkili bir şekilde sürdürülebilmesi için, günlük belli miktarda karbonhidrat, protein, yağ, vitamin, mineral ve suyun dengeli bir şekilde alınması gerekmektedir (14,94,98). MR'lu bireylerde beslenmeyle ilgili malnutrisyon, obezite, çiğneme ve yutma güçlüğü, diş problemleri, gastroösefal reflü, pika sorunu (tebeşir, toprak gibi şeyleri yeme isteği ve yeme), gizli yemek yeme, aşırı yemek yeme isteği, yemeği döküp dağıtmak gibi yeme bozuklukları olduğu belirtilmektedir (18,52,75,76,78,87,99,120,123,158). Bu bireylerin diş problemleri ve obezite sorunu ile ilişkili olarak diyetisyen ve diş tedavisi gereksinimleri vardır.

**5. Boşaltım:** Yeme-içme aktivitesi ile ilgili bir süreçtir. Yiyecek ve içeceklerin artıkları vücuttan uzaklaştırılır. Boşaltım aktivitesini yeme-içme alışkanlığında meydana gelen değişiklikler, yeterli ve dengeli beslenememe, yeterli sıvı alınmaması ve hareketlerde kısıtlanma olması etkileyebilir (14,94,98). ZEB'lerde; yetersiz aktivite, yetersiz sıvı alımı ve lifli gıdaların tüketilmesine bağlı olarak konstipasyonun sık görüldüğü ve gündüz enkoprezis (dışkı kaçırma) ve altına kaçırma ile düşük IQ (70'in altı) arasında ilişkinin olmadığı belirtilmiştir (18,60,123,158).

**6. Bireysel temizlik ve Giyinme:** Bireysel temizlik ve giyinme aktivitesi banyo alışkanlığı, el-yüz temizliği ve diş fırçalama alışkanlığını içerir. Hareket kısıtlılığı, duysal yetersizlikler, psikolojik rahatsızlıklar ve hastalık gibi durumlar bireysel temizlik ve giyinme aktivitesini etkileyebilir (14,94,98). Engelli bireylerde hareketsizlik, duyu yitimi, değişen metabolik ve beslenme alışkanlıkları, hipotermi-hipotermi, azalan yağ dokusu, değişen bilinç düzeyi, temizlik alışkanlığının olmaması gibi faktörler deri bütünlüğünü olumsuz etkilemekte, bu durum ise engelli bireylerde yatak yaraları, bakteriyemi, osteomyelit gibi komplikasyonlara neden olabilmektedir (158). ZEB'lerde eşlik eden engeller, kronik hastalıklar ve engelliliğin derecesi bireyin bu aktiviteyi yerine getirmesini güçleştirebilmekte ve de bu aktivite çoğu kez aileler tarafından yerine getirilmektedir (34,119,121).

**7. Beden Isısının Kontrolü:** Sağlıklı bir insanda normal vücut ısısı 36-37.5°C arasındadır. Bu değerlerin altındaki ve üstündeki rakamlar kabul edilemez ve vücutta kalıcı hasarlara yol açabilir. Normal koşullarda vücut kendi ısısını belirli sınırlarda tutar.

Bu sınırlar vücudun biyolojik süreçlerini devam ettirebilmesi için önemlidir (14,94,98). Beyin zedelenmesine bağlı olarak engelli bireylerde vücut ısısı regülasyon bozukluğu (hipotermi ve hipertermi) görülebilmektedir (52,158).

**8. Hareket Etme:** Bu yaşam aktivitesi bireyin yürüme, oturup kalkma, ayakta durma ve yatma gibi aktiviteleridir. Fizyolojik süreçten sapan durumlar bu aktivitelerin yerine getirilmesini engelleyecektir (14,94,98). ZEB'lerin sedanter yaşam sürdürdüğü, motor yetersizlik ve hareket kısıtlılığının görüldüğü belirtilmektedir. ZEB'lerin çoğu GYA ve çalışma faaliyetlerinde yeterli fiziksel aktivitede bulunmamaktadır, yetersiz fiziksel aktivitenin ise kardiyovasküler sorunlara (hipertansiyon, yüksek kolesterol gibi) neden olduğu belirtilmektedir (52,123,158). Engelli bireylerde hareketsizliğin aksine hiperaktivite gibi davranış sorunları da görülebilmektedir (52,80,118,127). Literatürde MR'lu bireylerin hareket etme ile ilgili gereksinimlerinin uygun araç-gereç ve fizyoterapi gereksinimleri şeklinde olduğu belirtilmektedir (4,38,155). Ayrıca engellilerin içindeki yaşadıkları fiziksel çevre, sahip oldukları fiziksel işlev bozuklukları bireyin sosyal yaşama katılımında da sorunlara neden olabilmektedir.

**9. Çalışma ve Uğraş:** Çalışma ve uğraş bireysel sağlık üzerinde hem olumlu hem de olumsuz etkiler gösterebilir. Çünkü çalışma ve uğraş hem mental ve fiziksel aktivite gerektirmekte hem de fiziksel ve mental sağlık üzerine etki etmektedir (14,94,98). ZEB'ler bu aktivite ile ilgili maddi, eğitim ve istihdam alanlarında sorunlar yaşamaktadır (61,111,132,148,155).

**10. Cinselliğin İfadesi:** Bir bireyin cinsiyet özelliği konsepsiyonla birlikte belli olur. Bu özellik yaşam boyu devam edecek bireysel özelliklerin, davranış ve yaşam biçiminin şekillenmesi üzerine etki edecektir. Erkeklik ya da kadınlık yalnızca fiziksel görünüşle değil, giyim şekli, kişisel, aile, çevre ve iş yaşamındaki ilişki ve rollerle de belirlenmiştir (14,94,98). Literatürde engelli bireylerin cinsel istismarı da içeren tüm istismar biçimlerine diğer bireylere göre daha fazla maruz kaldıkları ve aynı zamanda cinsel yolla bulaşan hastalıklara yakalanma ya da gebe kalma risklerinin daha yüksek olduğu, evlilikte sorunlarının olduğu, kısırlaştırma müdahalelerine maruz kaldıkları belirtilmektedir (70,79). Bu aktivite ile ilgili ZEB'lerin, zihinsel gelişim düzeylerine uygun olarak verilen cinsel bilgiye ayrıca gebelik bakımı ve doğum yardımı almaya

gereksinimleri vardır. ZEB'lerde engellilik derecesi arttıkça (IQ seviyesi düştükçe) bu bireylerin cinsel içerikli davranışlarını kontrol etmede güçlük yaşadıkları belirtilmektedir (110).

**11. Uyku:** Bireyin normal fiziksel, sosyal ve psikolojik aktivitelerin tam anlamıyla sürdürülebilmesi, düzenli uyku alışkanlığı ile ilgilidir. Yetersiz ya da etkisiz uyku ile birey rahatsız, yorgun ve sıkıntılı olur (14,94,98). Gelişimsel yetersizliği olan çocuklarda uyku bozuklukları ve uyku sorunları yaşanmaktadır. Bunun yanı sıra düzensiz uyku, kısa süreli uyku, gece uyanma, gündüz uykusuzluk gibi sorunlarda yaşanabilmektedir. Özellikle zihinsel yetersizliği olan, sık ilaç kullanan, epilepsisi, Serabral Palsisi (SP)'si olan ve yaşı küçük çocukların daha fazla uyku sorunları yaşadığı belirtilmektedir (33).

**12. Ölüm:** Bireyin doğumla başlayan yaşam yolculuğunun sona ermesidir. Bireyin ölüm korkusu ve ölümden kaçma çabaları tüm yaşam boyunca devam eder. Günümüzde bütün tıbbi ve teknolojik ilerlemelere rağmen ölüme engel olabilme ile ilgili bir gelişme yoktur (14,94,98). Bu aktivite ile ilgili literatürde engelli birey ailelerinin en önemli kaygısı, ölümleri halinde engelli çocuklarına gelecekte kimin bakacağıdır.

GYAM, yalnızca hasta bireyi değil, sağlıklı bireyi de ele alan bir yöntemdir, dolayısıyla bu modelin içinde yalnızca ZEB değil, ZEB'in aileyi çeşitli yönlerden etkilemesi nedeniyle ailesi de yer almalı, aile merkezli bir yaklaşımla süreç yürütülmelidir.

Çocuk ve ailesinin gereksinimlerini karşılamak kadar, onların yaşadıkları kriz ile baş etmelerinde yardımcı olmakta hemşirenin görevidir (158). Zeka özürlü veya anomalili çocuk sahibi olan ailelerdeki kriz durumuna uygun hemşirelik yaklaşımında bulunmak için önce durumun tanınması gereklidir. Hemşirelik tanısı, ailelerin psikolojik durumu ve gereksinimleri üzerinde odaklanır. Kriz durumunda uygulanacak etkili bakım planı ailenin yaşam şekline, kültürüne, gereksinimlerine uygun olmalı ve tüm aile bireylerini kapsamalıdır (91). Hung ve ark.'larının (2003) çalışmasında, özürlü bireylere sahip ailelerin ve bakım vericilerin bakım yeteneklerini iyileştirmek, onların

bilgi, beceri ve sosyal yeterliliklerini arttırmak için eğitim yapılmıştır. Buna ilaveten; bakım vericilerin emosyonel ve psikolojik desteği değerlendirilerek yaşam doyumları ve yaşam kalitelerini iyileştirmek için destek sağlanmıştır. Ailede bakım verenlerin, uzun dönemli bakım kaynaklarından, hükümetten ve gönüllülerden sağlanan finansal kaynaklardan yararlanmaları sağlanmış ve eğitim verilmiştir. Uygulanan bu hemşirelik müdahalesinin ailelerin tükenmişliğini azalttığı bildirilmiştir (56).

ZEB ve ailesinin gereksinimlerinin neler olduğunu saptanmasında; hemşire öncelikle kendini tanımalı, iyi bir gözlemci olmalı, aile etkileşimindeki dinamikleri bilmeli, aileyi çocuğu ile ilgili sorunlarını, gelecek ile ilgili duygu ve endişelerini dile getirebilmesi için konuşturmaya çalışmalıdır. Hemşire, etkin bir bakım planı yaptıktan sonra yaklaşımında destekleyici olmalı, konular üzerinde önceden yargıya varmamalı, anksiyete ve benzeri duyguları ayırt edebilmeli, açık uçlu sorular yönelterek aileleri konuşmaya teşvik etmelidir. Toplum içindeki destek sistemleri, tedavi, eğitim olanakları ve ilgili kurumlar konusunda ailelerin bilgilendirilmesinde de yardımcı olmalıdır (58).

## **2. 4. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREY AİLESİ İLE İŞBİRLİĞİ YAPMA**

Her çocuğun doğumu ailede birçok değişikliğe yol açar. Sağlıklı bir çocuğun doğumu bile anne-baba için zorlayıcı olabilirken özellikle de engelli bir çocuğun aileye katılımı; aile yapısında, işleyişinde, aile üyelerinin rollerinde önemli değişiklikler yaratabilen, aile bireylerinin duygu, düşünce ve yaşamlarını olumsuz yönde etkileyebilen ek bir stres kaynağı oluşturmaktadır (68). Bu tür aileler, çoğu zaman diğer ailelerin üstlenmeleri ve yerine getirmeleri gerekmeyen bazı ek görev ve sorumlulukları da üstlenmek durumunda kalmaktadırlar (23). Sorumlulukları artan ve işlevleri farklılaşan aileler ise kuşkusuz daha çok desteklenmeye ihtiyaç duyacaktır. Kahrıman ve ark.'nın (2008) çalışmasında Şen'in şu bulgusu paylaşılmaktadır; ailelerin %74.8'i günlük bakımda güçlük yaşamakta ve bakımla ilgili yeterli destek alamamaktadırlar (61).

Aileye verilen önem açısından; Birleşmiş Milletler (BM)'in (1969) yayınladığı bildiride, ailelerin güçlü ve sağlam temellere dayanması, ekonomik sıkıntılar ve sosyal çevrenin yarattığı gerginlikler ile yıpranarak dağılmaması gerektiği fikri benimsenmektedir. Bu amaca yönelik olarak da, geleneksel koruma önlemlerinden mahrum kalmış, küçülmüş, özellikle özürlü çocuk ve yaşlı gibi özel ilgiye gereksinimi olan kimselerin aileleri ile birlikte gözetilmesini sosyal bir görev olarak benimseyen yasal yapılanma gerçekleştirilmiştir (44).

Amerika Birleşik Devletleri (ABD)'nde çıkarılan 99/457 nolu kanunla engelli çocuğa sahip anne-babalar psikolojik, sosyal ve maddi gereksinimleri açısından desteklenmiştir (63).

Ülkemizde ise; T.C. Anayasası'nın (1982) 41. maddesinde “Aile Türk toplumunun temelidir. Devlet ailenin huzur ve refahı ile özellikle ananın ve çocukların korunması ve aile planlamasını sağlamak için gerekli tedbirleri alır, teşkilatı kurar” denilmektedir (153). Bu madde çok açık şekilde devlete; aileyi koruma, güçlendirme ve refah seviyesini artırma görev ve sorumluluğunu yüklemektedir. Rehberlik Hizmetleri Yönetmeliği'nin 15. madde bendinde de “... araştırma, bilgi toplama, inceleme, rehberlik ve terapi safhalarında aile... ile iş birliği yapılması”; öngörülmekte, ayrıca 18. madde (d) bendinde “veliye yönelik broşür, kitap vb. yayınlarla rehberlik edilmesi gerekliliği” de belirtilmektedir (44).

Engelli bir çocuğa sahip olma, aile sisteminde olumsuz etkilere yol açabilmektedir. Ailelerin yaşadıkları duygusal zorlanma, çocukların durumuna ilişkin yeterli bilgi edinememe, başkalarına çocuğun durumunu açıklamada çekilen güçlük, çocukta engele bağlı olarak görülen davranış ve sağlık sorunları, tedavi ve eğitimi konusunda pek çok uzmanla görüşme gereksinimi, ana-babaların daha fazla zaman, para ve enerji gereksinimi, engellinin öz-bakım, eğitim, iş sahibi olma ile ilgili sorunları ve geleceğine ilişkin kaygılar aileler için çok önemli stres kaynakları oluşturmaktadır (2,6,48,57,83,89). Kaufman ve ark.'larının (1991) araştırmasında, anne-babaların %37'sinin çocuklarının geleceğiyle ilgili kaygı ve endişeye sahip olduğu belirtilmektedir (65). Yıldırım (2007) çalışmasında; Pelchat ve ark.'larının ebeveynlerin

stresini etkileyen faktörleri; engelin geri dönüşsüz/düzeltilemez olması, zihinsel gelişimin sınırlı olması, zeka düzeyindeki yetersizliğin sosyal bir leke olarak değerlendirilmesi ve çocuğun hayatta kalmasında ciddi risklerin olması olarak paylaştığını belirtmektedir (121).

ZEB ailesinin yaşadığı kaygı, stres ve benlik algısının olumluya çevrilmesinde sosyal desteğin engelli birey ve ailesi üzerinde oldukça etkili olduğunu gösteren çalışmalar yer almaktadır (62). Skok ve ark.'ları (2006), SP'li olan çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek, algıladıkları stres ve kendilerini iyi hissetmeleri arasındaki ilişkiyi araştırmışlar, algılanan sosyal desteğin stres düzeyi ve kendini iyi hissetme üzerinde pozitif etkisi olduğunu bulmuşlardır (106). Bailley ve ark.'nın (1999) zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin sosyal destek gereksinimlerini incelemek üzere yaptığı çalışmada ise, aileler en önemli gereksinimleri olarak çocuklarının yararlanabilecekleri hizmetler ve çocuğun engeli konusunda bilgi almayı istemektedir (7).

Yapılan araştırmalar, engelli bireye sahip ebeveynlerin çocuklarının bakımında bazı güçlüklerle karşılaştığını ve desteğe, işbirliğine ihtiyaç duyduğunu göstermektedir. Engelli birey ve aileleriyle işbirliğinde; yaşam kalitelerini artıran, toplum içine katılımlarını sağlayan, toplumun temel hizmetlerine ulaşmada yardım/destek sağlayan toplum temelli rehabilitasyon anlayışı ile yaklaşılmalı, multi-disipliner ve multi-sektörel işbirliği ile destek olunmalıdır.

## **2. 5. ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERİN GEREKSİNİMLERİ, MEVCUT DURUM VE SORUNLAR**

Dünya’da yaklaşık 650 milyon engelli bireyin yaşadığı belirtilmektedir (142). UNICEF’in verilerine göre 150 milyon engelli çocuk; bakım hizmetleri, meslek edinme faaliyetleri, eğitim gibi onların toplumla etkileşimini artıracak ve istihdam edilebilecek olanaklardan yoksundur (141). ILO (International Labour Organization)’nun raporuna göre engelli bireylerin yaklaşık %80’i istihdam edilememektedir. Ayrıca gelişmekte olan ülkelerde yaşayan engellilerin sadece %2’si rehabilitasyon ve diğer gerekli hizmetlerden yararlanabilmektedir (130).

Ülkelerin yeni dünya görüşü içinde ele almaları gereken pek çok sosyal sorunları mevcuttur. Engellilik ise, bu sosyal sorunların başında gelmektedir. Ülkelerin sağlık, eğitim ve ekonomik kalkınma göstergelerinde engelli nüfusun yaşam düzeyi ile engelli nüfusa sunulan hizmetin kalitesi önemli yer tutmaktadır (155).

Çağdaş toplumsal yaşam kavrayışı, engellilerin de sosyal yaşama katılmasına olanak sağlayacak koşulların gerçekleştirilmesini öngörmektedir. Ancak engelli çocuk ya da yetişkin engelli yurttaş; günlük yaşama, kent yaşamına ve toplum yaşamına sınırlı ölçüde katılabilmektedir ve fiziksel koşullar hala istenilen düzeyde değildir. Engellilerin eğitimden, sağlığa, iş ve mesleki rehabilitasyondan kültür ve sanata, spor ve kent standartlarının iyileştirilmesine, ulaşımdan psikolojik ve sosyal desteğe, bireysel ve aile danışmanlığı hizmetlerinden gerektiğinde sürekli bakıma kadar, çok ciddi ve çözüm bekleyen sorunları bulunmaktadır (24).

ZEB’lerin de normal çocuklar gibi biyolojik, psikolojik ve sosyal gereksinimlerinin olduğu ve bu gereksinimlerin karşılanması gerektiği göz ardı edilmemelidir (44,115). Onların da normal çocuklar gibi eğitime, yetiştirilmeye, eğlenmeye, sevmeye ve sevilmeye, toplumun olanaklarından yararlanmaya ve en önemlisi yeteneklerini geliştirip, çalışmak suretiyle üretime katkıda bulunmaya hakları vardır (115,159).



2828 sayılı SHÇEK Kanunu'na göre özürlü; “Doğuştan veya sonradan herhangi bir sakatlık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi sonucu, normal yaşamın gereklerine uyamama durumunda olup; korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişidir” şeklinde tanımlanmaktadır (59). Cook bu ihtiyacı, bireyin gerçek durumu ile isteklerinin farklılığından kaynaklanan göreceli bir kavram olarak tanımlamaktadır (25).

İnsan; fiziksel, sosyal, duygusal ve entelektüel gereksinimleri ile bir bütündür. Hemşirelikte bakımının esası ise; fizyolojik, ruhsal, akılsal ve sosyal yetersizlikleri olan bireye, temel gereksinimlerini karşılamada yardım etmektir (17). Bu gereksinimlerin karşılanması ZEB’de, sağlıklı bireye oranla daha yoğun bir ilgi ve çaba gerektirecektir. Yetersizliği olan bireye verilecek hizmetlerin etkili olabilmesi için; aile gereksinimlerinin, aile işlevlerinin, aile içi dinamiklerin, ailelerin yaşadığı zorlanmaların, ailelerin kullandıkları başa çıkma mekanizmalarının, ailelerin sahip olduğu içsel ve dışsal kaynakların ve de bunların birbirleriyle etkileşimlerinin çok boyutlu olarak incelenmesi, müdahale ve hizmetlerin de bu doğrultuda planlanıp yürütülmesi gerekmektedir (62).

ZEB’lerin gereksinimlerini; yıllar içindeki yasal düzenlemeler ve günlük yaşamlarında sıklıkla karşılaştıkları sorunlar da dikkate alınarak; maddi, eğitim, sağlık ve bakım olarak sıralamak mümkündür.

### **2. 5. 1. Maddi Gereksinim**

Normal bir çocuğu yetiştirmek aileye ekonomik olarak bir yük getirirken, özel gereksinimli olan zihinsel engelli çocukların yetiştirilmesi ailede ekonomik açıdan daha büyük bir yük yaratmaktadır (121). Özellikle zihinsel engelli çocuğun doğumu ile ailenin sürekli sağlık kuruluşları ve doktora gitmesi, ileri aşamada gerekli eğitimi sağlayabilmesi, tıbbi malzemeleri, oyuncak ve araç-gereç alabilmede maddi olanaklarının yeterli olması gerekmektedir. Özürülüler İdaresi Başkanlığı'nın 2003

yılında DİE ile işbirliği içerisinde yaptığı çalışmada, engellilerin %61.2'si en önemli beklentilerinin parasal katkı olduğunu belirtmektedirler (155).

Zihinsel engelli çocukların aileleriyle yapılan çalışmalar bu ailelerin daha çok alt sosyo-ekonomik seviyeden geldiklerini göstermektedir. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin düşük sosyo-ekonomik düzeyden gelmiş olmaları maddi özellikler açısından yetersiz olmaları sonucunu doğurmaktadır. Bu grubu oluşturan ailelerin maddi güçlüklerinin sınırlı olması aile yapısı üzerinde bir takım olumsuzlukların da oluşmasına neden olmaktadır (44,57).

Engellilerin dünyadaki yoksullar içinde en yoksul konumda oldukları verilerle sabittir. Dünya Bankası'nın istatistiklerine göre dünyadaki en yoksul kişilerin beşte biri engellidir (137). Ayrıca CDC'nin verilerine göre, engelli çocuğa sahip aileler bütün ülkelerde diğer ailelere göre daha fakirdirler. Birleşik Krallık'da engelli çocuğa sahip ailelerin %80'inin "kırılma noktasında" bulunduğu, %55'inin yoksulluk sınırı altında yaşadığı ve her 7 aileden 1'inin çoğunlukla 10.000 İngiliz poundundan fazla miktarda borca sahip olduğu bildirilmektedir (151). Glosson ve ark.'larının (2005) çalışmasında, düşük sosyo-ekonomik durumun hafif düzeyde zihinsel engelin görülme oranını artırabildiği belirtilmektedir (47). Bu konuya yönelik yapılan literatür çalışmalarında; engelli çocuğa sahip ailelerin sosyo-ekonomik düzeylerinin düşük olduğu, aylık gelir düzeyi düşük olan anne-babaların aile içinde tüm aile işlev boyutlarında daha olumsuz davranış gösterdikleri belirtilmektedir (2,26,46,57). ZEB'e sahip ailelerin sosyo-ekonomik düzeyi ile ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde; ailelerin ekonomik yükleri nedeniyle maddi desteğe gereksinimleri olduğu, yoksulluğun da bir engellilik sebebi olduğu sonucu ortaya çıkmaktadır.

BM Engelli Kişilerin Haklarına dair Sözleşmesinin 28. maddesinde engellilerin "yeterli yaşam standardı ve sosyal koruma" hakkı olduğu belirtilmektedir. Bu maddeye göre; "taraf devletler, engelli kişilerin kendileri ve aileleri için yeterli gıda, giyecek ve konut dahil olmak üzere yeterli bir yaşam standardına sahip olma ve yaşam koşullarının sürekli olarak iyileştirilmesi hakkını tanır. Taraf devletler bu hakkın engelli olmaları nedeniyle ayrımcılığa uğramaksızın tanınmasını temin etmek için gerekli tedbirleri alır"

açıklaması yer almaktadır (136). Avrupa’da gelir desteğine yönelik; engeli yüzünden çalışamayan bireylere nakit yardımı sağlanmaktadır. Burada iki temel yardım söz konusudur: Birincisi; sigorta katkısı çerçevesinde ev kirası ya da düzenli gelir yardımı, ikincisi; sigorta kapsamında olmayan temel gelir katkılarıdır (21).

Türkiye’de ise; 1986 yılında 3294 sayılı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Kanunu adıyla kurulan, bugünkü adı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Genel Müdürlüğü (SYDGM) olan Fon’un temel amacı yoksullukla mücadeledir. Fon’un sosyal yardım programları; periyodik yardımlar, aile yardımları, sağlık yardımları, eğitim yardımları (eğitim materyali, taşınmalı eğitim, engellilere yapılan eğitim yardımları), yakacak yardımları ve yatırım harcamaları şeklinde sayılabilir (39,160). 2022 sayılı kanun kapsamında 65 yaşını doldurmuş yaşlılar ile 18 yaşından büyük engelliler ve kanunen bakmakla yükümlü olduğu 18 yaşını tamamlamamış engelli yakını bulunan kimselere aylık bağlanmaktadır. 2006 verileri itibariyle; 233.910 kişi sakatlık aylığı, 82.891 kişi malullük aylığı almaktadır (152). Bu konudaki en önemli sorunlardan biri tam teşekküllü hastanelerden alınan raporlarda bir standardın olmaması ve farklı hastanelerden farklı raporlar alınmasıdır. Bunların yanı sıra; bu raporlara yönelik itirazların ancak belirlenen devlet hastaneleri ile üniversite hastanelerine yapılabilmesi, fakat bu hastanelerde de bağımsız bir kurulun olmaması; raporların yargı denetimine tabi olmaması ve alternatif raporların alınamamasıdır. Tüm bunlar ciddi hak ihlallerine neden olmaktadır. Engelli raporlarına ilişkin standardın düzenlenmesi ve bu raporlara itirazlara karşı yargı yolunun açılması ve raporların uzmanlardan oluşan bağımsız bir kurul tarafından değerlendirilmesi gerekmektedir.

2828 sayılı SHÇEK Kanunu’nun 9. maddesine göre çok düşük yaşam standardına sahip kişilere, çeşitli kriterleri tespit etmek ve değerlendirmek suretiyle ayni ve nakdi yardım yapmak, SHÇEK’in görevleri arasında sayılmıştır (159).

227 sayılı Muhtaç, Yetim ve Özürlü Aylığı, Vakıflar Genel Müdürlüğü’nce, vakfiyelerde yer alan hayır şartlarının yerine getirilmesi amacıyla sosyal güvenlik kurum ve kuruluşlarından her ne ad altında olursa olsun bir gelir ve aylık hakkından yararlanmayan, herhangi bir gelire sahip olmayan, nafakaya bağlanmayan, menkul ve

gayrimenkul malı olmayan ve çalışma gücünü %40 üzerinde kaybeden muhtaç, özürlü ile ayrıca, annesi veya babası olmayan 18 yaşından gün almamış yetim çocuklara, Muhtaç Aylığı ve Vakıf İmaret Yönetmeliği hükümlerine göre aylık bağlanmaktadır (85,161).

Ülkemizde sosyal yardımlar aynı amaçla farklı yollardan yapılmaktadır ve bu şartlara uyan kişiler bu yardımlar için başvuru yapmaktadırlar. Ancak, aynı amaçla farklı yollardan yapılan bu yardımların denetimi için zorunlu, ortak bir veri tabanının bulunmaması; bazı kişilere tekrar ödeme yapılırken gerçekten ihtiyacı olan bazı kişilerin de hiç yardım alamaması sonucunu doğurmaktadır (39).

## **2. 5. 2. Sağlık Gereksinimi**

WHO'nun tanımına göre sağlık, sadece hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, fiziksel, sosyal ve ruhsal yönden tam bir iyilik halidir. 2000'li yıllarda "Herkes için Sağlık" sloganının benimsenmesinin ötesinde "21. yüzyılda insan sağlığı için 21 hedef" seçilmiş bulunmaktadır. Bu hedefler sadece hastalığın ve özür lülüğün yok edilmesini değil, yaşam kalitesinin artırılmasını da içermektedir (132,162).

Türkiye'de sağlıkla ilgili; 3359 sayılı Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu'na göre, "Herkes, sağlıklı ve dengeli bir çevrede yaşama hakkına sahiptir". Bu çerçevede 5378 sayılı Kanunla 3359 sayılı Sağlık Hizmetleri Temel Kanununun 3. maddesine (1) bendi eklenmiştir. "Özür lü çocuk doğumlarının önlenmesi için, gebelik öncesi ve gebelik döneminde tıbbi ve eğitsel çalışmalar yapılır. Yeni doğan bebeklerin metabolizma hastalıkları tedavisi için, gerekli olan testlerden geçirilerek risk taşıyanların belirlenmesine ilişkin tedbirler alınır". Aynı kanunun 3. maddesine (m) bendi ile; "Rehabilite edici tıbbi hizmetlerde kullanılan yardımcı araç ve gereçleri üretmek amacıyla, kamu kurum ve kuruluşları ile gerçek ve tüzel kişiler tarafından kurulacak kuruluşların açılış iznini vermeye Sağlık Bakanlığı yetkilidir. Bu kurum ve kuruluşların açılış izninin verilmesine, üretim ve personel standardına, işleyiş ve denetimi ile daha önce açılmış olan kurum ve kuruluşların durumlarına ilişkin esaslar Sağlık Bakanlığınca

çıkarılacak yönetmelikle düzenlenir” hükmü getirilmektedir (85,157). Ayrıca, Hasta Hakları Yönetmeliği’nin 10. maddesinde, “sağlık kuruluşunun hizmet verme imkanlarının yetersiz veya sınırlı olması sebebiyle sağlık hizmeti talebi zamanında karşılanamayan hallerde, hastanın, öncelik hakkının tıbbi kriterlere dayalı ve objektif olarak istemek hakkı vardır. Acil ve adli vakalar ile yaşlılar ve özürülüler hakkında öncelik sırasının belirlenmesinde ilgili mevzuat hükümleri uygulanır” hükmü yer almaktadır (157). Zira bu madde sağlık hizmetlerinden yararlanmada engellilerin öncelik hakkı olduğunu belirtmektedir. Engellilerin sağlık hizmetinden yararlanma durumuna yönelik yapılan çalışmalarda; TÖA (2003) sonucuna göre; ZEB’lerin %54.1’inin tedavisinin yapılmadığı belirtilmektedir (155). Putnam ve ark. (2003) ise, engelli bireylerin sağlıklı ve iyi olma durumunun önünde bireysel (engelli bireyin ruhsal durumu, kişisel tutum ve sağlık davranışı), toplumsal (aile üyeleri, arkadaşlar, meslektaşlar tarafından sosyal destek ve sağlık çalışanlarının etkileri) ve sistem düzeyinde (erişilebilirlik, kurumsal düzenlemeler ve mali bakımdan yaşanan engeller) birtakım engellerin olduğunu belirtmektedir (95).

Tüm bireylerin olduğu gibi engellilerin de sağlık gereksinimleri ve sağlıklı yaşamaya hakkı vardır. Engelli bireylerin engelli olmayan bireylere göre karşılaştırmalı olarak sunulan gereksinimleri şunlardır:

- Engelli bireyler daha incelikli sağlık sorunlarına sahiptir, Bu bireyler engelleri nedeniyle diğer bireylere göre baskı yaraları, idrar yolu enfeksiyonlarının gelişmesi gibi sağlıkla ilgili incitcilere daha fazla maruzdur.
- Sağlık hizmetlerinin sürekliliği ve koruyucu hizmetler açısından eşit olanaklara sahip değildir. Örneğin; hareket konusunda engeli olan bir kişinin kalp damar hastalıklarından korunma amacıyla egzersiz yapması olanaklı değildir.
- Yaşamın erken dönemlerinde engelli olan bireyler, diğer bireylere göre kronik hastalıkları daha fazla yaşamaktadır. Sürekli oturan bir engellinin obezite nedeniyle kalp damar hastalıkları ve diyabet hastalığını veya idrar torbasının boşalma sorunları nedeniyle böbrek hastalıklarını daha fazla yaşamaktadır.
- Engelliliğin getirdiği yeni sağlık sorunlarına bağlı olarak eşlik eden başka fonksiyon kayıplarını daha fazla yaşamaktadır. Örneğin; omurilik yaralanması olan bir engelli, kollarındaki eklem rahatsızlığı nedeniyle elle idare edilen

tekerlekli sandalyeyi kullanamamaktadır. Bu kişilerde genellikle eşlik eden diğer sağlık sorunları engelliliğe neden olan sorununa göre daha ağır seyretmektedir.

- Engelli bireylerin sağlık sorunlarına ilişkin yürütülen tedavileri, daha karmaşıktır veya daha uzun sürelidir. Çünkü mevcut fonksiyon kayıpları iyileşme sürecini olumsuz etkilemektedir.
- Süreğen ruh hastalıkları gibi bazı engellilik durumlarında yaşam boyu ilaçlı tedavinin sürdürülmesi gereklidir.
- Engelli bireylerin uzun süreli bireysel ve tıbbi hizmete gereksinimi vardır (31).

Clemen-Stone (1998) çalışmasında, özürülülerin hastaneye başvuruları arasında; boşaltım sorunları, beslenme sorunları, deri bütünlüğünde bozulma, kronik ağrı ve yaralanma sorunlarının yaşandığını, yaralanmalarda özellikle travmatik beyin yaralanmalarının göze çarptığını, yaralanmaların yarısının ölümle sonuçlandığını belirtmektedir (24). Çalışma sonuçlarından, bireyin yaşadığı engele bağlı olarak gereksinimleri ve sunulacak sağlık hizmetlerinin de beraberinde çeşitlendiğini, engelli bireylerin engeli olmayan bireylere göre aynı sağlık sorunundan daha fazla etkilendiğini, sağlık sorunlarına ilişkin riskleri daha fazla taşıdığını ve altta yatan soruna bağlı olarak sağlık hizmet gereksinimlerinin de değişim gösterdiğini söyleyebiliriz. Scullion'un (1999) yaptığı bir araştırma, engelli bireylerin sağlık hizmeti ile ilişkilerinden memnun olmadıklarını göstermektedir. Engelli bireyler; hastanelerdeki mimari düzenlemelerin engelliler açısından uygun olmadığını ve gerekli ekipman bakımından yetersiz olduğunu, sağlık çalışanının engellilerin gereksinimleri konusunda eğitilmiş olmaması nedeniyle hizmet sunumu sırasında mesleki donanımının yetersiz olduğunu, sağlık hizmeti içinde aşırı bölünmüşlük ve işbirliğinin yetersizliği nedeniyle engelli bireyin sağlık çalışanı tarafından bütün olarak değil bir organ olarak algılandığını, engellilere karşı baskıcı ve düşmanca bir tavır sergilendiğini ve sağlık çalışanlarının engelliliği sosyal yönden değerlendirmede yetersiz olduğunu ifade etmektedirler (103). 1996'da ABD'nde yapılan bir araştırmada ise, engelli bireylerin ancak %3'ü herhangi bir sağlık harcamasına neden olmazken, engelli olmayan bireylerde bu oranın %16 olduğu, maliyet olarak karşılaştırıldığında ise, engelli olmayan bireyin ortalama sağlık harcaması 420\$ iken, engelli bir birey için bu miktarın 2489\$ olduğu ve bu farklılığın cepten harcamalarda olduğu görülmektedir. Aynı

araştırmaya göre engelliler aynı yaş grubundaki yetişkinler arasında; hekime başvuranların %34'ünü, reçete yazılanların %41'ini, hastaneden taburcu olanların yaklaşık %50'sini, tüm gecelerini hastanede geçirenlerin %62'sini oluşturmakta ve yetişkinler ile ilgili sağlık hizmeti harcamalarının ise %46'sı engelli bireylere harcanmaktadır (31).

Özürlü olmak bir anlamda kronik bir hastalıkla yaşamak ile eşdeğerdir, ancak mevcut kronik hastalığın getirdiği başka hastalıklar da buna eklenince zaten güçlüklerle idame ettirdikleri yaşamları, görüyor ki sağlıklı yaşama önündeki engellerle daha da zorlaşmakta ve trajik bir hale gelmektedir.

### **2. 5. 3. Eğitim Gereksinimi**

1979'da Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Kurumu (United Nations Educational Scientific and Cultural Organization: UNESCO) tarafından yayınlanan raporda eğitilebilir düzeyde zeka engellilerin %2, öğretilebilir düzeyde zeka engellilerin %3 olduğu kabul edilmektedir (58). TÖA sonuçlarına (2003) göre engellilerin okuryazarlık durumu; altı ve daha yukarı yaş okuma yazma bilmeyenlerin oranı ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ile zihinsel özürllülerde % 36.3 olarak bildirilmektedir. Aynı araştırmada engelli bireylerin kamu kurum ve kuruluşlarından en önemli beklentileri sorgulandığında %3.3'ü eğitim olanaklarından yararlanmak istediğini belirtmektedir (155).

Her insan gibi engelli bireylerin de en temel haklarından biri eğitim hakkıdır. Engellinin eğitimi; eğitim ve öğretim hakkı ile mesleki eğitim hakkını içerdiği gibi rehabilitasyonunu da içermektedir. Bütün çocukların eğitiminde olduğu gibi engelli çocukların eğitiminde de; onların ileride başkalarına bağımlı olmadan yaşamlarını sürdürmeleri, kendi kendilerine yeterli duruma gelmeleri ve toplumla bütünleşmeleri amaçlanmaktadır.

