

Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Stresle Baş Etme Durumları

[Families' Status of Coping with Stress who have a Handicapped Child]

ÖZET

AMAÇ: Bu çalışma, engelli çocuğa sahip ailelerin stresle baş etme durumlarını belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

YÖNTEM: Örneklem seçimine gidilmeden evren (80) üzerinde çalışılmış, 70 kişiye ulaşılmıştır.

Araştırma verileri, araştırmacı tarafından geliştirilen anket formu ve "Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği" kullanılarak toplanmıştır. Veriler, sayı ve yüzdelik hesapları, Kruskal-Wallis ve Mann-Whitney U testleri ile değerlendirilmiştir.

BULGULAR: Ailelerin çocuklara yakınlık derecesi, öğrenim durumu, işinin türü ve çalışma durumu, gelir durumu, aile tipi, engelli çocuğun yaşı, sosyal destek alma durumu, ikametgâh yeri, ulaşım problemi yaşayıp yaşamama durumları ile stresle başa çıkma tarzları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. ($p<0.05$).

SUMMARY

AIM: This descriptive study was conducted for the purpose of determining the status of families' coping with stress who have a handicapped child.

METHOD: Sampling was not done as the study was conducted with the entire population (80) of whom 70 individuals were reached. The research data were collected using a questionnaire developed by the researcher and the "Styles of Coping with Stress Scale." Data were evaluated with number-percentage calculations, Kruskal-Wallis and Mann-Whitney tests.

RESULTS: Statistically significant differences were found in styles of coping with stress and the family's degree of closeness to the child, educational level, type of work and occupational status, income level, family type, age of handicapped child, status of having social support, place of residence, and status of having a transportation problem ($p<0.05$).

**Burcu Gülşen
Fadime Gök Özer**

Pamukkale Üniversitesi
Denizli Sağlık Yüksekokulu
Denizli.

Anahtar Kelimeler: Stres,
Stres ile Baş Etme.

Key Words:
Stres, Coping with Stress.

**Sorumlu yazar/
Corresponding author:**
Fadime Gök Özer
Pamukkale Üniversitesi
Denizli Sağlık
Yüksekokulu, Morfoloji
Binası, Kongre Kültür
Merkezi karşısı, Kınıklı
Kampüsü, Denizli, Türkiye.
fgozer@pau.edu.tr

GİRİŞ

Stres dengeyi bozan bir faktördür. Stresle karşılaşan organizma dengesini devam ettirebilmek için çeşitli baş etme yöntemleri kullanır. Bu yöntemler de bireysel farklılıklar gösterebilir (1).

Bilim adamları, stresin ilk insanla birlikte var olduğunu, stresin var olmadığı bir beden için ise, canlılığını yitirmiş durumda olduğunu söylemektedirler (2,3).

Herkes hayatını daha kaliteli, anlamlı, hoş yaşanan bir hale getirebilmek için stres kaynaklarının farkına varıp etkili bir biçimde baş edebilmeyi öğrenmelidir. Stresin olumsuz etkilerine mümkün olduğu kadar kaynağından çözümleyerek hayatının diğer alanlarından uzaklaştırabilmeyi becermek zorundadır. Bir başka deyişle, stressiz bir hayat beklentisi yerine stresle başa çıkabilme becerisini amaçlamalıdır (4).

Bugün, toplumun temelini oluşturan ve toplumsal bir kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Aileye bir çocuğun katılımı, ailede yeniliğe ve ilişkilerde değişikliğe neden olur. Anne babaların, eş olarak birbirlerinden, hayattan, hayattaki beklentilerinden, mesleklerinden, yakın çevreden ve toplumdan beklentileri farklıdır. Bu

durum aile içindeki iletişim ve işlevlere olumlu ya da olumsuz yönde etkide bulunur. Örneğin, engelli çocuğu olduğunu öğrenen anne-babaların yaşam amaçlarını gözden geçirdikleri, yapmak istedikleri birçok şeyi erteledikleri veya tamamen iptal ettikleri sık gözlenen davranışlar arasındadır. Çocuk doğmadan önce aile işlevlerinin sağlıklı olması aile üzerindeki etkiyi daha da arttırabilmektedir (5).

Engellilik, toplumda var olan birçok psikososyal sorunu beraberinde getiren bir olgudur. Bir çocuğun doğumu, ailelerin yaşamında bir dönüm noktası oluşturur. Ailede birçok yeniliğe yol açar. Sağlıklı bir çocuğun doğumu bile, anne baba için zorlayıcı olabilirken özellikle engelli bir çocuğun aileye katılımı aile yapısında, işleyişinde ve aile üyelerinin rollerinde önemli değişiklikler yapmaktadır (6).

Yapılan birçok çalışma engelli çocuğa sahip olan ailelerin, kronik strese maruz kaldıklarını, ebeveynler arasında iletişim problemleri ve sosyal izolasyon yaşadıklarını, engelli çocukların bakımı için ekstra zaman ve finansal kaynak ayırmak zorunda kaldıklarını göstermektedir. Bunun sonucunda da ailelerde, reddetme mutsuzluk, kızgınlık, suçluluk gibi duygu durum bozuklukları ortaya çıkmaktadır.

Engelli çocuğa sahip ailelerde günlük idareyi aksatan davranışlar ve ağır bakım sorumlulukları ailenin stresini arttırmaktadır. Aileler çocukların bakımlarıyla daha fazla ilgilenemedikleri zaman onların gelecekleri hakkında kaygılanırlar. Bu kaygı da ailelerde stresin büyük bir bölümünü oluşturur (7).