Engelli bireylerin eğitimi ile ilgili; BM Engelli Hakları Sözleşmesi 24. maddesi ve Özürlüler Yasası'nın 13. maddesine göre engelli kişilerin mesleki eğitim ve rehabilitasyon hakkı vardır. 24. madde ve BM Engelli Hakları Sözleşmesi Özürlüler Yasası'nın 15. maddesine göre engellilerin eğitim alması hiçbir gerekçeyle engellenemez, özel durumları dikkate alınarak bütünleştirici eğitim hakları vardır. Yani herkes gibi okullara kaydolma ve eğitim alma hakları olduğu belirtilmektedir (136,165). Ayrıca son yıllarda başta Avrupa ülkeleri ve Amerika olmak üzere engelli çocukların eğitim gereksinimlerinin normal eğitim ortamında diğer normal çocuklarla birlikte yürütülmesi ilkesi benimsenmektedir. “Kaynaştırma” adı verilen bu ilke ülkemizde de 1993 yılında yürürlüğe giren “Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Kanunu'nun 4. maddesi “e” fıkrasında yer alan “durumları ve özellikleri uygun olan özel eğitime muhtaç çocukların, normal çocukların eğitimleri için açılmış olan okul ve eğitim kurumlarında normal akranları arasında eğitilmeleri için gerekli tedbirleri alır”, hükmüyle, kaynaştırma yaklaşımı yasal boyutta yerini almaktadır (41,42).

Türkiye’de ise; engelli bireylerin eğitimine yönelik iki farklı görüş belirtilmektedir. Bu görüşlerden biri; zeka engelli çocukların uygun donatılmış ayrı okullarda okumaları diğeri ise; normal çocuklarla entegre edilerek (kaynaştırma) eğitim ve destek almaları şeklindedir (22). Anayasanın 42. maddesinde “Kimse, eğitim ve öğrenim hakkından yoksun bırakılamaz” hükmü yer almaktadır. 1739 nolu Milli Eğitim Temel Kanunu’nda “eğitim kurumları dil, ırk, cinsiyet ve din ayrımı gözetilmeksizin herkese açıktır. Eğitimde hiçbir kişiye, aileye, zümreye veya sınıfa imtiyaz tanınamaz (madde 4), milli eğitim hizmeti, Türk vatandaşlarının istek ve kabiliyetleri ile Türk toplumunun ihtiyaçlarına göre düzenlenir (madde 5) ve özel eğitime ve korunmaya muhtaç çocukları yetiştirmek için özel tedbirler alınır (madde 8) maddeleri yer almaktadır. 3797 Sayılı Milli Eğitim Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin zorunlu öğrenim çağı, okul öncesi dönemi de içine alan 3-14 yaş olarak belirlenmiştir. Ülkemizde görme ve işitme engelliler ile IQ değeri 50-75 arasında olan zihinsel engelliler için MEB’na bağlı okullarda özel eğitim verilmektedir (136). Burada üzerinde durulması gereken ve uygulamada en çok karşılaşılan sorun, yaşı gereği bazı zihinsel engellilerin eğitim hakkının engellenmesidir, bu durum Özürlüler Kanunu'nun 15. maddesinde yer alan “hiçbir gerekçeyle özürlülerin eğitim



alması engellenemez” hükmüyle çelişmektedir. Engelli kişilerin eğitimi ömür boyudur, “yaşı geçti” iddiası ile ZEB’in eğitim hakkı engellenemez (154). Ayrıca, Özürlüler Kanunu’nun 13. maddesinde, “özürlülerin yeteneklerine göre mesleğini seçme ve bu alanda eğitim alma hakkı kısıtlanamaz” ifadesi yer almaktadır. Ancak uygulamada, engellilerin mesleki eğitimi İş Eğitim Merkezleri’nde verilmekte olup, Türkiye’de çok sınırlı sayıda İş Eğitim Merkezi bulunmaktadır. Mesleki eğitim hizmetleri Belediyelerin Halk Eğitim ve Çıraklık Merkezleri’nde de verilmektedir. Özürlüler Kanunu’nun 13. maddesinde/son, “Sosyal ve mesleki rehabilitasyon hizmetleri belediyeler tarafından da verilir” ifadesi yer almaktadır. Belediyeler bu hizmetlerin sunumu sırasında gerekli gördüğü hallerde, halk eğitim ve çıraklık eğitim merkezleri ile işbirliği yapar. Engellinin rehabilitasyon talebinin karşılanamaması halinde engelli, hizmeti en yakın merkezden alır ve ilgili belediye her yıl bütçe talimatında belirlenen miktarı hizmetin satın alındığı merkeze öder. Çıraklık eğitimi almak isteyen özürlülerin ilgi, istek, yetenek ve becerileri doğrultusunda ve sağlık kurulu raporunu da dikkate almak suretiyle hangi meslek dalında eğitim alacaklarına kurul karar verir (165). 2007-2008 MEB Özel Eğitim istatistiklerine göre, özel eğitimden yararlanan engelli bireylerin sayısı toplam 282.369’dur. Buna göre MEB’e bağlı okullarda 14.870 zihinsel engelli ve otistik çocuğa, 2.812 öğretmen eğitim vermektedir. Kaynaştırma eğitimine katılan toplam öğrenci sayısı 67.756 olarak verilmiştir. Özel eğitim ilköğretim okullarında 4138 ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ise 181.665 (0-18 yaş arası) kişi rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanmaktadır (154). Türkiye’de Eskişehir Anadolu Üniversitesi’ne bağlı olan Engelliler Entegre Yüksekokulu, özel eğitime muhtaç engellilere yükseköğrenim kademelerinde, kendilerine uyan meslek programlarında eğitim vermek amacıyla kurulan kendi alanında ülkemizin tek yükseköğretim kurumudur. Ayrıca, işitme engelli öğrencilerin eğitimi için kurulan İşitme Engelli Çocuklar Okul Öncesi Eğitim ve Araştırma Merkezi (İÇEM) ve görme engelli öğrencilerin eğitimi için kurulan Görme Özürlüler Rehabilitasyon Merkezi Sağlık Eğitim Merkezi (GÖRSEM) sahip oldukları teknoloji ve imkanlarla Türkiye’de bu alanlarda kurulmuş en büyük ve en önemli merkezlerdir.

Ancak tüm bu hizmetler engellilerin ihtiyacını karşılamaya yetmemektedir. Ülkemizde özel eğitim ile ilgili; uzman kişi sayısının ve farklı engel gruplarına hitap eden özel eğitim öğretmeni, konuşma terapisti, iş-uğraşı terapisti, psikolog, psikolojik danışman, sosyal hizmet uzmanı/sosyal çalışmacı, diyetisyen gibi meslek mensuplarının yetersiz olduğu, engellilerin akademik ve işlevsel başarılarını arttıracak teknolojik araçların eksik olduğu, özel eğitime muhtaç olan engellilerin eğitimleri için okul öncesi ve ilköğretimde kaynaştırma programlarının yeterince nitelikli ve yaygın olmadığı belirtilmektedir (132). Bu sorunlar, engellilerin eğitimine yönelik düzenlenen kanunlar arasında bir çelişki olduğunu, engellilerin eğitim haklarından yararlanamadığını açıkça göstermektedir.

#### **2. 5. 4. Bakım Gereksinimi**

Yaşlı nüfus ve süregen hastalıkların artışına bağlı olarak ailelerin profesyonel yardıma ve desteğe duydukları ihtiyacın artması, hizmeti alan kişinin ev ortamında bulunmasının getirdiği psikolojik rahatlık, evde bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin ihtiyacını ortaya çıkarmaktadır. Bu hizmetin gerçekleştirilmesinde aile ve çevre çok önemlidir. Evde bakım hizmetleri kapsamında; kişilere bağımsız hareket yöntemlerinin öğretilmesi, GYA'ni kolaylaştırıcı destek hizmetleri, ev ortamının engelli bireyin durumuna uygun şekilde düzenlenmesi, tıbbi tedavisi, eğitimi, özürülü bireyin bireysel ihtiyaçlarını (özbakım) karşılayabilmesi sağlanacak desteklerdir. Kurum bakımında ise; evde bakım hizmeti ile sağlanamayan hizmetlerin kurum ortamında verilmesi amaçlanmaktadır (132).

Gelişmiş ülkelerden olan Almanya'da engellilik boyutu yaklaşık olarak %4.6 olarak saptanmaktadır. Kendi evinde yaşayan Almanların %1.5'i GYA'ni gerçekleştirememektedirler ve bu kişilerin %71'i 65 yaş ve üzerindeki kişilerdir, ayrıca bu kişilerin %2.5'i yardımcı GYA'ni de yapamamaktadır. Dünyada ABD ve Kanada gibi genellikle yaşlı nüfus özelliğindeki nüfusa sahip, kronik hastalıkların ve dolayısıyla engellilik boyutunun yüksek olduğu gelişmiş ülkeler, evde bakım hizmetlerinin en iyi verildiği örnek ülkeler olarak belirtilmektedir. ABD'de evde bakım hizmetlerini, yapısal

özellikleri farklı birçok kuruluşun sunduğu görülmektedir. Bu kuruluşlar arasında özel evde bakım kuruluşları hizmetin %40'ını, hastane destekli evde bakım kuruluşları %25'ini karşılamaktadır. Bu harcamaların büyük bir kısmı “Medicaid” ve “Medicare” tarafından karşılanmaktadır. “Medicare”, federal hükümetin, bütün yaşlıların ve bazı özürlü gençlerin sağlık harcamalarını finanse eden kısa süreli sağlık sigortası programıdır. “Medicaid” ise, gelir düzeyi düşük ailelere sağlık sigortası sağlayan uzun süreli bakıma yönelik sağlık güvencesi ağıdır (50).

Evde bakım hizmeti, ülkemizde artan yaşlı nüfus, kronik hastalıklar ve çeşitli nedenlere bağlı olarak gelişen engellilik durumları göz önüne alındığında, kısa vadede, kurumsal sağlık bakımına göre daha ekonomik, bakım ihtiyacı olan kişi ve yakınları tarafından daha kabul edilebilir olması bakımından daha çok tercih edilebilen bir hizmet modelidir. Türkiye’de evde bakım ihtiyacının düzeyi bilinmemektedir. Ancak 1997 yılında yapılan bir araştırmada 65 yaş üzeri nüfusun, toplam nüfus içindeki payının %27.2 olduğu Ankara İli’nin Çankaya İlçesi’nde, son bir ay içinde evde bakım verilen hane sıklığı %8.7 olarak belirtilmektedir.

Dünyada gelişmiş ülkeler bakım yükünün, ekonomik ve sosyal nedenlerle altından kalkamayacak boyutlara ulaşacağını öngördüklerinden, informal bakımın (ailenin) desteklenmesini hedef alan yasal düzenlemelere sosyal politikaları içinde yer vermeye başlamışlardır. Bu anlamda Almanya, Avusturya, Norveç, Finlandiya, Britanya Krallığı ve diğer bazı ülkelerde devletin, bakıcı aile bireylerini destekleyen uygulamaları söz konusudur. Bu uygulamalar; aile bireyi bakım elemanı eğitimini sağlamak, desteklemek ve onların katkılarının değerli olduğunu görmek amacına yöneliktir. Ülkemizde de çeşitli kurum ve kuruluşlar bakım elemanı yetiştirmeye yönelik uygulamalar başlatmıştır (82). Ancak bakım elemanlarıyla ilgili Japonya’da yapılan bir araştırma (2003), bakım hizmetinin yarattığı stresin; yanlış tedavi ve ihmal gibi sonuçlara neden olduğunu ortaya koymaktadır (133). Oğlak’ın (2007) yaptığı araştırmada da, evde aile bireyleri tarafından bakılan bakıma muhtaç engelliler ihmale-suistimale en çok uğrayan kesimi oluşturmaktadır (81). TÖA (2003) sonuçlarına göre ise, engelli bireylerin (8.431.937 kişi) kamu kurum ve kuruluşlarından beklentileri sorgulandığında %4.1’i

(345.709) evde uzman personel tarafından bakım ve tedavi hizmeti verilmesini istemektedir (155).

Bakım hizmetleri sosyal bir haktır. 2005 yılında çıkan Özürlüler Yasası'nın ardından, rehabilitasyon hizmetleri MEB'na devredilerek, bakım hizmetleri SHÇEK'nun sorumluluğunda tanımlanmaktadır (159). ZEB'lerin bakım ihtiyacı en önemli sorunlarından biridir. Özellikle ağır derecede ZEB'ler ve aileleri bakım konusunda ciddi sıkıntılar çekmektedir.

Bakıma Muhtaç Özürlülere Yönelik Bakım Merkezleri Yönetmeliği'nin 4. maddesinde, bakıma muhtaç özürlü; "özürlülük sınıflandırmasına göre ağır özürlü olduğu belgelendirilenlerden, günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olan kişi" olarak tanımlanmaktadır (136).

Bakım hakkı, ulusal mevzuatımız ile tanınan haklardan olmasına rağmen, son derece sınırlı olarak uygulanmaktadır. Özürlüler Kanunu'nun 6. ve 9. maddeleri ile zihinsel engellilerin geçici ve sürekli olarak kurumda ve evde bakım hizmetinden yararlanacağı hüküm altına alınmaktadır. Özürlüler Kanunu'nun 6. maddesinde "Özürlü kişilerin yaşamlarını öncelikle buldukları ortamda sağlık, huzur ve güven içinde sürdürmesi, toplum içinde kendi kendilerini idare edebilecek ve üretken hale gelebilecek şekilde bakım ve rehabilitasyonlarının yapılması, bunlardan ihtiyacı olanların geçici veya sürekli bakım altına alınması veya bunlara evde bakım hizmeti sunulması esastır" ifadesi yer almaktadır. 9. madde de ise bakım hizmetlerinin, evde bakım veya kurum bakımı modelleriyle sunulabileceği, öncelikle kişinin sosyal ve fiziksel çevresinden ayrılmaksızın hizmetin sunulması esasının yer alacağı belirtilmektedir (136,165).

8. Kalkınma Planı'nın 734. maddesinde ayakta teşhis ve tedavi merkezleri ve yataklı tedavi kurumları ile irtibatlı evde hasta bakımına yönelik bir hizmet modeli geliştirileceği bildirilmektedir (50). Kurum temelli bakımdan engellinin bulunduğu ortama, evde bakıma geçilmesi çok önemlidir. Ancak bunun uygulamada neredeyse hiç

gerçekleşmediği, bakım hizmeti yerine zihinsel engellilerin ailelerine bakım ücreti adı altında bir ücret verilmek dışında bir şey yapılmadığı belirtilmektedir. Şöyle ki; Bakıma Muhtaç Özürlülere Yönelik Bakım Merkezleri Yönetmeliği'nin 42. maddesinde “her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarı bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünden daha az olan bakıma muhtaç özürlülere kişisel bakım hizmetleri ve psiko-sosyal destek hizmetlerini kapsayan bakım hizmeti verilecektir” yer almaktadır, ancak bireyin bakımdan yararlanabilmesi için en az %50 özür derecesi olup, raporunda **ağır özürlü** ibaresinin bulunması gerekmektedir (136).

Ayrıca Büyükşehir Belediyeleri Özürlü Hizmet Birimleri'ne, bakıma muhtaç engellilere ve yaşlılara bakım hizmeti sunmak veya bu hizmeti ilgili mevzuat gereğince satın almak görevi verilmektedir. Fakat belediyeler, gerek mali gerekse insangücü olanaklarının kısıtlılığı nedeniyle yaşlılara ve engellilere verilecek hizmetler konusunda yetersizdir. Eskişehir'de konuya ilişkin yerel yönetimler tarafından zihinsel engellilere yönelik 50 kişi kapasiteli, anne-babaların evde bulunamadıkları zamanlarda çocuklarını bırakabileceği gündüz bakım evi açılmıştır.

Türkiye' de SHÇEK'e bağlı 38 yatılı ve 30 gündüzlü bakım ve rehabilitasyon merkezi bulunmaktadır. Sadece yatılı kurumlarda kalan MR'lu birey sayısının 2913 olduğu ve kuruma kabul edilmek için sıra bekleyen 3122 kişi bulunduğu bilinmektedir. Bunun dışında MR'lu bireylere hizmet veren 443 tane özel bakım ve rehabilitasyon merkezi bulunmaktadır (159). Bu kurumun mevcut kapasitesi, kalan kişi ve sıra bekleyen kişi sayıları dikkate alındığında ülkemizin bakım hizmeti ihtiyacını karşılamaktan uzak olduğu görülmektedir. Bakıma muhtaç bireylerin bakımını yalnızca ailenin sorumluluğu olarak görmek, çağdaş sosyal devlet anlayışıyla bağdaşmamaktadır, bu bağlamda devlet; bakım hizmeti veren kuruluşların sayıları ve istihdam ettikleri personel sayısının artırılması, evde bakım ve bireysel destek sistemlerinin devreye sokulması, ayrıca bakıma muhtaç yaşlı ve engellilerin bu hizmetlerden yararlanmaları için finansmanın devlet tarafından karşılanması gibi bakım yükünü azaltacak uygulamalarda bulunmalıdır.

### **3. GEREÇ VE YÖNTEMLER**

#### **3. 1. Araştırmanın Tipi**

Araştırma, GYAM kullanılarak ZEB ve ailelerinin sorunlarının saptanması, sorunlara yönelik hemşirelik girişimlerinin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesine yönelik müdahale edici bölgesel alan çalışmasıdır.

#### **3. 2. Araştırmanın Uygulandığı Yer ve Süresi**

Eskişehir Türkiye'nin İç Anadolu Bölgesi'nde bulunmaktadır. 2008 Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi (ADNKS) verilerine göre Eskişehir il nüfusu 741.739'dur. Bu nüfusun 368.486'sı erkek, 373.253'ü kadındır. TÖA sonuçlarına göre (2003) Türkiye'de nüfusun %0.5'i (331.242) zihinsel engellilerden oluşmaktadır. Eskişehir İl'inde zihinsel engelli oranının, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı'nın, DİE ile işbirliği içerisinde gerçekleştirdiği 2003 yılı Aralık ayı araştırma sonuçlarına göre 1778 kişi olduğu belirlenmiştir. Eskişehir Büyükşehir Belediyesine bağlı Tepebaşı ve Odunpazarı olmak üzere iki ilçe bulunmaktadır. Çalışma bölgemizi oluşturan, Eskişehir Büyükşehir Belediyesi altında hizmet veren Tepebaşı İlçe Belediyesi; 9 Eylül 1993 Tarih 21693 Sayılı Resmi Gazetede yayınlanan 504 sayılı Kararname uyarınca ilk kademe belediyesi olarak kurulmuştur. 06.03.2008 Tarih ve 5747 Sayılı "Büyükşehir Belediyesi Sınırları İçerisinde İlçe Kurulması ve Bazı Kanunlarda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun" gereği ile İlçe Belediyesi statüsüne dönüşmüştür. Eskişehir'de Eskişehir Büyükşehir Belediyesi, Tepebaşı Belediyesi ve Odunpazarı Belediyesi olmak üzere 3 belediye vardır. Bu belediyelerden sadece Eskişehir Büyükşehir Belediyesi ve Tepebaşı Belediyesi'nde Özel Hizmet Birimi mevcuttur. Eskişehir Büyükşehir Belediyesi ve Odunpazarı Belediyesi'nde yaşayan engelli bireylere ait sağlıklı verilerin olmaması, Tepebaşı Belediyesi'nde engelli bireylere ait bir veri tabanının olması nedeniyle çalışmamızda uygulama alanı olarak Tepebaşı Belediyesi'ne kayıtlı mahalleler seçilmiştir. Ayrıca, daha önce bu bölgede engelli bireylerin sağlık sorunlarını belirlemeye yönelik bir çalışmanın yapılmış olması, bölge halkının bu tür çalışmalara

yönelik belirli bir bilince sahip olması ve ailelerin farklı konulara yönelik isteklerinin de olması bu bölgeyi uygulama alanı olarak seçmemizi sağlamıştır.

Araştırma Eylül 2008-Haziran 2009 tarihleri arasında Eskişehir Tepebaşı Belediyesi'nde oturan ailelere Tepebaşı Belediyesi muhtarlıkları ve Tepebaşı Belediyesi Özel Hizmet Birimi'nden adreslerine ulaşılarak ev ziyaretleri şeklinde yapılmıştır.

### **3. 3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi**

Eskişehir İl Sağlık Müdürlüğü 2009 yılı nüfus kayıtlarından elde edilen verilere göre Eskişehir İli Tepebaşı Belediyesi'nde 43 mahalle vardır, ancak çalışmamızda bu mahallelerden sadece Eskişehir Tepebaşı Belediyesi Özel Hizmet Birimi ve Tepebaşı Belediyesi Muhtarlıkları veri tabanına kayıtlı mahalleler çalışmamızda uygulama alanı olarak seçilmiştir. Buna göre araştırmanın evrenini Eskişehir İli Tepebaşı Belediyesi'ne kayıtlı mahallelerde oturan 281 ZEB ailesi oluşturmaktadır. Bu ailelerden Eylül 2008-Haziran 2009 tarihleri arasında adresleri doğrulanan, çalışmanın amacı ve önemi konusunda bilgi verildikten sonra çalışmayı kabul eden 100 gönüllü aile ise çalışmanın örneklemini oluşturmuştur.

### **3. 4. Araştırmada Kullanılan Araç ve Gereçler**

**3. 4. 1. Zihinsel Engelli Birey ve Aileye İlişkin Bilgi Anket Formu:** Anket formu iki bölümden ve toplam 43 sorudan oluşmaktadır. Anket formunun birinci bölümünde ZEB'in sosyo-demografik (cinsiyet, yaş, öğrenim, sosyal güvence) ve engellilik ile ilgili özelliklerini (aile durumu, özürlü raporu varlığı, zeka düzeyi, özür nedeni, zihinsel engele eşlik eden diğer sorunlar, özel eğitimden yararlanma durumu) içeren 18 soru, ikinci bölümünde ise ZEB'e sahip ailelerinin sosyo-demografik özelliklerini (EY'nın engelli bireye yakınlık derecesi, cinsiyeti, yaşı, öğrenimi, sosyal güvencesinin varlığı, mesleği, aile gelir durumu ve mesken durumu) ve engellilik ile ilgili bilgi ve uygulamalarını (anne gebelik yaşı, engellinin kaçınıcı çocuk olduğu, başka engelli çocuk varlığı, EY'nın eş ile akrabalık derecesi, annenin doğum öncesi bakım

hizmetlerinden yararlanma durumu, engellinin kim tarafından ve ne zaman fark edildiği, ailenin 2022 sayılı maaş ve bakım ücretinden yararlanma durumu, EY'nın engellinin ilaç/ilaçları konusunda bilgisi, EY'nın bireyi eğitime konusunda rehberlik yapılması konusundaki düşünceleri) kapsayan araştırmacı tarafından literatür bilgisinden yararlanarak oluşturulan 25 soru yer almaktadır (Bkz. EK-1).

**3. 4. 2. Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli (GYAM)'ne Göre Zihinsel Engelli Birey ve Ailelerinin Sorunlarının Belirlenmesine İlişkin Anket Formu:** Nancy Roper, Winifred W. Logan ve Alison J. Tierney tarafından geliştirilen GYAM, hemşireliğin sadece hastalığın tedavisine odaklı olmayıp, sağlıklı bireyin GYA ile ilgili sorunlarının önlenmesi ve sorunların çözümüne yönelik işlevlerini de içermektedir, bu nedenle toplum sağlığı alanında da kullanılabilen bir bakım modelidir. Bu modelde 12 temel yaşam alanı vardır. Bu alanlar; 1. ZEB'in Çevre Güvenliğini Sağlama, 2. İletişim, 3. Solunum, 4. Yeme-İçme, 5. Boşaltım, 6. Kişisel Temizlik ve Giyinme, 7. Beden Isısının Kontrolü, 8. Hareket, 9. Çalışma ve Boş Zamanlarını Değerlendirme, 10. Cinselliğini İfade Etme, 11. Uyku, 12. Ölüm olarak belirlenmiştir. Araştırmacı tarafından GYAM'ne göre ZEB'lerin; bedensel, zihinsel, bilişsel, devinimsel, sosyal ve ruhsal özellikleri göz önüne alınarak ZEB'lerin ve ailelerinin bakım sırasında yaşadığı mevcut ya da olası sorunların belirlenmesi ile ilgili literatür taraması yapılarak 130 soru oluşturulmuştur. Oluşturulan bu anket formunda GYA'den ZEB'in çevre güvenliğini sağlama aktivitesinde 30 soru, iletişim aktivitesinde 21 soru, solunum aktivitesinde 4 soru, yeme-içme aktivitesinde 16 soru, boşaltım aktivitesinde 6 soru, kişisel temizlik ve giyinme aktivitesinde 12 soru, beden ısısının kontrolü aktivitesinde 4 soru, hareket aktivitesinde 9 soru, çalışma ve boş zamanlarını değerlendirme aktivitesinde 12 soru, cinselliğini ifade etme aktivitesinde 3 soru, uyku aktivitesinde 4 soru ve ölüm aktivitesinde 9 soru yer almıştır. Anket formundaki her bir sorunun karşısında “Sorun Var ya da Sorun Yok” şeklinde iki seçenek yer almış ve “Sorun Yok” 0 Puan, “Sorun Var” 1 Puan olarak değerlendirilmiş ve de işaretleme yapılmıştır. Ayrıca anket formunun uygunluğu için uzman görüşlerine başvurulmuştur. Uzman görüşleri için ise, Ankara üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Ebelik Ana Bilim Dalı Başkanı Yard. Doç. Dr. Sibel Erkal İlhan, Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Rehberlik ve Psikolojik



Danışmanlık Anabilim Dalı Başkanı Doç. Dr. Nilüfer Özabacı ve Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Öğretim Üyesi F. Deniz Sayiner'e başvurulmuş, sorulara ilişkin görüşleri alınarak gerekli düzeltmeler yapılmıştır (Bkz. EK-2).

### **3. 5. Araştırmanın Uygulanma Şekli**

Çalışmada telefon ve adreslerine ulaşılabilen aileler ile iletişime geçilerek, çalışmanın amacı ve önemi konusunda bilgi verilmiş, çalışmanın yapılması konusunda sözlü olarak izni alınan gönüllü ailelere ev ziyareti yapılmıştır.

Çalışmada verilerin toplanması üç ev ziyareti yapılarak gerçekleştirilmiştir.

Birinci ev ziyaretinde; Eylül-Aralık 2008 tarihleri arasında ev ziyaretleri yapılarak engelli yakınlarına EK-1 (ZEB ve ailesinin sosyo-demografik özellikleri, ZEB ve ailesine ilişkin özellikler ve ailelerin ZEB'in bakımı ile ilgili bilgi ve uygulamalarını içeren sorular), EK-2 (GYAM'ne göre ZEB ve ailelerinin gereksinimleri ile ilgili sorular) formları ZEB'in bakımından birinci derecede sorumlu anne ya da babaya yoksa bakımdan birinci derecede sorumlu EY'na yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak uygulanmıştır.

İkinci ev ziyaretinde; anket doldurulan ailelerle üç ay sonra ev ziyaretleri yoluyla tekrar görüşülmüştür. Ocak-Mart 2009 tarihleri arasında aileler ile tekrar görüşülerek her bir aileye;

-Engellilik ve sorunları,

-ZEB'in bakımı (ağız bakımı, beslenme, tuvalet eğitimi, banyo, giyinme-soyunma, uyku-dinlenme-eğlenme aktiviteleri, tertip-düzen ev işlerine yardım, beden ısısının kontrolü, cinsellik),

-ZEB'lerin sosyal yaşama katılımında ailelerin karşılaşılabileceği durumlar ve öneriler,

-Genetik Merkezine başvurulması gereken durumlar

-ZEB'lerin kullandıkları ilaç/ilaçlar (ilaç/ilaçların kullanım şekli, ilaç/ilaçların etkileri, yan etkileri)

-İlk yardım bilgisi (bayılma, ateşlenme-üşüme, epileptik nöbet, boğulma,

zehirlenme, yanık, elektrik çarpması, kırık-çıkık-burkulma durumunda yapılması gerekenler) (Bkz. EK-6).

- ZEB ve ailelerinin yasal hakları ile ilgili ev ziyaretleri sırasında bireysel eğitim yapılmıştır.

Ayrıca ZEB ve ailelerinin sorunlarına yönelik ilgili kurum ve kuruluşlarla işbirliği yapılarak destek sağlanmıştır. İşbirliği yapılan kurum ve kuruluşlar;

-Ailelere yeşil kart çıkarılması, ilaçların temini için İl Sağlık Müdürlüğü Muhtaç Ailelere Yardım Projesi (MUYAP) Birimi ile işbirliği yapılarak tedavileri yaptırıldı.

-ZEB ve EY'larının psikolojik destek ve tedavi gereksinimleri için Eskişehir Büyükşehir Belediyesi Kadın Danışma Merkezi Psikolojik Destek Birimi ve Eskişehir OGÜ Tıp Fakültesi Psikiyatri A.B.D ile işbirliği yapılarak psikolojik destek ve tedavileri yaptırıldı.

-ZEB'lerde sigara bağımlılığı sorunu için Eskişehir İl Sağlık Müdürlüğü Madde Bağımlılığı Birimi ve Eskişehir OGÜ Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları A.B.D ile işbirliği yapılarak tedavileri yaptırıldı.

-ZEB'lerin ağız ve diş sağlığı problemleri için Odunpazarı Ağız Diş Sağlığı Merkezi ile işbirliği yapılarak tedavileri yaptırıldı.

-Ailelerin erzak-yemek ve yakacak gereksinimleri için Eskişehir Büyükşehir Belediyesi Sosyal Projeler Bölümü, Büyükşehir Belediyesi Aşevi ve Valilik Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı ile işbirliği yapılarak erzak-yemek ve yakacak gereksinimleri sağlandı.

-ZEB'lerin kilo problemleri için Eskişehir İl Sağlık Müdürlüğü ile işbirliği yapılarak Diyetisyen görevlendirmesi yapıldı ve ZEB'ler için uygun diyet programı başlatıldı (Bkz. EK-5).

-ZEB'lerin idrar-gaita kaçırma sorunu için Eskişehir OGÜ Tıp Fakültesi Üroloji A.B.D ile işbirliği yapılarak üroloji tedavileri yaptırıldı (Bkz. EK-4).

-ZEB'lerin hasta alt bezi gereksinimleri için bağlı buldukları Sağlık Sosyal Güvenlik Merkezi, Valilik ve Kaymakamlık Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı ile işbirliği yapılarak hasta alt bezinden ücretsiz olarak yararlanmaları sağlandı.

-ZEB'lerin giyecek gereksinimi için Eskişehir Büyükşehir Belediyesi Giysi Merkezi ile işbirliği yapılarak giyecek gereksinimleri karşılandı.

-ZEB'lerin tekerlekli sandalye gereksinimi için Eskişehir Büyükşehir Belediyesi Engelliler Özel Hizmet Şube Müdürlüğü ile işbirliği yapılarak tekerlekli sandalye gereksinimleri karşılandı.

-ZEB'lerin gündüz bakım evi gereksinimi için Eskişehir Tepebaşı Belediyesi Engelliler Hizmet Birimi ile işbirliği yapılarak gündüz bakımevinden yararlanmaları sağlandı.

-ZEB'lerin özel eğitim gereksinimi için Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü, Engelliler Entegre Yüksekokulu ve Engelli Çocuklar Eğitim Araştırma ve Uygulama Merkezi uzmanları ile işbirliği yapılarak özel eğitim hizmetinden yararlanmaları sağlandı.

-ZEB'lerin iş gereksinimleri için Tepebaşı Belediyesi Meslek Edindirme Merkezi ile işbirliği yapılarak iş gereksinimleri için yardım edildi.

-EY'larının maddi gereksinimleri ile ilgili; 2022 Sayılı Özürlü maaşından yararlanabilen engelliler için Tepebaşı Kaymakamlık Mal Müdürlüğü'ne, bakım ücretinde yararlanabilen aileler için İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'ne ve vergi indiriminden yararlanabilen aileler için ise Vergi Dairesi Başkanlığı'na yönlendirmeleri yapılarak maddi gereksinimleri konusunda destek olundu.

-ZEB'lerin uyku problemleri için Eskişehir OGÜ Tıp Fakültesi Nöroloji A.B.D ile işbirliği yapılarak tedavileri yaptırıldı (Bkz. Ek-3).

Üçüncü ev ziyaretinde ise; Nisan-Haziran 2009 tarihleri arasında ev ziyaretleri yoluyla ailelerle tekrar görüşülmüştür. EK-2 (GYAM'ne göre ZEB ve ailelerinin sorunları ile ilgili sorular) anket formu ailelere üç ay sonra tekrar uygulanarak, ZEB ve ailelerinin gereksinimlerinin yapılan yönlendirmelerle giderilip giderilmediği değerlendirilmiştir. Yapılan yönlendirmelere başvurmayan ya da sorun yaşanan durumlarda ilgili kurumlarla bizzat görüşülerek yönlendirmeler tekrarlanmış, ayrıca ZEB'in bakımı ile ilgili bilgi gereksinimi devam eden ailelere üçüncü ev ziyareti sırasında eğitim tekrarı yapılmıştır.

Çalışmamızda ZEB'lerin ve ailelerinin; birinci ev ziyaretinde GYAM'ne göre sorunlarının saptanması ve sorunlarına yönelik hemşirelik girişimlerinin planlanması; ikinci ev ziyaretinde ZEB ve ailelerinin sorunlarına yönelik hemşirelik girişimlerinin

uygulanması, uygulamalar ile ilgili olarak sorunların çözümüne yönelik aileler ve ilgili kurum ve kuruluşlarla işbirliğinin yapılması; üçüncü ev ziyaretinde ise yapılan hemşirelik girişimlerinin sonuçları değerlendirilmiştir.

### **3. 6. Verilerin Değerlendirilmesi**

SPSS (Statistical Package for Social Sciences) paket istatistik programı ile veri analizi için bir veri tabanı oluşturulmuş ve bütün sorular veri tabanına girişinin kolaylaştırılması amacıyla kodlanmıştır. Araştırmanın istatistiksel olarak değerlendirilmesinde; elde edilen puanlara ilişkin karşılaştırmalarda bağımlı gruplarda Wilcoxon işaret testi, iki gruplu karşılaştırmalarda Mann-Whitney U testi, üç ve daha fazla gruplu karşılaştırmalarda ise Kruskal-Wallis H testi kullanılmıştır. Anlamlılık seviyesi olarak 0,05 kullanılmış olup,  $p < 0,05$  olması durumunda anlamlı farklılığın olduğu,  $p > 0,05$  olması durumunda ise anlamlı farklılığın olmadığı belirtilmiştir.

#### 4. BULGULAR

Tablo 1’de çalışma kapsamına alınan ZEB’lerin sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı verilmiştir. Buna göre; araştırmadaki zihinsel engellilerin %44’ünün kız, %56’sının erkek olduğu, %2’sinin 0-10 yaş, %12’sinin 41 ve üzeri yaş, %19’unun 31-40 yaş, %27’sinin 11-20 yaş, %40’ının 21-30 yaş grubunda olduğu, %3’ünün ortaokul, %15’inin özel alt sınıf, %19’unun ilkokul, %63’ünün ise okula gitmediği, %14’ünün sosyal güvencesinin olmadığı, %86’sının ise sosyal güvencesinin olduğu bulunmuştur. Engellilik ile ilgili özelliklerine baktığımızda; %4’ünün sadece baba ile birlikte, %6’sının yakını ile birlikte, %17’sinin sadece anne ile birlikte, %73’ünün ise anne ve babası ile birlikte yaşadığı, %12’sinin özürlü raporunun olmadığı, %88’inin ise olduğu ve özürlü raporu olanların ise %2.3’ünün zeka düzeyinin 75-90, %11.4’ünün 25 ve altı, %20.4’ünün 51-75, %20.4’ünün bilinmediği, %45.5’inin ise 26-50 arasında olduğu bulunmuştur. Engellilerin eğitim durumuna ilişkin; %33’ünün resmi veya özel eğitim kurumundan yararlandığı, eğitim kurumundan yararlananların %3’ünün aile rehberliği ve danışmanlık hizmeti, %15.2’sinin meslek ve beceri edindirme kursu, %81.8’inin ise bakım ve rehabilitasyon hizmeti aldığı, %67’sinin ise eğitim kurumundan yararlanmadığı, eğitim kurumundan yararlanamayanlara neden olarak ailelerin; %1.5’i engellinin yaşının küçük olduğunu, %1.5’i yakın çevrede bu tür kurumun olmadığını, %1.5’i yararlanmama nedenini bilmediğini, %3’ü ekonomik durumlarının yeterli olmadığını, %3’ü kuruma başvurduğu halde kabul edilmediğini, %3’ü engellinin ağır bakıma muhtaç olduğunu, %3’ü engellinin ağır bakıma muhtaç olduğunu ve ulaşımının zor olduğunu, %7.5’i bu tür kurumdan haberinin olmadığını, %13.4’ü kurumun faydasının görülmediğini, %17.9’u o zamanlar böyle bir kurum olmadığını, %20.9’u aile içinde çözüm bulunduğunu ve %23.9’u ise ZEB uyum sağlayamadığı için gönderemediklerini belirtmişlerdir.