Ailenin, engelli çocuğun yetiştirilmesi ile ilgili bazı kararları vermesi ve bazı sorumlulukları paylaşması gerekmektedir. Bu süreçte, engelli çocuğa sahip aileler rol ve işlevlerde karışıklık yaşayabilirler. Ailelerin konuya nasıl baktığı ve işlevini nasıl değerlendirdiği engelli çocuğun yetiştirilmesinde önemli bir yer tutmaktadır.

Çocukların özrünü kabul etmeyen ailelerin zaman zaman kendilerine zarar verecek, özürlü çocuğun gelişimini olumsuz etkileyecek tepkileri de söz konusudur. Anne babalar çocuğunu çevreden sakınırlar, saklarlar ve eve kapanırlar (8).

Aile içi ilişkilerin yapısı ailenin işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getirmesinde önemli bir etkidir. Ailenin işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getirememesinde iletişim eksikliği ve aksaklıklardan kaynaklanan aile sorunlarının etkili olduğu bilinmektedir. Aileye katılan yeni bireyin engelli olması aile üyelerinin karmaşık duygular yaşamalarına ve aile yaşamının bozulmasına neden olabilmektedir. Ailenin engelli çocuğa ilişkin tepkileri, bireysel düzeydeki birçok özellik yanında (kişilik, yaş, eğitim v.s), sosyal destek mekanizmalarına ve daha önceki aile bağlarının sağlıklı olup olmamasına göre değişebilmektedir (9).

Çocuklarının özrü hakkında konulan tanıyı net olarak anlamayan aileler çocukları hakkında gerçekçi olmayan beklentiler geliştirerek, özürlü çocuğun ve aile üyelerinin farklı sorunlar yaşamasına neden olabilirler. Örneğin; zihinsel gelişme geriliğinin ne anlama geldiğini anlamayan, bilmeyen aile ilerde çocuğunu tembel ya da vurdumduymaz olduğu şeklinde etiketleyebilir. Çocuğundan beklentisini yüksek tutabilir (8).

Engelli çocukların da tıpkı normal çocuklar gibi ihtiyaçları ve beklentileri vardır. Onların bu ihtiyaçlarını karşılayacak en önemli kurum şüphesiz "aile"dir. Ailenin çocuğa yönelik olumlu yaklaşım sergileyebilmesi için çocuğun kapasitesi ölçüsünde gerekli olan eğitimi alması gerekmektedir. Bunun içinde tıbbi kurumlara ve özel eğitim merkezlerine önemli görevler düşmektedir.

Son yapılan çalışmalar engelli çocuklara verilen eğitim hizmetlerinin daha çok aile merkezli olduğunu göstermektedir. Aileler çocuklarına daha iyi eğitim vermek için kendilerine yardımcı olabilecek uzmanlarla çalışmayı daha uygun görmektedirler. Bu yüzden destekli bir yaklaşımı benimsemişlerdir.

Ailelerle profesyoneller arasındaki bu ortaklık, hizmet planlanması ve girişimlerde ve çocuğun gelişiminde etkili olmaktadır (10).

Engelli çocuğun eğitimi ve rehabilitasyonu uzun zaman almaktadır. Ebeveynler çocuğa teşhis konulduğu andan itibaren, çocuğun durumu hakkında daha iyi bilgilendirilir ve kabullenmeye daha çabuk ulaşırsa çocuğu için ne yapması gerektiğine de daha iyi karar verir (11).

Çocuğun özürlü olmasını kabullenemeyen aile, çocuğuyla kurduğu iletişim kanallarını kapatan, etkili iletişim kuramayan, çocuğuna empatik duyguyla yaklaşmayan ve onu anlamayan davranışlar sergiler. Çevreden kendilerini soyutlar, çocuğunun gereksinimlerine duysız kalırlar. Bu şekilde ailedeki engelli bireyin oluşturduğu sarsıntı büyür ve suçlamalar başlar. Ailelerin engelli çocuğunu kabul düzeylerinde ailenin, sosyal kültürel yapısı etkilidir. Ailenin çocuktan beklentisi, eğitimi düzeyi, inanç durumu, ekonomik düzeyi, sosyal yaşantısı ve ailede var olan iletişim şekli de oldukça önemlidir (10).

Geçmiş yıllarda yapılan özürlü çocuğa sahip ailelerin beklentileri ile ilgili yapılan bir çalışma da eğitim düzeyi ve sosyal statüsü yüksek olan ailelerin çocukların özrünü kabul etmede ve onlarla iletişimde daha fazla zorluklar yaşadıkları tespit edilmiştir. Özellikle bu zorluklar karşısında uzmanlardan yardım almayı kendilerine yakıştıramadıklarını ifade ettikleri görülmüştür (8). Engelli çocuklar üzerine yapılan diğer bir çalışmada, çocukların engelleri hakkındaki sıkıntılarını tanımlamaları istendiğinde, maddi yetersizlik, ulaşım problemleri, fiziksel yetersizliklerine bağlı imkânsızlıklar, iletişimde zorlanma, özellikle insanların onları dinlemedikleri, ciddiye almadıkları ve anlamadıklarını belirttikleri ifade edilmektedir. Bu tip davranışların aileler üzerinde olumsuz etkiler yaratması nedeniyle bu ailelerin, kişisel ve emosyonel desteğe daha fazla ihtiyaç duydukları gözlenmiştir (10).