**Tablo 1: Çalışma Kapsamına Alınan ZEB’lerin Sosyo-demografik Özelliklerinin Dağılımı**

<b>Sosyo-demografik Özellikler</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Cinsiyeti</b>	Kız	44	44.0
	Erkek	<b>56</b>	<b>56.0</b>
<b>Yaşı</b>	0-10	2	2.0
	11-20	27	27.0
	21-30	<b>40</b>	<b>40.0</b>
	31-40	19	19.0
	41 ve Üzeri	12	12.0
<b>Öğrenim Durumu</b>	Okula Gitmemiş	<b>63</b>	<b>63.0</b>
	İlkokul	18	18.0
	Ortaokul	3	3.0
	Özel Alt Sınıf	15	15.0
	Diğer	1	1.0
<b>Sosyal Güvencesi</b>	Var	<b>86</b>	<b>86.0</b>
	Yok	14	14.0
<b>Aile Durumu</b>	Anne ve Baba Birlikte	<b>73</b>	<b>73.0</b>
	Sadece Anne İle Birlikte	17	17.0
	Sadece Baba İle Birlikte	4	4.0
	Yakını İle Birlikte	6	6.0
<b>Özürlü Raporunun Varlığı</b>	Evet	<b>88</b>	<b>88.0</b>
	Hayır	12	12.0
	<b>TOPLAM</b>	100	100.0
<b>Özürlü Raporu “Var” ise Zeka Düzeyi (IQ)</b>	25 ve Altı (Ağır derecede zeka geriliği)	10	11.4
	26-50 (Öğretilebilir düzeyde zeka geriliği)	<b>40</b>	<b>45.5</b>
	51-75 (Eğitilebilir düzeyde zeka geriliği)	18	20.4
	76-90 (Ağır öğrenenler)	2	2.3
	Bilinmiyor	18	20.4
	<b>TOPLAM</b>	88	100.0
<b>Zihinsel engelli bireyin eğitim kurumundan yararlanma durumu</b>	Evet	33	33.0
	Hayır	<b>67</b>	<b>67.0</b>
	<b>TOPLAM</b>	100	100.0
<b>Eğitim kurumundan yararlanıyor ise hangisinden yararlanıyor?</b>	Bakım ve Rehabilitasyon	<b>27</b>	<b>81.8</b>
	Meslek ve Beceri Edindirme Kursu	5	15.2
	Aile Rehberliği ve Danışmanlık Hizmetleri	1	3.0
	<b>TOPLAM</b>	33	100.0
<b>Eğitim kurumundan yararlanmıyor ise nedeni?</b>	Yaşı Küçük	1	1.5
	Yakın Çevrede Bu Tür Kurum Yok	1	1.5
	Bu Tür Kurumdan Haberim Yok	5	7.5
	Ekonomik Durumumuz Yeterli Değil	2	3.0
	Başvurdum Ama Kabul Edilmedim	2	3.0
	Aile İçinde Çözüm Bulundu	14	20.9
	Birey Uyum Sağlayamadı	<b>16</b>	<b>23.9</b>
	Ağır Bakıma Muhtaç	2	3.0
	Ağır Bakıma Muhtaç Olduğu ve Ulaşımı Zor Olduğu İçin	2	3.0
	Faydası Görülmedi	9	13.4
	O Zamanlar Böyle Bir Kurum Yoktu	12	17.9
	Bilinmiyor	1	1.5
	<b>TOPLAM</b>	67	100.0

Tablo 2’de ZEB’lerin engeline ilişkin özelliklerinin dağılımı verilmiştir. Buna göre ZEB’lerin engellilik nedenlerine ilişkin; %5’inin genetik nedenler, %7’sinin doğum öncesi, %18’inin doğum sırası, %21’inin engellilik nedeninin bilinmediği, %49’unun ise doğum sonrası engelli kaldığı bulunmuştur. MR’nun eşlik ettiği engelli bireyin tıbbi tanısına bakıldığında; %1’inin tıbbi tanısının Fenil Ketonüri, %1’inin Hidrosefali, %4’ünün Down Sendromu, %14’ünün SP, %80’inin ise bilinmeyen nedenler olduğu saptanmıştır. Engellilerin %41’inde zihinsel engellilik dışında eşlik eden başka engellerin olduğu, %59’unda ise eşlik eden engellerin olmadığı, eşlik eden engellerin; %12.2’sinde görme, %24.4’nde işitme, %46.3’ünde ortopedik ve %75.6’sında ise konuşma engeli şeklinde olduğu bulunmuştur. Engellilerin %48’inde zihinsel engele eşlik eden kronik hastalık olmadığı, %52’sinde ise eşlik eden kronik hastalık olduğu, kronik hastalığı olanların; %11.5’inde diğer hastalıklar, %25’inde obezite, %25’inde psikotik bozukluk, %30.8’inde ürolojik problem ve %53.8’inde ise epilepsi hastalığı olduğu bulunmuştur. Engellilerin ilaç/ilaçlarına ilişkin; %36’sının sürekli kullandığı bir ya da birden fazla ilacının olmadığı, %64’ünün ise olduğu, bir ya da birden fazla ilaç kullananların %9.4’ünün antidepresan, %10.9’unun anksiyolitik, %31.2’sinin diğer ilaçlar, %42.2’sinin antipsikotik ve %50’sinin antiepileptik kullandığı belirlenmiştir.

**Tablo 2: Çalışma Kapsamına Alınan ZEB’lerin Engeline İlişkin Özelliklerinin Dağılımı**

<b>Zihinsel Engelliliğe İlişkin Özellikler</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Zihinsel Engelli Bireyin Engellilik Nedeni</b>	Doğum Öncesi Nedenler	7	7.0
	Doğum Sırası Nedenler	18	18.0
	Doğum Sonrası Nedenler	<b>49</b>	<b>49.0</b>
	Genetik Nedenler	5	5.0
	Bilinmiyor	21	21.0
<b>Mental Retardasyonun Eşlik Ettiği Engelli Bireyin Tıbbi Tanısı</b>	Bilinmeyen Nedenler	<b>80</b>	<b>80.0</b>
	Serebral Palsi	14	14.0
	Down Sendromu	4	4.0
	Hidrosefali	1	1.0
	Fenil Ketonüri	1	1.0
<b>Zihinsel Engellilik Dışında Eşlik Eden Engellerin Varlığı</b>	Var	41	41.0
	Yok	<b>59</b>	<b>59.0</b>

	<b>TOPLAM</b>	100	100.0
<b>Zihinsel Engellilik Dışında Eşlik Eden Diğer Engeller*</b>	Görme (n=41)	5	12.2
	İşitme (n=41)	10	24.4
	Konuşma (n=41)	<b>31</b>	<b>75.6</b>
	Ortopedik (n=41)	19	46.3
<b>Zihinsel Engele Eşlik Eden Kronik Hastalık Varlığı</b>	Var	<b>52</b>	<b>52.0</b>
	Yok	48	48.0
	<b>TOPLAM</b>	100	100.0
<b>Zihinsel Engele Eşlik Eden Kronik Hastalıklar*</b>	Epilepsi (n=52)	<b>28</b>	<b>53.8</b>
	Psikotik Bozukluk (n=52)	13	25.0
	Obezite (n=52)	13	25.0
	Ürolojik Problem (n=52)	16	30.8
	Diğer (n=52)	6	11.5
<b>Zihinsel Engelli Bireyin Sürekli Kullandığı İlaç/İlaçlar Var mı?</b>	Evet	<b>64</b>	<b>64.0</b>
	Hayır	36	36.0
	<b>TOPLAM</b>	100	100.0
<b>İlaç/İlaçlar Kullanımı “Var” İse Adları*</b>	Antiepileptik (n=64)	<b>32</b>	<b>50.0</b>
	Antipsikotik (n=64)	27	42.2
	Anksiyolitik (n=64)	7	10.9
	Antidepresan (n=64)	6	9.4
	Diğer (n=64)	20	31.2

\*Birden fazla yanıt verildiği için satır yüzdesi alınmıştır.

Tablo 3’de çalışma kapsamına alınan ZEB ailelerinin sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı verilmiştir. Buna göre; EY’larının %24’ünün baba, %68’inin anne olduğu, EY’larının %2’sinin 20-30 yaş, %12’sinin 31-40 yaş, %86’sının ise 41 yaştan büyük olduğu, %24’ünün erkek, %76’sının ise kadın olduğu saptanmıştır. EY’larının; %7’sinin sosyal güvencesinin olmadığı, %93’ünün ise sosyal güvencesinin olduğu, %2’sinin işçi, %3’ünün memur, %4’ünün çalışmadığı, %18’inin emekli ve %73’ünün ev hanımı/çalışmıyor olduğu bulunmuştur. Öğrenim durumlarına ilişkin; %6’sının okuryazar, %7’sinin ortaokul mezunu, %12’sinin lise ve üzeri, %15’inin okur yazar olmadığı, %60’ının ise ilkokul mezunu olduğu bulunmuştur. Ailelerin; %1’inin aylık toplam gelir düzeyinin 1500 TL üstü, %24’ünün 1001-1500 TL, %26’sının 1-500 TL, %49’unun ise 501-1000 TL olduğu, %13’ünün mesken durumunun kira, %13’ünün yakınlarının ve %74’ünün ise kendisine ait olduğu bulunmuştur.



**Tablo 3: Çalışma Kapsamına Alınan ZEB Ailelerinin Sosyo-demografik Özelliklerinin Dağılımı**

<b>Ailelerin Sosyo-demografik Özellikleri</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Zihinsel Engelli Birey İle Olan Yakınlık Derecesi</b>	Anne	<b>68</b>	<b>68.0</b>
	Baba	24	24.0
	Yakın Akraba	8	8.0
<b>Engelli Yakınının Yaşı</b>	20-30	2	2.0
	31-40	12	12.0
	41 Yaştan Büyük	<b>86</b>	<b>86.0</b>
<b>Engelli Yakınının Cinsiyeti</b>	Kadın	<b>76</b>	<b>76.0</b>
	Erkek	24	24.0
<b>Engelli Yakınının Sosyal Güvencesi</b>	Var	<b>93</b>	<b>93.0</b>
	Yok	7	7.0
<b>Engelli Yakınının Mesleği</b>	Ev Hanımı/Çalışmıyor	<b>73</b>	<b>73.0</b>
	İşçi	2	2.0
	Memur	3	3.0
	Emekli	18	18.0
	Çalışmıyor	4	4.0
<b>Engelli Yakınının Öğrenim Durumu</b>	Okur Yazar Değil	15	15.0
	Okur Yazar	6	6.0
	İlkokul	<b>60</b>	<b>60.0</b>
	Ortaokul	7	7.0
	Lise ve Üzeri	12	12.0
<b>Aile Toplam Gelir Düzeyi</b>	1-500 TL	26	26.0
	501-1000 TL	<b>49</b>	<b>49.0</b>
	1001-1500 TL	24	24.0
	1500 TL Üstü	1	1.0
<b>Engelli Yakınının Mesken Durumu</b>	Kendisinin	<b>74</b>	<b>74.0</b>
	Kira	13	13.0
	Yakınlarının	13	13.0
	<b>TOPLAM</b>	100	100.0

Tablo 4’de EY’larının ZEB’e ve engeline ilişkin bilgilerinin dağılımı verilmiştir. Buna göre; ZEB’e sahip annelerin; %5’inin gebelik yaşının 28-38 yaş, %8’inin gebelik yaşının bilinmediği, %9’unun 18’den küçük ve %78’inin 18-28 yaş arasında olduğu saptanmıştır. Zihinsel engellilerin kaçınıcı çocuk olduğuna ilişkin; %8’inin dördüncü, %13’ünün beş ve üzeri, %20’sinin üçüncü, %23’ünün ikinci ve %36’sının birinci çocuk olduğu, ailelerin %10’unda zihinsel engelli çocuk dışında başka engelli çocuğun olduğu, %90’ında ise başka engelli çocuğun olmadığı, evde başka engelli çocuğu olan ailelerin %10’unda evde 3, %90’ında ise evde 2 engelli bireyin olduğu bulunmuştur. EY’larının %14’ünün eşi ile akraba olduğu, %86’sının ise eşi ile akraba olmadığı, eşi ile

akraba olanların; %14.3'ünün amca ve teyze çocuğu, %35.7'sinin ise hala ve dayı çocuğu olduđu bulunmuştur. Annelerin %1'inin gebeliđi sırasında sađlık muayenesi ve kontrolünden geip gemediđinin bilinmediđi, %39'unun sađlık kontrolünden gemediđi ve %60'ının ise sađlık kontrolünden getiđi, sađlık muayenesi ve kontrolünden geenlerin %1.7'sinin belediye, %15'inin zel muayene, %25'inin sađlık ocađı ve %58.3'ünün hastanedeki sađlık hizmetinden yararlandıđı saptanmıştır. Zihinsel engellilerin engelinin kim tarafından fark edildiđine iliřkin; %1'inin EY'nın eři tarafından, %4'ünün okuldaki đretmen, %4'ünün engelinin kim tarafından fark edildiđinin bilinmediđi, %9'unun evredeki kiřiler, %38'inin EY'nın kendisi tarafından ve %44'ünün gidilen sađlık kurumundaki grevliler tarafından engelli olduđunun fark edildiđi belirtilmiřtir. Engelin fark edilme zamanına iliřkin; %2'sinin engelinin ne zaman fark edildiđinin bilinmediđi, %3'ünün son zamanlarda, %3'ünün dođum sırasında, %4'ünün anne karnında, %41'inin 1 yařından sonra ve %47'sinin ise dođumdan hemen sonra engelinin fark edildiđi saptanmıřtır. EY'larının engellilerin kullandıđı ila/ilalara iliřkin; %48.4'ünün engellilerin kullandıđı ila/ilalar konusunda eđitim/bilgi aldıđı, %51.6'sının almadıđı, eđitim/bilgi alanların; %3.2'sinin bu bilgiyi hemřire, %3.2'sinin eczacı, %93.6'sının ise hekimden aldıđı ve bu bilginin %3.2'sinin ila/ilalar ile ilgili tm konuları kapsadıđı, %6.5'inin ilacın kullanımını, %6.5'inin ilacın etkileri+yan etkileri+kullanımını kapsadıđı ve %83.9'unun ise yalnızca ilacın etkilerini kapsadıđı saptanmıřtır. EY'larının engellilerin bakımı konusunda rehberlik yapılmasına iliřkin dřncelerinde; %6'sı rehberliđin kısmen yararlı olacađını, %13' yarar sađlamayacađını, %19'u bu konuyla ilgili bir řey bilmediđini ve %62'si ise ok yararlı olacađını dřndđn, bakım konusunda rehberlik yapılmasının EY'ları zerindeki etkilerine iliřkin; EY'larının %11'i rehberliđin endiřelerinin tmn ortadan kaldırıp onları rahatlatacađına inandıđını, %18'i bu konuyla ilgili bir řey bilmediđini, %19'u yarar sađlamayacađını, %22'si endiřelerini kısmen ortadan kaldıracaađına inandıđını, %30'u ise endiřelerini ortadan kaldıracaađına ve onları rahatlatacađına inandıđını belirtmiřtir. EY'larının %22'sinin 2022 sayılı Kanun'a gre emekli sandıđından maař aldıđı, %78'inin almadıđı, %31.3'ünün bakım hizmeti karřılıđında cret aldıđı, %68.7'sinin ise almadıđı bulunmuřtur.

**Tablo 4: Çalışma Kapsamına Alınan EY'larının ZEB'e ve Engeline İlişkin Bilgilerinin Dağılımı**

<b>Engelliliğe İlişkin Durum Değerlendirmesi</b>		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Annenin Gebelik Yaşı</b>	18'den Küçük	9	9.0
	18-28 Yaş	<b>78</b>	<b>78.0</b>
	28-38 Yaş	5	5.0
	Bilinmiyor	8	8.0
	<b>TOPLAM</b>	100	100.0
<b>Kaçıncı Çocuk?</b>	1	<b>36</b>	<b>36.0</b>
	2	23	23.0
	3	20	20.0
	4	8	8.0
	5 ve Üzeri	13	13.0
	<b>TOPLAM</b>	100	100.0
<b>Ailede Başka Engelli Çocuk Var mı?</b>	Evet	10	10.0
	Hayır	<b>90</b>	<b>90.0</b>
	<b>TOPLAM</b>	100	100.0
<b>Cevabınız "Evet" İse Engelli Çocuk Sayısı</b>	2	<b>9</b>	<b>90.0</b>
	3	1	10.0
	<b>TOPLAM</b>	10	100.0
<b>Eşiniz İle Akraba mısınız?</b>	Evet	14	14.0
	Hayır	<b>86</b>	<b>86.0</b>
	<b>TOPLAM</b>	100	100.0
<b>Cevabınız "Evet" İse Akrabalık Dereceniz?</b>	Amca Çocuğu	2	14.3
	Hala Çocuğu	<b>5</b>	<b>35.7</b>
	Teyze Çocuğu	2	14.3
	Dayı Çocuğu	<b>5</b>	<b>35.7</b>
	<b>TOPLAM</b>	14	100.0
<b>Annenin Gebeliği Sırasında Sağlık Muayenesi ve Kontrolünden Geçme Durumu</b>	Evet	<b>60</b>	<b>60.0</b>
	Hayır	39	39.0
	Bilinmiyor	1	1.0
	<b>TOPLAM</b>	100	100.0
<b>Cevabınız "Evet" İse Ne Tür Bir Sağlık Muayenesi ve Kontrolünden Geçti?</b>	Sağlık Ocağı	15	25.0
	Özel Muayene	9	15.0
	Hastane	<b>35</b>	<b>58.3</b>
	Belediye	1	1.7
	<b>TOPLAM</b>	60	100.0
<b>Zihinsel Engelin Kim Tarafından Fark Edildiği</b>	Kendim	<b>38</b>	<b>38.0</b>
	Eşim	1	1.0
	Çevremdeki Kişiler	9	9.0
	Gidilen Sağlık Kurumundaki Görevliler	<b>44</b>	<b>44.0</b>
	Okuldaki Öğretmen	4	4.0
	Bilinmiyor	4	4.0
<b>Zihinsel Engellin Fark Edilme Zamanı</b>	Anne Karnında	4	4.0
	Doğum Sırasında	3	3.0
	Doğumdan Hemen Sonra	<b>47</b>	<b>47.0</b>
	1 Yaşından Sonra	41	41.0
	Son Zamanlarda	3	3.0
	Bilinmiyor	2	2.0
<b>İlaç/İlaçlar Kullanan Zihinsel Engelli Bireylerin İlaç/İlaçları Konusunda Aile</b>	Evet	31	48.4
	Hayır	<b>33</b>	<b>51.6</b>

<b>Yakınlarının Eğitim/Bilgi Alma Durumları</b>	<b>TOPLAM</b>	64	100.0
<b>Eğitim/Bilgi Alınan Kaynak</b>	Hemşire	1	3.2
	Hekim	29	93.6
	Eczacı	1	3.2
	<b>TOPLAM</b>	31	100.0
<b>Eğitim/Bilginin İçeriği</b>	İlacın Etkileri	26	83.9
	İlacın Kullanımı	2	6.5
	Etkileri+Yan Etkileri+Kullanımı	2	6.5
	Hepsi	1	3.2
	<b>TOPLAM</b>	31	100.0
<b>Zihinsel Engelli Birey Yakınlarının Engellilerin Bakımı Konusunda Rehberlik Yapılması Hakkındaki Düşünceleri</b>	Çok Yararlı Olacağını Düşünüyorum	62	62.0
	Kısmen Yararlı Olacağını Düşünüyorum	6	6.0
	Yarar Sağlamayacağını Düşünüyorum	13	13.0
	Bilmiyorum	19	19.0
<b>Bakım Konusunda Rehberlik Yapılmasının Engelli Yakınları Üzerindeki Etkileri</b>	Endişelerimin Tümünü Ortadan Kaldırıp Beni Rahatlatacağına İnanıyorum	11	11.0
	Endişelerimi Kısmen Ortadan Kaldıracağına İnanıyorum	22	22.0
	Endişelerimi Ortadan Kaldıracağına ve Beni Rahatlatacağına İnanıyorum	30	30.0
	Yarar Sağlamayacağını Düşünüyorum	19	19.0
	Bilmiyorum	18	18.0
	<b>TOPLAM</b>	100	100.0
<b>Ailenin 2022 Sayılı Kanun'a Göre Emekli Sandığından Maaş Alma Durumu</b>	Evet	22	22.0
	Hayır	78	78.0
<b>Ailenin Bakım Hizmeti Karşılığında Ücret Alma Durumu</b>	Evet	31	31.0
	Hayır	69	69.0
	<b>TOPLAM</b>	100	100.0

Tablo 5'te çalışma kapsamına alınan ZEB'lerin sosyo-demografik özelliklerine göre hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO'nun dağılımı verilmiştir. Buna göre; ZEB'lerin cinsiyetleri açısından hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO incelendiğinde; hemşirelik girişimleri öncesinde kızların BGPO'nun erkeklerden daha fazla olduğu ve gruplar arasındaki bu farkın kızlarda anlamlı derecede yüksek olduğu bulunurken ( $p<0,05$ ), hemşirelik girişimleri sonrasında ise kızların BGPO'nun erkeklerden daha fazla olduğu, ancak gruplar arasındaki bu farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ).

ZEB'lerin yaş grupları açısından hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO'nun genel olarak yaş arttıkça arttığı, ancak gruplar arasındaki bu farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p<0,05$ ).

ZEB'lerin öğrenim durumları açısından hemşirelik girişimleri öncesi ve

sonrasında saptanan BGPO'nun öğrenim durumu düşükçe arttığı, özellikle okula gitmemiş grubunda olanlarda diğer gruplara göre BGPO'nun daha yüksek olduğu, gruplar arasındaki bu farkın ise anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur ( $p<0,05$ ).

ZEB'lerin sosyal güvencenin olup olmaması açısından hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO arasında anlamlı bir farklılığın olmadığı bulunmuştur ( $p<0,05$ ).

ZEB'lerin aile durumu açısından hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO'nun yakını ile birlikte yaşayan ZEB'lerde diğer gruplara göre daha yüksek olduğu, ancak gruplar arasındaki bu farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ).

ZEB'lerin zeka düzeyleri (IQ) açısından hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO'nun zeka düzeyi 51-75 arasında olan ZEB'lerde diğer gruplara göre daha düşük olduğu, gruplar arasındaki bu farkın ise anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur ( $p<0,05$ ).

ZEB'lerin özel eğitimden yararlanıp yararlanmama durumu açısından hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO'nun özel eğitimden yararlanmayan ZEB'lerde daha yüksek olduğu, ancak gruplar arasındaki bu farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ).

**Tablo 5: Çalışma Kapsamına Alınan ZEB’lerin Sosyo-demografik Özelliklerine Göre Hemşirelik Girişimleri Öncesi ve Sonrasında Saptanan Bakım Gereksinimleri Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması**

Hemşirelik Girişimleri Öncesi / Sonrası BGPO	Sosyo-demografik Özellikler	Test Değerleri					
		Mann-Whitney U					
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>1. Cinsiyeti</b>	n	Mean	ss	U	p	
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	Kız	44	60,3	13,9	870	<b>0,011</b>	
	Erkek	56	52,8	15,7			
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	Kız	44	27,4	15,7	996	0,101	
	Erkek	56	22,3	14,8			
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>2. Yaşı</b>	n	Mean	ss	Ki-Kare	p	
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	11-20	29	62,5	15,0	7,16	0,066	
	21-30	40	52,9	15,4			
	31-40	19	53,5	13,5			
	41 ve üzeri	12	55,8	15,6			
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	11-20	29	29,8	18,0	4,13	0,247	
	21-30	40	20,8	12,8			
	31-40	19	23,9	15,2			
	41 ve üzeri	12	25,3	14,2			
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>3. Öğrenim Durumu</b>	n	Mean	ss	Ki-Kare	p	İkili Karşılaştırma
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	Okula Gitmemiş	63	61,0	14,5	17,96	<b>0,0001</b>	1-2 1-3
	İlkokul+Ortaokul	21	45,8	11,6			
	Özel Alt Sınıf	16	50,6	15,1			
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	Okula Gitmemiş	63	29,4	15,6	18,74	<b>0,0001</b>	1-2 1-3
	İlkokul+Ortaokul	21	14,7	10,3			
	Özel Alt Sınıf	16	18,3	11,1			
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>4. Sosyal Güvencesi</b>	n	Mean	ss	U	P	
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	Var	86	56,0	15,9	586,5	0,877	

	Yok	14	56,9	11,7			
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	Var	86	25,1	15,4	495	0,287	
	Yok	14	21,4	14,7			
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>5. Aile Durumu</b>	<b>Kruskall-Wallis H</b>					
		n	Mean	ss	Ki-Kare	P	
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	Anne ve Baba Birlikte	73	57,0	16,1	3,57	0,311	
	Sadece Anne İle Birlikte	17	55,1	12,5			
	Sadece Baba İle Birlikte	4	42,8	13,3			
	Yakını İle Birlikte	6	57,3	12,2			
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	Anne ve Baba Birlikte	73	25,1	15,7	0,501	0,918	
	Sadece Anne İle Birlikte	17	22,9	14,1			
	Sadece Baba İle Birlikte	4	21,0	16,2			
	Yakını İle Birlikte	6	25,2	16,7			
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>7. Zeka Düzeyleri (IQ)</b>	<b>Kruskall-Wallis H</b>					
		n	Mean	ss	Ki-Kare	p	İkili Karşılaştırma
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	25 ve altı	10	75,6	5,4	24,51	<b>0,0001</b>	3-1 3-2
	26-50	40	54,7	12,9			
	51-75	18	48,4	15,7			
	Bilinmiyor	20	61,8	13,9			
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	25 ve altı	10	45,2	8,9	27,75	<b>0,0001</b>	3-1 3-2
	26-50	40	21,6	13,8			
	51-75	18	14,8	8,2			
	Bilinmiyor	20	32,0	15,5			
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>14. Birey özel eğitim kurumundan yararlanıyor mu?</b>	<b>Mann-Whitney U</b>					
		n	Mean	ss	U	P	
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	Evet	33	53,9	14,8	969	0,316	
	Hayır	67	57,2	15,6			
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	Evet	33	22,4	15,5	971	0,323	
	Hayır	67	25,6	15,3			

Tablo 6’da çalışma kapsamına alınan ZEB’lerin engeline ilişkin özelliklerine göre hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO’nın dağılımı verilmiştir. Buna göre; zihinsel engellilik dışında eşlik eden engellerin olup olmaması açısından, eşlik eden engelleri olan ZEB’lerin hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO’nın daha yüksek olduğu, gruplar arasındaki bu farkın ise anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur ( $p<0,05$ ).

Zihinsel engellilik dışında eşlik eden kronik hastalıkların olup olmaması açısından hemşirelik girişimleri öncesinde eşlik eden kronik hastalıkları olanların BGPO’nın daha yüksek olduğu ve gruplar arasındaki bu farkın ise anlamlı derecede yüksek olduğu bulunurken ( $p<0,05$ ), hemşirelik girişimleri sonrasında eşlik eden kronik hastalığı olanlarda BGPO’nın daha yüksek olduğu, ancak gruplar arasındaki bu farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ).

ZEB’lerin sürekli kullandığı ilaç/ilaçların olup olmaması açısından ilaç/ilaçlar kullananların hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO’nın daha yüksek olduğu, gruplar arasındaki bu farkın ise anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur ( $p<0,05$ ).



**Tablo 6: Çalışma Kapsamına Alınan ZEB'lerin Engeline İlişkin Özelliklerine Göre Hemşirelik Girişimleri Öncesi ve Sonrasında Saptanan Bakım Gereksinimleri Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması**

Hemşirelik Girişimleri Öncesi / Sonrası BGPO	ZEB'lerin Engeline İlişkin Özellikler	Test Değerleri				
		Mann-Whitney U				
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>10. Zihinsel engellilik dışında eşlik eden engeller var mı?</b>	n	Mean	ss	U	p
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	Var	41	64,1	13,6	579	<b>0,0001</b>
	Yok	59	50,6	14,0		
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	Var	41	34,8	14,7	439,5	<b>0,0001</b>
	Yok	59	17,4	11,2		
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>12. Zihinsel engellilik dışında eşlik eden kronik hastalıklar var mı?</b>	n	Mean	ss	U	p
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	Var	52	60,0	14,8	861	<b>0,007</b>
	Yok	48	51,9	14,9		
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	Var	52	25,4	14,6	1132	0,423
	Yok	48	23,6	16,1		
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>17. Zihinsel engelli bireyin sürekli kullandığı ilaç/ilaçlar var mı?</b>	n	Mean	ss	U	p
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	Evet	64	61,5	14,2	498,5	<b>0,0001</b>
	Hayır	36	46,6	12,5		
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	Evet	64	28,2	15,4	725,5	<b>0,002</b>
	Hayır	36	18,0	12,9		

Tablo 7’de çalışma kapsamına alınan ZEB ailelerinin sosyo-demografik özelliklerine göre hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO’nun dağılımı verilmiştir. Buna göre; ZEB ile yakınlık derecesi açısından hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO’nun babalarda diğer gruplara göre daha yüksek olduğu, ancak gruplar arasındaki bu farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ).

EY’larının yaşları açısından hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO’nun 20-40 yaş arasındaki EY’lerinde daha yüksek olduğu, ancak gruplar arasındaki bu farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ).

EY’larının cinsiyeti açısından ise hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO’nun erkeklerde daha yüksek olduğu, ancak gruplar arasındaki bu farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ).

EY’larının sosyal güvencesi açısından hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO’nun sosyal güvencesi olmayanlarda daha yüksek olduğu, ancak gruplar arasındaki bu farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ).

EY’larının öğrenim durumları açısından hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO’nun genel olarak öğrenim durumu yükseldikçe arttığı, ancak bu farklılığın anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ).

Aile toplam gelir düzeyi açısından hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO’nun gelir düzeyi 1-500 TL olanlarda daha yüksek olduğu, ancak gruplar arasındaki bu farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ).

**Tablo 7: Çalışma Kapsamına Alınan ZEB Ailelerinin Sosyo-demografik Özelliklerine Göre Hemşirelik Girişimleri Öncesi ve Sonrasında Saptanan Bakım Gereksinimleri Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması**

Hemşirelik Girişimleri Öncesi / Sonrası BGPO	Ailelerinin Sosyo-demografik Özellikleri	Test Değerleri				
		n	Mean	ss	Ki-Kare	p
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>19. Zihinsel Engelli Birey İle Olan Yakınlık Derecesi</b>	<b>Kruskall-Wallis H</b>				
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	Anne	68	54,6	15,2	1,92	0,382
	Baba	24	59,8	16,1		
	Yakın Akraba	8	58,1	13,7		
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	Anne	68	22,7	14,3	2,28	0,319
	Baba	24	28,8	17,2		
	Yakın Akraba	8	27,8	17,1		
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>20. Engelli Yakınının Yaşı</b>	<b>Mann-Whitney U</b>				
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	20-40	14	59,0	16,3	517,5	0,401
	41 yaştan büyük	86	55,7	15,2		
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	20-40	14	27,1	17,8	558	0,661
	41 yaştan büyük	86	24,1	15,0		
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>21. Engelli Yakınının Cinsiyeti</b>	<b>Mann-Whitney U</b>				
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	Kadın	76	55,0	15,0	758,5	0,215
	Erkek	24	59,8	16,1		
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	Kadın	76	23,2	14,6	752	0,196
	Erkek	24	28,8	17,2		
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>22. Engelli Yakınının Sosyal Güvencesi</b>	<b>Mann-Whitney U</b>				
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	Var	93	55,4	15,5	192,5	0,072
	Yok	7	66,0	7,0		
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	Var	93	24,5	15,4	320,5	0,946
	Yok	7	25,0	15,7		
<b>GİRİŞİMLER</b>	<b>24. Engelli Yakınının Öğrenim Durumu</b>	<b>Kruskall-Wallis H</b>				
	Okur Yazar Değil	15	55,0	15,1		

	Okur Yazar	6	50,2	18,0	3,29	0,511
	İlkokul	60	55,3	15,2		
	Ortaokul	7	59,9	14,2		
	Lise ve Üzeri	12	62,8	15,6		
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	Okur Yazar Değil	15	24,8	10,2	8,82	0,065
	Okur Yazar	6	14,7	14,0		
	İlkokul	60	23,6	15,4		
	Ortaokul	7	23,3	14,8		
	Lise ve Üzeri	12	34,7	17,9		
<b>GİRİŞİMLER</b>		<b>Kruskall-Wallis H</b>				
	<b>25. Aile Toplam Gelir Düzeyi</b>	n	Mean	ss	Ki-Kare	p
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ ÖNCESİ BGPO	1-500	26	56,4	13,5	0,822	0,667
	501-1000	49	57,2	15,6		
	1001-1500	25	53,8	16,9		
HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ SONRASI BGPO	1-500	26	25,7	13,2	1,06	0,588
	501-1000	49	23,3	15,2		
	1001-1500	25	25,8	17,9		

Tablo 8’de çalışma kapsamına alınan ZEB ve ailelerinin hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO’nun karşılaştırılması verilmiştir. Buna göre; hemşirelik girişimleri sonrasında elde edilen puanların, hemşirelik girişimleri öncesinde elde edilen puanlara göre anlamlı derecede düştüğü bulunmuştur ( $p<0,05$ ).

**Tablo 8: Çalışma Kapsamına Alınan ZEB ve Ailelerinin Hemşirelik Girişimleri Öncesi ve Sonrasında Saptanan Bakım Gereksinimleri Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması**

<b>Hemşirelik Girişimleri Öncesi / Sonrası BGPO</b>	n	Mean	Median	Min	Max	ss	z	p
Hemşirelik Girişimleri Öncesi BGPO	100	56,1	59,0	22,0	85,0	15,3		
Hemşirelik Girişimleri Sonrası BGPO	100	24,6	20,0	1,0	59,0	15,3	-8,63	<b>0,0001</b>

## TARTIŞMA

Çalışma, ZEB'lerin GYAM'ne göre bakım gereksinimlerinin karşılanması konusunda ev ziyaretinin önemini ve hemşirenin kilit rolünü belirlemede aileler ile işbirliğini değerlendirmeye yönelik planlanmış olup, Eskişehir İli Tepebaşı Belediyesi'ne kayıtlı mahallelerde oturan, ev ziyareti yapılmasını kabul eden 100 ZEB ailesi üzerinde yapılmıştır.

Çalışmamızda ZEB'lerin %44'ünün kız, %56'sının erkek olduğu belirlenmiştir (Tablo 1). Konuya ilişkin; Dinç'in (2003) çalışmasında engellilerin %31.7'sinin kız, %68.3'ünün erkek (34), Verep'in (2005) çalışmasında %33.3'ünün kız, %66.7'sinin erkek (113), TÖA'nda (2003) ise, %39.9'unun kız, %60.1'inin erkek olduğu belirtilmiştir (155). Çalışma bulgumuz diğer çalışma bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Genel zihinsel engeli nüfusu içinde erkeklerin daha fazla olduğu görülmektedir. Ayrıca erkeklerin, merkezi sinir sisteminde hasar meydana getiren dış etmenlere daha dayanıksız olmaları, kromozomal ve doğumsal anomalilerin onlarda daha çok görülmesi zihinsel engel görülme olasılığını erkeklerde artırmaktadır.

Çalışmamızda zihinsel engellilerin %40'ının 21-30 yaş grubunda olduğu belirlenmiştir (Tablo 1). TÖA'nda (2003), özürlü nüfus içinde özür türü ne olursa olsun özürlülerin %10'unun 20-29 yaş grubundakilerden oluştuğu belirtilmiştir (155). Ülkemizde nüfusun %18.3'ünü 20-29 yaş grubundaki bireyler oluşturmaktadır. Engelli nüfusun 20-30 yaş grubunda daha fazla olması, genç bir nüfusa sahip olmamızdan kaynaklanmaktadır.

Eğitim düzeyi doğrudan yaşam kalitesini etkileyen bir göstergedir. Sağlık, çalışma durumu, gelir ve sosyal yaşama katılma düzeyi eğitim düzeyi ile doğru orantılı olarak artar. Türkiye İstatistik Kurumu'nun (TÜİK) 2009 yılı verilerine ülkemizde okur-yazar olmayanların oranının %18.4 olduğu belirtilmiştir (166). Çalışmamızda ise zihinsel engellilerin %63'ünün okula gitmediği bulunmuştur (Tablo 1). Konuya ilişkin; Bacıoğlu ve ark.'larının (2006) çalışmasında, engellilerin %54'ünün okula gitmediği belirtilmiştir (6). TÖA'na (2003) göre ise 6 ve daha yukarı yaştaki tüm engelli nüfus içinde okuma

yazma bilmeyenlerin oranı %36.3 iken bu oran zihinsel engellilerde %66.9'dur, eğitim olanaklarından yararlananlar tüm engellilerin sadece %20.5'ini oluşturmaktadır (155). Yukarıdaki bilgilere ilişkin olarak, okuryazarlığı olmayan ve eğitim seviyesi düşük bir engelli kitlesinin varlığından söz edilebilir. Ancak bu durumun başlıca nedeni "engellilerin engellenmesinden" kaynaklanmaktadır. Engelli birey eğitim hizmetlerinden ve olanaklarından yararlanamamaktadır.