Bu nedenle bu çalışma, engelli çocuğa sahip ailelerin stresle baş etme durumlarını belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEM

Araştırmanın evrenini, Denizli il merkezinde faaliyet gösteren Özel Ege Rehabilitasyon biriminde, takip edilen ve eğitimine devam eden 80 engelli çocuğun ebeveynleri oluşturmaktadır. Örneklem seçimine gidilmeden evren üzerinde çalışılmış olup, araştırmayı kabul eden 70 ebeveyn çalışma grubunu oluşturmuştur. Çalışmanın yapılabilmesi için rehabilitasyon merkezinin müdürlüğünden yazılı izin,

aillerin gönüllülük ilkesine bağlı kalınarak, sözel onamları alınmıştır.

Veriler, Kasım- Aralık 2005 tarihleri arasında, anket formu ve "Stresle Başa-Çıkma Tarzları Ölçeği" aracılığı ile ailelerle yüz yüze görüşülerek toplanmıştır.

Anket formu; Ailelerin sosyo-demografik özelliklerine yönelik toplam 21 sorudan, Stresle Başa-Çıkma Tarzları Ölçeği ise toplam 30 sorudan oluşmaktadır.

Stresle Başa-çıkma Tarzları Ölçeği ülkemizde daha önce Siva tarafından 1988 yılında kullanılmış ve kültüre özgü maddeler eklenerek 74 maddelik bir ölçek haline getirilmiştir. Yetmiş dört maddelik stresle başa çıkma tarzları envanterinin, Şahin ve Durak (1995) tarafından yapılan kısaltma çalışması sonucunda ölçek 30 maddeye indirilmiştir. Bu araştırmada ölçeğin bu formu kullanılmıştır. Şahin ve Durak stresle başa çıkma tarzları ölçeğinin geçerliliğini saptamaya yönelik yaptıkları bir dizi çalışma sonucunda ölçeğin; kendine güvenli yaklaşım, çaresiz yaklaşım, boyun eğici yaklaşım, iyimser yaklaşım ve sosyal destek arama olmak üzere toplam 5 faktörden oluştuğunu bulmuşlardır. Ölçek, kendine güvenli yaklaşım alt ölçeği soruları (8,10,14,16,20,23,26), çaresiz yaklaşım alt ölçeği soruları (3,7,11,19,22,25,27,28), boyun eğici yaklaşım alt ölçeği soruları (5,13,15,17,21,24), iyimser yaklaşım alt ölçeği soruları (2,4,6,12,18) ve sosyal desteğe başvurma alt ölçeği sorularından (1,9,29,30) oluşmaktadır. Sorular %0=>0, %100=>3 olacak şekilde puanlanır.1 ve 9. sorularda puanlama tersten yapılmaktadır. Ölçekten alınan puanların ortalaması arttıkça kişilerin stresle başa çıkma düzeyi de artmaktadır (12).

Araştırmada elde edilen veriler SPSS 10.0 programı kullanılarak sayı ve yüzdelik hesapları, Kruskal-Wallis ve Mann-Whitney U testleri ile değerlendirilmiştir

BULGULAR

Araştırma kapsamına alınan çocukların %97.1'i anne-babaları tarafından refakat edilmektedir. Ebeveynlerin %57.1'inin 32-42 yaş grubunda olduğu, %55.7'sinin orta öğretim mezunu, %97.1'inin evli, %68.6'sının çalışmadığı, %67.1'inin ne iş yaptığını belirtmediği, %34.3'ünün ise eşlerinin serbest meslek ile uğraştığı, %67.1'inin SSK'lı olduğu, %35.7'sinin gelir durumunun iyi olduğu, %95.7'sinin çekirdek ailede yaşadığı, %80.0'nin ailedeki birey sayısının 1-4 arası olduğu belirlenmiştir

Ailelerin %51.4'ünün iki çocuğa sahip olduğu, %45.7'sinin 1. ve 2. çocuklarının engelli olduğu, %67.1'inin sosyal destek almadığı, %85.7'sinin şehir merkezinde yaşadığı, %64.3'ünün apartmanda oturduğu, %64.3'ünün ulaşım sorunu yaşamadığı, %94.3'ünün evde bakmakla yükümlü olduğu bir birey olmadığı ve %92.9'unun çocuklarının bakımı ile ilgili eğitim almadıkları tespit edilmiştir. Ayrıca engelli çocukların %55.7'si 7-12 yaş grubunda olduğu belirlenmiştir. Ailelerin %94.3'ünün evlerinde bakıma muhtaç başka biri bulunmadığı, %92.9'unun engelli çocuklarının bakımı ile ilgili eğitim almadıkları görülmektedir.

Ailelerin stresle başa çıkma puan ortalamasına bakıldığında; kendine güvenli yaklaşım alt boyutunun puan ortalaması 56.34 ± 10.42 , Çaresiz Yaklaşım alt boyutunun puan ortalaması 17.13 ± 3.46 boyun eğici yaklaşım alt boyutunun puan ortalaması, 10.89 ± 5.28 iyimser yaklaşım alt boyutunun puan ortalaması, 8.31 ± 4.34 , sosyal desteğe başvurma alt boyutunun puan ortalaması, 11.47 ± 3.33 , genel baş etme alt boyutunun puan ortalaması, 8.54 ± 2.32 , olarak bulunmuştur (Tablo 1). Aileler stresle baş etmede kendine güvenli yaklaşım alt boyutunu daha fazla kullanmaktadırlar.