Çalışmamızda zihinsel engellilerin %86'sının sosyal güvencesinin olduğu bulunmuştur (Tablo 1). Araştırmalar, engelliliğe ilişkin akut veya sürekli tedavi ve rehabilitasyon maliyetinin yüksek olması nedeniyle sosyal güvence desteğinin engelli bireyler açısından vazgeçilmez olduğunu göstermektedir (6,58,95,111,155). TÖA'nda (2003) engellilerin %47.5'inin sosyal güvencesi olmakla birlikte bunların %54.8'i başkasına bağımlı olarak sosyal güvenlikten faydalanmakta, süregelen hastalığa sahip olan engellilerin ise %63.7'sinin sosyal güvencesi varken, %55.6'sı bağımlı olarak sosyal güvenlikten yararlanmaktadır (155). Bacıoğlu ve ark.'nın (2006) çalışmasında ise engellilerin %45'i Sosyal Sigortalar Kurumu (SSK)'na bağlı olmakla birlikte %37.5 gibi önemli bir oranın sosyal güvencesinin olmadığı belirlenmiştir (6), bizim çalışmamızda da zihinsel engellilerin %14'ünün sosyal güvencesinin olmadığı saptanmıştır (Tablo 1). Engellilerin ve süregelen hastalığı olanların ancak yarısı sosyal güvenliğe sahipken, engellilerin yarısından fazlası bağımlı olarak sosyal güvenlik şemsiyesi altındadır. Büyük çoğunluğu yoksul olan engelliler için maliyeti yüksek olan bakım, tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri için sosyal güvenlik önemli bir araçtır. Bundan yoksun olanların tamamen kaderine terk edildiğini söyleyebiliriz. Ancak 2022 sayılı kanunda yapılan son düzenlemelerin ve 01.07.2005 tarihinde çıkartılan "Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun" gereğince yapılan yasal düzenlemelerin, engellilerin sosyal güvence altına alınması ve maaş bağlanması ile ilgili sıkıntılarını kısmen de olsa gidereceği belirtilebilir.

Çalışmamızda zihinsel engellilerin %73'ü anne ve babası ile birlikte yaşarken, %27'sinin parçalanmış aile yapısında olduğu bulunmuştur (Tablo 1). Konuya ilişkin; Bagan'ın (1999) çalışmasında engellilerin %42.8'inin ailesi birlikte, %10.5'inin

parçalanmış aile ile yaşadığı (19), Cavkaytar ve ark.'larının (2004) çalışmasında ise engellilerin %87.4'ünün anne ve babası ile birlikte yaşadığı, %6.3'ünün parçalanmış aile ile yaşadığı belirlenmiştir (23). Bu sonuç bize ailelerin engelli çocuğa sahip olma durumlarının, kurulan aile birliğinin devamlılığını kısmen de olsa olumsuz yönde etkilediğini düşündürmektedir. Ayrıca çalışmamızda parçalanmış aile oranının düşük olması, küçük grupla çalışma dezavantajına bağlanabilir.

Çalışmamızda zihinsel engellilerin %88'inin özürlü raporunun olduğu, özürlü raporu olanların ise %45.5'inin zeka düzeyinin (IQ) 26-50 arasında (öğretilebilir düzeyde zeka geriliği) yer aldığı bulunmuştur (Tablo 1). Konuya ilişkin; Işıl'ın (1994) çalışmasında zihinsel engellilerin %73.3'ünün zeka düzeyinin 35-40 arasında olduğu (58), TÖA'nda (2003) ise zihinsel engellilerin %26.5'inin öğretilebilir olduğu belirlenmiştir (155). Zihinsel engellilerin büyük bir kısmının öğretilebilir düzeyde zeka düzeyi olmasına rağmen, çoğunluğunun hiç okula gitmemiş olması dikkat çekicidir.

Çalışmamızda zihinsel engellilerin %33'ünün resmi veya özel eğitim kurumundan yararlandığı, özel eğitim kurumundan yararlananların %81.8'inin bakım ve rehabilitasyon hizmeti aldığı ve %67'sinin ise özel eğitim kurumundan yararlanmadığı, yararlanmama nedeni olarak da %23.9'unun uyum sağlayamaması gösterilmiştir (Tablo 1). Konuya ilişkin; Bacıoğlu ve ark.'larının (2006) çalışmasında engellilerin %38.5'inin eğitim kurumundan yararlandığı, %58.4'ünün özel rehabilitasyon hizmeti aldığı belirtilmiştir (6). TÖA'na (2003) göre zihinsel engellilerin %13.5'i eğitim hizmetinden yararlanmakta olup, %4.4'ü ise bakım ve rehabilitasyon hizmeti almaktadır. Aynı çalışmaya göre engellilerin özel eğitim kurumundan yararlanmama nedeni olarak ailelerin %6.7'si aile içinde çözüm bulunduğunu belirtmiştir (155). Bizim çalışmamızda da engellilerin özel eğitim kurumundan yararlanmama nedeni olarak %20.9'unun aile içinde çözüm bulunduğu için gönderilmedikleri belirlenmiştir (Tablo 1). Çalışma sonuçları ZEB'lerin eğitim kurumundan yeterince yararlanamadığını göstermekle birlikte eğitim kurumundan yararlananların en çok tercih ettikleri kurum olan bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin de ülke genelinde çok düşük olduğu görülmektedir. Bu durum ise önemli bir "eğitim sorununu" ortaya koymaktadır. Öte yandan, TÖAİAR'na (2006) göre zihinsel engellilerin %48.2'si sağlık hizmetinden yararlanmaktadır (111).



Sağlık hizmetleri göreceli daha fazla sunulurken, sağlık hizmetlerinin önemli ve ayrılmaz bir parçası olan bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin düşük düzeyde sunulmasının nedenlerinin sorgulanması gerekmektedir.

Çalışmamızda zihinsel engellilerin %49'unun doğum sonrası nedenlerden dolayı engelli kaldığı belirlenmiştir (Tablo 2). Konuya ilişkin; Bacıoğlu ve ark.'larının (2006) çalışmasında engellilerin %52.1'inin doğum sonrası yüksek ateş/havale sonucu engelli kaldığı (6), Işıl'ın (1994) çalışmasında %36.7'sinin doğum sonrası yüksek ateş/konvülsiyon sonucu (58), TÖA'na (2003) göre ise %55'inin doğum sonrası hastalık geçirme sonucu engelli kaldığı belirtilmiştir (155). Engellilik nedenlerine baktığımızda büyük bir kısmının doğum sonrasında meydana geldiği görülmektedir. Aileler çocuğunun engeli konusunda yeterince bilgilendirilmemekte ya da eksik ve yanlış bilgi verilebilmektedir. Bu da engelliliğin nedeninin ebeveynler tarafından tam olarak bilinmemesine yol açabilmektedir. Ailelere doğru bilginin uzman sağlık personeli tarafından uygun şekilde verilmesi, hem ailenin çocuğunun engeli konusunda bilinçlenip doğru ve tam tedavi yaklaşımında bulunmaları, hem de koruyucu ve önleyici tedbirlerin uygulamaya konulması ile engelliliğin oluşmasını önlemek kaçınılmazdır.

Çalışmamızda MR'nun eşlik ettiği ZEB'in tıbbi tanısına bakıldığında %80'inde diğer nedenler olduğu, engellilerin %41'inde zihinsel engellilik dışında eşlik eden başka engellerin olduğu, bunun %75.6 ile konuşma engeli olduğu bulunmuştur (Tablo 2). Hakverdioğlu'nun (2006) çalışmasında zihinsel engellilerin %33.4'ünde sadece MR olduğu belirtilmektedir (52). Cavkaytar ve ark.'larının (2004) çalışmasında engellilerin %20'sinin zihinsel engel dışında ek bir engeli olduğu belirtilmiştir (23). TÖAİAR'na (2006) göre ise 857.631 kişiden oluşan bedensel engellilerin %5.5'inde görme, %3.2'sinde işitme, %8.4'ünde konuşma ve %6.6'sında zihinsel engel vardır, ayrıca 263007 konuşma engeli bulunanların %27.1'inde aynı zamanda zihinsel engellilik olduğu belirtilmiştir (111). Yapılan çalışmalar da MR ile birlikte başka engellerin de olduğunu göstermektedir, ancak konuşma engeli bulunanların büyük bir kısmında zihinsel engelin olması dikkat çekicidir.

Çalışmamızda zihinsel engellilerin %52'sinde zihinsel engele eşlik eden kronik bir hastalık olduğu ve bunun %53.8 ile epilepsi hastalığı olduğu bulunmuştur (Tablo 2). Madi ve ark.'nın (1998) çalışmasında Hıfzı ve ark.'nın şu bulgusu paylaşılmıştır, IQ seviyesi 0-50 arası olanlarda epilepsi görülme oranı %13.8 iken, IQ seviyesi 51-70 olanlarda %7.4'dür (73). Cavkaytar ve ark.'larının (2004) çalışmasında, engelli bireylerin %36.2'sinde süregelen hastalık olarak epilepsi görülmektedir (66). Hakverdioğlu'nun (2006) çalışmasında ileri derecede MR'lu bireylerde hafif derece de MR'lu bireylere göre epilepsi hastalığı %35 oran ile 5 kat fazla bulunmuştur (52). MR olanlarda epilepsinin epidemiyolojisi ile ilgili bilgilerin kısıtlı olduğu bilinmektedir. Çalışma sonuçlarına göre MR'lu bireylerin çoğunda epilepsi hastalığının görüldüğünü ve zeka bölümü azaldıkça epilepsi riskinin arttığını söylemek mümkündür.

Çalışmamızda zihinsel engellilerin %64'ünün en az bir ya da birden fazla ilaç kullandığı, ilaçların %50'sinin antiepileptik olduğu bulunmuştur (Tablo 2). Dejong'un (2002) çalışmasında, 1996 yılında ABD'de yapılan bir araştırmada engellilerin reçete yazılanların %41'ini oluşturduğu belirtilmektedir (31). Tayvan'da ZEB'ler ile ilgili yapılan bir çalışmada hastalık prevalansı %41, düzenli ilaç kullanma oranı ise %39.5 olarak belirtilmektedir (71). Verimli ve ark.'larının (1992) çalışmasında, zihinsel engellilerin %93'ünün antispikotik, %45'inin antiepileptik, %13'ünün antidepresan ve %6'sının anksiyolitik ilaç kullandığı bulunmuştur (114). Huber ve ark.'nın (2006) çalışmasında epilepsi hastalığının temel taşının antiepileptik tedavi olduğu belirtilmektedir (55). Epilepsili hastaların %70-75'inde ilaç tedavisi ile nöbetlerin kontrol altına alınabildiği belirtilmektedir (1). Ancak ZEB'lerde epilepsi tedavisinin önemiyle bu sorunun farmakolojik tedavisi hakkında az sayıda makale olması arasında bir çelişki olduğu belirtilmektedir (55).

Çalışmamızda EY'lerinin %68'inin anne olduğu, %86'sının 41 yaştan büyük ve %76'sının kadın olduğu bulunmuştur EY'lerinin %93'ünün sosyal güvencesinin olduğu, %73'ünün ev hanımı/çalışmıyor olduğu, %60'ının ilkokul mezunu olduğu, %15'inin okur yazar olmadığı, %49'unun gelir düzeyinin 501-1000 TL olduğu ve %74'ünün mesken durumunun kendisine ait olduğu bulunmuştur (Tablo 3). Bacioğlu ve ark.'larının (2006) çalışmasında, bilgi alınan kişilerin %48.5'inin anne olduğu ve engelli

ailenin %48.5'inin gelir düzeyinin 400 TL ve daha az olduğu belirlenmiştir (6). Örsal'ın (2007) çalışmasında, bilgi alınan kişilerin %71.5'inin anne olduğu, %31.5'inin 41 yaştan büyük olduğu, bilgi alınanların %86.5'inin kadın, kadınların da %80.5'inin ev hanımı/çalışmıyor olduğu, %60.5'inin ilkokul mezunu olduğu, EY'larının %71.5'inin sosyal güvencesinin olduğu belirlenmiştir (84). Işıksan'ın (2005) çalışmasında ise bilgi alınanların; %100'ünün anne olduğu, %69.9'unun 30-49 yaş arasında olduğu, %90.1'inin sosyal güvencesinin olduğu, %77.8'inin ev hanımı/çalışmıyor olduğu, %53.3'ünün ilkokul mezunu olduğu, %5.9'unun okur yazar olmadığı, %37.5'inin gelir düzeyinin 0-300 TL arasında olduğu ve %43.7'sinin mesken durumunun kendi ait olduğu saptanmıştır (57). Çalışma bulgularına göre; ZEB'lerle ilgili bilgi alınanların büyük bir kısmının kadın ve annelerden oluşması ve de ev hanımı/çalışmıyor olmaları çocuğun bakımına yönelik sorumluluğu daha fazla aldıklarını göstermektedir. Ayrıca EY'larının büyük bir kısmının sosyal güvencesinin olması da, kendilerinin ve çocuklarının sağlıkla ilgili harcamalarının karşılanması bakımından sevindiricidir.

Eğitim, ailelerin çocuğun engelini doğru anlaması ve değerlendirmesi, tedavi ve rehabilitasyon sürecinde etkili katılım sağlayabilmesi için önemli bir unsurdur. EY'larının büyük bir kısmının ilkokul mezunu olduğu, hatta çalışmamızda %15 gibi azımsanmayacak bir oran ile EY'larının okur-yazar olmadığı belirlenmiştir. TNSA (2003) verilerine göre 35-39 yaş aralığındaki kadın nüfusunun %22.6'sı okur-yazar değilken, %16.5'i lise ve üzeri eğitim düzeyindedir (129). TÜİK'in 2009 yılı verilerine göre kadınların %14.7'sinin okur yazar olmadığı belirtilmiştir (166). Eskişehir, ZEB ve ailelerine yönelik hizmetlerinin fazla olması bakımından engelli ailelerin yaşam için çok fazla tercih ettikleri bir ildir. Okur-yazar olmama durumunun %15 gibi yüksek bir oranda olmasını, Eskişehir'e dışarıdan yapılan göçlerin neden olduğunu söyleyebiliriz. Ebeveynlerin, özellikle doğum öncesi dönemde engelliliğe neden olabilecek durumlar konusunda bilinçlendirilmeleri ve gerekli önlemleri alabilmeleri için bilinçli, eğitime açık olmaları gerekmektedir. Yetersiz ve yanlış bilgi ya da sakatlığa neden olabilecek bazı faktörlerin ebeveynler tarafından yeterince önemsenmemesi yetersiz eğitimin bir sonucudur.

Ülkemizde 2009 yılı itibarıyla asgari net ücret 546.48 TL'dir (149). Ailelerin gelir

düzeyine baktığımızda genel olarak düşük olduğu görülmekle birlikte çalışmamızda ailelerin %26'sının kendi evinde yaşamaması (Tablo 3) ve de ZEB'in bakımı ile ilgili ek masraflar da dikkate alındığında da günlük yaşamın sürdürülmesinde ailelerin ekonomik anlamda ciddi sorunlar yaşadığı söylenebilir. Engelli çocuğa sahip ailelerin sosyo-ekonomik durumlarının iyi olmamasının engelliliğe temel oluşturan; bilinçsizlik, sağlıklı ve dengeli beslenememe, ekonomik sorunlar nedeni ile yaşanan aile içi huzursuzlukların risklere açık olduğu ve bu nedenle engelliliğin yoğun görülebileceği sonucuna da varılabilir.

Çalışmamızda ZEB annelerinin %78'inin gebelik yaşının 18-28 yaş arasında olduğu, zihinsel engellilerin %36'sının 1. çocuk olduğu, ailelerin %90'ında başka engelli çocuğun olmadığı, evde başka engelli çocuğu olan ailelerde ise %90 evde 2 tane engelli bireyin olduğu bulunmuştur. EY'larının eşleri ile akraba olma durumlarına ilişkin, %86'sının eşi ile akraba olmadığı, eşi ile akraba olanların ise toplam %71.4'ünün dayı ve hala çocuğu olduğu bulunmuştur (Tablo 4). Cavkaytar ve ark.'larının (2004) çalışmasında, engelli annelerin hemen hemen hepsi 20'li yaşların ortalarındayken engelli çocuğunu doğurduğu, %13.3'ünde eş ile akrabalık olduğu ve %94.7'sinin amca-teyze çocukları oldukları belirtilmiştir (23). Bacioğlu ve ark.'larının (2006) çalışmasında, annelerin %58.5'inin gebelik yaşının 18-25 olduğu, ailelerin %80.5'inde engelli birey dışında başka engellinin olmadığı, evde başka engelli çocuğu olanlar da ise %61.5 ile evde 2 tane engelli bireyin olduğu saptanmıştır (6). Işıl'ın (1994) çalışmasında annelerin %60'ının gebelik yaşının 19-30 yaş olduğu, ailelerin %33.3'ünde akraba evliliği olduğu belirlenmiştir (58). Örsal'ın (2007) çalışmasında ise ailelerin %12.1'inde zeka engelli başka çocuğun olduğu ve çocukların %47'sinin ilk çocuk olduğu saptanmıştır (84). Zeka engelliliği gibi anomali durumlarında etken olan en önemli özelliklerden biri annenin gebelik yaşıdır. Puberteden hemen sonra ve menopoza yakın yaşlarda yapılan doğumlarda anomali riskinin arttığı bilinmektedir. Bizim çalışmamızda annelerin %9'unun 18 yaş öncesi ve %5'inin ise 28-38 yaş arasında gebe olması, gebelik yaşı faktörü açısından bizim çocuklarımızı da kısmen de olsa olumsuz etkilemektedir. Çalışma sonuçlarından engellilerin yarıya yakınının ilk çocuk olduğu görülmektedir. Ailelerin büyük bir kısmında evde başka engellinin olmadığı, başka engelli çocuğu olanların ise büyük bir kısmının 2 çocuktan oluştuğu

görülmektedir. Ailede zeka engelli çocuktan sonra bir başka çocuğa sahip olunmasını, annenin zeka engelli çocuğun sorumluluğunu diğer çocuklarla paylaşmak istemesi ve sağlıklı çocuk beklentisini giderebilme isteği olarak açıklayabiliriz. Ancak ailedeki engelli çocuk sayısının fazla olması, ailelerin zaman ve enerjilerinin çoğunu çocuklarına harcamasına dolayısıyla tükenmelerine de yol açacağı düşüncesindeyiz. Literatürde akraba evliliği yapan popülasyonda engelli çocuk doğma riskinin diğer popülasyona göre iki kat artarak %8-9'lara çıktığı gösterilmektedir (86). Yapılan eğitim çalışmaları ile ebeveynler akraba evliliklerinin doğurabileceği olumsuz sonuçlar hakkında giderek bilinçlenmektedirler. Buna rağmen kapalı toplumlarda akraba evliliği geleneksel olarak ve birtakım ekonomik nedenler doğrultusunda sürdürülmektedir.

Doğum öncesi bakım (DÖB), kadın ve çocuk sağlığına yönelik koruyucu sağlık hizmetidir (66). Her yıl yaklaşık 500 binden fazla kadın gebelik veya doğum nedeniyle hayatını kaybetmekte, milyonlarca kadın ise bu sebeplerle ya hasta ya da sakat kalmaktadır (142). Kadınların güvenle gebe kalmaları, doğum yapmaları ve sağlıklı bebeklere sahip olabilmeleri için gebelikleri boyunca eğitilmiş sağlık personelleri tarafından takip edilmeleri son derece önemlidir. Gebelikleri boyunca hiç DÖB almamış annelerin daha fazla ölüm riski taşıdıkları, daha fazla düşük doğum ağırlıklı bebek doğurdukları, bebeklerin perinatal dönemde ölme olasılıklarının daha fazla olduğu belirlenmiştir (12). Çalışmamızda annelerin %60'ının gebeliği sırasında sağlık muayenesi ve kontrolünden geçtiği, sağlık muayenesi ve kontrolünden geçenlerin %58.3'ünün hastaneye gittiği bulunmuştur (Tablo 4). Çalışmamızda annelerin büyük bir kısmının sağlık kuruluşuna başvurması sevindirici bir durumdur. Kaya ve ark.'nın (2008) çalışmasında, kadınların tamamı (%100) bir sağlık personelinden DÖB aldığını ve bu bakımı en fazla %55.1 ile özel sağlık kuruluşundan, en az ise %6.6 ile sağlık ocağından aldığını belirtmektedir (66). TNSA (2003) verilerine göre, gebelerin %76'sının DÖB aldığı saptanmıştır (129). TÖA'nda (2003) ise engelli annelerin %31.1'inin düzenli olarak DÖB aldığı saptanmıştır (155). Yapılan çalışmalarda kadınların büyük bir kısmının DÖB alma oranlarının yüksek olmasını, küçük grupla çalışma dezavantajına bağlayabiliriz. Bununla birlikte geniş çapta yapılmış çalışmalar olması bakımından 2003 yıllarında yapılan TNSA ve TÖA verileri arasında araştırma sonuçları ile ilgili büyük bir çelişki olduğunu düşünmekteyiz.

Çalışmamızda zihinsel engellilerin %44'ünün gidilen sağlık kurumundaki görevliler, %39'unun EY'ları tarafından, %47'sinin doğumdan hemen sonra, %41'inin ise 1 yaşından sonra engelli olduğu fark edilmiştir (Tablo 4). Işıl'ın (1994) çalışmasında EY'larının %65'i çocukta engeli ilk fark eden kişiler olmakla birlikte %31.6 ile bunu sağlık kurumundaki kişiler izlemiş, tüm çocukların %36.7'sinin doğumdan hemen sonra, %58.3'ünün ise 1 yaşından sonra engelli olduğu belirlenmiştir (58). Akıncı'nın (2007) çalışmasında, EY'larının %69'u engelliliği 1-3 yaş arasında öğrenmekle birlikte, %28'inin çocuğunun engelli olduğunu kendisinin fark ettiği, %60'ının ise hastanede öğrendiği belirlenmiştir (2). Cavkaytar ve ark.'larının (2004) çalışmasında aileye çocuğun engelli olduğu hastanede söylenmiş olmakla birlikte, çocukların %58'inin doğumdan sonra engelli olduğu anlaşılmıştır (23). Zihinsel engellilerin büyük bir kısmının sağlık kurumundaki kişiler tarafından engelli olduğunun fark edilmesi, çocukları ile sürekli birlikte olan aile yakınlarının çocuklarının gelişimi ile ilgili yeterli gözlem yapmadıklarını göstermektedir. Ayrıca engelli bireylerin çoğunluğunun 1 yaşından sonra engelli olduğu fark edilmiştir. Zihinsel engelliliğin önlenmesinde erken tanı ve toplumdaki sağlık kuruluşlarının ulaşılabilir olması önemlidir. Ailelerin sosyo-ekonomik durumları nedeniyle yaşadıkları yerdeki (köy, kasaba gibi) sağlık olanaklarının yetersizliği ya da annenin gebeliği sırasında düzenli sağlık kontrollerinden geçmemesi engelliliğin doğum öncesinde ve kontrollerde belirlenmesini engelleyebilmektedir, bu da ailelerin çocuklarının engelli oluşunu ancak doğum sonrası kontrollerde öğrenebilmesine neden olmaktadır. Anne ve babaların engellilik konusundaki bilinç düzeylerinin, eğitim ve sosyal destek sistemlerinin yetersiz oluşunun bu sonuca etkide bulunduğunu söyleyebiliriz.

Çalışmamızda EY'larının %51.6'sının engellilerin kullandığı bir ya da birden fazla kullandığı ilaçlar konusunda eğitim/bilgi almadığı ve eğitim/bilgi alanların %93.6'sının bilgiyi hekimden, %3.2'sinin hemşireden aldığı ve de eğitim/bilgi alanların %83.9'unda bu bilginin yalnızca ilacın etkilerini kapsadığı belirlenmiştir (Tablo 4). Balcı'nın (2004) çalışmasında, steroid kullanan hastaların %82.2'sinin ilaçlar konusunda eğitim/bilgi aldığı ve %56.8'inin bu bilgiyi hekimden, %7.5'inin hemşireden aldığı ve de alınan eğitimin/bilginin içeriğine bakıldığında yanıtların %50.7'sini ilacın yan etkileri oluşturmaktadır (9). Baykan'ın (2004) çalışmasında, poliklinikten çıktuktan

sonra annelerin %70'inin ilaçların nasıl kullanılacağını anlamadıkları belirtilmiştir (10). Bu bulgular bize hemşirenin eğitim ve danışmanlık rollerini gerçekleştirmediğini göstermektedir. Bunun nedeni olarak, hemşirelerin ilaçlar ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmamaları, polikliniklerde aktif rol alamamaları, iş yüklerinin fazla olması ya da geleneksel sağlık örgütlenmesi içinde hekimin verdiği kararı uygulayıcı rolde görülmeleri, diğer meslek gruplarının hemşirenin eğitici rolünü benimsememesi ve hemşirelik hizmetleri sisteminin eğitici rolü artırıcı girişimlerde bulunmaması düşünülebilir. Ayrıca EY'larının eğitim seviyesinin düşük olmasının da çalışma sonucunda etkili olduğunu düşünmekteyiz.

Çalışmamızda engellilerin bakımı konusunda rehberlik yapılması hakkında genel olarak EY'larının; %68'i yararlı olacağını düşünürken, %13'ü yarar sağlamayacağını düşünmektedir. Bakım konusunda rehberlik yapılmasının EY'ları üzerindeki etkilerine baktığımızda; genel olarak EY'larının %63'ü rehberliğin endişelerini ortadan kaldırıp onları rahatlatacağına inanmakta iken, %19'u ise yarar sağlamayacağını düşünmektedir (Tablo 4). Işıl'ın (1994) çalışmasında annelerin %83.3'ü engellilerin bakımı konusunda rehberlik almalarının yararlı olacağını, %80'inin ise bu rehberliğin sıkıntı ve endişelerini tamamen gidereceğini düşündüğü belirtilmiştir (58). EY'larının, engellilerin bakımı konusunda rehberlik almalarının yararlı olacağını düşünmeleri, çocuklarının gelişimi açısından oldukça sağlıklı bir tutumdur. Bu doğrultuda yapılan çalışmalarda EY'larında görülebilecek olumsuz duyguların da bu rehberlik ile azaltılabileceğini söyleyebiliriz.

Çalışmamızda EY'larının %78'inin 2022 Sayılı Kanun'a göre emekli sandığından maaş (özürlü aylığı) almadıkları, %69'unun ise bakım hizmeti karşılığında ücret almadıkları bulunmuştur (Tablo 4). Bacıoğlu ve ark.'larının (2006) çalışmasında, EY'larının %70'inin 2022 Sayılı Kanun'dan yararlanamadıkları belirtilmiştir (6). SYDGM'nce 2004-2005 yılları arasında 21.868 kişiye nakdi (para) yardımda bulunulmuş (132), 1995-2000 yılları arasında toplam 5.463.707 kişiye 2022 Sayılı Özürlü Aylığı bağlanmış (131), yine 1995-2000 yılları arasında toplam 54.844 kişiye SHÇEK tarafından nakdi yardımda bulunulmuştur. Çalışmamızda ise 18 aileye yönlendirmemizle 2022 Sayılı Özürlü Aylığı, 10 aileye ise bakım ücreti sağlanmıştır

(Bkz. EK-3). TÖA'na (2003) göre ülkemizde toplam 8.431.937 (%12.2) engelli bulunmaktadır, engellilerin de yaklaşık 5.143.482'si (%61.2) maddi yardım istemektedir (155). Araştırma sonuçlarından, engellilerin yarısından fazlasının maddi yardıma ihtiyacı olduğu görülmektedir. Ancak yapılan yardımlara baktığımızda ailelerin büyük bir kısmının devletin kurum ve kuruluşlarının sağlamış olduğu maddi yardımlardan yararlanamadıkları ya da bu kurum ve kuruluşlardan haberdar olmadıkları, bunun nedeni olarak; ailelerin sosyo-ekonomik-kültürel nedenlerinden dolayı maddi yardımlara ulaşamamasını, devletin ise ailelerin bu yardımlara ulaşmasında gerekli bilgilendirmeyi yapmamasını görmekteyiz.

Çocukların cinsiyetleri, toplumun rol ve beklentilerinde farklılıklar yaratan bir etkidir. Çalışmamızda ZEB'lerin cinsiyetine göre hemşirelik girişimleri öncesi ve sonrasında saptanan BGPO incelendiğinde; hemşirelik girişimleri öncesinde kızların BGPO'nun anlamlı derecede yüksek olduğu ( $p < 0,05$ ), ancak hemşirelik girişimleri sonrasında cinsiyet açısından BGPO'nda anlamlı bir farklılığın olmadığı saptanmıştır ( $p > 0,05$ ) (Tablo 5). Çalışmamızda hemşirelik girişimleri öncesinde kızlar bakım gereksinimleri açısından daha sorunlu olarak görülürken, hemşirelik girişimleri sonrasında böyle bir farklılığın çıkmaması, ZEB ve ailelerinin bakım gereksinimlerinin giderilmesinden kaynaklanabilir. Konuya ilişkin Yavuz'un (2006) SP'li çocukların öz bakım becerilerini gerçekleştirme düzeyleri ve etkileyen etmenlerin incelenmesi konulu tez çalışmasında, bizim çalışma bulgumuzun aksine, cinsiyete göre kızlarda özbakım puan ortalamalarının erkeklere göre daha yüksek olduğu, kız çocukların kendi bakımlarında daha bağımsız oldukları, ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirtilmektedir (119). Bu farklılık; bizim çalışmamızda BGPO artıka sorunların arttığı, Yavuz'un çalışmasında ise öz bakım puan ortalamaları artıka bağımlılığın azalmasına yönelik bir değerlendirmeden kaynaklanmış olabilir. Heller ve ark.'nın (1997) çalışmasında ise engelli bireyin cinsiyetinin anne-babaların bakım ve zaman ayırma konusunda etkili olmadığı belirtilmektedir (54). Toplumumuzun kız çocuklarından beklediği özbakım ve ev işlerine yönelik davranışlar erkek çocuklara göre daha fazla olduğundan kız çocuklarının daha iyi olması beklenir. Ancak engelli



çocuklar için bu durumun geçerli olmadığı görülmektedir. Engelli bireylerde GYA'nın yerine getirilmesinde cinsiyetin tek başına etkili olmadığı söylenebilir.

Çalışmamızda ZEB'lerin yaş grupları açısından hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO incelendiğinde, genel olarak yaş arttıkça BGPO'nun arttığı, ancak gruplar arasındaki bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ( $p<0,05$ ) (Tablo 5). Anlamlı bir fark elde edilememesinin nedeni olarak, ZEB'lerin yaşamlarının her döneminde her türlü desteğe ihtiyaç duymalarını, yaşın onların bakım gereksinimlerini azaltıp çoğaltmaya çok fazla bir etkisinin olmamasını söyleyebiliriz. Yaşam döngüsü içinde engellilik dışında, yaşlılık gibi fizyolojik değişimler de bağımlılığı artırır. Konuya yönelik Turhanoğlu ve ark.'larının (2000) çalışmasında, 75 yaş ve üzerindeki bireylerin günlük yaşamda diğer gruplara göre daha bağımlı oldukları belirtilmektedir (112). Maaskant ve ark.'nın (1996) ZEB'lerde yaşlanmayla ilişkili GYA ve bakım bağımlılığı ile ilgili yaptığı çalışmada artan yaşla birlikte GYA fonksiyonlarında anlamlı bir azalmanın olduğu belirtilmektedir (72). Maaskant ve ark.'nın çalışması ile bizim çalışmamız arasında çalışma kapsamına alınan bireylerin yaş ve ve bağımlılık düzeyleri açısından farklılık vardır. Maaskant ve ark.'nın çalışmasında bireylerde yaş sınırı 70 ve üzeri iken, bizim çalışmamızda yaş sınırı 41 ve üzeridir.

Engelli bireylerin eğitimi, onların ileride başkalarına bağımlı olmadan yaşamlarını sürdürmeleri, kendi kendilerine yeterli duruma gelmeleri ve toplumla bütünleşmeleri için önemlidir. ZEB'lerin öğrenim durumları açısından hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nun öğrenim durumu düştükçe arttığı, özellikle okula gitmemiş grubunda olanlarda diğer gruplara göre BGPO'nun daha yüksek olduğu, gruplar arasındaki bu farkın ise anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ) (Tablo 5). Literatürde çalışma bulgumuzla benzerlik gösteren pek çok çalışma yer almaktadır (34,35,77). Dinç'in (2003) çalışmasında zihinsel engelli çocukların okuldaki eğitim süreleri arttıkça kişisel hijyen uygulamalarında bağımsızlıklarının arttığı belirtilmektedir (34). Donkervoort ve ark.'larının (2007) yetişkin SP'li bireylerde yaptıkları çalışmada eğitim düzeyinin GYA'ni etkilediği belirtilmektedir (35). Melzer ve ark.'larının (2004) çalışmasında eğitimsizliğin azalmış hareket ile ilgili en güçlü

belirleyici olduğu belirtilmektedir (77). Konuya yönelik çalışmalar, bizim çalışma sonucumuzla benzerlik göstermektedir. Ayrıca çalışmamızda, çalışma kapsamına alınan ZEB'lerin %29'unun okul yaş döneminde olduğu ve tüm ZEB'lerin %63'ünün hiç okula gitmediği saptanmıştır (Tablo 1). Bu durum okul yaş döneminde olmasına rağmen eğitim hizmetinden yararlanamayan engelli bireylerin fazla olduğunu göstermektedir, oranın bu kadar yüksek olması ise, engelli bireyler için yeterli eğitim kurumlarının olmaması ya da bu kurumlara ulaşamamasıyla ilişkilendirilebilir.

Literatürde, engelliliğe ilişkin akut veya sürekli tedavi ve rehabilitasyon maliyetinin yüksek olması nedeniyle sosyal güvence desteğinin engelli bireyler açısından vazgeçilmez olduğu belirtilmektedir (6,58,95,111,155). Çalışmamızda ZEB'lerin sosyal güvenceye sahip olup olmaması ile hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılığın olmadığı saptanmıştır ( $p<0,05$ ) (Tablo 5). Ulaşılan literatürde bu değişkenin kullanıldığı herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. ZEB'lerin sosyal güvenceye sahip olup olmama durumunun bakım gereksinimlerini azaltmaya bir etkisinin olmadığı söylenebilir.

Çalışmamızda yakını ile birlikte yaşayan ZEB'lerin hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nın daha yüksek olduğu, ancak bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 5). Ulaşılan literatürde bu değişkenin kullanıldığı herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu sonuç bize, yakını ile birlikte yaşayan ZEB'lerin bakım gereksinimlerinin karşılanamadığını göstermektedir.

Çalışmamızda ZEB'lerin zeka düzeyi arttıkça hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nın azaldığı, bu farklılığın zeka düzeyi 51-75 arasında olanlarda anlamlı olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ) (Tablo 5). Bireyin engelini ileri düzeyde olması bakımını zorlaştıran, ailenin engelli bireyin ihtiyaçlarını karşılamadaki yeterliliğini azaltabilen ve aileye olan bağımlılığı arttırabilen bir faktördür. Literatür bilgisine baktığımızda IQ seviyesi azaldıkça ZEB'lerin GYA'lerini yerine getirme de bağımlılık düzeylerinin arttığı belirtilmektedir (43,49,57,64,138). Bizim çalışmamızda da zeka düzeyi düştükçe engellilerin GYA'ni yerine getirmede bağımlılık düzeylerinin arttığı görülmüştür. Çalışma bulgumuzun aksine Heller ve ark.'nın (1997) çalışmasında

engelli bireyin özür derecesinin anne-babaların bakım sorumluluğu üzerinde etkili olmadığı belirtilmektedir (54). Çalışmamızla benzerlik göstermesi bakımından Yavuz'un (2006) çalışmasında, spastitesi hafif olan SP'li çocukların özbakım puan ortalamalarının spastitesi orta ve ağır olan çocuklara göre daha iyi olduğu ve istatistiksel olarak da anlamlı olduğu belirtilmektedir (119). Donkervoort ve ark.'larının (2007) yetişkin SP'li bireylerde yaptıkları çalışmada, özür seviyesi ve eğitim düzeyinin GYA ve sosyal katılım fonksiyonlarını etkilediği belirtilmektedir (35).

Çalışmamızda özel eğitim ve gelişim kurumundan yararlanan ZEB'lerin hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nun daha düşük olduğu, ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 5). Konuya ilişkin Yavuz'un (2006) çalışmasında, 7-18 yaş grubundaki SP'li çocukların haftalık rehabilitasyona gitme sıklığı arttıkça özbakım puan ortalamalarının yükseldiği, ancak rehabilitasyona gitme sıklığı açısından anlamlı bir farklılığın olmadığı belirtilmektedir (119). Günsel'in (2010) zihinsel engelli tanısı almış çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin bazı değişkenler açısından incelenmesi konulu çalışmasında, özel eğitim süresi grupları arasında özel eğitimden en kısa yararlanma süresi olan engelli çocukların (1-3 yıl) ailelerinin aile içi ilişkileri sürdürmede daha başarısız oldukları belirtilmektedir (51). SHÇEK'e bağlı 38 yatılı ve 30 gündüzlü bakım ve rehabilitasyon merkezi bulunmaktadır. Sadece yatılı kurumlarda kalan MR'lu birey sayısı 2913'tür. Ancak kuruma kabul edilmek için sıra bekleyen 3122 kişinin olduğu bildirilmektedir. Ülkemizde 331.242 ZEB vardır. TÖA (2002)'na göre ZEB'lerin sadece %16'sının bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlandıkları belirtilmektedir (155). Bu istatistiksel veriler ZEB'lerin özel eğitim hizmetinden yeterince yararlanmadığını açıkça göstermektedir. TÖAİAR'nda (2006) ise zihinsel engellilerin %33'ünün kendi başına bağımsız, %30'unun yarı bağımlı, %36'sının ise tam bağımlı olarak GYA'ni yerine getirdikleri belirtilmektedir (111). Çalışmamızda ZEB'lerin %33'ünün özel eğitim ve gelişim hizmetinden yararlandığı saptanmıştır (Tablo 1). Çalışma bulgularından engelli olup özel eğitim ve gelişim kurumlarından yararlanmanın engelli birey ve ailelerinin bakım gereksinimlerini azaltmada etkili olduğu görülmektedir. Ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmaması örneklem sayısının az olmasından kaynaklanmış olabilir.