Ailelerin öğrenim durumlarına göre stresle başa çıkma düzeyi alt puan ortalamaları incelendiğinde, çaresiz yaklaşım ve boyun eğici yaklaşım alt boyutunda, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p < 0.05$, Tablo 2).

Tablo 1. Engelli çocuğa sahip ailelerin stresle başa çıkma alt grup puan ortalaması (n=70).

Alt Gruplar	Stresle Başa Çıkma Puan Ortalaması	
	X±SS	Min-Max
Kendine Güvenli Yaklaşım	56,34±10,42	35-84
Çaresiz Yaklaşım	17,13±3,46	7-21
Boyun eğici Yaklaşım	10,89±5,28	2-24
İyimser Yaklaşım	8,31±4,34	0-18
Sosyal Desteğe Başvurma	11,47±3,33	2-15
Genel Baş Etme	8,54±2,32	2-12

Tablo 2. Ailelerin öğrenim durumlarına göre stresle başa çıkma puan ortalamalarının dağılımı

Öğrenim Durumu	n	Stresle Baş Etme Puan Ortalaması					
		Kendine Güvenli Yaklaşım	Çaresiz Yaklaşım	Boyun eğici Yaklaşım	İyimser Yaklaşım	Sosyal Desteğe Başvurma	Genel Baş Etme
		X±SS	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS
İlk-orta	39	16,64±3,70	12,05±5,39	10,03±4,13	10,90±3,75	8,08±2,32	57,69±12,09
Lise	20	17,45±3,22	10,85±4,43	7,25±3,63	12,45±2,76	9,20±2,38	57,20±7,40
Üniversite	11	18,27±3,22	6,82±4,58	4,18±2,79	11,73±2,33	9,00±2,00	50,00±6,13
TOPLAM	70	17,13±3,46	10,89±5,28	8,31±4,34	11,47±3,33	8,54±2,32	56,34±10,42
		P:0.417	P=0.020	P=0.000	P=0.321	P=0.126	P=0.066,
		KW:1.750	KW=7.860	KW=17.835	KW=2.272	KW=4.140	KW= 5,449

Tablo 3. Ailelerin gelir durumları, aile tipi ve ikamet ettikleri yere göre stresle başa çıkma puan ortalamalarının dağılımı

Gelir Durumu	n	Stresle Baş Etme Puan Ortalaması					
		Kendine Güvenli Yaklaşım	Çaresiz Yaklaşım	Boyun Eğici Yaklaşım	İyimser Yaklaşım	Sosyal Desteğe Başvurma	Genel Baş Etme
		X±SS	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS
Kötü	25	16,46±3,53	13,85±5,38	10,62±4,31	11,46±3,41	7,31±1,84	59,69±1,27
İyi	45	18,12±3,46	8,92±4,51	7,56±4,49	11,20±2,84	8,76±2,33	54,56±1,48
		P:0.107	P:0.035	P:0.097	P:0.578	P:0.038	P:0.612
		KW:4.462	KW:6.724	KW:4.662	KW:1.098	KW:6.550	KW:0.982
Aile Tipi							
Çekirdek	67	17,37±3,33	10,84±5,35	8,16±4,37	11,6±3,33	8,58±2,35	56,57±0,52
Geniş	3	11,67±0,58	12,00±3,61	11,67±1,15	8,33±1,53	7,67±1,53	51,33±7,77
		P:0.003	P:0.660	P:0.131	P:0.072	P:0.488	P:0.0371
		MU:11.500	MU:84.500	MU:47.500	MU:38.500	MU:75.000	MU:68.000
İkamet Yeri							
Şehir merkezi	60	17,38±3,27	10,93±5,46	8,23±4,35	11,82±3,36	8,70±2,40	57,07±10,41
Köy-kasaba-ilçe	10	15,60±4,33	10,60±4,22	8,80±4,47	9,40±2,37	7,60±1,51	52,00±9,93
TOPLAM	70	17,13±3,46	10,89±5,28	7,56±4,49	11,47±3,33	11,47±3,33	56,34±10,42
		P:0.223	P:1.000	P:0.614	P:0.018	P:0.113	P:0.174
		MU:228.000	MU:300.000	MU:270.000	MU:161.500	MU:206.500	MU:219.000

Eğitim seviyesi düşük olan aileler, stresle baş etmede çaresiz ve boyun eğici yaklaşımı daha fazla kullanmaktadırlar. Ailelerin gelir durumlarına göre stresle başa çıkma düzeyi alt puan ortalamaları incelendiğinde, çaresiz yaklaşım ve Sosyal desteğe başvurma alt boyutunda, yaşadıkları aile tiplerine göre stresle başa çıkma düzeyi alt puan ortalamaları incelendiğinde, kendine güvenli yaklaşım alt boyutunda, ikamet ettikleri yere göre stresle başa çıkma düzeyi alt puan ortalamaları incelendiğinde, iyimser yaklaşım alt boyutunda, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (p<0.05, Tablo 3).

Gelir durumu kötü olan aileler stresle baş etmede, çaresiz ve sosyal desteğe başvurma yaklaşımı kullanırken, çekirdek ailede yaşayanlar kendine güvenli yaklaşımı kullanmaktadırlar. Şehir

merkezinde yaşayanlar ise stresle baş etmede iyimser yaklaşım alt boyutunu kullanmaktadırlar.

Ailelerin, sosyal destek alma durumuna göre stresle başa çıkma düzeyi alt puan ortalamaları incelendiğinde, boyun eğici yaklaşım ve genel baş etme alt boyutunda, bakım verdikleri çocuğa yakınlık derecesine göre incelendiğinde kendine güvenli yaklaşım alt boyutunda aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (p<0.05, Tablo 4). Sosyal desteği olan aileler stresle baş etmede boyun eğici yaklaşım sergilemektedirler.

Engelli çocukların anne babası olan ebeveynler ise stresle baş etmede kendine güvenli yaklaşımı daha çok kullanmaktadırlar.

Ailelerin, ulaşım imkanı ve çocuklarının yaş gruplarına göre stresle başa çıkma düzeyi alt puan ortalamaları incelenmiştir.

Tablo 4. Ailelerin sosyal destek alma, bakım verdikleri çocuğa yakınlık derecesine göre stresle başa çıkma puan ortalamaları

	n	Stresle Baş Etme Puan Ortalaması					Genel Baş Etme
		Kendine Güvenli Yaklaşım	Çaresiz Yaklaşım	Boyun Eğici Yaklaşım	İyimser Yaklaşım	Sosyal Desteğe Başvurma	
Sosyal Destek Alma		X±SS	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS
Var	23	16,74±4,40	8,39±4,45	6,13±3,77	10,74±3,44	8,83±2,08	50,83±8,34
Yok	47	17,32±2,93	12,11±5,26	9,38±4,23	11,83±3,25	8,40±2,44	59,04±0,35
		P:0.895 MU:530.000	P:0.006 MU:321.500	P:0.003 MU:307.000	P:0.221 MU:444.000	P:0.380 MU:471.000	P:0.003 MU:304.00
Yakınlık Derecesi							
Anne-Baba	68	17,28±3,39	10,90±5,35	8,25±4,39	11,59±3,31	8,59±2,33	56,60±10,46
Dede-Anneanne	2	12,00±0,00	10,50±2,12	10,50±0,71	7,50±0,71	7,00±1,41	47,50±3,54
TOPLAM	70	17,13±3,46	10,89±5,28	7,56 ± 4,49	11,47±3,33	11,47±3,33	56,34±10,42
		P:0.041 MU:12.000	P:0.986 MU:67.500	P:0.457 MU:45.500	P:0.067 MU:16.000	P:0.299 MU:36.500	P:0.186 MU:28.500

Tablo 5: Ailelerin ulaşım sorunu olup olmama ve sahip oldukları engelli çocuğun yaş grubuna göre stresle başa çıkma puan ortalamalarının dağılımı

	n	Stresle Baş Etme Puan Ortalaması					Genel Baş Etme
		Kendine Güvenli Yaklaşım	Çaresiz Yaklaşım	Boyun Eğici Yaklaşım	İyimser Yaklaşım	Sosyal Desteğe Başvurma	
Ulaşım Sorunu		X±SS	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS
Var	25	15,64±3,76	12,36±5,20	9,84±4,05	10,36±3,91	8,00±2,35	56,20±11,45
Yok	45	17,96±3,01	10,07±5,20	7,47±4,30	12,09±2,82	8,84±2,28	56,42±9,94
		P:0.011 MU:356.00	P:0.090 MU:424.500	P:0.015 MU:364.00	P:0.80 MU:422.000	P:0.177 MU:453.500	P:0.966 MU:559.000
Çocuğun Yaş Grubu							
0-6 Yaş	24	18,13±2,46	11,71±6,00	9,21±4,82	12,71±2,80	9,00±2,57	60,75±10,86
7-12 Yaş	39	16,36±3,92	9,74±4,79	7,21±3,83	10,49±3,50	8,26±2,24	52,05±8,66
13 Yaş ve Üzeri	7	18,00±2,89	14,43±3,36	11,43±3,51	12,71±2,36	8,57±1,81	65,14± 5,90
TOPLAM	70	17,13±3,46	10,89±5,28	7,56 ± 4,49	11,47±3,33	11,47±3,33	56,34±10,42
		P:0.282 KW:2.533	P:0.061 KW:5.592	P:0.033 KW:6.826	P:0.020 KW:7.849	P:0.382 KW:1.923	P:0.000 KW:17.191

İnceleme sonucunda; kendine güvenli yaklaşım, boyun eğici yaklaşım, iyimser yaklaşım ve genel baş etme alt boyutunda, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (p<0.05, Tablo 5). Ulaşım sorunu olan aileler stresle baş etmede boyun eğici tutum sergilerken, ulaşım sorunu olmayanlar kendine güvenli yaklaşım alt boyutunu daha çok kullanmaktadırlar. 0-6 yaş grubunda çocuğu olan aileler ise stresle baş etmede iyimser yaklaşım alt boyutunu kullanmaktadırlar.

Ailelerin, çalışma durumu ve çalışmakta olduğu işinin konumuna göre stresle başa çıkma düzeyi alt puan ortalamaları incelendiğinde, çaresiz yaklaşım, boyun eğici yaklaşım, genel baş etme, alt boyutunda, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (p<0.05, Tablo 6). Çalışmayan, işsiz yada işinin ne olduğunu belirtmeyen aileler stresle başa çıkma da

çaresiz ve boyun eğici yaklaşım alt boyutunu kullanmaktadır.

TARTIŞMA

Yaptığımız bu çalışmada aileler genel olarak stresle baş etme de kendine güvenli yaklaşım alt boyutunu daha fazla kullanırken, iyimser yaklaşım alt boyutunu en az kullandıkları saptanmıştır (Tablo 1). Dilekçöz'ün Alzheimer hastalarına bakım veren yakınlarının stresle başa çıkma tarzları ile ilgili yaptığı çalışmada da, genel olarak stresle baş etmede, kendine güvenli yaklaşım daha fazla kullanılırken, en az kullandıkları genel başa çıkma boyutunun sosyal desteğe başvurma olduğu belirtilmektedir (12).