Engellilik ile birlikte diğer sorunların varlığı hem engelli birey hem de bakım vericiler için büyük sorunlar oluşturmaktadır (90,100). Çalışmamızda eşlik eden engelleri olan ZEB'lerin hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nun anlamlı derecede yüksek olduğu ( $p<0,05$ ), eşlik eden kronik hastalıkları olanların ise hemşirelik girişimleri öncesinde saptanan BGPO'nun anlamlı derecede yüksek olduğu ( $p<0,05$ ), hemşirelik girişimleri sonrasında saptanan BGPO'nun ise yüksek olduğu ancak anlamlı bir farklılığın olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 6). Ayrıca çalışmamızda ZEB'lerin %41'inde eşlik eden engel/engellerin, %52'sinde ise eşlik eden kronik hastalık/hastalıkların olduğu saptanmıştır (Tablo 2). Çalışmamızdan elde ettiğimiz bu bulgular, ZEB'lerde eşlik eden engel ve kronik hastalıkların ZEB'lerin bakım gereksinimlerini artırdığını göstermektedir. Literatürde ZEB'lerde beslenme, fiziksel aktivite, kardiyovasküler sistem, boşaltım, uyku, görme, işitme ve diğer alanlarda sağlık sorunlarının yaşandığı belirtilmektedir (23,52,71,73,75,93,123). Çalışmamızla benzerlik göstermesi bakımından Santos ve ark.'larının (2008) çalışmasında, iki ve daha fazla hastalık varlığının enstrümantal GYA'ni yerine getirmedeki zorluklar içinde oldukça anlamlı bir değişken olduğu belirtilmektedir (100). Yavuz'un (2006) çalışmasında 7-18 yaş grubundaki SP'li çocuklarda, spastisiteye ek olarak başka sağlık sorunu olanların öz bakım puan ortalamasının olmayanlara göre anlamlı olarak daha düşük olduğu belirtilmektedir (119). Öztürk Tokuç'un (2009) çalışmasında otizme eşlik eden başka sorunu olan olguların ailelerinde problem çözme puanlarının, sorunu olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirtilmektedir (90). Buna göre, zihinsel engelliliğe eşlik eden engellerin ve kronik hastalıkların varlığı, engelli bireylerin gelişimsel düzeyini olumsuz etkileyerek GYA'ni yerine getirmelerinde sağlıksızlık göstermelerine neden olabilir, zihinsel engelliliğe ek olarak başka sağlık sorunlarının varlığı ZEB'lerin bakım gereksinimlerini daha da arttırabilir.

Çalışmamızda sürekli kullandığı ilaç/ilaçları olan ZEB'lerin hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nun anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ) (Tablo 6). Bu bulgu ZEB'de var olan sağlık sorunlarını azaltmada kullanılan ilaç/ilaçların ZEB'in bakım sorununun çözmede etkili olmadığını

göstermektedir. Literatürde engelli bireylerin büyük bir kısmının ilaç/ilaçlar kullandıkları belirtilmektedir (71,90,119,114). Bizim çalışmamızda da ZEB'lerin %64'ünün bir ya da birden fazla ilaç kullandığı saptanmıştır (Tablo 2). Çalışma bulgumuzla benzerlik göstermesi bakımından Yavuz'un (2006) çalışmasında, spastisiteyi azaltan ilaç kullanan 7-18 yaş grubundaki SP'li çocukların özbakım düzeylerinin kullanmayanlara göre daha düşük olduğu ve bu farkın anlamlı olduğu belirtilmektedir (119). Buna göre, ilaç/ilaçlar kullanan engellilerde BGPO'nun yüksek olmasının nedeni olarak; eşlik eden engelleri ve kronik hastalıkları nedeniyle ilaç/ilaçlar kullanan engelli bireylerin çoğunluğunun engel derecesinin ağır olmasını ve de bu durumun engelli bireylerin GYA'lerini yerine getirmede sorun yaşamalarına neden olabileceğini söyleyebiliriz.

Çalışmamızda ZEB ile yakınlık derecesi açısından babaların hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nun daha yüksek olduğu, ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ). Ayrıca çalışmamızda EY'larının cinsiyeti açısından erkeklerin hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nun daha yüksek olduğu, ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 7). Literatürde konu ile ilgili engelli çocuğu olan ailelerde engelli bireyin bakım sorumluluğunun büyük bir kısmını annelerin aldığı belirtilmektedir (2,6,29,48,54,57,74,84,88,101,121). Heller ve ark.'nın (1997) çalışmasında, engelli çocuğa sahip annelerin babalarla karşılaştırıldığında, annelerin engelli çocukların bakımı için daha fazla zaman harcadıkları ve bakım yükünü daha fazla algıladıkları, ayrıca çocuğun davranışları ve sağlık durumunun anneler üzerinde babalardan daha büyük bir etkiye sahip olduğu belirtilmektedir (54). Özgün ve ark.'nın (2005) engelli çocuğu olan ve olmayan Türk ailelerinde erken çocukluk bakımının üstlenilmesinde ebeveyn katılımı ve eşlerin memnuniyetini araştırdıkları çalışmada, annelerin çocuklarının bakımlarına katılımlarının babalardan daha kapsamlı olduğu belirtilmektedir (88). Literatür bulgularıyla tutarlılık göstermesi bakımından bizim çalışmamızda da ZEB'ler ile ilgili bilgi alınanların büyük bir kısmının annelerden oluşması (%68) ve de EY'larının büyük bir kısmının ev hanımı/çalışmıyor (%73) olması (Tablo 3), kadın ve anne olanların engelli bireylerin bakımında sorumluluğu daha fazla aldıklarını göstermektedir. Bakım sorumluluğunun büyük bir kısmını kadın

ve annelerin üstlenmesinin ZEB'lerin BGPO üzerindeki etkisine baktığımızda, çalışmamızda bakım sorumluluğu kadın ve annelere ait olan ZEB'lerin BGPO'nun daha düşük olduğu saptanmıştır. Çalışma kapsamına alınan EY'larının büyük bir kısmının kadın ya da anne olması ve de bu bireylerin büyük bir kısmının ev hanımı/çalışmıyor olmaları, çocuklarına daha fazla zaman ayırma ve onlarla daha iyi ilgilenmeleri açısından olumludur. Bu durmun, engellilerin GYA'ni yerine getirme düzeyine olumlu katkı sağladığı ve engellilerin bakım gereksinimlerini de azaltmada etkili olduğu söylenebilir. Ancak, engellilik açısından olumlu olan bu yaklaşımın, kadın olarak annelerin sosyal, ruhsal, fiziksel sağlığını tehdit edebileceği göz ardı edilmektedir.

Çalışmamızda yaşları 20-40 arasında olan EY'larının hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nun daha yüksek olduğu, ancak gruplar arasındaki bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 7). Çalışma bulgumuzla benzerlik göstermesi bakımından Dinç'in (2003) çalışmasında annelerin yaşı arttıkça kişisel hijyen uygulamalarına ilişkin bilgi durumlarının arttığı, kişisel hijyen uygulamalarının yararlarını bilen annelerin çocuklarının kişisel hijyen uygulama zamanlarında daha yeterli düzeyde oldukları belirtilmektedir (34). Günsel'in (2010) çalışmasında, 26-33 yaş grubundaki annelerin aile işlevleri alt boyutları puan ortalamalarının, 34 yaş ve üzeri yaş grubundaki annelerin puan ortalamalarından anlamlı düzeyde yüksek olduğu, 26-33 yaş grubundaki annelerin aile içi ilişkileri sürdürmede daha başarısız oldukları belirtilmektedir (51). Yavuz'un (2006) çalışmasında ise, 7-18 yaş grubu SP'li çocukların anne yaşı ile özbakım puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişkinin olmadığı belirtilmektedir (119). Genç ebeveynlerin ise, uyum sürecindeki kaynakları yeterince kullanamamaları ve daha yaşlı ebeveynlerin ise olgunluk ve deneyim gibi özelliklerinin engellilerin GYA'ni yerine getirme düzeyinde sağlıklı işlev yarattığı ve bakım gereksinimlerini gidermede etkili olduğu söylenebilir.

Çalışmamızda sosyal güvencesi olmayan EY'larının hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nun daha yüksek olduğu, ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 7). Engelli çocuğu

olan ailelerin çocuklarının hastane, ilaç, çeşitli araç-gereç masraflarını karşılayabilecek ve rapor karşılığında devlet destekli eğitim olanaklarını sağlayabilecek bir sosyal güvencelerinin olmaması, ailenin bu masrafları tamamen kendi imkanlarıyla sağlamaya çalışmasına ve maddi zorluklar yaşamasına, dolayısıyla ailelerin çocuklarının bakım gereksinimlerini karşılamada sorun yaşamalarına neden olabilir. Literatürde bulgumuzu destekleyen birçok çalışma bulunmaktadır (2,67,102,113). Kurt ve ark.'larının (2008) çalışmasında, ailenin sosyal güvencesi ile ailede yaşanan güçlükler arasında anlamlı bir ilişkinin olmadığı belirtilmektedir (67). Sarıhan'ın (2007) çalışmasında, engelli çocuğa sahip olan annelerin yalnızlık ölçeği puan ortalamalarının sosyal güvencesi olmayan ya da yeşil karta sahip olan annelerde diğer annelere göre en yüksek olduğu, emekli sandığından sosyal güvencesi olan annelerde ise en düşük olduğu, ancak yalnızlık düzeylerine ait puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılığın olmadığı belirtilmektedir (102). Akıncı'nın (2007) engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeyinin incelenmesi konulu çalışmasında, yeşil kart/sosyal güvencesi olmayan engelli çocuğa sahip babaların sosyal uyum düzeylerinin daha düşük olduğu ve engelli çocuğa sahip babaların sosyal güvenceye göre sosyal uyum ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirtilmektedir (2). Çalışma sonuçlarından sosyal güvence yokluğunun aileler üzerinde önemli bir baskı yarattığı görülmektedir. Buna rağmen çalışmamızda, sosyal güvencesi olmayan engelli çocuğa sahip ailelerin ev ortamının koşulları nasıl olursa olsun çocuğunun en iyi duruma gelebilmesi için sürekli çözümler üretmeye çalıştığı gözlenmiştir.

Çalışmamızda EY'larının genel olarak öğrenim durumu yükseldikçe BGPO'nun arttığı, ancak bu farklılığın anlamlı olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 7). Çalışma bulgumuza benzer olarak Haveman ve ark.'nın (1997) yaptıkları araştırmada eğitim düzeyi düşük olan annelerin kendilerine daha az zaman ayırabildiklerini ve çocukların bakım sorumluluğunu daha yoğun yaşadıkları belirtilmektedir (53). Konuya ilişkin ulaşılan literatürde daha çok çalışma bulgumuzu desteklemeyen çalışmalara rastlanmıştır (51,102,119). Sarıhan'ın (2007) çalışmasında okur-yazar olan ya da ilkökul mezunu olan annelerin aile değerlendirme ölçeği puanı ortalamaları, öğrenim düzeyi daha üst seviyede olan annelerin puan ortalamalarından anlamlı derecede yüksek

bulunmuştur (102). Bu sonuca göre, öğrenim düzeyi yüksek olan anneler aile içi ilişkileri düzenlemede daha başarılıdırlar Yavuz'un (2006) çalışmasında, annelerin eğitim düzeyi yükseldikçe çocukların özbakım puanlarında bir artışın olduğu ancak bu farkın anlamlı olmadığı belirtilmektedir (119). Ailelerin eğitim düzeylerinin yüksek olması öncelikle çocuklarının özürleri, gelecekte ne yapabilecekleri konusunda bilgi toplamalarını, böylece bilinmezlikten kurtulmalarını mümkün kılmaktadır. Aynı şekilde, eğitim düzeyinin artmasıyla birlikte ailelerin uyum süreçlerini kolaylaştıracak olan sosyal ve kurumsal destekleri daha iyi değerlendirebilecekleri ve de tüm bu sağlıklı aile işlevlerinin engelli çocukların bakımına ve gelişimine katkısının olacağı düşünülmektedir. Ancak çalışmamızda ailelerin eğitim düzeyi yükseldikçe ZEB ve ailelerinin BGPO'nun azalması beklenirken yüksek çıktığı saptanmıştır. Bu durum, EY'larının eğitim seviyesinin artmasıyla, çalışma yaşamlarında daha çok yer almaları dolayısıyla çocuklarının gereksinimleri karşılama yeteri kadar zaman ayıramamalarından ya da EY'larının eğitim düzeylerinin artmasıyla çocuklarına yönelik daha üst düzeyde sorunları görebilme farkındalığından kaynaklanabilir.

Ekonomik güç, bireyin içinde bulunduğu çevrede kendini güvende hissetmesini sağlayan kaynaklardan birisidir. Çalışmamızda toplam gelir düzeyi 1-500 TL arasında olan ailelerin hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nun daha yüksek olduğu, ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 7). Çalışmamızla benzerlik göstermesi bakımından Günsel'in (2010) çalışmasında ailelerin gelir düzeyi yükseldikçe aile değerlendirme ölçeği tüm alt boyutlarında anlamlı bir düşmenin olduğu ve gelir düzeyi 500 TL'den az olan ailelerin aile içi ilişkilerinde en başarısız olduğu (51). Melzer ve ark.'larının (2004) çalışmasında düşük gelirin azalmış aktivite ile ilgili en güçlü belirleyicilerden biri olduğu belirtilmektedir (77). Çürük'ün (2008) zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin kaygı ve sosyal destek düzeylerinin karşılaştıkları problemlere göre incelenmesi konulu çalışmasında, gelir düzeyi düştükçe annelerin duygusal, bakım, yakın ilişki, maddi, bilgi desteği ve toplam aile desteği puanlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar olduğu, gelir düzeyi düşük annelerin daha fazla sosyal desteğe gereksinim duydukları belirtilmektedir (29). Çalışma sonuçlarından yüksek gelir düzeyinin engelli bireyin bakımı için gerekli maddi yükü karşılama bir rahatlık sağladığı söylenebilir.



Çalışmamızda gelir düzeyinin düşük ya da yüksek olmasının bakım gereksinimlerini karşılamada anlamlı çıkmaması; ailelerin sosyo-ekonomik düzeyinin orta düzeyde ya da birbirine yakın olmasından kaynaklanabilir. Ayrıca çalışmamızın yapıldığı bölge de, daha önce engelli birey ve ailelerinin sorunlarına yönelik destekleyici hizmetlerin verilmesi (yasak haklar konusunda bilgilendirme, ağız diş sağlığı tedavisi gibi.) ailelerde bir farkındalık yaratarak, mevcut sorunlarına yönelik ilgili kurum ve kuruluşlara başvurmalarına ve de sorunlarına çözüm bulmalarına katkı sağlamış olabilir.

Konuya yönelik gerek yurt dışında gerekse ülkemizde mevcut literatür incelendiğinde, ZEB'lerin GYAM'ne göre bakım gereksinimlerini ZEB ve ailelerinin sosyo-demografik özelliklerine göre inceleyen çalışmaların olmadığı görülmüştür, bu durum bizim araştırmamızda elde edilen bulguların tartışılmasına sınırlılık getirmiştir.

Çalışmamızda ZEB ve ailelerinin hemşirelik girişimleri öncesinde ve sonrasında saptanan BGPO incelendiğinde, hemşirelik girişimleri sonrasında elde edilen puanların hemşirelik girişimleri öncesinde elde edilen puanlara göre anlamlı derecede düştüğü saptanmıştır ( $p<0,05$ ) (Tablo 8). Çalışma bulgumuzla benzerlik göstermesi bakımından Işıl'ın (1994) ZEB'lerin annelerinin çocuklarının özbakım becerileri konusunda eğitildiği çalışmada, eğitim öncesi ve sonrası çocukların özbakım beceri puan ortalamalarında ileri derecede anlamlı bir farklılığın olduğu bulunmuştur (58). Demirel'in (2008) çalışmasında, ZEB'lere 8 hafta süreyle denge geliştirici ve özbakım becerilerini geliştirmeye yönelik özel eğitim uzmanları tarafından hazırlanan eğitim çalışması yapılmıştır, çalışma sonucunda engellilerin denge becerileri düzeylerinde ilerleme görüldüğü, bireylerin belirlenen özbakım becerilerini bağımsız olarak gerçekleştirebilecek duruma geldikleri belirtilmektedir (32). Lehman ve Irvin'in (1996), duygusal ve davranışsal bozukluğu olan çocukların ailelerinin aldıkları destekleri, gayri resmi sosyal servislerini, uzmanlardan aldıkları destekleri ve ailelerin bu desteklerden ne kadarını ve nasıl faydalanıp gereksinimlerinin ne kadar karşıladıklarını inceledikleri çalışmada; gayri resmi olan dernekler, gönüllü kişilerden oluşmakta ise ailelerin daha fazla profesyonel destek aldıkları ve ailelerin kendilerine yapılan günlük yardımların daha etkili ve yardımcı olduğunu belirttikleri, buna ek olarak da pek çok ailenin yardım

sayısı arttıkça (destek) aile içi problemleriyle ve günlük hayatla ilgili stresle daha kolay başa çıkabildikleri, ailenin aldığı organize yardımların ise ailenin olumlu bir tutum içine girmesine neden olduğu belirtilmektedir (69). Hung ve ark.'larının (2003) çalışmasında, özürlü bireylere sahip ailelerin ve bakım vericilerin bakım yeteneklerini iyileştirmek, onların bilgi, beceri ve sosyal yeterliliklerini arttırmak için eğitim yapılmıştır. Buna ilaveten; bakım vericilerin emosyonel ve psikolojik desteği değerlendirilerek yaşam doyumları ve yaşam kalitelerini iyileştirmek için destek sağlanmıştır. Ailede bakım verenlerin, uzun dönemli bakım kaynaklarından, hükümetten ve gönüllülerden sağlanan finansal kaynaklardan yararlanmaları sağlanmış ve eğitim verilmiştir. Uygulanan bu hemşirelik müdahalesinin ailelerin tükenmişliğini azalttığı belirtilmektedir (56). Günsel'in (2010) çalışmasında ise, anne babalara verilen sosyal desteğin ailelerin ruh sağlığını olumlu yönde etkilediği ve buna bağlı olarak anne babaların daha pozitif tutumlar sergiledikleri, çocukların davranış ve gelişimlerinde daha olumlu etkileri olduğu belirtilmektedir (51). Bizim çalışmamızda da ZEB ve ailelerinin bakım sorunlara yönelik; engelli bakımı konusunda her aileye tek tek olmak üzere bireysel eğitimler yapılmış ve aileler sorunlarına yönelik ilgili kurum ve kuruluşların ekonomik, sağlık, ruhsal, sosyal vs. olanaklarından yararlandırılmışlardır, yapılan bu hemşirelik müdahalesinin ZEB ve ailelerinin bakım gereksinimlerini karşılamada etkili olduğu görülmüştür.

## SONUÇ VE ÖNERİLER

Ülkemizde ZEB ve ailelerinin bakımında hemşirelik bakım modellerinin halk sağlığı alanına uygulanmasına yönelik bir çalışma yoktur. Bu çalışma ilk defa bir hemşirelik bakım modeli olan GYAM'nin alanda kullanılarak, ZEB ve ailelerinin sorunlarının saptanması, sorunlara yönelik hemşirelik girişimlerinin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesine yönelik planlanmıştır. Bu çalışmanın sonuçlarına göre;

ZEB'lerin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin; zihinsel engellilerin %56'sının erkek, %40'ının 21-30 yaş grubunda olduğu, %63'ünün okula gitmediği, %14'ünün sosyal güvencesinin olmadığı, %27'sinin parçalanmış aile yapısında olduğu, %12'sinin özürlü raporunun olmadığı, özürlü raporu olanların ise %45.5'inin zeka düzeyinin 26-50 arasında olduğu ve %67'sinin özel eğitim kurumundan yararlanmadığı belirlenmiştir.

ZEB'lerin engeline ilişkin özelliklerine baktığımızda; %49'unun doğum sonrası engelli kaldığı, %41'inde zihinsel engellilik dışında eşlik eden başka engellerin olduğu, %52'sinde zihinsel engele eşlik eden kronik hastalık olduğu, %64'ünde sürekli kullanılan bir ya da birden fazla ilacın olduğu belirlenmiştir.

EY'larının sosyo-demografik özelliklerine ilişkin; EY'larının %68'inin anne olduğu %86'sının 41 yaştan büyük olduğu, %76'sının kadın olduğu ayrıca, engelli yakınlarının %7'sinin sosyal güvencesinin olmadığı, %73'ünün ev hanımı/çalışmıyor olduğu, %60'ının ilkokul mezunu olduğu ve %49'unun aylık toplam gelir düzeyinin 501-1000 TL olduğu belirlenmiştir.

EY'larının ZEB'e ve engeline ilişkin bilgilerine göre; ailelerin %10'unda zihinsel engelli çocuk dışında başka engelli çocuk olduğu, EY'larının %14'ünün eşi ile akraba olduğu, annelerin %39'unun gebeliği sırasında sağlık kontrolünden geçmediği, engellilerin kullandığı ilaç/ilaçlara ilişkin; EY'larının %51.6'sının eğitim/bilgi almadığı,

engellilerin bakımı konusunda EY'larına rehberlik (eđitim, rehabilitasyon, sađlık vs. konularında y6nlendirme) yapılması konusunda EY'larının %68'inin rehberliđin yararlı olacađını d6ş6nd6đ6 ve rehberlik yapılmasının EY'ları 6zerindeki etkilerine iliřkin ise %63'6nde rehberliđin endiřelerini azaltacađı ve onları rahatlatacađına inandıkları belirlenmiřtir.

Çalıřma kapsamına alınan ZEB'lerin sosyo-demografik 6zelliklerine g6re hemřirelik giriřimleri 6ncesinde ve sonrasında saptanan BGPO incelendiđinde; ZEB'lerin yař grupları, sosyal g6vencesinin olup-olmaması, aile durumu ve 6zel eđitimden yararlanıp-yararlanmaması arasında BGPO aÇısından anlamlı bir farklılık g6r6lmezken ( $p>0,05$ ), ZEB'lerin cinsiyeti aÇısından kızların hemřirelik giriřimleri 6ncesinde saptanan BGPO'nın anlamlı derece y6ksek olduđu ayrıca, 6đrenim durumları aÇısından okula gitmemiř olanların ve zeka d6zeyleri aÇısından ise zeka d6zeyi 51-75 arasında olanların hemřirelik giriřimleri 6ncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nın anlamlı derecede y6ksek olduđu belirlenmiřtir ( $p<0,05$ ).

Çalıřma kapsamına alınan ZEB'lerin engeline iliřkin 6zelliklerine g6re hemřirelik giriřimleri 6ncesinde ve sonrasında saptanan BGPO incelendiđinde; zihinsel engellilik dıřında eřlik eden engelleri olanların hemřirelik giriřimleri 6ncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nın anlamlı derecede y6ksek olduđu bulunurken, eřlik eden kronik hastalıkları olanların hemřirelik giriřimleri 6ncesinde saptanan BGPO'nın anlamlı derecede y6ksek olduđu ve ilaÇ/ilaÇlar kullanan ZEB'lerin hemřirelik giriřimleri 6ncesinde ve sonrasında saptanan BGPO'nın anlamlı derecede y6ksek olduđu belirlenmiřtir ( $p<0,05$ ).

Çalıřma kapsamına alınan ZEB ailelerinin sosyo-demografik 6zelliklerinin hemřirelik giriřimleri 6ncesinde ve sonrasında saptanan BGPO incelendiđinde; ZEB ile yakınlık derecesi, EY'nın yařı, EY'nın cinsiyeti, EY'nının sosyal g6vencesinin olup olmaması, EY'nın 6đrenim durumu ve aile toplam gelir d6zeyi arasında BGPO aÇısından anlamlı bir farklılıđın olmadıđı belirlenmiřtir ( $p>0,05$ ).

Çalıřmamızda ZEB ve ailelerinin hemřirelik giriřimleri 6ncesinde ve sonrasında

saptanan BGPO incelendiğinde, hemşirelik girişimleri sonrasında elde edilen puanların hemşirelik girişimleri öncesinde elde edilen puanlara göre anlamlı derecede düştüğü belirlenmiştir ( $p<0,05$ ).

Araştırmamız sonucunda saptanan bu sonuçlar ışığında;

#### **Ailelere yönelik öneriler;**

- Engelli çocukların erken tanısı ve tedavilerinin vakit kaybeden yapılabilmesi için ilgili kuruluşlarla işbirliği yapmalıdırlar.
- Aileler, çocuklarının eğitimine birebir katılmalıdır.

#### **Kurum ve kuruluşlara yönelik öneriler;**

- Toplum engellilik konusunda bilinçlendirmek amacıyla ve engelin ortaya çıkmasını engelleyici olması bakımından anne-baba okulları açılmalı, evlilik öncesinde anne-babaların risk faktörleri konusunda bilgilendirilmeleri, genetik danışmanlık hizmetlerinden yararlanmaları sağlanmalı, gebelik ve doğum süreci hizmetlerinin nitelikli bir şekilde sürdürülmesi sağlanmalıdır. Özellikle toplum sağlığı alanında çalışan hemşire ve ebeler, ev ziyaretleri sırasında engelliliğin önlenmesinde kadın sağlığı, gebe izlemi, erken tanı ve sevk işlemi sırasında kadını, bebek ve çocuk izlemi yaparken bilimsel ve dikkatle gözlemlemelidir.
- Engelli bireylerin eğitim düzeylerini yükseltecek fırsatlar/ortamlar/imkanlar sağlanmalı, eğitimde toplumdaki diğer bireylerin sahip olduğu eşit fırsatlar engellilere sunulmalı ve faydalanmaları sağlanmalıdır.
- Sağlık personelinin engellilik konusundaki bilgi düzeylerinin artırılması için yapılacak hizmet içi eğitim çalışmaları desteklenmeli, sağlık hizmetinde aile merkezli bakıma önem verilmelidir.
- Ailelere; eğitim, danışmanlık, ev ziyareti, dil-konuşma ve odyoloji hizmetleri, fizik tedavi, psikolojik hizmetler, tıbbi hizmetler, erken tanı, tarama ve değerlendirme, sağlık hizmetleri, sosyal çalışma hizmetleri, teknolojik hizmetler sunulmalıdır. Bu hizmetleri verecek ekipte; özel eğitimci, konuşma-dil terapisti,

odyolog, fizik tedavi uzmanı, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, hemşire, beslenme uzmanı, aile terapisti, pediatrist ve duruma göre gereken diğer profesyoneller yer almalıdır.

- Engelli ailesine, engellilik, nedenleri, bakımı, eğitimi vs. gibi ihtiyaç duyduğu konularda bilgilendirici ve destekleyici eğitim hizmeti verilmelidir.
- Engelli birey ve ailelerine çevrelerindeki mevcut olanaklar (ayni ve nakdi yardımlar, indirim, burs, araç-gereç yardımı vb.) konusunda bilgilendirme yapılmalı ve bu hizmetler halka daha çok duyurulmalıdır.
- Yerel yönetimler bünyesinde bulunan engelli koordinasyon birimleri ve hukuk müşavirlikleri, barolarla işbirliğine giderek engellilerin yasal hakları konusunda hukuksal danışmanlık hizmeti vermelidir.
- Engelli çocukların eğitim ve tedavilerinin yapılabileceği kurumlar yaygınlaştırılmalı ve erken dönemlerde çocukların özürlerine göre uygun kurumlara yönlendirilmesi sağlanmalıdır.
- Bu tür çocuklar, anne-babaya bağımlılığının azaltılması ve bazı temel becerileri kazanmaları için özel okul vb. eğitim kurumlarından yararlandırılmalıdır. Ayrıca bu kurumların ilgili kurumlarla eşgüdüm içerisinde hizmet programları üretmesi ve uygulaması ile engellilere verilecek hizmetlerin etkinliği ve verimi arttırılmalıdır.
- Ailelerin eğitim olanaklarından yararlanıp, eğitime birebir katılmaları için erken eğitime destek ve danışmanlık hizmeti sunulabilecek merkezlerde ailelere eğitim programları uygulanmalıdır.
- Ebeveynlerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde kolaylıkla ulaşılacak sosyal hizmet uzmanları ve psikologlardan yeterli destek almaları sağlanmalıdır.
- Engellilerin toplumsal hayata katılımlarının sağlanması ve üretken bir birey olarak toplumda yerlerini alabilmelerinde; yerel yönetimlerin istihdam, mesleki eğitim ve rehabilitasyona yönelik politika ve projeler geliştirmeleri sağlanmalıdır.
- Engelli bireylere edindikleri mesleki eğitimleri kullanabilecek düzenli/devamlı gelir getiren iş imkanları verilmelidir.
- Mesleki rehabilitasyon kurumsallaştırılmalı ve yaygınlaştırılmalıdır, ilgili kurumlar bu konuda sorumluluk üstlenmelidir.

- Engelli istihdamını artırabilmesi için, işverenlerin teşvik edilmelerini içerecek düzenlemeler yapılmalıdır.
- Engelli istihdamının arttırılmasına yönelik TV ve radyolara engellilere yönelik istihdamı teşvik edici yayınlar konulmalıdır.
- Anne ve babaların engelli çocuğun ve tüm ailenin gereksinimlerini karşılamada yaşadıkları güçlüklerle baş etmede onlara yardımcı olacak çeşitli destek kaynakları/hizmetleri harekete geçirilmelidir.
- ZEB'lere yönelik sağlık hizmetlerinin sınırlı olması, toplumun geneline göre sağlık durumlarının daha kötü olması ve ZEB'lerin sağlık hizmetini talep etmekte ve sağlık sorunlarını dile getirmekte güçlükleri olması nedenleriyle sağlığın korunması ve geliştirilmesi hizmetlerinden daha fazla yararlanmaları sağlanmalıdır.
- Engelli birey için sağlık kurulu raporu alınırken hastaneler tarafından kolaylık sağlanmalı, defalarca hastaneye gidip gelme önlenmeli, sağlık personelleri gerektiği takdirde ev hizmeti vermeli, özel eğitim hizmetlerinin bedelinin ilgili kurumlarca ödenmesi için gerekli olan sağlık kurulu raporlarının geçerlilik süresi uzatılmalıdır.
- Engellilere sunulan sağlık hizmetlerinin etkin hale getirilmesi için yerel yönetimlere bağlı sağlık tesisleri kurulmalıdır.
- Evde engelli bakımı ile ilgili kurslar açılmalıdır.
- Yoksul ve engellilerin ambulans hizmetleri ücretsiz olmalıdır.
- Engelli bireylerin sağlık, eğitim başta olmak üzere hizmet aldıkları çeşitli bürokratik kurumlarla ilişkilerinde karşılaştıkları ve sıklıkla şikayet ettikleri "bürokratik hantallıktan" arındırılmaları sağlanmalıdır.
- Sağlık kurulu raporu ile engellilerin bez bedellerinin tamamı sosyal güvenlik kurumlarınca karşılanmalıdır.
- Engelli bireylerin problemlerinden dolayı kullanmak zorunda olduğu araç-gereçlerin bedellerinin tamamı sosyal güvenlik kurumlarınca karşılanmalıdır.
- Engelli çocuğun günlük bakımı nedeniyle kendilerine zaman ayıramayan ebeveynler için yerel yönetimler, SHÇEK, Özürlüler İdaresi ve diğer kamu

kuruluşları, ailelere GYA dışında boş zaman doğrultusunda yardımcı olabilecek hizmet modellerini geliştirmelidir.

- Engelli bir çocuğa bakmak, gerek fiziksel gerek duygusal açıdan aileyi olumsuz yönde etkilemektedir. Aile, sosyal yaşamından uzaklaşmakta ve eve kapanmaktadır. Bu kısıtlama ve sıkıntıların azaltılması amacıyla kurumlarda, aileler için çeşitli sosyal aktiviteler, eğlence ortamları ve programlar düzenlenmelidir.
- Aileyi kısa süreli rahatlatmak üzere, engelli bireyi bırakabileceği merkezler, kurumlar oluşturulmalı veya var olan kurumlar bu işlevi de görececek şekilde yeniden yapılandırılmalıdır.
- Yerel yönetimler, aileler ve bakmakla yükümlü oldukları engelli bireyler için kısa süreli olarak kalabilecekleri engelli bakım merkezleri kurmalı ve yaygınlaştırmalıdır.
- Bakım hizmetleri sunumunda bakım evleri yatılı ve gündüzlü hizmet verecek şekilde düzenlenmelidir.
- Rehabilitasyon merkezlerinde genellikle hemşire bulunmadığından, hemşirelerin anneleri çocuklarının öz bakım gereksinimlerini kolaylaştırmaları konusunda destekleyici ve eğitici olmaları için 13.03.2005 tarih ve 25724 R. G. sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü Özel Rehabilitasyon ve Eğitim Merkezleri Yönetmeliği'nin 35. maddesinde yer alan hemşire kadrosunun kullanılarak rehabilitasyon merkezlerinde hemşirelerin görev alması sağlanmalıdır.
- Aileler çocuklarının öz bakımlarını gerçekleştirmeleri konusunda teşhis, tedavi ve rehabilitasyon sürecinde ve sonrasında sürekli hemşire ve diğer sağlık personeli tarafından desteklenmelidir.
- Özbakım yetersizliği belirlenen çocuklar için aileler ile işbirliği yapılarak, aile danışmanlığı merkezlerinde danışmanlık hizmetleri verilmeli, özellikle annelerin zeka engelliler için hizmet veren kurumlardaki kurslardan yararlanmaları sağlanmalıdır.
- Engellilere yapılan sosyal yardım ve hizmet alanında kurumsal dağınıklığın ve çok başlılığın giderilmesine yönelik olarak bu hizmetlerin yürütülmesinde yerel



yönetimler kendi aralarında koordinasyon sağlamalı ve ortak veri tabanı oluşturulmalıdır.

- Yerel yönetimlerce yapılan ayni ve nakdi yardımların verilmesinde, gerçek ihtiyaç sahiplerinin tespiti için somut, nesnel muhtaçlık ölçütleri getirilmelidir.
- Yerel yönetimler tarafından engelli bireylerin oturdukları evin doğal gaz, su ve elektrik faturalarında indirim yapılması gibi engelli birey ve ailelerinin gereksinimleri doğrultusunda destekleyici hizmetler verilmelidir.
- Engelli çocuğa sahip anne-babalara yönelik gelir vergisi indirimi, emeklilik yaşının düşürülmesi, çocuk ödeneğinin artırılması, sigorta kesintilerinin indirimi gibi hukuki düzenlemeler geliştirilmelidir.
- Engelli çocuğa sahip olan ailelerin en büyük sorunlarından biri olan mali konularda ve diğer sorunlarda destek sağlayacak gerekli yasal düzenlemeler yapılmalıdır.
- 2022 sayılı Kanun'a göre hak sahibi olanlara yakınlarından dolayı sosyal güvenlik kurumlarının tedavi yardımından yararlanma imkanı sağlanmalıdır.
- Engelli bireyin bakımını üstlenen anne ya da baba sigorta kapsamına alınmalı ve bakım ücreti verilerek desteklenmelidir.
- Toplumun muhtaç kesimlerini hedef alan sosyal hizmet ve yardımlara sosyal güvenlik reformu yasa tasarısı taslağında daha çok yer verilmelidir.
- Engelli olarak dünyaya gelmek, toplumun parçası olan engelli çocuklarında isteği değildir. Bu nedenle mevcut olan tüm olanaklar kullanılarak, bu çocuklar gelişebilecekleri en üst düzeye kadar getirilmelidir.

#### **Araştırmacılara, uzman ve eğitimcilere yönelik öneriler;**

- Engelli bireye sahip ailelerin sosyo-kültürel düzeyleri düşüktür, ailelerin özellikle annelerin eğitilmeleri için eğitim projeleri geliştirilmelidir.
- Hemşireler, zihinsel engelli çocuğun özel eğitim alması için aileyi yönlendirmelidir.
- Hemşire, ailelere koruyucu ekonomik önlemleri, sağlık bakım harcamalarını azaltabilmenin yollarını öğretmeli, destek alınabilecek kaynakların neler olduğunu bilmeli ve bu kaynaklara yönlendirmelidir.

- Ailelerin kendilerini yalnız hissetmemeleri ve çocuğun gelişim düzeyini başka ortamlarda gözlemleyebilmek için eğitimciler ve uzmanlarla ev ziyaretleri yapılmalıdır.
- Birinci basamak sağlık kurumları tarafından yapılan ev ziyaretlerinde görevli halk sağlığı hemşireleri; ailedeki çocukların gelişim basamaklarını yakından takip etmeleri, tüm ailelere engellilik ile ilgili sağlık eğitimi yapmalı ve bu eğitimler; zihinsel engelliliğin erken belirtileri, tedavisi, engelli bireye yaklaşım, toplumun engelli çocuk ve ailesine yaklaşımı konularını kapsamalı ve de sağlık profesyonelleri de bu sürece dahil olmalıdır.
- Literatürde, engelli birey ve ailelerinin bakımında hemşirelik bakım modellerinin alana ve sağlıklı bireylere uygulanmasına yönelik bir çalışmaya rastlanmamıştır, bu nedenle özellikle yurt içinde bu tür çalışmaların yapılmasına ihtiyaç duyulmaktadır.
- Çalışmamız, literatürde ilk defa bir hemşirelik modeli kullanılarak ZEB'lerin ve ailelerinin gereksinimlerinin belirlendiği ve bu gereksinimlere çözüm bulmada hemşirenin tüm rollerinin kullanıldığı, aileler ve ilgili kurumlarla işbirliğinin yapıldığı tek ve önemli bir çalışmadır. Çalışmamızda ZEB ve ailelerinin sorunlarını belirlemek için kullandığımız anket formunun, daha büyük bir örneklem grubuna uygulanarak, ölçüm aracı haline getirilmesi önerilmektedir.