Tablo 6. Ailelerin çalışma durumu ve çalışmakta olduğu işinin konumuna göre stresle başa çıkma puan ortalamalarının dağılımı

	Stresle Baş Etme Puan Ortalaması						
	n	Kendine Güvenli Yaklaşım	Çaresiz Yaklaşım	Boyun Eğici Yaklaşım	İyimser Yaklaşım	Sosyal Desteğe Başvurma	Genel Baş Etme
Çalışma Durumu		X±SS	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS
Çalışmıyor	48	16,94±3,35	12,27±5,12	9,38±4,01	11,48±3,27	8,69±2,42	58,75±10,40
Çalışıyor	22	17,55±3,73	7,86±4,33	6,00±4,20	11,45±3,53	8,23±2,11	51,09±8,55
		P:0.284	P:0.001	P:0.003	P:0.857	P:0.458	P:0.004
		MU:444.00	MU:273.00	MU:295.00	MU:514.00	MU:514.00	MU:300.50
İşinin Konumu							
İşsiz-işini belirtmeyen	47	17,19±3,39	12,13±5,38	9,02±4,22	11,60±3,23	8,94±2,36	58,87±10,33
İşçi	11	17,45±3,42	8,82±3,34	7,45±4,61	11,36±4,46	7,55±2,02	52,64±10,10
Serbest meslek	7	18,14±3,48	5,00±3,21	5,14±4,41	11,71±2,69	8,29±1,98	48,29±7,74
Memur	5	14,40±3,91	12,00±3,54	8,00±3,46	10,20±2,86	7,40±2,51	52,00±7,21
TOPLAM	70	17,13±3,46	10,89±5,28	7,56±4,49	11,47±3,33	11,47±3,33	56,34±10,42
		P:0.330	P:0.003	P:0.165	P:0.794	P:0.161	P:0.019
		KW:3.430	KW:14.064	KW:5.092	KW:1.031	KW:5.148	KW:9.995

Bu bulgular bizim çalışma sonuçlarımızla benzerlik göstermektedir. Bizim çalışmadaki bulguların tersine, Eryılmaz ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışma sonucunda ailelerin kaderci bir yapıya sahip olmaları nedeniyle depresyon düzeylerinin düşük ve daha iyimser yaklaştıkları ifade edilmektedir (13).

Eğitim seviyesi düşük olan aileler, stresle baş etmede çaresiz ve boyun eğici yaklaşımı daha fazla kullanmaktadırlar (Tablo 2). Dileköz'ün yaptığı çalışmada da, eğitimsiz grubun stresle başa çıkmada, boyun eğici yaklaşımı daha fazla kullandıkları belirtilmektedir (12). Yapılan diğer bir çalışmada, annelerin babalara göre eğitim seviyelerinin daha düşük olduğu saptanmıştır. Buda annelerin stresle başa çıkmada daha fazla çaresiz ve boyun eğici yaklaşımı kullanmalarını beraberinde getirmektedir (14). Conk ve arkadaşlarının yaptığı çalışma sonucunda zihinsel yetersizliği olan eğitim seviyesi düşük olan ailelerde depresyon görülme oranlarının yükseldiği belirtilmektedir (15). Omca ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada ise; ailelerin eğitimi ile birlikte engelli çocukların normal eğitimlerinin dışında mutlaka özel merkezlerde eğitilmeleri gerektiği vurgulanmaktadır (16). Yurt dışında yapılan bir çalışmada engelli çocuğa sahip ailelerin zamanla aralarında iletişim problemleri yaşadıkları bunun sebebinin ise bilgi eksikliğinden kaynaklandığı belirtilmektedir (10).

Gelir durumu kötü olan aileler stresle baş etmede çaresiz yaklaşım alt boyutunu kullanırken, gelir durumu iyi olan aileler stresle başa çıkmada sosyal desteğe başvurmaktalardır (Tablo 3). Buna sebep olarak, gelir durumu iyi olan aileler sosyal destek

almak için gerekli olan imkânlarla sahip olmalarından kaynaklandığı düşünülebilir. Ya da imkansızlığın kabullenmişliği beraberinde getirdiği şekilde de yorumlanabilir. Gökcan'ın yaptığı, çalışmada gelir durumu iyi olmayan ailelerin çocuklarının durumunu daha rahat kabul ettikleri, gelir durumu iyi olan ailelerin ise çocuklarının özrünü kabul etmede zorlandıkları belirtilmektedir (8).

Çekirdek ailede yaşayanların stresle başa çıkmada, kendine güvenli yaklaşım alt boyutunu daha fazla kullandığı görülmüştür (Tablo 3). Bu durumun, çekirdek ailede yaşayanların iletişimlerinin daha iyi olması, birbirlerini daha iyi anlamaları ve çözüm üretmelerinden kaynaklandığı düşünülebilir.

Şehir merkezinde yaşayan aileler, stresle başa çıkmada daha fazla iyimser yaklaşım alt boyutunu kullanmaktadırlar (Tablo 3). Bu da, şehir merkezinde oturmak, ulaşım kolaylığının ve sosyal imkanların daha fazla olması, ailelerin engelli çocuklarına karşı daha iyimser yaklaşımlarını beraberinde getirdiği şeklinde yorumlanabilir. Merkeze uzak oturan ailelerin, zamanla çaresiz ve boyun eğici tutum sergiledikleri görülmektedir.