## KAYNAKLAR DİZİNİ

1. Akın, R., 2003, Engelli Çocuklar, Çocuğunuz ve epilepsi, 13-14 s. GATA Basımevi, Ankara.
2. Akıncı, G., 2007, Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeylerinin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi, Fen Bilimleri Enstitüsü, 148 s.
3. Akkök, F., Aşkar, P., Karancı, A.N., 1992, Özürlü bir çocuğa sahip anne-babalardaki stresin yordanması, Özel Eğitim Dergisi, 1, 2, 8-12 s.
4. Altuğ Özsoy, S., Özkahraman, Ş., Çallı, F., 2006, Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi, Aile ve Toplum Dergisi, 3, 9, 69-77 s.
5. Argyrakouli, E., Zafiropoulou, M., 2003, Self-esteem of greek mothers of children with intellectual disabilities, International Journal of Disability, Development and Education, 50, 2, 181-195 p.  
<http://www.ingentaconnect.com/content/routledg/cijd;jsessionid=c5hqleo079cbf.alice>, (2009-16-10)
6. Bacıoğlu, K., Özdemir, T., Şahin, E., ve Uzun, K., 2006, Bartın ili özürüllüğün önlenmesi ve özürülü sorunlarına yönelik değerlendirme araştırması, T. C. Bartın Valiliği Aile Danışma Merkezi Müdürlüğü, 23 s.
7. Bailey, D. B., Skinner, D., 1999, Needs and supports reported by latino families of young children with developmental disabilities journal: American Journal on Mental Retardation, 104, 5, 437-451 p.
8. Baklacioğlu, B., 1995, Hemşirelerin, steroid alan hastanın bakımına ilişkin bilgileri, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 80 s.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

9. Balcı, G., 2004, Steroid kullanan hastaların ilacın yan etkilerine yönelik yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 73 s.
10. Baykan B., Gürses C., Gökyigit A., 2004, Nöroloji. Ed: Öge E.A., Epilepsi, Nobel Tıp Kitabevleri, 2.Basım, İstanbul, 298 s.
11. Baykan, Z., 2000, Özürlülük, engellilik, sakatlık nedenleri ve korunma, STED Dergisi, 9, 9, 336-338 s.
12. Beşer, E., Ergin, F., Sönmez, A., 2007, Aydın il merkezinde doğum öncesi bakım hizmetleri, Koruyucu Hekimlik Bülteni, 6, 2, 137-141 s.
13. Betz, C., Baer, M. T., Poulsen, M., Vahanvaty, U., Bare, M., et al. , 2004, Secondary analysis of primary and preventive services accessed and perceived service barriers by children with developmental disabilities and their families, Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 27, 2, 83–106 p.
14. Biçer, S., 1996, Altmış yaş üzeri ve kronik hastalığı olan bireylerin günlük yaşam aktivitelerinin etkilenme durumu, Cumhuriyet Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 79 s.
15. Bilge, A., Baykal, Z., 2008, Zihinsel engelli bireyler ve cinsellik, Özveri Dergisi, 5,2.
16. Billingham, K., 2002, Nursin and midwifery a force for health 21, International Public Health Congress Working Groups, İstanbul.
17. Birol, L., 2007, Hemşirelik süreci, Hemşirelik bakımında sistematik yaklaşım, Etki matbaacılık, İzmir, 630 s.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

18. Bohmer, C.J.M., Taminau. J.A.J.M., Klinkenberg-Knol, E.C., Meuwissen. S.G.M., 2001, The prevalence of constipation in institutionalized people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 3, 212–218 p.
19. Bagan, M. G., 1999, Yetişkin zihinsel engelli kadınların günlük yaşam becerilerini gerçekleştirme durumlarının belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 176 s.
20. Bumin, G., Günal, A., Tükel, Ş., 2008, Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children, *Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 15, 1, 6-11 s.
21. Burcu, E., 2007, Türkiye’de özürlü birey olma: temel sosyolojik özellikleri ve sorunları üzerine bir araştırma, Hacettepe Üniversitesi yayınları, Ankara, 268 s.
22. Cavkaytar, A., 2000, Zihinsel engellilerin eğitim amaçları, *Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10, 1, 115-121 s.
23. Cavkaytar, A., Batu, S., Kartal, B., Beklan Çetin, O., Güllüpinar, F., 2004, Gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip ailelerin aile özelliklerinin ve yaşadıklarının betimlenmesi, Proje no:130512, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir, 225 s.
24. Clemen-Stone S. et al., 1998, The community health nurse’s role with the adult who is disabled, comprehensive community health nursing family, *Aggregate & Community Practice*, Mosby, 2, 595-602 p.
25. Cook Daniel, W., 1989, Systematic need assessment: A primer, *Journal of Counseling and Development*, 67, 8, 462-464 p.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

26. Crnic, A. K., William, N. F., Greenberg, M. T., 1983, Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stres, coping and family ecology, American Journal of Mental Deficiency, 88, 2, 125-138 p.

27. Çağlar, D., 1981, Uyumsuz çocuklar ve eğitimi, Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları No: 90, Ankara, 240 s.

28. Çetinkaya Z., Öz, F., 2000, Serebral palsili çocuğu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi, C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 4, 2, 44-51 s.

29. Çürük, N., 2008, Ankara il merkezindeki iş okullarında 1. ve 4. sınıfa devam eden zihinsel engelli çocukların annelerinin kaygı ve sosyal destek düzeylerinin karşılaştıkları problemlere göre incelenmesi, Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, 205 s.

30. Dağlı, M. E., 2006, Ergenlikte zeka bölümü, duygusal zeka ve akademik başarı arasındaki ilişki, Yüksek Lisans Tezi, Mersin Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 80 s.

31. Dejong, G., Palsbo, S.E., Beatty, P.W ve ark. 2002, The organization and financing of health services for person with disability, The Milbank Quarterly, 80, 2, 261-301 p.

32. Demirel, N., 2008, Zihinsel engelli çocuklarda denge eğitimi çalışmalarının bazı özbakım becerileri üzerine etkisinin incelenmesi, Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, 88 s.

33. Diden, R., Korzilius, H., Van Aperlo, B., Van Overloop, C. and De Vries, M., 2002, Sleep problems and daytime problem behaviours in children with intellectual disability, Journal of Intellectual Disability Research, 46, 7, 537-547 p.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

34. Dinç, S., 2003, Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin çocuklarının kişisel hijyeni hakkında bilgi ve uygulamalarının saptanması, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 64 s.
35. Donkervoort, M., Roebroek, M., Wiegerink, D., et all., 2007, Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy, Disability and Rehabilitation, 29, 6, 453-463 p.
36. Durmaz, A., 2007, Hastaların hastaneye yatmadan önce kullandıkları ilaçların kliniğe kabul edildikten sonra kullanımı ile ilgili ilaç hatalarının incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 48 s.
37. Duygun, T., Sezgin, N., 2003, Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi, Türk Psikoloji Dergisi, 18, 52, 37 -55 s.
38. Ekici, G., Cavlak, U., 2007, Özürlü çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal problemleri ve umutsuzluk düzeyleri, ÖZ-VERİ Dergisi, 4, 1, 997-1008 s.
39. Erbil, F., 2007, Yoksulluk ve özürlülük, Özveri dergisi, 4, 1, 939-963 s.
40. Ergül, Ş., 2005, Halk sağlığı hemşireliğinin dünü, bugünü ve geleceği, Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek okulu Dergisi, 21, 1, 157-166 s.
41. Eripek, S., 1990, Zihinsel engelliler (Mevcut durum, sorun ve öneriler), Eğitim Fakültesi Dergisi, 3, 2, 123-133 s.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

42. Eripek, S., 1996, Zihinsel engelli çocuklar, Anadolu Üniversitesi Yayınları No: 900, Eğitim Fakültesi Yayınları No: 41, Eskişehir, 168 s.

43. Eripek, S., 1996, Zihinsel engelli çocukların tanımı, Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 6, 2, 81-87 s.

44. Evcimen, E., 1996, Zihin engelli çocuğu olan ailelerin (anne ve babaların) gereksinimlerinin belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 152 s.

45. Evenhuis, H., Henderson, C.M., Beange, H., Lennox, N., Chiocoino, B., 2001, Healthy ageing-adults with intellectual disabilities: physical health issues, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 14, 3, 175-194 p.

46. Farmer, J.E., Marien, W.E., Clark, M.J., Selva, T.J., Ashley Sherman, M. P. H., Selva, T. J., 2004, Primary care supports for children with chronic health conditions: identifying and predicting unmet family needs, Journal of Pediatric Psychology, 29, 5, 355-367 p.

47. Glasson, E.J., Sullivan, S.G., Hussain, R., Bittles, A.H., 2005, An assessment of intellectual disability among Aboriginal Australians, Journal of Intellectual Disability Research, 49, 8, 626-634 p.

48. Gölalınış Erhan, G., 2005, Zihinsel engelli çocuđu olan annelerin umutsuzluk, karamsarlık, sosyal destek algılarının ve gelecek planlarının incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, 156 s.

49. Gönener, H.D., Güler, Y., Altay, B., Açıl, D.A., 2010, Zihinsel engelli çocukların evde bakımı ve hemşirelik yaklaşımı, Gaziantep Tıp Dergisi, 16, 2, 57-65 s.



## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

50. Güler, Ç., Akın, L., 2006, Halk Sağlığı Temel Bilgiler, Hacettepe Üniversitesi Yayınları, 1328 s.
51. Günsel, A., 2010, Zihinsel engelli tanısı almış çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin bazı değişkenler açısından incelenmesi, Ege Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 148 s.
52. Hakverdioğlu, İ., 2006, İleri derecede mental retardasyonlu bireylerde malnütrisyon ve beslenme durumunun değerlendirilmesi, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 100 s.
53. Haveman, M., Gottlieb Rene, R., Heler, T., 1997, Differences in service needs, time demand and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle, Family Relations, 46, 417-425 p.
54. Heller, T., Hsieh, K., Rowitz, L., 1997, Maternal and Paternal Caregiving of Persons with Mental Retardation Across The Lifespan, Family Relations, 46, 4, 407-415 p.
55. Huber, B., Seidel, M., 2006, Zihinsel engelli bireylerde epilepsi tedavisi hakkında bir güncelleme, Current Opinion in Psychiatry Türkçe Baskı, 2, 4, 211-217 s.
56. Hung, L.C., Liu, C.C., Hung, H.C., Kuo, H.W., 2003, Effects of a nursing intervention program on disabled patients and their caregivers, Archives of gerontology and geriatrics 36, 3, 259-72 p.
57. Işıkhhan, V., 2005, Türkiye’de zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sorunları, Hacettepe Üniversitesi Yayınları, 185 s.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

58. Işıl, Ö., 1994, Zeka özürü çocukların günlük yaşam aktivitelerine uyumunda annelere verilen eğitimin etkinliği, Doktora Tezi, İstanbul Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 120 s. (yayımlanmamış)

59. İçağasıođlu, A., 2002, Zihinsel özürüleri özel rehabilitasyon merkezleri: Verilen hizmetler ve sosyal hizmet uygulamaları, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 146 s.

60. Joinson, C., Heron, J., Butler, R., von Gontard, A. and Butler. U. et al., 2007, A United Kingdom population-based study of intellectual capacities in children with and without soiling, daytime wetting and bed-wetting. *Pediatrics*, 120, 2, 308-316 p.

61. Kahrıman, İ., Bayat, M., 2008, Özürü çocuđa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri, *Özveri Dergisi*, 5, 1, 1175-1188 s.

62. Kaner, S., 2004, Engelli çocukları olan anababaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi, Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu, 88 s.

63. Kanık, N., 1993, Özürü bebeklerin eğitimi ve ailenin katılımı, *Özel eğitim dergisi*, 1, 3, 14-17 s.

64. Karaçengel, F.J., 2007, Zihinsel engelli çocuđa sahip anneler ile sağlıklı çocuđa sahip annelerin, atılganlık ve suçluluk-utanç düzeyleri açısından karşılaştırılması, Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 70 s.

65. Kaufman, A.V., Adams, J.P., Campbell, V.A., 1991, Permanency planning by older parents who care for adult children with mental retardation, *Mental Retardation*, 29, 5, 293-300 p.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

66. Kaya, F., Serin, Ö., 2008, Doğum öncesi bakımın niteliği, Türk Jinekoloji ve Obstetrik Derneği Dergisi, 5, 1, 28- 35 s.

67. Kurt Sonay, A., Tekin, A., Koçak, V., Kaya, Y., Özpulat, Ö. ve Önat, H., 2008, Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler, Türkiye Klinikleri J Pediatr Dergisi, 17, 3, 158-163 s.

68. Küçüker, S., 1997, Bilgi verici psikolojik danışmanlık programının zihinsel özürlü çocukların kardeşlerinin özürle ilgili bilgi düzeylerine ve özürlü kardeşlerine yönelik tutumlarına etkisi, Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 140 s. (yayımlanmamış)

69. Lehman, C.M. and Irvin, L.K., 1996, Support for families with children who have emotional or behavioral disorders, Education & Treatment of Children, 19, 3, 335-354 p.

70. Levy, H., Packman, W., 2004, Sexual Abuse Prevention for individuals with mental retardation: Considerations for genetic counselors, Journal of Genetic Counseling, 13, 3, 189-205 p.

71. Lin, J.D., Wu, J.L., Lee, P.N., 2003, Healthcare needs of people with intellectual disability in institutions in Taiwan: outpatient care utilization and implications. Journal of Intellectual Disability Research, 47, 3, 169-180 p.

72. Maaskant, M.A., Akker, M., Kessels, A.G.H., Haveman, M.J, Valk, H.M.J et all., 1996, Care dependence and activities of daily living in relation to ageing:results of a longitudinal study, Journal of Intellectual Disability Research, 40, 6, 535-543 p.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

73. Madi, B., Aşıkoğlu, Ş., 1998, Epilepsinin özel eğitim gruplamasında yeri nedir?, 8. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Edirne, 217-219 s.

74. Marcenko, M.O. and Meyers, J.C., 1991, Mothers of children with developmental disabilities: Who shares the burden? *Family Relations*, 40, 186-190 p.

75. Marshall, D., McConkey, R., Moore, G., 2003, Obesity in people with intellectual disability: The impact of nurse-led health screenings and health promotion activities, *Journal of Advanced Nursing*, 41, 2, 147-153 p.

76. Martinez, A., Cubillos, P., Jimenez, M., 2002, Prevalence of developmental enamel defects in mentally retarded children, *J Dent Child*, 69, 2, 151- 5, 124 p.

77. Melzer, D. and Parahyba, M.I., 2004, Socio-demographic correlates of mobility disability in older Brazilians: results of the first national survey, *Age and Ageing*, 33, 3, 253-259 p.

78. Merriman, S., Haw, C., Kirk, J., Stubbs, J., 2005, Risk factors for coronary heart disease among inpatients who have mild intellectual disability and mental illness, *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 5, 309-316 p.

79. Murphy, N.A., Elies, E.R., 2006, Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities, for the council on children with disabilities, *Pediatrics*, 118, 1, 398-403 p.

80. Oeseburg, B., Jansen, D.E.M.C., Dijkstra, G.J., Groothoff, J.W. and Reijneveld, S.A., 2010, Prevalence of chronic diseases in adolescents with intellectual disability, *Research in Developmental Disabilities*, 31, 3, 698-704 p.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

81. Ođlak, S., 2007, Uzun süreli evde bakım hizmetleri ve bakım sigortası, Turkish Journal of Geriatrics, 10, 2, 100-108 s.

82. Ođlak, S., 2008, Türkiye’de bakıma muhtaç bireylerin bakım hizmetlerinde sosyal bakım elemanının eğitimi ve istihdam açısından önemi, Özveri Dergisi, 5, 1, 1125-1141 s.

83. Okanlı, A., Ekinci, M., Gözüağca, D., Sezgin, S. 2004. Zihinsel engelli çocuđa sahip ailelerin yaşadıkları psikososyal sorunlar, Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi ISSN: 1303-5134, 1-8 s.

84. Örsal, Ö., 2007, Eğitilebilir zeka engelli çocuđu olan ailelerin çocuklarına yönelik sorunlarının belirlenmesi, Özveri Dergisi, 4, 1, 979-996 s.

85. Özbulut, M., Sayar Özgür, Ö., Gezer, O., 2004, Onların ışığını söndürmeyin, T . C. Malatya Valiliđi Özürlü hakları bilgilendirme kitapçığı, 19 s.

86. Özcan, M., 2008, Akraba evlilikleri ve genetik danışmanlık, STED Dergisi, 17, 4, 62-66 s.

87. Özer, I., Öner, D., Sevim, H., Türkmen Karaağaç, A., Mollaođlu, B., 2003, Hafif zihinsel geriliđi olan çocuklarda genel sađlık durumu deđerlendirmesi, ADÜ Tıp Fakóltesi Dergisi, 4, 1, 9-12 s.

88. Özgün, Ö. and Honic, A., 2005, Parental involvement and spousal satisfaction with division of early childcare in Turkish families with normal children and children with special needs, Journal of Early Child Development and Care, 175, 3, 259-270 p.

89. Özşenol, F., Işıkhan, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., Gökçay, E. 2003, Engelli çocuđa sahip ailelerin aile işlevlerinin deđerlendirilmesi, Gülhane Tıp Dergisi, 45, 2, 156-164 s.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

90. Öztürk Tokuç, F., 2009, Otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisi, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 179 s.

91. Pektekin, Ç., Aksoy, İ., Yazar, J., 1984, Özürlü çocuğa hemşirelik yaklaşımı, Hemşirelik Bülteni, 1, 4, 14-18 s.

92. Phillips, A., Morrison, J., Davis, R.W., 2004, General practitioners' educational needs in intellectual disability health, Journal of Intellectual Disability Research, 48, 142-149 p.

93. Piachaud, J., Rohde, J., Pasupathy, A., 1998, Health screening for people with Down's Syndrome, Journal of Intellectual Disability Research, 42, 5, 341-345 p.

94. Potter, P.A. and Perry, A.G., Fundamentals of nursing, St. Louis, Mosby, 1993, 211 p.

95. Putnam, M., Geenen, S., Powers, L., 2003, Health end wellness: People with disability discuss barriers and facilitators to well being, Journal of Rehabilitation, 69, 1, 37-45 p.

96. Roper, N., Logan, W., Tierney, A.J., 1985, The elements of nursing, ELBS Churchill Livingstone, London, 378 s.

97. Roper, N., Logan, W.W. and Tierney, A.J, 1987, The elements of nursing, 2nd Edition, Churchill Livinsstone, New York.

98. Roper, N., Logan, W.W. and Tierney, A.J, 1990, The elements of nursing, Churchill Livinsstone, New York.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

99. Sanchez-Lastres, J.M., Eiris-Punal, J., Otero-Cepeda, J.L., Pavon-Belinchon P, Castro-Gago, M., 2002, Repercussion of mental retardation and associated cerebral palsy on skeletal maturation, *Rev Neurol*, 34, 3, 43-236 p.

100. Santos, J.L.F., Lebrao, M.L., Duarte, Y.A.O., Lima, F.D., 2008, Functional performance of the elderly in instrumental activities of daily living: an analysis in the municipality of São Paulo, *Cad. Saúde Pública*, 24, 4, 879-886 p.

101. Sarı, H.Y., Baser, G., Turan, J.M., 2006, Experiences of mothers of children with down syndrome, *Paediatric Nursing*, 18, 4, 29-32 s.

102. Sarıhan, C.Ö., 2007, Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algılamaları ile yalnızlık düzeylerinin incelenmesi, Ankara Üniversitesi, Fen Bilimleri Enstitüsü, 169 s.

103. Scullion, P.A., 1999, Disability in a nursing curriculum, *Disability & Society*, 14, 4, 539-559 p.

104. Sencar, B., 2007, Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, 162 s.

105. Seviğ, Ü., 2002, Sağlık hizmetleri ve hemşirelik, *Toplum ve Hekim Dergisi*, 5, 13, 162-165 s.

106. Skok, A., Harvey, D., Reddihough, D., 2006, Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31, 1, 53-57 p.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

107. Söhmen, T., Türkbay, T., 2003, Engelli Çocuklar, T.C. Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Komutanlığı, GATA Basımevi, Ankara, 21 s.

108. Sternberg, R. J., 1997, The concept of intelligence its role in life long learning and success, American Psychologist, 52, 10, 1030-1037 p.

109. Süzen, B., İnan, H., 2003-2004, İlk Yardım, Geliştirilmiş 2. Baskı, İstanbul.

110. Tepper, M.S., 2001, Becoming sexually able:Education to help youth with disabilities, Siecus Report, 29, 3, 5-13 p.

111. Tufan, İ., Arun, Ö., 2006, Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002, İkincil Analizi, Proje No: Sobag-104K077, Türkiye Bilimsel ve Teknik Araştırma Kurumu, 134 s.

112. Turhanoğlu, A.D., Saka, G., Karabulut, Z., Kılınç, Ş. ve Ertem, M., 2000, Diyarbakır il merkezinde yaşayan 55 yaş ve üzeri bireylerde özürlülük ve kronik hastalık sıklığı, Geriatri Dergisi, 3, 4, 146-150 s.

113. Verep, S., 2005, Zihinsel engelli çocuk annelerine verilen hemşirelik eğitiminin annelerin tükenmişliğini azaltmaya etkisi, Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 64 s.

114. Verimli, A., Büyükkal, B., Kükürt, R., Atalay, H., Özsoy, T., 1992, Mental retardasyon ve psikopatoloji, Düşünen Adam: Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi, 5, 1-3, 10-12 s.

1115. Veysi Oymak, M., 1997, Zeka özürlü çocukların yetiştirilmesi, Sabev Yayınları, Ankara, 152 s.



## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

116. Wehmeyer, M.L., 2003, Defining mental retardation and ensuring access to the general curriculum, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, 3, 271–282 p.

117. Wen, X., 1997, The definition and prevalence of intellectual disability in Australia, Australian Institute of Health and Welfare Canberra, AIHW Catalogue Number DIS 2, 59 p.

118. Yaşarsoy, E., 2006, Duygusal zeka gelişim programının, eğitilebilir zihinsel engelli öğrencilerin davranış problemleri üzerindeki etkisinin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Çukurova Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 125 s.

119. Yavuz, B., 2006, Serebral palsili çocukların özbakım becerilerini gerçekleştirme düzeyleri ve etkileyen etmenlerin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. 89 s.

120. Yıldırım Sarı, H., 2006, Zihinsel engelli bireylerde obezite ve hipertansiyon riskinin belirlenmesi, 3, 2, 807-818 s.

121. Yıldırım Sarı, H., 2007, Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi, Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11, 2, 1-7 s.

122. Yıldırım Sarı, H., Altıparmak, S., 2008, Ebe ve hemşirelerin zihinsel engelli çocuklarla ilgili bilgileri, TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni, 7, 2, 127-132 s.

123. Yıldırım Sarı, H., 2010, Zihinsel yetersiz bireylerin sağlık sorunları, TAF Preventive Medicine Bulletin, 9, 2, 145-150 s.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

124. Yükselen, A.İ., 2003, Zihinsel engelli çocuk ve adölesanların sosyal yeterlilik ve problem davranışlarının anne-baba ve öğretmen yönünden karşılaştırmalı olarak incelenmesi, Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 209 s.

125. ....: AAMR/American Association on Mental Retardation, 1992, Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports, Ruth Luckasson Edition, 9. th Edition, 180 p.

**<http://www.amazon.com/exec/obidos/ASIN/0940898306/instituteforap0d#reader>**", (2009-16-10)

126. ....: AAMR/American Association on Mental Retardation, 2002, Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports, 8. th Edition, 238 p.

127. ....: Council Directive, 2000/43/EC, Implementing the Principle of Equal Treatment Between Persons Irrespective of Racial or Ethnic Origin, 22-26 p.

128. ....: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, 2000, Text Revision (DSM-IV-TR) , Washington, American Psychiatric Association, 535 p.

129. ....: Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü, Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması, 2003. Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü, Sağlık Bakanlığı Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü, Devlet Planlama Teşkilatı ve Avrupa Birliği, Ankara, 221 s.

130. ....: International Labour Conference (ILO), 2003, Time for equality at work, Geneva.

**[http://www.eiie.org/payequity/en/docs/\\*lo/\\*lo%20global%20report%20equality%202003/\\*lo%20global%20report%202003%20executive%20summary.pdf](http://www.eiie.org/payequity/en/docs/*lo/*lo%20global%20report%20equality%202003/*lo%20global%20report%202003%20executive%20summary.pdf)**", (2009-16-10)

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

131. ....: Özürlüler için ülke raporu 1995-2000, 2001, T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayınları /18, 492 s.
132. ....: II. Özürlüler Şurası, Komisyon raporları ve genel kurul görüşmeleri, 2005, Nurol Matbaacılık, Ankara, 258 s.
133. ....: Paraprofessional Healthcare Institute, 2003, Citizens for Long Term Care, long-term care financing and the long-term care workforce crisis: causes and solutions, Washington, 36 p.
134. ....: Sağlıkta Dönüşüm Programı, 2004, 2003 Türkiye'sinde halka, hekimlere, sağlık personeline ne getiriyor?, TTB Kocaeli Tabip Odası, II. Baskı, Kocaeli, 47-54 s.
135. ....: T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2008, Aile Eğitim Rehberi, Zihinsel Özürlüler, Mattek Matbaacılık, Ankara, 105 s.
136. ....: T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2008, Özürlüler Kanunu ve ilgili mevzuat, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayınları, Ankara, 496 s.
137. ....: T.C. Devlet Planlama Teşkilatı, Dokuzuncu Kalkınma Planı 2007-2013, Rekabet Hukuku ve Politikaları Özel İhtisas Komisyonu Raporu, 2007, 96 s.
138. ....: T.C. Milli Eğitim Bakanlığı, 2007, Çocuk gelişimi ve eğitimi zihinsel engelliler, MEGEP (Meslekî Eğitim ve Öğretim Sisteminin Güçlendirilmesi Projesi), Ankara, 120 s.
139. ....: T.C. Sağlık Bakanlığı, 2007, ICD10, 1. CİLT, 10. revizyon, Ankara, 875 s.

## **KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

140. ....: T.C. Sağlık Bakanlığı, İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü, Acil Sağlık Hizmetleri Şubesi, Temel İlk Yardım Uygulamaları Eğitim Kitabı, 48 s. İstanbul 2006

141. ....: UNICEF, 1999, An overview of young people living with disabilities: Their needs and their rights, Inter-Divisional Working Group on Young People Programme Division, United Nations Children's Fund Programme Publications 3 UN Plaza, New York. 24 p.

**[http://www.childinfo.org/files/childdisability\\_young\\_people\\_w\\_disabilites1999.pdf](http://www.childinfo.org/files/childdisability_young_people_w_disabilites1999.pdf)**, (2009-16-10)

142. ....: United Nations, 2006, International convention on the rights of persons with disabilities, Some facts about persons with disabilities

**<http://www.un.org/disabilities/convention/pdfs/factsheet.pdf>**, (2009-16-10)

143. ....: World Health Day, 1998, Safe Motherhood, Maternal mortality.

**[www.who.int/docstore/worldhealth-day/en/documents1998/whd98.pdf](http://www.who.int/docstore/worldhealth-day/en/documents1998/whd98.pdf)**, (2009-23-11)

144. ....: WHO, 1980, International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease, 205 p.

**<http://www.aihw.gov.au/publicationsdisdda-mncdda-mnc-c03.pdf>**, (2009-19-10)

145. ....: WHO, 2001, Healthy ageing—adults with intellectual disabilities: Summative Report. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 14, 3, 256–275 p.

146. ....: WHO, 2001. Stop exclusion dare to care, Mental health around the world health day, World Health Organization, Department Of Geneva.

147. **<http://www.ilaclar.gen.tr/>**, (2008.17.10)

**KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

148. <http://archive.ismmmo.org.tr/docs/malicozum/65malicozum/1364%20kenan%20%20c3%96ren.doc>, (2008-20-11)

149. [http://www.calisma.gov.tr/articles.php?category\\_id=194](http://www.calisma.gov.tr/articles.php?category_id=194)", (2009-23-11)

150. [http://www.cdc.gov/ncbddd/child/screen\\_provider.htm#top](http://www.cdc.gov/ncbddd/child/screen_provider.htm#top)", (2009-20-07)

151. <http://www.connexions-direct.com/index.cfm?pid=164&cataloguecontentd=1017>", (2009-16-10)

152. <http://www.emekli.gov.tr/sgk/rehber2022.html>", (2009-22-07)

153. [http://www.ihb.gov.tr/mevzuat/1982\\_anayasasi.doc](http://www.ihb.gov.tr/mevzuat/1982_anayasasi.doc)", (2009-07-05).

154. <http://meb.gov.tr>", (2009-16-10)

155. <http://www.ozida.gov.tr>", (2008-10-12)

156. <http://e-psikoloji.com/forum/madde-kullaniminin-yol-actigi-bozukluklar/8902-engelliler-ve-bagimlilik.html>", (2009-21-11)

157. <http://www.saglik.gov.tr>", (2008-16-07)

158. <http://server.karaemas.edu.tr/saglik/ozcoc.htm>", (2008-11-09)

159. <http://www.shcek.gov.tr>", (2009-08-10)

**KAYNAKLAR DİZİNİ (devam ediyor)**

160. <http://www.sydgm.gov.tr/tr/html/213/tarihce/>”, (2009-22-07)

161. [http://www.vgm.gov.tr/04\\_sosyalhizmetler/002\\_muhtacayligi/muhtac\\_ayligi.cfm](http://www.vgm.gov.tr/04_sosyalhizmetler/002_muhtacayligi/muhtac_ayligi.cfm)”, (2009-22-07)

162. [http://195.142.135.65/Who/Doc\\_Pdf/Health21\\_Tr.Pdf](http://195.142.135.65/Who/Doc_Pdf/Health21_Tr.Pdf)”, (2009-18-01)

163. <http://www.who.int/classifications/icf/en/>”, (2009-01-15)

World Health Organization. World report on disability and rehabilitation. Publication Data 2009.

164. <http://yesilaygebze.org.tr/yesilay-dan-haberler/ozurlulerin-79-u-sigara-96.1-sialkol-kullan7.html>”, (2009-21-11)

165. [http://www.rusihak.org/dosyalar/haberler/rusihak\\_ulusal\\_rapor.pdf](http://www.rusihak.org/dosyalar/haberler/rusihak_ulusal_rapor.pdf)”, (2009-02-15)

166. <http://www.tuik.gov.tr>”, (2009-02-14)

## Ekler Dizini

### EK-1 (ZİHİNSEL ENGELLİ BİREY VE AİLESİNE İLİŞKİN BİLGİ ANKET FORMU)

#### a) Zihinsel Engelli Bireye İlişkin Bilgiler:

Adı Soyadı:

1. Cinsiyeti:

a) Kız b) Erkek

2. Yaşı:

a) 0-10 b) 11-20 c) 21-30 d) 31-40 e) 41 ve Üzeri

3. Öğrenim Durumu:

a) Okula Gitmemiş b) İlkokul c) Ortaokul d) Özel Alt Sınıf e) Diğer.....

4. Sosyal Güvencesi:

a) Ssk b) Yeşil Kart c) Bağkur d) Emekli Sandığı e) Sosyal Güvencesi Yok  
f) Diğer...

5. Aile Durumu:

a) Anne ve Baba İle Birlikte b) Anne ve Baba Ayrık  
c) Sadece Anne İle Birlikte d) Sadece Baba İle Birlikte  
e) Yakın Akrabasıyla Birlikte

6. Özürlü Raporu Var mı?

a) Evet b) Hayır

7. Cevabınız "Evet" İse Zeka Düzeyi (IQ) :

a) 25 ve altı b) 26-50 c) 51-75 d) 76-90 e) Bilinmiyor

8. Zihinsel Engelli Bireyin Engel Nedeni Aşağıdaki Seçeneklerden Hangisine Girmektedir?

a) Doğum Öncesi b) Doğum Sırası c) Doğum Sonrası d) Genetik e) Bilinmiyor

9. Bireyin Tıbbi Tanısı:

a) Mental Retardasyon	b) Serebral Palsi	c) Down Sendromu	d) Hidrosefali	e) Mikrocefali	f) Fenil Ketonüri
-----------------------	-------------------	------------------	----------------	----------------	-------------------

10. Zihinsel Engellilik Dışında Eşlik Eden Engeller Var mı?

a) Var b) Yok

11. Zihinsel Engellilik Dışında Eşlik Eden Diğer Engeller Nelerdir? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

a) Görme  
b) İşitme  
c) Konuşma  
d) Ortopedik

12. Zihinsel Engelle Eşlik Eden Kronik Hastalık Var mı? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

a) Var b) Yok

13. Zihinsel Engellilik Dışında Eşlik Eden Kronik Hastalıkları Nelerdir? (Birden Fazla Seçenek İşaretleyebilirsiniz)

a) Epilepsi	b) Psikotik Bozukluk	c) Obezite	d) Ürolojik Problem	e) Diğer...
-------------	----------------------	------------	---------------------	-------------

14. Birey Özel Eğitim Kurumundan Yararlanıyor mu?

a) Evet b) Hayır

15. Cevabınız "Evet" İse Birey Aşağıdaki Özel Eğitim Kurumlarından Hangisinden Yararlanıyor?

a) Bakım ve Rehabilitasyon Hizmeti  
b) Meslek ve Beceri Edindirme Kursu  
c) Sağlık Hizmeti

- d) Sosyal ve Kültürel Hizmetler
- e) Aile Rehberliği Ve Danışmanlık Hizmetleri
- f) Diğer...

16. Cevabınız “Hayır” İse Bu Hizmetlerden Yararlanmamasının Nedeni Aşağıdakilerden Hangisidir?

- a) Yaşı Küçük
- b) Yakın Çevrede Bu Tür Kurum / Kuruluş Yok
- c) Bu Tür Kurum / Kuruluştan Haberim Yok
- d) Bu Tür Kurumların Yeterli Hizmet Vereceğine İnanmıyorum
- e) Ekonomik Durumumuz Yeterli Değil
- f) Başvurdum Ama Kabul Edilmedim
- g) Aile İçinde Çözüm Bulundu
- h) Birey Uyum Sağlayamadı
- i) Diğer.....

17. Zihinsel Engelli Bireyin Sürekli Kullandığı İlaç / İlaçlar Var mı?

- a) Evet b) Hayır

18. Cevabınız “Evet” ise İlaç / İlaçların Adlarını Yazınız.

.....

**B) Aileye İlişkin Bilgiler:**

Adı Soyadı:

19. Zihinsel Engelli Birey İle Olan Yakınlık Derecesi:

- a) Anne b) Baba c) Üvey Anne d) Üvey Baba e) Yakın Akraba

20. Engelli Yakınının Yaşı:

- a) 20-30 Yaş b) 31-40 Yaş c) 41 Yaştan Büyük

21. Engelli Yakınının Cinsiyeti:

- a) Kadın b) Erkek

22. Engelli Yakınının Sosyal Güvencesi:

- a) Ssk b) Yeşil Kart c) Bağkur d) Emekli Sandığı e) Sosyal Güvencesi Yok f) Diğer...

23. Engelli Yakınının Öğrenim Durumu:

- a) Okur Yazar Değil b) Okur Yazar c) İlkokul d) Ortaokul e) Lise ve Üzeri

24. Engelli Yakınının Mesleği:

- a) Ev Hanımı / Çalışmıyor b) İşçi c) Memur d) Emekli e) Serbest Meslek
- f) Diğer...

25. Aile Toplam Gelir Düzeyi:

- a) 1-500 b) 501-1000 c) 1001-1500 d) 1500 Üstü

26. Engelli Yakınının Mesken Durumu:

- a) Kendisinin b) Kira c) Yakınlarının d) Diğer...

27. Annenin Gebelik Yaşı:

- a) 18'den Küçük b) 18-28 Yaş c) 28-38 Yaş d) 38 Yaş ve Üzeri
- e) Bilinmiyor

28. Kaçınıcı Çocuk?

- a) 1 b) 2 c) 3 d) 4 e) 5 ve Üzeri

29. Ailede Başka Engelli Çocuk Var mı?

- a) Evet b) Hayır

30. Cevabınız “Evet” ise Engelli Çocuk Sayısı:

- a) 1 b) 2 c) 3 d) 4 ve Üzeri

31. Eşiniz İle Akraba mısınız?



a) Evet b) Hayır

32. Cevabınız “Evet” ise Akrabalık Dereceniz?

a) Amca Çocuğu b) Hala Çocuğu c) Teyze Çocuğu d) Dayı Çocuğu e) Diğer...

33. Anne Gebeliği Sırasında Sağlık Muayenesi ve Kontrolünden Geçti mi?

a) Evet b) Hayır c) Bilinmiyor

34. Cevabınız “Evet” ise Ne Tür Bir Sağlık Muayenesi ve Kontrolünden Geçti?

a) Sağlık Ocağı b) Özel Muayene c) Hastane d) Diğer...