Sosyal destek alamayan ailelerin daha çok boyun eğici yaklaşımı kullandıkları tespit edilmiştir (Tablo 4). Şenveli ve arkadaşlarının yaptığı çalışma sonuçları bizim bulgularımızla benzerlik göstermektedir. Sosyal destek alan ailelerin stresle daha iyi baş ettikleri belirtilmektedir (14). Özşenol ve arkadaşlarının yaptığı engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi adlı çalışma sonucunda, yakın çevresinden destek alan ve desteğin devamlılığı konusunda endişesi olmayan ailelerin

roller fonksiyonundan aldıkları puan, desteği olmayan ve zamanla desteğin azalacağını düşünlere göre daha yüksek olarak bulunmuştur (9). Güneş ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada zihinsel engelli çocuğa sahip olan ailelerin, sağlıklı çocuğa sahip ailelere göre daha çok psikososyal desteğe gereksinim duydukları belirtilmektedir (6). Yapılan diğer bir çalışmada ise ailelerin en fazla çocuklarının öz bakımları ile ilgili destek ve bu konuda detaylı bilgi almak istediklerini dile getirdikleri saptanmıştır (17). Yurt dışında yapılan bir çok çalışmada sosyal desteğin önemi vurgulanmaktadır. Lindblad ve arkadaşlarının yaptığı çalışma da sosyal desteği olmayan, özellikle çocukların günlük öz bakım gereksinimlerini yalnız gidermek durumunda olan ailelerin, zamanla çocukları ile ilgili umutsuzluğa kapıldıkları ve bunun da yalnızlık duygusu yaşamalarına neden olduğu belirtilmektedir (18). Farell ve arkadaşlarının çalışma sonucunda, sosyal destek alan ailelerin ve çocukların yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu ifade edilmektedir (10). Gupta ve Singhal'in yaptığı çalışma sonucunda, çocukların bakımları ile ilgili uzun süreli verilen desteğin ailelere daha çok cesaretlendirdiği tespit edilmiştir (7).

Engelli çocuğa sahip olan ailelerde, anne babalar diğer aile yakınlarına göre kendine güvenli yaklaşımı daha fazla kullanmaktadırlar (Tablo 4). Dileküz'ün yaptığı çalışma da ise bakım verenlerin hastalarına yakınlık derecesi ile stresle başa çıkma tarzları arasında anlamlı fark bulunmamıştır (12).

Ulaşım sorunu olmayan aileler kendine güvenli yaklaşım alt boyutunu daha fazla kullanırken, ulaşım sorunu olan aileler, boyun eğici yaklaşım alt boyutunu daha fazla kullanmaktadırlar (Tablo 5). Bunun da ailelerin çocuğunun bakımı ve rehabilitasyonu ile ilgili gerek maddi, gerekse manevi sıkıntı yaşamamaları, kendine olan güvenlerini de arttırdığını ve bu boyutu daha fazla kullanmalarını beraberinde getirdiği düşünülebilir.

0-6 yaş grubunda çocuğu olan aileler ise stresle baş etmede iyimser yaklaşım alt boyutunu kullanmaktadırlar, 13 yaş ve üzeri çocuğa sahip olan aileler ise boyun eğici yaklaşım alt boyutunu daha fazla kullanmaktadır (Tablo 5). Çocukların yaşları ilerledikçe ailelerin, boyun eğici yaklaşım alt boyutunu kullanmaları da artmaktadır. Bu da çocuklarının durumunu kabullenmiş olduklarını düşündürmektedir. Ailelerin genel baş etme puan ortalamasına bakıldığında, gene yıllara paralel olarak, stresle başa çıkma puan ortalamaları da artmaktadır. Şenveli ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ailelerin kaygı düzeyinin çocuğun yaşı ilerledikçe arttığı, daha

büyük yaşta çocuğa sahip ailelerin daha fazla kaygılı olduğu saptanmıştır (14).

Her hangi bir işte çalışmayan aileler stresle başa çıkmada, çaresiz yaklaşım ve boyun eğici yaklaşımı daha fazla kullanırken, işsiz olanlar sadece çaresiz yaklaşım alt boyutunu daha fazla kullanmaktadırlar. Genel stresle başa çıkma puan ortalamasına bakıldığında ise, her iki grubunda stresle başa çıkma düzeyleri diğer gruplara göre daha yüksek olarak saptanmıştır (Tablo 6). Bunun nedeni ise, işsizliğin ve çalışmamanın zamanla çaresizliği ve tükenmişliği getirdiği, daha sonraki dönemde ise var olan kronik durumun kabullenilmesinden kaynaklanabileceği düşünülebilir. Bir başka açıdan bakıldığında ise çalışmayan ve çocukları ile daha fazla zaman geçiren ailelerin daha az strese maruz kaldıkları bu yüzden genel stresle başa çıkma puan ortalamalarının daha yüksek olduğu, çalışanların ise hem iş stresi hem de engelli çocuğun bakımı ile ilgili daha fazla iş gücü ve sorumluluk almaları nedeniyle stresle başa çıkma puan ortalamalarının daha düşük olmasına neden olmuş olabileceği düşünülmektedir. Literatürde çalışan ailelerin ve çocuklarının daha fazla profesyonel yardıma ihtiyaçlarının olduğu belirtilmektedir (10). Dileküz'ün yaptığı çalışmada da ev hanımı olan çalışmayan grubun boyun eğici yaklaşımı daha fazla kullandıkları belirtilmektedir (12). Özşenol ve arkadaşlarının çalışmasında ise, bakım veren kişilerin çalışma durumu ve mesleklerine göre stresle başa çıkma durumları arasında anlamlı bir ilişki bulunamadığı ifade edilmektedir (9).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Engelli çocuğa sahip ailelerin stresle baş etme durumlarını belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan çalışma sonucunda;