35. Bireyin Zihinsel Engelli Olduğu Kim Tarafından Fark Edildi?

a) Kendim d) Gittiğim Sağlık Kurumundaki Görevliler  
b) Eşim e) Okuldaki Öğretmen  
c) Çevremdeki Kişiler

36. Bireyin Zihinsel Engelli Olduğunu Ne Zaman Fark Ettiniz?

a) Anne Karnında c) Doğumdan Hemen Sonra  
b) Doğum Sırasında d) 1 Yaşından Sonra  
e) Son Zamanlarda

37. 2022 Sayılı Kanuna Göre Emekli Sandığından Maaş Alıyor musunuz?

a) Evet b) Hayır

38. Aile Bakım Hizmeti Karşılığında Ücret Alıyor mu?

a) Evet b) Hayır

39. Zihinsel Engelli Bireyin Kullandığı İlaç/İlaçlar Var ise Kullanılan İlaç/İlaçlar Konusunda Eğitim/Bilgi Aldınız mı?

a) Evet b) Hayır

40. Cevabınız “Evet” ise Bu Bilgiyi Nereden Aldınız?

a) Hemşire  
b) Hekim  
c) Prospektüs (İlaç Kağıdı), Kitaplar  
d) Çevremdeki Bireyler  
e) Diğer

41. Cevabınız “Evet” ise Bu Bilgi Aşağıdaki Seçeneklerden Hangisini Kaplıyor?

(Birden Fazla Seçenek İşaretleyebilirsiniz)

a) İlacın Etkileri  
b) İlacın Yan Etkileri  
c) Yan Etkilerinden Korunma Yolları  
d) İlacın Kullanımı  
e) Diğer...

42. Bireyin Bakımı Konusunda Size Rehberlik (Eğitim, Yönlendirme vs.) Yapılması Konusunda Ne Düşünüyorsunuz?

a) Çok Yararlı Olacağını Düşünüyorum  
b) Kısmen Yararlı Olacağını Düşünüyorum  
c) Yarar Sağlamayacağını Düşünüyorum  
d) Bilmiyorum

43. Bakım Konusunda Rehberlik (Eğitim, Yönlendirme vs.) Yapılmasının Sizin Üzerinizdeki Etkisi Ne Olabilir?

a) Endişelerimin Tümünü Ortadan Kaldırıp Beni Rahatlatacağına İnanıyorum  
b) Endişelerimi Kısmen Ortadan Kaldıracağına İnanıyorum  
c) Endişelerimi Ortadan Kaldıracağına Ve Rahatlamamı Sağlayacağına İnanıyorum  
d) Yarar Sağlamayacağını Düşünüyorum  
e) Bilmiyorum

**EK-2****(GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ MODELİ' NE GÖRE ZİHİNSEL ENGELLİ BİREY VE AİLELERİNİN SORUNLARI ANKET FORMU)****Sorun Yok: 0 Puan      Sorun Var: 1 Puan**

<b>Günlük Yaşam Aktiviteleri</b>	<b>GYA ile ilgili Sorunlar/Gereksinimler</b>	<b>1. Değerlendirme</b>	<b>3. Değerlendirme</b>
<b>1. Zihinsel Engelli bireyin Çevre güvenliğini Sağlama</b>	1.Zihinsel engelli bireyin evden kaçma sorunu yaşaması	0) 1)	0) 1)
	2. Zihinsel engelli bireyin yasak ifadeleri anlayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	3. Zihinsel engelli bireyin emirlere uyabilmesi	0) 1)	0) 1)
	4. Zihinsel engelli bireyin yardım isteme durumunu bilmesi	0) 1)	0) 1)
	5. Zihinsel engelli bireyin yabancıları tanıyabilmesi	0) 1)	0) 1)
	6. Zihinsel engelli bireyin yabancı bir çevrede yolunu bulabilmesi	0) 1)	0) 1)
	7. Zihinsel engelli bireyin hayvanlardan gelecek tehlikeleri bilmesi ve buna uygun davranabilmesi	0) 1)	0) 1)
	8. Zihinsel engelli bireyin trafik alanındaki alanında ki tehlikeleri bilme ve trafiğe uyum sağlayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	9. Zihinsel engelli bireyin ev kazası sorunu yaşaması	0) 1)	0) 1)
	10. Zihinsel engelli bireyin ev kazasına neden olacak olayları bilmesi ve korunabilmesi	0) 1)	0) 1)
	11. Zihinsel engelli bireyin zararlı yiyecek ve içecekleri bilmesi	0) 1)	0) 1)
	12. Zihinsel engelli bireyin ilaçları yiyeceklerden ayırt edebilmesi	0) 1)	0) 1)
	13. Zihinsel engelli bireyin ağrı sorunu yaşaması	0) 1)	0) 1)
	14. Zihinsel engelli bireyin nöbet geçirme sorunu yaşaması	0) 1)	0) 1)

	15. Zihinsel engelli bireyin kendisine yönelik saldırganlığı	0) 1)	0) 1)
	16. Zihinsel engelli bireyin başkalarına/başka şeylere karşı saldırganlığı	0) 1)	0) 1)
	17. Ailedeki bireylerin engelli bireye şiddet uygulama sorunu	0) 1)	0) 1)
	18. Zihinsel engelli bireyin sağlığını sürdürmede tıbbi bakıma gereksinim duyması	0) 1)	0) 1)
	19. Kentsel mekanın (kaldırımlar, rampalar, engelli asansörü vb. gibi) zihinsel engelli birey için uygunluğu	0) 1)	0) 1)
	20. Yaşanılan evin zihinsel engelli birey için uygunluğu (mutfak, merdivenler, mobilyalar vb. gibi)	0) 1)	0) 1)
	21. Engelli yakınının engelli yasal hakları konusunda bilgiye gereksinim duyması	0) 1)	0) 1)
	22. Engelli yakınının zihinsel engelli bireyin bakımı hakkında bilgiye gereksinim duyması	0) 1)	0) 1)
	23. Engelli yakınının engellinin kullandığı ilaçlar konusunda bilgiye gereksinim duyması	0) 1)	0) 1)
	24. Engelli yakınının epilepside ilk yardım uygulayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	25. Engelli yakınının zehirlenmede ilk yardım uygulayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	26. Engelli yakınının boğulmada ilk yardım uygulayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	27. Engelli yakınının kırık ve çıkıklarda ilk yardım uygulayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	28. Engelli yakınının ateş ve üşümede ilk yardım uygulayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	29. Engelli yakınının elektrik çarpmasında ilk yardım uygulayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	30. Engelli yakınının yanıklarda ilk yardım uygulayabilmesi	0) 1)	0) 1)
<b>2. İletişim</b>	31. Zihinsel engelli bireyin görme sorunu yaşaması	0) 1)	0) 1)
	32. Zihinsel engelli bireyin işitme sorunu yaşaması	0) 1)	0) 1)
	33. Zihinsel engelli bireyin konuşma sorunu yaşaması	0) 1)	0) 1)
	34. Zihinsel engelli bireyin anlama sorunu yaşaması	0) 1)	0) 1)

	35. Zihinsel engelli bireyin uygunsuz konuşmalar sergilemesi (bağırarak, çok konuşma, anlamsız ses çıkarma vb. gibi)	0) 1)	0) 1)
	36. Zihinsel engelli bireyin sosyal ilişkilerinde sorun yaşaması	0) 1)	0) 1)
	37. Çevredeki insanların zihinsel engelli birey ile ilişkilerinde sorun yaşaması	0) 1)	0) 1)
	38. Zihinsel engelli bireyde içe kapanıklılık sorunu yaşanması	0) 1)	0) 1)
	39. Zihinsel engelli bireyde öfke nöbetleri, sinirlilik sorunu yaşanması	0) 1)	0) 1)
	40. Zihinsel engelli bireyin gereksinimlerini/sorunlarını ifade edebilmesi	0) 1)	0) 1)
	41. Zihinsel engelli bireyin iletişimini sağlamada araç-gereçlere (kulaklık vb. gibi) gereksinim duyması	0) 1)	0) 1)
	42. Zihinsel engelli bireyin grup halinde yapılan aktivitelere uyum sağlayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	43. Zihinsel engelli bireyde psikotik bozukluk sorunu	0) 1)	0) 1)
	44. Zihinsel engelli bireyin problemleri ile ilgili psikolog, psikiyatrist vs. ile görüşmeye gereksinim duyması	0) 1)	0) 1)
	45. Engelli yakınının engelli birey ile iletişim kurabilmesi	0) 1)	0) 1)
	46. Engelli yakınının engelli bireyi öz bakımına katabilmesi	0) 1)	0) 1)
	47. Engelli yakınının engelli bireye yeni beceriler kazandırabilmesi	0) 1)	0) 1)
	48. Engelli yakınının engelli bireyi ödüllendirebilmesi	0) 1)	0) 1)
	49. Engelli yakınının varsa diğer çocuklara ilgi gösterebilmesi	0) 1)	0) 1)
	50. Engelli yakınının çevreyle olan sosyal ilişkisi/iletişimi	0) 1)	0) 1)
	51. Engelli yakınının zihinsel engelli bireyle baş etmede ki yetersizlik nedeniyle psikolojik desteğe gereksinim duyması	0) 1)	0) 1)
<b>3. Solunum</b>	52. Zihinsel engelli bireyin normal solunumu sürdürülebilmesi	0) 1)	0) 1)
	53. Zihinsel engelli bireyin solunum cihazları desteği ile yaşamını sürdürmesi (trakeostomi gibi.)	0) 1)	0) 1)
	54. Zihinsel engelli bireyde sigara alışkanlığı sorununun yaşanması	0) 1)	0) 1)

	55. Zihinsel engelli bireyde kronik solunum sistemi hastalığı sorununun yaşanması	0) 1)	0) 1)
<b>4. Yeme-İçme</b>	56. Zihinsel engelli bireyin kendi kendine yemek yiyebilmesi	0) 1)	0) 1)
	57. Zihinsel engelli bireyde çiğneme ve yutma güçlüğü sorununun yaşanması	0) 1)	0) 1)
	58. Zihinsel engelli bireyde gastrointestinal sorunlar (gastroöfagal reflü, bulantı, kusma vb. gibi)	0) 1)	0) 1)
	59. Zihinsel engelli bireyin gastrotomi ile beslenmesi	0) 1)	0) 1)
	60. Zihinsel engelli bireyin sağlıklı beslenebilmesi (fazla yememe, bozuk gıdaları, fazla sıcak ve soğuk yiyecekleri yememek gibi)	0) 1)	0) 1)
	61. Zihinsel engelli bireyin yeme isteğini belirtebilmesi	0) 1)	0) 1)
	62. Zihinsel engelli bireyin düzenli ve usulüne uygun yemek yiyebilmesi (çatal, kaşık vs. kullanarak, şapırdatmadan gibi)	0) 1)	0) 1)
	63. Zihinsel engelli bireyin basit yiyecek ve içecekleri hazırlayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	64. Zihinsel engelli bireyde diş problemleri sorununun (çürük diş, eksik diş, yapısal bozukluk vb. gibi) yaşanması	0) 1)	0) 1)
	65. Zihinsel engelli bireyin diş problemleri nedeniyle diş tedavisine gereksinim duyması	0) 1)	0) 1)
	66. Zihinsel engelli bireyde yaşa göre boy sorunu	0) 1)	0) 1)
	67. Zihinsel engelli bireyde boya göre kilo sorunu (BKİ)	0) 1)	0) 1)
	68. Zihinsel engelli bireyin az ya da fazla beslenmesi nedeniyle diyetisyen (kilo problemi için) gereksinimi	0) 1)	0) 1)
	69. Zihinsel engelli bireyin hastalığı nedeniyle özel diyet kullanımı	0) 1)	0) 1)
70. Zihinsel engelli bireyin allerjik olduğu besin maddelerinin varlığı	0) 1)	0) 1)	
71. Ailelerin maddi yetersizliği nedeniyle erzak gereksinimi	0) 1)	0) 1)	
<b>5. Boşaltım</b>	72. Zihinsel engelli bireyin tuvalet ihtiyacını bildirebilmesi	0) 1)	0) 1)
	73. Zihinsel engelli bireyin kendi kendine tuvalete gidebilmesi	0) 1)	0) 1)

	74. Zihinsel engelli bireyin kendi kendine tuvalet ihtiyacını giderdikten sonra kendi başına tuvalet temizliğini yapabilmesi	0) 1)	0) 1)
	75. Zihinsel engelli bireyin idrar-gaita kaçırma sorunlarının olması	0) 1)	0) 1)
	76. Zihinsel engelli bireyin idrar sondası kullanma sorununun olması	0) 1)	0) 1)
	77. Zihinsel engelli bireyin bağırsak boşaltım sorunlarının olması (ishal, kabızlık)	0) 1)	0) 1)
<b>6. Kişisel temizlik ve giyinme</b>	78. Zihinsel engelli bireyin el ve yüzünü yıkayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	79. Zihinsel engelli bireyin dişini fırçalayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	80. Zihinsel engelli bireyin burun temizliğini yapabilmesi	0) 1)	0) 1)
	81. Zihinsel engelli bireyin tırnak temizliğini yapabilmesi	0) 1)	0) 1)
	82. Zihinsel engelli bireyin saçlarını yıkayabilmesi ve tarayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	83. Zihinsel engelli bireyin kendi başına banyo yapabilmesi	0) 1)	0) 1)
	84. Zihinsel engelli bireyin giysilerini kendi başına giyip çıkarabilmesi	0) 1)	0) 1)
	85. Zihinsel engelli bireyin kendine uygun kıyafetleri seçebilmesi	0) 1)	0) 1)
	86. Zihinsel engelli bireyin kıyafetini temiz ve düzenli tutabilmesi	0) 1)	0) 1)
	87. Zihinsel engelli bireyde enfeksiyon riski ya da sorununun olması	0) 1)	0) 1)
	88. Zihinsel engelli bireyin idrar-gaita kaçırma, maddi yetersizliği vb. gibi sorunlarının olması nedeniyle giyecek gereksiniminin olması	0) 1)	0) 1)
	89. Zihinsel engelli bireyin idrar-gaita kaçırma, maddi yetersizliği vb. gibi sorunlarının olması nedeniyle hasta alt bezi gereksiniminin olması	0) 1)	0) 1)
<b>7. Beden Isısının Kontrolü</b>	90. Zihinsel engelli bireyde yüksek vücut sıcaklığı sorunu	0) 1)	0) 1)
	91. Zihinsel engelli bireyde düşük vücut sıcaklığı sorunu	0) 1)	0) 1)
	92. Ailenin bilgi eksikliği nedeniyle çevre-oda sıcaklığı sorunu	0) 1)	0) 1)

	93. Ailenin maddi yetersizliği nedeniyle yakacak gereksiniminin olması	0) 1)	0) 1)
<b>8. Hareket</b>	94. Zihinsel engelli bireyde hareketlilik sorununun olması	0) 1)	0) 1)
	95. Zihinsel engelli bireyde yatağa bağımlılık sorununun olması	0) 1)	0) 1)
	96. Zihinsel engelli bireyde aşırı hareketlilik sorununun olması	0) 1)	0) 1)
	97. Zihinsel engelli bireyin hareketliliğini sürdürmede yardımcı araç-gereç kullanım sorunu (tekerlekli sandalye, yürüteç vb. gibi)	0) 1)	0) 1)
	98. Zihinsel engelli bireyin hareket etmede güçlük çekmesi nedeniyle yardımcı araç-gereç gereksinimi	0) 1)	0) 1)
	99. Zihinsel engelli bireyin hareket etmede güçlük çekmesi nedeniyle fizyoterapi gereksinimi	0) 1)	0) 1)
	100. Zihinsel engelli bireyin deri bütünlüğünde sorun yaşaması (kötü kokulu akıntı, basınç yaraları varlığı)	0) 1)	0) 1)
	101. Zihinsel engelli bireyde kalp hastalığı varlığı	0) 1)	0) 1)
	102. Zihinsel engelli bireyde hipertansiyon varlığı	0) 1)	0) 1)
<b>9. Çalışma ve Boş Zamanlarını Değerlendirme</b>	103. Zihinsel engelli bireyin serbest zaman etkinliklerine katılabilmesi (iş, özel eğitim, el becerisi vb. gibi.)	0) 1)	0) 1)
	104. Zihinsel engelli bireyin serbest zaman etkinliklerine katılabilmesi için ailenin yeterli olanakları sağlayabilmesi (iş, sportif faaliyetler, özel eğitim vb. gibi.)	0) 1)	0) 1)
	105. Zihinsel engelli bireyin basit ev işlerini yerine getirebilmesi	0) 1)	0) 1)
	106. Zihinsel engelli bireyin evdeki araç ve gereçleri kullanabilmesi (telefon, tv vb. gibi.)	0) 1)	0) 1)
	107. Zihinsel engelli bireyin basit alış-verişleri yapabilmesi	0) 1)	0) 1)
	108. Zihinsel engelli bireyin okuyup-yazabilmesi	0) 1)	0) 1)
	109. Zihinsel engelli birey için uygun iş gereksinimi	0) 1)	0) 1)
	110. Zihinsel engelli birey için gündüz bakım evi gereksinimi	0) 1)	0) 1)
	111. Zihinsel engelli bireyin gelişimine katkıda bulunacak eğitim gereksinimi	0) 1)	0) 1)

	112. Zihinsel engelli bireyin bakımını sağlamada ailenin maddi yardım gereksiniminin olması (özel eğitim, ilaç, terapi, tedavi vb. gibi)	0) 1)	0) 1)
	113. Engelli yakınının sosyal etkinliklere katılabilmesi	0) 1)	0) 1)
	114. Engelli birey ve aileleri için düzenlenen sosyal etkinliklerin yeterliliği	0) 1)	0) 1)
<b>10. Cinselliğini İfade Etme</b>	115. Zihinsel engelli bireyin cinsel kimlik gelişimine göre davranabilmesi (ait olduğu cinsi bilmesi ve kabul etmesi, duygu ve davranışlarında buna uygun davranması)	0) 1)	0) 1)
	116. Zihinsel engelli bireyin cinsel istismara maruz kalma (taciz, tecavüz gibi.) sorunu	0) 1)	0) 1)
	117. Zihinsel engelli bireyin uygun olmayan seksüel davranışlar sergilemesi sorunu	0) 1)	0) 1)
<b>11. Uyku</b>	118. Zihinsel engelli bireyin kendi başına uyku ihtiyacını giderebilmesi	0) 1)	0) 1)
	119. Zihinsel engelli bireyin kendi başına yatağını yapabilmesi ve toplayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	120. Zihinsel engelli bireyin istirahat etme süresi	0) 1)	0) 1)
	121. Zihinsel engelli bireyin uyku sorunu yaşaması	0) 1)	0) 1)
<b>12. Ölüm</b>	122. Engelli yakınının engelli bireye gelecekte ne olacağı konusunda endişe duyması	0) 1)	0) 1)
	123. Engelli yakınının engelli bireyin durumundan dolayı suçluluk duygusu yaşaması	0) 1)	0) 1)
	124. Engelli yakınının engelli bireyin yetersizliğinden kaynaklanan bireysel baş etme becerisinde sorun yaşaması	0) 1)	0) 1)
	125. Engelli bireyin yetersizliğinden kaynaklanan aile içi baş etmede sorun yaşanması	0) 1)	0) 1)
	126. Engelli bireyin aile tarafından kabullenilmesi	0) 1)	0) 1)
	127. Engelli bireyin toplum tarafından kabullenilmesi	0) 1)	0) 1)
	128.Engelli bireye bakım vermede aile bireylerinin yardımı	0) 1)	0) 1)
	129.Engelli bireyin bakımında sağlanan desteklerin ihtiyaçları karşılayabilmesi	0) 1)	0) 1)
	130. Engelli yakınının engelli bireyin bakımında spiritüel (dinsel, manevi) gereksinim ihtiyacı	0) 1)	0) 1)



**EK-3 (ZİHİNSEL ENGELLİ BİREY VE AİLELERİNİN SORUNLARINA YÖNELİK İŞBİRLİĞİ YAPILAN KURUM VE KURULUŞLAR)**

<b>Zihinsel Engelli Birey ve Ailelerinin Sorunları</b>	<b>İşbirliği Yapılan Kurum ve Kuruluşlar</b>	<b>TOPLAM</b>
3/1:Yeşil Kart çıkarılması, İlaç temini için	İl Sağlık Müdürlüğü Muhtaç Ailelere Yardım Projesi (MUYAP) Birimi	-3 aileye yeşil kart çıkarıldı. -7 ailenin ilaçları temin edildi.
3/2:ZEB ve EY'larının psikolojik destek ve tedavi gereksinimleri için	Eskişehir Büyükşehir Belediyesi Kadın Danışma Merkezi Psikolojik Destek Birimi ve Eskişehir OGÜ Tıp Fakültesi Psikiyatri A.B.D	-17 ZEB'in psikolojik destek ve tedavisi sağlandı. -16 EY'nın psikolojik destek ve tedavisi sağlandı.
3/3:ZEB'lerde sigara bağımlılığı sorunu için	Eskişehir il Sağlık Müdürlüğü Madde Bağımlılığı Birimi ve Eskişehir OGÜ Tıp Fakültesi Göğüs hastalıkları A.B.D	-2 ZEB'in sigara bağımlılığı sorunu için tedavileri sağlandı.
3/4:ZEB'lerin ağız ve diş sağlığı problemleri için	Odunpazarı Ağız Diş Sağlığı Merkezi	-37 ZEB'in diş tedavisi yapıldı.
3/5:EY'larının erzak-yemek ve yakacak gereksinimleri için	-Eskişehir Büyükşehir Belediyesi Sosyal Projeler Bölümü, Büyükşehir Belediyesi Aşevi ve Valilik Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı	-19 ailenin erzak ve günlük yemek ihtiyaçları giderildi.
3/6:ZEB'lerin kilo problemleri için	-Eskişehir İl Sağlık Müdürlüğü Diyetisyen görevlendirmesi	-12 ZEB'e diyet programı başlatıldı.
3/7:ZEB'lerin İdrar-Gaita Kaçırma Sorunu için	-Eskişehir OGÜ Tıp Fakültesi Üroloji A.B.D	-4 ZEB'in tıbbi tedavisi yapıldı.
3/8:ZEB'lerin hasta alt bezi gereksinimleri için	-Bağlı buldukları Sağlık Sosyal Güvenlik Merkezi, Valilik ve Kaymakamlık Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları	-10 ZEB'in hasta alt bezi gereksinimi karşılandı.
3/9:ZEB'lerin giyecek gereksinimi için	-Eskişehir Büyükşehir Belediyesi Giysi Merkezi	-8 ZEB'in giyecek gereksinimi karşılandı.
3/10:ZEB'lerin tekerlekli sandalye	Eskişehir Büyükşehir Belediyesi Engelliler Özel	-1 ZEB'in tekerlekli sandalye

gereksinimi için	Hizmet Şube Müdürlüğü	gereksinimi karşılandı.
3/11:ZEB'lerin gündüz bakım evi gereksinimi için	Eskişehir Tepebaşı Belediyesi Engelliler Hizmet Birimi	-1 ZEB'in gündüz bakımeviden ücretsiz olarak yararlanması sağlandı.
3/12:ZEB'lerin özel eğitim gereksinimi için	Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü, Engelliler Entegre Yüksekokulu ve Engelli Çocuklar Eğitim Araştırma ve Uygulama Merkezi Uzmanları	-1 ZEB'in gönüllü uzmanlar tarafından eğitim alması sağlandı.
3/13:ZEB'lerin iş gereksinimleri için	Tepebaşı Belediyesi Meslek Edindirme Merkezi	-1 ZEB'in Meslek Edindirme Merkezinde eğitilerek iş eğitimi alması sağlandı.
3/14:EY'larının maddi gereksinimleri ile ilgili; -2022 Sayılı Özürlü maaşı, bakım ücreti, Vergi indirimleri için vb. için	Tepebaşı Kaymakamlık Mal Müdürlüğü, İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü ve Valilik Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı, Vergi Dairesi Başkanlığı	-18 ailenin 2022 sayılı Özürlü maaşından, -10 ailenin engelli bakım ücretinden - 2 ailenin ise vergi indiriminden yararlanması sağlandı.
3/15:ZEB'lerin uyku problemleri için	Eskişehir OGÜ Tıp Fakültesi Nöroloji A.B.D	-2 ZEB'in uyku sorunu ile ilgili tedavisi yapıldı.
3/16:EY'larının bilgi gereksinimi için	2. ev ziyareti sırasında ailelere engelli bakımı konusunda araştırmacı tarafından bireysel eğitim verildi, 3. ev ziyareti sırasında ise bilgi gereksinimi devam eden ailelere araştırmacı tarafından bireysel eğitim tekrarı yapıldı.	-100 engelli ailesi engelli bakımı konusunda bilgilendirildi.

## EK-4 (ÜROLOJİK TEDAVİSİ YAPILACAK ZİHİNSEL ENGELLİLER)

Sayı:B.10.4.ISM.4.26.00.04-904.02-186-11152

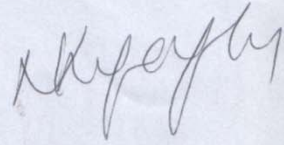
**ESKİŞEHİR OSMAN GAZİ ÜNİVERSİTESİ**  
**TIP FAKÜLTESİ ÜROLOJİ ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI**  
**DOÇ. DR. AYDIN YENİLMEZ**

Eskişehir Osman Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda yüksek lisans öğrencisi olan Selda MERT BOĞA tarafından yürütülen "Günlük Yaşam Aktiviteleri Modeli'ne Göre Zihinsel Engelli Bireylerin Bakım Gereksinimlerinin Karşılmasında Aileler İle İşbirliğinin Değerlendirilmesi" adlı tez çalışmasında aile ziyaretleri sırasında üriner inkontinans problemi yaşayan engellilerden aşağıda ismi geçenlerin ilk muayene ve tedavilerinin tarafınızdan yapılması konusunda gereğini arz ederim.

**Adres:** Eskişehir Büyükşehir Belediyesi  
Sağlık Sosyal İşler Daire Başkanlığı  
1. Derece Engelliler Özel Hizmet Birimi

22.04.2009

**Doç. Dr. Nedime Köşgeroğlu**



**Ek-1 (Ürolojik Tedavileri Yapılacak Zihinsel Engelliler)**

Mesut Aydın  
Durna Çetin  
Hüseyin Uluç  
Mürüvet Yosun

**EK-5 (DİYETİSYEN GÖREVLENDİRME YAZISI)**

T.C.  
ESKİŞEHİR VALİLİĞİ  
İl Sağlık Müdürlüğü

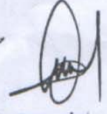
Sayı : B.10.4.ISM.4.26.00.10 -904.02/ 2514- 10364  
Konu : Görevlendirme isteği



BÜYÜKŞEHİR BELEDİYESİ  
SAĞLIK VE SOSYAL HİZMETLER DAİRESİ BAŞKANLIĞI  
ESKİŞEHİR

İlgi: 06/04/2009 tarih ve 467-6861 sayılı yazınız;

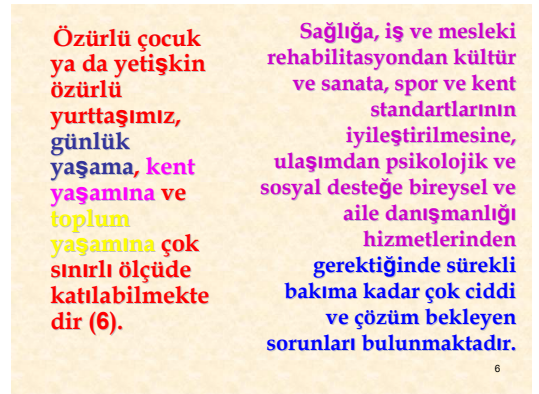
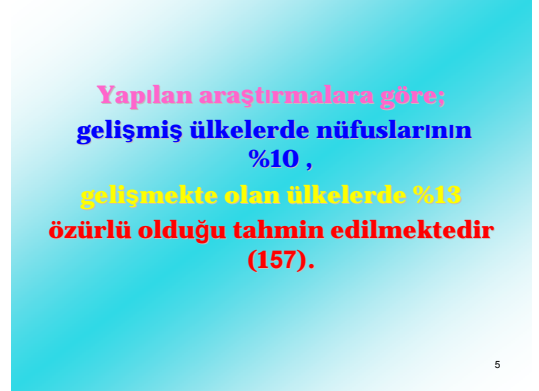
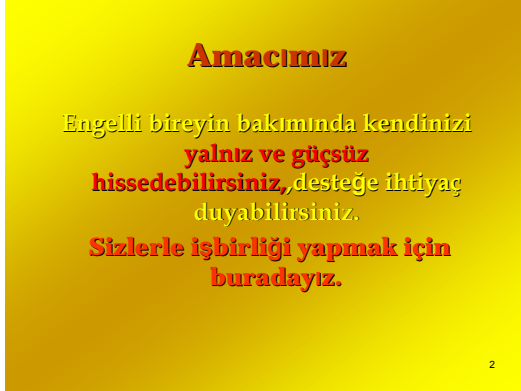
Başkanlığınıza bağlı hizmet veren Kadın Danışma ve Dayanışma Merkezine müracaat eden kadınlara hukuksal, sağlık ve sosyal açıdan destek verilmekte olup, bu hizmetin daha etkin bir şekilde yapılabilmesi amacıyla ilgi yazınıza istinaden; Müdürlüğümüz Diyetisyeni Bayram UÇKAÇ'dan yardım almanız uygun görülmektedir.  
Bilgilerinize arz ederim.

  
Dr.Kadir DEMİREL  
Müdür a.  
Sağlık Müdür Yardımcısı

Adres: İstiklal Mah.Şair Fuzuli Cad.No:1 ESKİŞEHİR  
Tel: 0222 2302781/206 (Personel Şubesi)  
Fax: 0222 220 82 60

İrtibat: F.ALINAÇIK

## EK-6 (ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN ENGELLİLERİN BAKIMI KONUSUNDA EĞİTİM SUNUMU



## Yetersizlik yada Özürlülük

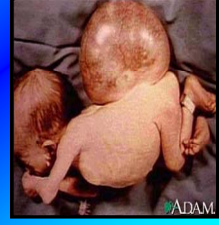
Bireyin beden, akl, ruhen ya da sosyal yönden yetersiz olma dır. Geçici ya da kalıcı olabilir.



7

## DOĞUM ÖNCESİ NEDENLER

- > kansızlık (her 100 kadından 68'inde kansızlık var.)
- > aşırı yorgunluk,
- > kalp rahatsızlıkları,
- > hormonal bozukluklar (troid hormon yetersizliği, down sendromu gibi)
- > hamileliğin ilk 3 ayında geçirilen ateşli hastalıklar, travmalar, bakteriyel ve viral enfeksiyonlar,



11

## Sakatlık



Yetersizlik sonucu oluşan ve normal bir insanın başarı ile sonuçlandırabileceği herhangi bir aktiviteyi gerçekleştirmede ortaya çıkan bir eksiklik veya sınırlamadır (113).

8

- ❖ gebelik döneminde kontrolsüz kullanılan ilaçlar, alkol ve uyuşturucu maddeler,
- ❖ yakın akraba evlilikleri,
- ❖ kan uyumsuzluğu,
- ❖ düşme, trafik kazası gibi nedenler



12

## Engellilik

Bu sınırlılık bireyin toplumsal yaşama katılımını engelliyorsa buna engellilik denir.



9

## DOĞUM SIRASINDAKİ NEDENLER



Doğum sırasında bebeğin oksijensiz kalması (ters doğum, aşırı zorlanma gibi nedenlerden dolayı)

13

## Özürlülük Nedenleri

- 1) Doğum öncesi nedenler
- 2) Doğum sırasındaki nedenler
- 3) Doğum sonrası nedenler

- 4) Diğer nedenler:
  - a) Ev kazaları
  - b) İş kazaları
  - c) Trafik kazaları
  - d) Savaşlar ve doğal afetler
  - e) Yakın akraba evlilikleri
  - f) Ana-çocuk sağlığı ve aile planlamasındaki aksaklıklar
  - g) Yaşlılık

10



- ❖ Yeterli miktarda anne sütü alınmaması,
- ❖ evre kirliliğine maruz kalması,
- ❖ Demir eksikliği,

- ❖ Merkezi sinir sisteminin enfeksiyon hastalıkları (menenjit, ensefalit gibi.),
- ❖ Metabolik hastalıklar (fenilketonüri, hipotroidi vs),
- ❖ Geçirilen kazalar sonucu beyin zedelenmesi.

14

## DOĞUM SONRASINDAKİ NEDENLER

- > ishal, kızamık, kızamıkçık, difteri, boğmaca, suçiçeği gibi hastalıklar geçirme
- > çocuk felci, kızıl, sarılık,
- > kalp rahatsızlıkları,
- > dengesiz ve yetersiz beslenme,
- > geçirilen ateşli hastalıklar,

15

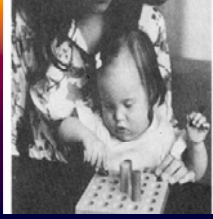
## ZİHİNSEL ENGELLİLİK NEDİR?

zihinsel işlevlerde önemli derecede normal altı, bunun yanında iletişim, özbakım, ev yaşamı, sosyal beceriler, toplumsal yararlılık, kendini yönetme, sağlık ve güvenlik, işlevsel akademik beceriler, boş zaman ve iş gibi alanlardan iki ya da daha fazlasında sınırlılıklar gösterme durumudur (23).

## GENETİK NEDENLER

Akraba evlilikleri (ailede zihinsel özürlülük nedeni olan genlerin varlığında hastalık ortaya çıkar),

Kromozom hastalıkları (Down Sendromu gibi) (113).



Zihinsel engel bireyler; ömürleri boyunca zeka yaşları ve kategorilerinin gösterdiği yaşta kalan bireylerdir.



20

## Hafif (Eğitilebilir) Düzeyde Zihinsel Öğrenme Yetersizliği Olan Çocukların Özellikleri:(IQ 50-69)

- > Genellikle okula başlayınca engelli olduklarının farkına varılır.
- > Okuma, yazma, matematik gibi temel akademik becerileri öğrenebilirler.
- > Özbakım becerilerini öğrenebilirler (yeme içme, kişisel temizlik v.s).

Bu bireyler özel eğitim olanaklarıyla normal ilköğretim programlarından yararlanabilirler. Geçimlerini sağlayabilecekleri bir iş becerisi edinebilirler (57,138).

21



17

## Orta (Öğretilebilir) Düzeyde Zihinsel Öğrenme Yetersizliği Olan Çocukların Özellikleri (IQ 35-49)

- Genellikle engelleri okul öncesi dönemde fark edilir.
- Günlük yaşamın gerektirdiği sosyal uyum, pratik iletişim ve özbakım becerilerini öğrenebilirler.
- Çalışarak kendi geçimlerine katkıda bulunabilirler.
- Ancak yine de aile ve iş yaşamlarında çeşitli derecelerde başkalarının yardımına bağımlıdır.

22



18

**Ağır  
Düzeyde  
Zihinsel  
Öğrenme  
Yetersizliği  
Olan  
Çocukların  
Özellikleri:  
(IQ 20-34)**

Genellikle engelleri  
doğuştan fark  
edilir.  
Bazı basit özbakım  
becerilerini  
öğrenebilirler.  
Ancak yaşamları  
boyunca sürekli  
yoğun bakıma ve  
yardıma  
gereksinim  
duyarlar.

23

### DOWN SENDROMU (Mongolizm)

Down  
Sendromu  
çocuğunuzun  
vücudundaki  
hücrelerin 46  
yerine fazladan  
bir kromozoma,  
yani 47  
kromozoma  
sahip olmasıdır  
(93).



Down  
Sendromunu  
n kaynağı  
anne baba  
arabirlik ve  
hamilelik  
öncesi veya  
erken olan bir  
bir şey  
çocuğın  
Down  
Sendromlu  
doğmasına  
yol açmaz.

27

**Çok Ağır  
Düzeyde  
Zihinsel  
Öğrenme  
Yetersizliği  
Olan  
Çocukların  
Özellikleri:  
(IQ 20'nin altı)**

Nörolojik özüre  
sahip olma  
olasılıkları  
yüksektir.  
Birçoğu hareket  
edemez.  
Sıklıkla birden  
fazla engelleri  
vardır.  
Tamamen gözetim  
gerektirirler  
(42,57,138).

24



Down sendromlu  
çocuklar  
genellikle çekik  
gözlü, kafaları  
küçük, boyun kısa  
ve geniş, el  
parmakları kısa,  
parmak uçları  
küttür.

28

### BAZI ÖZEL DURUMLU ÇOCUKLAR

#### OTİZM:

Ruhsal gelişim  
bozukluğu olarak  
tanımlanmaktadır, "kendi  
içine kapanmış, kimseyle  
iletişim kurmayan ve  
herhangi bir duyguyu  
dile getirmeyen çocuk  
otizmin tipik belirtilerini  
göstermektedir.  
Kalıtsal faktörler, sinir  
sistemi  
bozukluklarından  
kaynaklanabilir (104).



25

### Cerebral Palsy (Beyinsel İnme)

Beynin zedelenmesi  
sonucunda işlevlerde  
yetersizlikler ortaya  
çıkılmaktadır.

Doğum öncesinde, doğum  
sırasında ve sonrasında  
beyinde zedelenmeye yol  
açan herhangi bir durum  
beyinsel inmeye neden  
olabilir (28).



29

Bütün otizimli  
çocukların  
dileği aynı

Otizm yaşam boyu  
süretilen bir engeldir  
ama engeller gılabılır.

Onların  
meleği de  
siz olun!

OTİZM

OTİZMİN ENERJİSİNİ KULLANAN ÇOCUKLARIN  
DÜNYAYI DEĞİŞTİRECEĞİNE İŞTİRAK ETMELERİ  
GÖZÜMLERİNİZİ BİR ANLIK DAHA YAKINLAŞTIRIN

### ENGELLİ ÇOCUĞUN BAKIMI

Aileler için özürli bir  
bireye sahip olmak,  
yaşamlarının en  
zorlu deneyimidir,  
aileye çok büyük bir  
yük getirmektedir.  
Özellikle anneler  
bu durumdan  
çok daha fazla  
etkilenebilir  
(33).

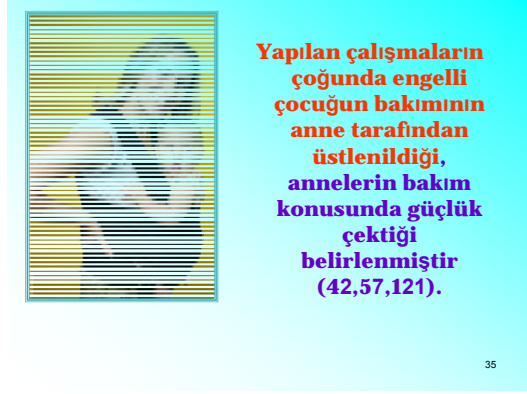


30





31



**Yapılan çalışmaların çoğunda engelli çocuğun bakımının anne tarafından üstlenildiği, annelerin bakım konusunda güçlük çektiği belirlenmiştir (42,57,121).**

35



**Özürlü Çocukların Anne-Babalarında Görülen Stres Kaynakları Şu Şekilde Sıralanmıştır:**

- ❖ Maddi güçlükler,
- ❖ Vakit yetersizliği
- ❖ Bakımında karşılaşılan güçlükler;
- ❖ Anne-babanın uyuma, dinlenme vb. kişisel etkinlikler için yeterli zaman bulamaması,
- ❖ Evlilik problemleri,
- ❖ Kardeş tepkileri (113)
- ❖ Çevreden soyutlanma,
- ❖ Çocuğun davranış problemleri
- ❖ Gelecek hakkında kötümser/karamsar duygular,
- ❖ Tıbbi gereksinimlerin sürekli ve pahalı olması,

33

**AĞIZ BAKIMI**

- o Özel diş macunu ve renkli diş fırçaları alınabilir
- o Ayakta durabiliyorsa lavaboda dişini fırçalayabilmesi için destek yapıları sağlanabilir
- o Mümkünse ilgisini artırmak için aynanın boyu onun boyuna göre ayarlanabilir (119).

37

**FİZİKSEL BAKIM**

- ❖ Ağız Bakımı
- ❖ Beslenme
- ❖ Tuvalet Eğitimi
- ❖ Banyo
- ❖ Giyinme-Soyunma
- ❖ Uyku-Dinlenme-Eğlenme v.s.

34

**BESLENME**

**Birey yemek yemede güçlük çekiyorsa yardımcı olunmalı ve yemeği çiğneyebiliyorsa iyice çiğnemesi gerektiği çocuğa anlatılmalı,**

**Öğünler düzenli olarak verilmeli.**

38

**Bireyin kaşığı kavramasını sağlayarak dolu kaşığı ağızına götürmesi için anne destekleyici olmalı,**



**Birey kaşıkla yemek yemeyi başardıkça destek azaltılmalı**

39



## TEMİZLİK

- ❖ Lavabonun mümkünse çocuğun boyuna uygun olmasını sağlanmalı,
- ❖ Çocuk yürüyebiliyorsa lavabonun önünde tutunarak ayakta durmasını sağlamak için arkadan destek sağlayan yürüteçler kullanılmalı

43

## TUVALET EĞİTİMİ

✓ Gelişim durumuna göre idrarını ya da büyük abdestini tuvalete yapması sağlanmalı ve zorunlu olmadıkça bez kullanılmamalı,

✓ Çocuk belirli bir yaştan itibaren saatte bir oturağa oturtulmalı, yaptığı zaman ödüllendirilmeli,

✓ Oturak destekli olmalı, elleriyle tutunabilecek yerinin bulunmalı,



40

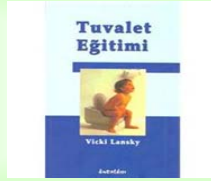
## BANYO



**Muslukları açıp-kapatması,  
Sabunu alması,  
Elleriyle veya lifle vücudunu sabunlaması,  
Kurulanması ve havlusunu askılığa asması, gerektiği anlatılabilir.**

44

❖ Bazı çocuklar barsaklarını boşaltmak için aşağı doğru basınç yapmayı bilemezler. Bu yöntem ailesi tarafından çocuğa gösterilmeli, gerekirse elle karnına basınç yapılmalı.



❖ Ayrıca otururken ayakları tam olarak yere basmalı,

41

## Uyku-Dinlenme-Eğlenme

- Uykusuna ve dinlenmesine dikkat edilmeli,
- Hafif ve ılık battaniyeler tercih edilmeli



➢ Çocuğun yataktan yuvarlanma korkusunu önlemek için yatağın boyu alçaltılmalı (ya da yatağın yanına bir sandalye koyulmalı),

45

Bu çocukların derileri çok hassas olduğu için, ciltleri daima çok temiz tutulmalı.



Konuşma problemi olan çocuklar için tuvaletinin geldiğini çeşitli hareketlerle anlatması öğretilmeli

42

## GIYINME-SOYUNMA

- ❑ Kendi başına giyinirken çocuğa destek olunmalı,
- ❑ Giysilerini giyip çıkartırken acele edilmemeli,
- ❑ uygun kıyafetler (beli lastikli pantolon, çit çitli ya da iri düğmeli elbiseler, çit çitli ayakkabı vb.) seçilmeli.



46

## Hareket Gereksinimi

- ✓ **Cevrenin güvenliğine dikkat edilmeli, yatak kenarları desteklenmeli ve mobilyaların sivri kısımları yumuşak kumaş ile korunmalı,**
- ✓ **Çocuğun kendi kendine hareket etmesini sağlamak için gerekirse;diğer yardımcı araçları kullanarak hareket etmesi sağlanmalı**



47

- Cinselliği yaşamlarına geçirmekte yardıma gereksinimleri olan zihinsel engellilere, tüm bireylerde olduğu gibi cinselliğin karmaşıklığını kavramayı, cinselliği keşfetmeleri, kendi cinselliklerini olumlu şekilde ifade etmeleri ve sağlıklı biçimde yaşamaları için fırsat verilmesi gerekmektedir (15,70,79).



51

## Tertip-Düzen-Ev İşlerine Yardım

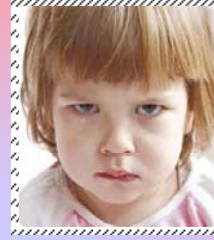
**Çocuğa bir ya da iki basit gündelik işte** (yatak yapımı, bez örtü yada tabakları yerleştirmek vb.) **görev alması öğretilmeli,**



Tertip-düzen-ev işlerine yardım, öz bakım alanlarında **anneler çocuklarına izin vermeli, destekleyici/teşvik edici davranışlar da bulunmalı** (119).

48

## Çocuklarda Davranış Problemleri



Davranış problemlerinin önemli bir kısmı, **etkili iletişim kurmada, kendini ve duygularını ifade etmedeki yetersizliklerinden kaynaklanmaktadır** (118).

52

## Beden Isısının Kontrolü

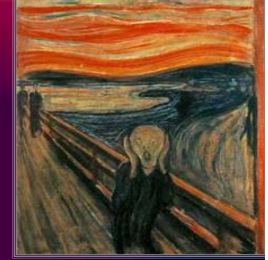
- Sağlıklı bir insanda normal vücut ısısı 36-37.5°C arasındadır. Bu değerlerin altındaki ve üstündeki rakamlar kabul edilemez ve vücutta kalıcı hasarlara yol açabilir (14,94, 98).
- Beyin zedelenmesine bağlı olarak engelli bireylerde vücut ısısı regülasyon bozukluğu (hipotermi ve hipertermi) görülebilmektedir (52, 158).



49

## DUYGUSAL BOZUKLUKLAR

**Korkular,**  
**Saplantılı Düşünceler,**  
**Uyku Bozuklukları,**  
**Kekemelik,**  
**Tikler,**  
**Öz Güvende Azalma,**  
**Başkalarına Bağımlılık**  
vb.



## Cinsellik

- Cinsellik; insan yaşantısının önemli bir parçasını oluşturmaktadır. Cinsellik yaş, cinsiyet veya gelişim düzeyi ne olursa olsun önemli bir insan hakkıdır.
- Zihinsel engelli çocuk ve gençlerde cinsel gelişime baktığımızda normal gelişim gösteren çocuklarla aynı sırayı izlediği ancak zihinsel gelişim düzeyine bağlı olarak daha yavaş ve geriden takip ettikleri görülür.

50

## AĞIR RUHSAL BOZUKLUKLAR

**İçe Kapanıklık,**  
**Konuşmada Bozukluk,**  
**Dikkati Toplayamama,**  
**Gerçekte Var Olmayan Durumları Varmış gibi Algılama,**  
**Kişilik Değişiklikleri**  
vb.

54

Engelli bireylerde birtakım ruhsal bozukluklar da görülebildiğinden ruhsal yönden de bakım gereksinimleri vardır. (118).



55

### ZİHİNSEL ÖZÜRLÜ BİREYLERİN SOSYAL YAŞAMA KATILIMINDA AİLELERİN KARŞILAŞABİLECEĞİ DURUMLAR VE ÖNERİLER

Çocuklarımızda 0-3 yaş arasında "alışılmıştan dışında" bir özellik fark edebilirsiniz. Hemen bir sağlık kuruluşuna başvurunuz (135).



59

### UYGUN OLMAYAN DAVRANIŞLARIN AZALTILMASINDA GÖZÖNÜNDE BULUNDURULMASI GEREKEN HUSUSLA

Çocuğun birden çok problem davranışı olabilir, ancak aileyi ve çevresini en çok rahatsız eden, fiziksel zarara yol açabilen yada çocuğun beceri öğrenmesini engelleyen davranışları seçilmelidir.

Davranış gözlemlenmelidir.

56

Çocuğunuzun/yakınınzı özürlü olduğunu öğrendiğinizde elden geldiğince paniklemeyiniz,

Deneyimli kişi ve ailelerden gerekli ise profesyonel kuruluş ve meslek elemanlarından yardım alın.



İstenmeyen davranışın yerine seçeneğe olabilecek davranışın ne olabileceğini araştırınız, gerekirse uzman kişilere danışınız,



57

❖ Çocuğunuzun gelişimini izlemek ve desteklemek için daha sabırlı olmalısınız. Yeni doğan döneminden itibaren bebeğinizi tutun, onunla konuşun, gözleriyle yüzünüzü takip etmesini teşvik edin, zil veya çingirak gibi sesli objeleri takip etmesine çalışın.

❖ İletişim ve oyun becerilerinizi geliştiriniz.



61



Okul ortamına uygun olmayan davranışların azaltılması için okul-ev paralellliği sağlanmalıdır (118).

58

"Su olsam, ateş olsam, göklerdeki güneş olsam,  
Konuşmasam taş olsam, yine de oynar mısın benimle....  
Susulsam, kusur olsam, ağızdaki küfür olsam,  
Doğuştan esir olsam, yine de oynar mısın benimle..."



62



**Özürli bireyi olan ailelerde “çocuklar arasında ayırım” sık rastlanan bir durumdur. Varsa diğer çocuklarınızdan onları ayırt etmeyiniz; ancak diğer çocuklarınızı da ihmal etmeyiniz.**

67

**Özürli bireylere hizmet veren kuruluşlarla ve meslek elemanlarıyla işbirliği yapınız. Özürli üyeleri olan diğer ailelerle tanışıp-görüşünüz. Bu size güç verecektir.**

68

**Çocuğunuzu toplumdan soyutlamayınız. Onu mümkün olduğunca yaşlıları ile bir araya getiriniz, toplumsal yaşamın her alanında bulunması konusunda yüreklendiriniz.**

69

**➤ Yasal haklarınızı öğreniniz ve bu hakları kullanmaktan çekinmeyiniz.**

**➤ Onları yalnız başkalarından değil gerektiğinde siz dâhil ailenin diğer üyelerine karşı da koruyunuz.**

**➤ Özürli bireylerin ihmal ve istismara uğrama riski “diğer” bireylerde n daha yüksektir.**

65

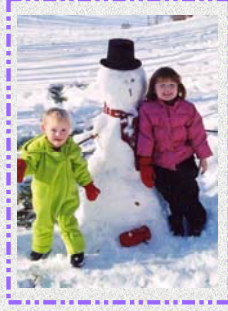
**➤ Zamanınızı ve yapacaklarınızı planlayınız ve kendinize zaman ayırınız.**

**➤ Gereksiniminiz varsa sosyal yardım programları ile ilgili yasal düzenlemeleri öğreniniz ve haklarınızı kullanmaktan çekinmeyiniz.**

69



**Bu nedenle  
çocukluk  
döneminden  
başlayarak  
özürlü bireylerin  
aile ve toplum  
yaşantısına  
katılması için  
fırsat yaratın, var  
olan fırsatları  
uygun biçimde  
değerlendirmesi  
ne yardım edin.**



71



75

**Fırsat bulduğunuz her  
durumda zihinsel  
özürlü  
bireyle dışarı çıkmaya  
çalışın. Örneğin; kısa  
geziler yapmak, açık  
havada dolaşmak,  
oldukça yararlıdır.**



72

**Engelli çocukların da diğer çocuklar gibi  
zamanında cinsiyet rollerini kazanmaları  
önemlidir. Örneğin; özürlü erkek  
çocukların babalarıyla, kız çocuklarının ise  
anneleriyile özdeşimi için aile içi rollerde  
özel düzenlemeler yapın.**



76

**➤ Zihinsel özürlü bireye aile içinde ve  
günlük yaşamda yaşına ve  
yeteneklerine göre temel  
sorumluluklar verin. Örneğin;  
sofrayı hazırlamada yardım etmek,  
oyuncaklarını toplamak gibi.**



73

**Çocuğunuzun oyun ve eğitmeden  
uzaklaştırılmasına,  
dışlanmasına,  
örselenmesine  
izin  
vermeyiniz.**



77

**• Tüm aile  
üyelerinin  
engelli  
bireyin  
sorun ve  
gereksinimi  
eriyle  
ilgilenmeleri  
ini  
sağlayınız.**

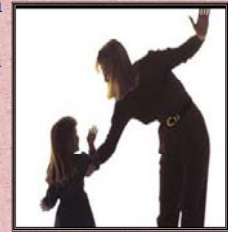


**• Onları  
çalışmaları  
konusunda  
motive  
ediniz ve  
çalışma  
yaşamında  
destekleyi  
niz.**

**• Engellilerin topluma üretken  
bireyler olarak katılabilmeleri için genel  
eğitimin yanı sıra  
mesleki eğitim/rehabilitasyon  
olanaklarından da yararlandırınız.**

74

**✦ Özürlü bireyin bakımı  
ve yetiştirilmesi  
sırasında zaman zaman  
öfkelenebilir ve  
kendinizi baskı altında  
hissedebilirsiniz.  
✦ Öfkenizle ve  
stresinizle nasıl başa  
çıkacağınızı öğrenmek  
için uzman kişilerden  
yardım almaktan  
çekinmeyiniz.**



78

■ **Çocuğun rahat hareket edebileceği, oyun oynayabileceği bir ortam yaratın, ona inceleyebileceği özellikle resimli kitaplar sağlayın.**



79

## GENETİK MERKEZİNE BAŞVURMANIZ GEREKEN DURUMLAR

- ✦ Ailenizde ve yakın akrabalarınız arasında nedeni bilinmeyen zihinsel özürlü bireyler var ise,
- ✦ Çok sayıda (2 ve daha fazla) düşük yaptıysanız,
- ✦ Tüm gebelikleriniz düşük ya da ölü doğumla sonuçlanıyorsa,
- ✦ Gebe olma yaşı 35 ve daha üstü ise,
- ✦ Ailenizde zihinsel ve gelişim özürlü bireyler var ve siz akraba evliliği yapmış iseniz,
- ✦ Gebeliğiniz sırasında anne karnındaki bebeğin ultrason ile değerlendirilmesinde bir problem ile karşılaşmış iseniz.

Eğer yukarıdaki maddelerden en az biri sizde bulunuyorsa bir genetik merkeze başvurun (83).

83



📌 **Özürlü çocuğa hızlı ve kalıcı eğitim verilmesinde ve bu eğitimin etkin kullanılmasında aile katılımı önemli rol oynar.**

📌 **Bu nedenle okulda alınan eğitim aile tarafından evde desteklenerek devam ettirilmelidir (135).**

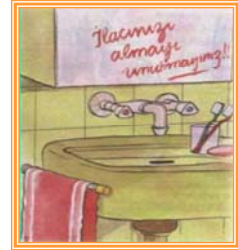
80

## İLAÇ KULLANIMI



84

- **Hastalıkların tedavisinde ilaçlar çok önemli bir yere sahiptir. İlaç tedavilerinin etkili olabilmesi için düzenli ve doğru biçimde kullanılmaları önemlidir (36).**



85



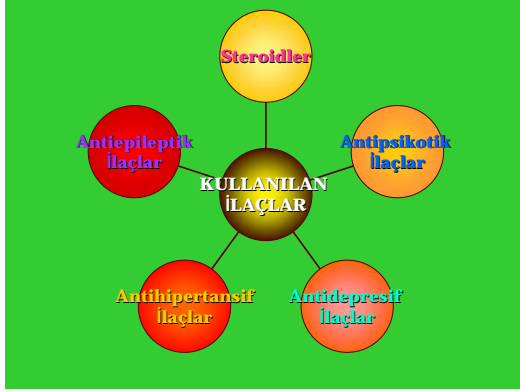
82

### Örnek:

#### Yapılan çalışmalarda

- Poliklinikten çıktıktan sonra annelerin % 70'inin ilaçların nasıl kullanılacağını anlamadıkları,**
- % 1'inin ilacı satın almadıkları,**
- ilaçları alanların sadece % 58'inin istenilen biçimde ilacı kullandığı saptanmıştır (36).**

86



## STEROİDLERİN YAN ETKİLERİ

- ⚡ Kan şekerinde yükselme
- ⚡ Kaslarda ve ciltte incelme
- ⚡ Kuvvet azlığı
- ⚡ Yağlı cilt
- ⚡ Enfeksiyona yatkınlık (immünüteyi baskıladığı için)
- ⚡ Mide kanaması (mide asit salgısını artırdığı için) (9)

91

## STEROİDLER



Beyinden salgılanan steroid denilen hormonların salgılanmasında sorun yaşanırsa bu hormonların dışardan ilaç olarak verilmesi gerekmektedir. (8).

88

- ⚡ İştah artması,
- ⚡ Uykusuzluk, huzursuzluk, gerçekte olmayan düşünce ve duygular ve bazı hastalarda intihar eğilimleri ortaya çıkarabilir, az sayıda hastada ise, depresyon etkisi göstermektedir.
- ⚡ Hipertansiyon, kalp krizi, kalp yetmezliği (arterioskleroz, sıvı-elektrolit dengesizliği gibi nedenlerle)
- ⚡ Vücutta su toplanması
- ⚡ Bulantı, kusma,
- ⚡ Ateşte yükselme
- ⚡ Stres

92

## STEROİDLERİN ETKİLERİ

Bu tür ilaçları genellikle, iki kenarı keskin bir kılıca benzetebiliriz (9).  
**Prednol, deltakortil, ultralan, dekort**

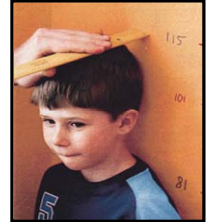
### Glukokortikoid ilaçlar:

- ⚡ Prednizolon (Neocorten)
- ⚡ Triamsinolon Asetonid (Kenacort-A)
- ⚡ Betametazon (Betnesol)
- ⚡ Beklometazon (Beklazon)

89

## STEROİD TEDAVİSİNDE SORUMLULUKLAR

- ✓ Diyet CHO'tan fakir olmalıdır.
- ✓ GYA'lerini (çevre güvenliği, iletişim, solunum v.s.) sürdürmede yardımcı olunmalıdır.
- ✓ Çocuğun boy, kilo ve diğer gelişimsel özellikleri düzenli aralıklarla izlenmeli (8,9).



93

### Mineralokortikoid ilaçlar:

- Dezoksikortikosteron Asetat (Doca)
- Fludrokortizon Asetat (Astonin-H)

### Sex steroidleri:

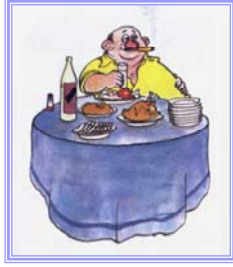
• Dihydrogestorone, ethisterone, levonorgestrel (147).

90





- ◆ **Diyet protein(et, balık vs.) yönünden zengin olmalıdır.**
- ◆ **Bireyin alkol, sigara ve yoğun stresten uzak durması gerekmektedir,**
- ◆ **Diyet, yağdan fakir olmalıdır. (hayvansal yağlardan)**



95

## Antipsikotik İlaçların Yan Etkileri

- ✎ **Ağız kuruluğu, kabızlık, nabız artışı, idrar yapmada zorluk, bulanık görme, uyku hali, iştah ve kilo artışı,**
- ✎ **Cinsel kayıplar, adet düzensizliği,**
- ✎ **Uyuşukluk, halsizlik, yorgunluk**
- ✎ **Dikkat eksikliği, nöbet geçirme, yüksek ateş, kilo artışı, şeker hastalığı(Diyabet) v.s. (147)**

(akineton, rexapin, clopixol deport, fluanzol depport, nootropil, lithuril, cedrina, largactil, norodol, zyprexa, risperdal, seroquel v.s.)

99

- ➔ **Tedavi süresince ağızda, gözde ve genital bölgede temizliğine önem verilmeli. (mantar enfeksiyonu)**
- ➔ **Diyeti D vitamini ve kalsiyumdan zengin olmalıdır.**
- ➔ **Travmalardan korunmalıdır. (kırıklar)**



96



100

- ✎ Steroidler geçmişte geçirilen ülser, mide kanaması gibi hastalıkları alevlendirebileceği için izlenmelidir.
- ✎ Diyet acı, baharat, asitli yiyeceklerden fakir olmalı, yeterli ve dengeli beslenilmelidir.
- ✎ Steroid tedavisinin beyni etkilemesi nedeniyle tedavi süresince hastalarda içe kapanma, huzursuzluk, uykusuzluk, davranış değişiklikleri yönünden izlenmeli, ciddi durumlarda psikiyatri ile işbirliği yapılmalıdır. İlaçlar önerilen dozlarda ve düzenli kullanılmalıdır.
- ✎ Kilo takibi, ödem takibi, KB yükseltmesi nedeniyle de KB takibi yapılmalıdır.
- ✎ Ayrıca tuz alımı kısıtlanmalı,
- ✎ Stresten uzak durması sağlanmalı (9).



## Antidepresif İlaçların Yan Etkileri

**Depresif bireylerde:** mutsuzluk, sosyal içe çekilme, iştah ve kilo kaybı, yorgunluk, uyku bozukluğu, huzursuzluk, öfke, bellek ve dikkat problemleri v.s görülür.

- ✎ **Ani tansiyon düşüklüğü, yüksek tansiyon, hissizlik, iştahsızlık, ödem ve cinsel sorunlar**
- ✎ **Ağız kuruluğu, kabızlık, görme bulanıklığı, terleme ve sedasyon, letarji, taşkınlık, titremeler.**
- ✎ **Kilo alımı, cinsel fonksiyonda azalma (147)**

(tofranil, laroxyl, insidon, deprenil, insomin, citoles, cipralext, deprex, desyrel, efexor, lustral, xetanor, tolvon, fulsac, citol v.s.)

101

## ANTIHIPERTANSİF İLAÇLARIN YAN ETKİLERİ

- ✎ **Kanda Şeker, yağ oranının artması**
  - ✎ **Uyku hali, ağız kuruluğu, nabızda azalma ve kabızlık.**
  - ✎ **Baş ağrısı, baş dönmesi, yüz kızarması, yüzde ve bacaklarda yanma hissi,**
  - ✎ **Ayak bileği ödemi, çarpıntı ve bazen nabızda azalma, kan basıncında düşme (147)**
- (npruss, kapril, inhibace, adalat, norvasc, tensinor, lopresör, beloc, fludex, aldactazide, pritor plus v.s.)

98



102

## Antiepileptik İlaçların Yan Etkileri

- Hiperaktivite, davranış problemleri, bunama, hissizlik, sivilce, kılınma, saç dökülmesi, kansızlık, yüz hatlarında kabalaşma, diş eti problemleri, kilo artışı, karaciğer problemleri v.s (10).

(paganone, epanutin, cerebryx, luminal, diazem, ativan, neurantin, depakin, tegratol, teril, rivotril, epdantoin, lamiktal, topamax v.s.)

103

## YANLIŞ UYGULAMALAR!!!

- Çok soğuk ve belli bölgelere konup bırakılan bezler titremeye neden olarak ateşin daha da yükselmesine yol açar
- Alkol ve sirke ile vücudu silmek
- Üşüyebilir korkusu ile giysilerini çıkartmamak ve daha çok giydirmek
- Çok sıcak veya çok soğuk içecekler vermek
- Yanlış ateş düşürücü kullanılmak
  - Aşırı dozda veya eksik dozda ilaç kullanılmak
  - Uygun aralıklarda ateş düşürücü kullanılmamak



## İLK YARDIM BİLGİSİ

### • BAYILMADA İLK YARDIM:

- Kişi sırtüstü yatırılır
- Baş yana çevrilir
- Ayaklarının altına bir şeyler konularak ayakları yükseltilir
- Sıkı giysiler gevşetilir (kravat, fermuar, kemer)
- Rahat solunum yapması ve temiz hava alması sağlanır
- Duyu organları uyarılarak, kendine gelmesi sağlanır
- Kolonya koklatılabilir
- Kendine geldiğinde dinlenmesi sağlanır
- Su, kahve, çay gibi içecekler azar azar verilir (109,140).

104

## ÜŞÜMEDE İLK YARDIM

- Kişinin tüm giysileri çıkarılır,
- Kişi normal sıcaklıktaki bir odaya alınır.
- Bir battaniye yardımı ile yavaş yavaş ısıtılır.
- Çok sıcak olmayan içecekler verilir.



- Sık aralıklarla, örneğin; yarım saatte bir ateş ölçümü yapılarak doktora ulaşana kadar ısıtıcı önlemlerle devam edilmelidir. Özellikle kullanılan bir ilaçtan dolayı ateşinde düşme şüphesi varsa, zaman kaybetmeden doktora başvurulmalıdır.

108

## • Epilepsi (Sara Krizi):

Beyin fonksiyonunun tekrarlanan bir bozukluğa, ansızın gelişen ani ataklar, belirgin bilinç, hareket ve his bozukluğu.

### Belirtileri:

- Koku alma , adale kasılması, sesli nefes alma, aşırı tükürük salgılanması, altına kaçırma v.s



109

## • Ateşlenmede ilk yardım:

- Çocuğun üzerindeki fazla giysileri çıkartılmalı.
- Ateşli çocuğun kalori gereksinimi artar, bu nedenle beslenmesi desteklenmeli.
- Ateşi düşürebilmek için ılık su ile ıslatılmış bir bezle vücut keseler tarzda silinir.
- Bol miktarda sıvı almasını sağlanmalı. Verilecek sıvının çok sıcak veya çok soğuk olmamasına dikkat edilmeli. Doktorun tavsiye ettiği bir ateş düşürücü kullanılarak ateş kontrol altında tutulmalıdır.
- Banyoya girebilecek konumdaki çocuklar için saçlarını çok ıslatılmamasına dikkat edilir.



106

## Nöbet Geçirme Sırasında İlk Yardım

- Nöbet geçiren kişi derhal sessiz, sakin bir ortama alınır.
- Kişinin çevresinden çarpıp yaralanabileceği malzemeler alınır.
- Kravat, kemer gibi sıkı giysiler varsa gevşetilir.
- Kişi yan çevrilerek rahat nefes alması sağlanır.
- Dilini ısırmasını için ağzına yandan mendil konulur.
- Kasılmalara engel olmak sakıncalıdır, kırıklar oluşabilir.
- Kişinin başı kontrol altına alınır.
- Kişiyi uyandırmak sakıncalıdır
- Özetle nöbetin doğal seyri sağlanır
- Tıbbi yardım istenebilir (112 aranarak).

110



111

## BOĞULMADA İLK YARDIM

- **Yabancı cisim (gıda maddeleri, misket, para vs.) görülebilen bir yerde ise işaret parmağı çengel gibi bükülerek çıkarılabilir**
- **Yabancı cisim soluk yolunda ise kişi yan yatırılarak sırtına 5 kez kuvvetli vurulur**
- **Eğer cisim çıkmazsa kişinin arkasına geçilerek 5 kez karnından yukarı doğru ittirilir.**

112



## YANIKLARDA İLK YARDIM

- Yanıklar kendi arasında derecelendirilir.**
- **1.derece yanıklar:** Derinin üst kısmı yanmıştır, kızarıklık, ağrı, yanma hissi vardır.
  - **2.derece yanıklar:** Deri yüzeyi ileri derece de kızarıklık, hafif şiş, içi su dolu kabarcıklar oluşmuştur.
  - **3.derece yanıklar:** Kaslarda yanmıştır, yanık yarası oluşmuştur, ağrı daha azdır.
  - ✓ **4.derece yanıklar:** Kaslara ilaveten kemik dokusu da yanmıştır, böbrek yetmezliği görülebilir

114

## Yanık Sınıflandırmaları

Birinci Derece/Sathi: İkinci Derece/Kismi: Üçüncü Derece/Tam:



115

- **Yanan bölge hemen soğuk suya tutulur**
- **Hafif yanıklarda yanan bölge, temiz ve ıslak bezle kapatılır**
- **3.derece yanık varsa yana bölge su ile soğutulmaz, ütülenmiş geniş örtülerle kapatılır**
- **Yanan kişi sıcak tutulur**
- **Yanık bölgede künye , bilezik, yüzük gibi eşyalar keserek çıkartılmalıdır**
- **Kimyasal etkenlerle yanık oluşmuşsa (asit gibi yakıcı maddelerle) yanan bölge kimyasal maddenin bulaştığı her şey çıkarılır**
- **Yanan bölge bol su ile yıkanır**
- **Yanan bölge üzerine ıslak geniş temiz bir bez örtülür.**

116

## KÜÇÜK YANIKLARDA YANAN BÖLGE SUYA TUTULUR



117

## YANIK YÜZEYİNE DİŞ MACUNU, SALÇA, YOĞURT GİBİ MADDELER KESİNLİKLE SÜRÜLMEMELİDİR!!!



## ZEHİRLENMEDE İLK YARDIM

### ■ Sindirim yolu ile olan zehirlenmeler:

- Gıda zehirlenmeleri
- İlaç zehirlenmeleri
- **Belirtileri:** karın ağrısı, bulantı, kusma, ishal, gaz, şişkinlik, baş ağrısı, bitkinlik.
- **Solunum yolu ile olan zehirlenmeler (gaz zehirlenmeleri):**
- **Belirtileri:** solunum sıkıntısı, morarma, hareketsizlik, bulantı, kusma.
- Sindirim yolu ile olan zehirlenmeler de, kişi kusturulmaz, yiyecek-İçecek verilmez
- Rahat nefes alması sağlanır,
- Solunum yoluyla zehirlenme söz konusu ise kişi temiz havaya çıkarılır, sağlık birimine iletilmesi sağlanır.



Şekil 12.3

Bir zehirlenme durumunda 24 saat kesintisiz hizmet sunan Sağlık Bakanlığı Refik Saydam Hıfzıssıhha Merkezi Başkanlığı Zehir Araştırmaları Müdürlüğü ZEHİR DANIŞMA MERKEZİ'ne başvurabilirsiniz.

120

## KIRIKLARDA İLK YARDIM

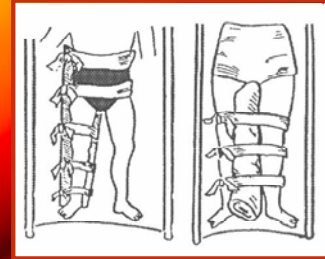
- ❖ Kırık olan bölge tespit edilir
- ❖ Vücutun genel olarak hareketsiz hale getirilmesi sağlanır, bunun için sert mukavva, kontrplak yada uygun boyda tahta parçaları kullanılabilir.
- ❑ Eğer kırık uçları görülüyorsa ve kanama varsa durdurulur, bunun için kırık bölgenin üstündeki bölge kalın bir ip, kemer gibi nesnelere sıkıca sarılarak kırık bölgesine kan gitmesi önlenir.
- ❑ Kırık bölgesindeki deride yara varsa yaranın üzeri temiz bir bezle kapatılır
- Kişi uygun pozisyonla taşınmalıdır,
- Kırık bölgesinin üzerine bir buz torbası konularak ağrı ve ödemi azaltır, üşümemesi içinde üzeri örtülür.
- Hasta daha sonra sağlık kuruluşuna iletilmelidir.

124

## ELEKTRİK ÇARPMASINDA İLK YARDIM

- ❖ Elektrik akımına uğramış kişi akımdan kurtarılır
- ❖ Kesinlikle kişiye doğrudan temasta bulunulmaz
- ❖ Akım ana kaynağından kesilir
- ❖ Eğer ana kaynağa ulaşamıyorsa bir elektrik akımını geçirmeyecek bir madde kullanılarak (gazete tomarı, kuru takta parçası, plastik yada lastik madde) kişi akımdan uzaklaştırılır.

121



125



122



126

## ÇIKIKLARDA İLK YARDIM

- Çıkık eklem dinlenmeye alınır, hareketsizleştirilir
- Çıkık eklem tespit edilir (kırıklarda olduğu gibi.)
- Soğuk uygulama yapılır.



127

Aileler için özürli bir bireye sahip olmak, yaşamlarının en zorlu deneyimidir.

Çocuğunuz çeşitli nedenlerden dolayı, yaşlarından geri olabilir.

Durumu ne olursa olsun çocuğunuzun yaşları gibi duyguları, düşünceleri, ihtiyaçları ve sorunları olduğunu, onlardan temelde farklı olmadığını, onlar kadar sevgiye ve şefkate muhtaç olduğunu, güçsüz olduğu yönler kadar güçlü olabileceği yönlerinin, yapamayacağı beceriler kadar yapabileceği becerilerinin de bulunduğunu UNUTMAYINIZ.

130

## BURKULMALARDA İLK YARDIM

- Eklem sabitleştirilir (kırıklar da olduğu gibi)
- Burkulan eklem yukarıda tutulur
- Soğuk uygulanır (109,140).

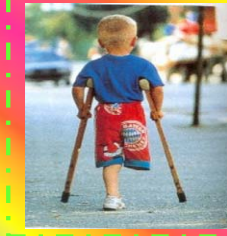


#ADAM

128



“ÖZÜRLÜLÜK KADER DEĞİLDİR”  
ENGELLERİ BİRLİKTE AŞALIM...



129

TEŞEKKÜRLER  
TEŞEKKÜRLER  
TEŞEKKÜRLER

132

## ÖZGEÇMİŞ

### Bireysel Bilgiler

Adı-Soyadı: Selda MERT

Doğum Tarihi ve yeri: 04.11.1984 Alaca

Uyruğu: T.C.

Medeni Durumu: Evli

İletişim Adresleri: [selda\\_06gs@hotmail.com](mailto:selda_06gs@hotmail.com)

### Eğitim Durumu

1991-1996: 24 KASIM İlköğretim Okulu

1996-1999: 24 KASIM İlköğretim Okulu (Ortaokul)

1999-2003: Ankara Kurtuluş Lisesi (Yabancı Dil Ağırlıklı)

2003-2007: Ankara Üniversitesi Çankırı Sağlık Yüksekokulu

Yabancı Dil: İngilizce, Almanca

### Mesleki Deneyim

Ekim 2007-Mayıs 2008: Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Genel Cerrahi Yoğun Bakım Ünitesi

Haziran 2008-Ocak 2009: Ankara Özel Bayındır Hastanesi Kardiyoloji Bölümü

Şubat 2009-Ağustos 2009: Ankara Özel Güven Hastanesi Kardiyovasküler Cerrahi Yoğun Bakım Ünitesi

2009 Ağustos ayından itibaren Çankırı Karatekin Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu araştırma görevliliği

### Üye Olunan Bilimsel Kuruluşlar

Türk Hemşireler Derneği

Çankırı Kadın Danışma ve Dayanışma Derneği

### Yayımlar

Çankırı İl Merkezindeki Lise Son Sınıf Öğrencilerinin Hemşire ve Hemşirelik Mesleği Hakkındaki Görüş ve Düşüncelerinin İncelenmesi, 2007, Çankırı (Lisans Tezi)

“Çankırı İl Merkezindeki Lise Son Sınıf Öğrencilerinin Hemşire ve Hemşirelik Mesleği Hakkındaki Görüş ve Düşüncelerinin İncelenmesi”, VI. Ulusal Hemşirelik Öğrencileri Kongresi, 26-29 Haziran 2007, İstanbul (Poster)

**Bilimsel Etkinlikler**

Burslar: -

Ödüller: Üniversite İkinciliği Ödülü

Projeler: -

Sözlü konferans veya seminerler: -

Katılan kurslar ve eğitim programları: Sağlıklı İletişim Becerileri Sertifikası (2009)