- Anne babaların stresle baş etmede kendine güvenli yaklaştığı,
- Orta öğretim mezunu olan ve çalışmayan ailelerin boyun eğici ve çaresiz,
- İşini belirtmeyen, işsiz ve gelir durumu kötü olan ailelerin çaresiz,
- Çekirdek ailede yaşayanların kendine güvenli,
- Sosyal destek alamayanların çaresiz ve boyun eğici,
- Şehir merkezinde oturanların iyimser,
- Yol sorunu yaşamayan ailelerin kendine güvenli, yol sorunu yaşayanların ise boyun eğici
- 0-6 yaş grubunda çocuğu olan aileler iyimser yaklaşım alt boyutunu daha fazla kullanırken 13 yaş ve üzeri çocuğa sahip olan ailelerin boyun eğici yaklaşım alt boyutunu daha fazla kullandıkları tespit edilmiştir.

Bu Sonuçların doğrultusunda;

Engelli çocuğun eğitimi ve rehabilitasyonu uzun zaman almakta ve aynı zamanda ailelere maddi manevi ek yük getirmektedir. Bu yüzden ebeveyn çocuğa teşhis konulduğu andan itibaren çocuğun durumu ile ilgili, çocuğa özel öneriler yönünde bilgilendirilmeleri gerekmektedir. Bu nedenle;

- Ailelerin çocuklarının eğitimi ve bakımı ile ilgili rehabilitasyon programına katılmaları,
- Eğitim programlarına sadece anne-baba değil, diğer akrabaların ve arkadaş gruplarının dâhil edilmesi
- Bu programlarda engelli çocuğun bakımı ve iletişimi ile ilgili eğitim konularına yer verilmesi,
- Engelli çocuğa sahip olan ailelerin uzun bakım sürecinde ekonomik sıkıntıya girmeleri nedeniyle, sosyal destek (konut, bakım giderleri vs) imkânlarının artırılması,
- Maddi durumu kötü olan ailelerin çocuklarının bakımı için rehabilitasyon merkezinin kapsamında yardım fonu oluşturulması,
- Rehabilitasyon merkezlerine ulaşım imkânlarının geliştirilmesi,
- Engelli çocuğa sahip ailelerin maddi zorluklardan daha çok sosyal izolasyon yaşamaları nedeniyle özellikle medyada, engelli çocukların eğitim gereksinimlerinin neler olduğu,
- Bu çocuklara, bakımları ve eğitim imkânı sunulduğunda neler yapabilecekleri konusunda eğitici programların yer verilmesi önerilebilir.

KAYNAKLAR.

1. Lazarus R. Stresle Baş Çıkma, Olumlu Bir Yaklaşım. Çeviren: Şahin NH. Ankara. Türk Psikologlar Derneği Yayınları, 1998, s. 58-63.
2. Işıkhani V, Kahramanoğlu E. Sosyal hizmet yöneticilerinin iş stres faktörleri. Sağlık ve Toplum. 2002; 12(4): 79-86.
3. Gummer B. Stress in the workplace: looking bad, telling lies and burning out. Administration in Social Work. 1996; 21(1): 73-88.
4. <http://www.google.com.tr/search?hl=tr&q=stres+nedir&btnG=Google%27da+Ara&meta>, [Erişim tarihi: 31.03.2006].
5. Özşenol F, Ünay B, Aydın İ ve ark. Engelli çocuklara sahip ailelerin psiko-sosyal durumlarının ve beklentilerinin incelenmesi. Gülhane Tıp Dergisi. 2002; 44(2): 188-194.
6. Güneş S, Altun G, Kaya Ö ve ark. Zonguldak ili spastik çocuklar tedavi ve rehabilitasyon merkezinde eğitim gören zihinsel engelli çocukların ailelerinde görülen kaygı durumları. Ordu. IV. Ulusal Hemşirelik Öğrencileri Kongresi Özet Kitapçığı, 2005, s. 324.
7. Gupta A, Singhal N. Positive Perceptions in parents of Children with disabilities. Asia pasific Disability Rehabilitation Journal. 2004; 15(1): 22-35.
8. http://www.engelliler.biz/SosyalBakis/oz.co.sa.ai.il_kemalgokcan.htm [Erişim tarihi: 04.09.2006].
9. Özşenol F, Işıkhani V, Ünay B ve ark. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi. 2003; 45(2): 156-164.
10. Farrell B, Elliott İ, Ison E. Partnership with parents and disabled children. HIA of the ALL-Inclusive Wrapparound Project for Children With a disability. Science Direct, Environmental Impact Assessment Review. 2004; 24: 245-254.
11. Deniz G. Özürlü çocuğa sahip ailelerin psikolojisi ve çözüm önerileri. Ordu. IV. Ulusal Hemşirelik Öğrencileri Kongresi Özet Kitapçığı, 2005, s. 329.
12. Dileköz AY. Alzheimer hastalarına bakım veren yakınlarının tükenmişlik ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi, 2003.
13. Eryılmaz N, Pekuslu S, Kayacı M. Engelli çocuğa sahip ailelerin depresyon durumlarının belirlenmesi, Edirne. III. Ulusal Hemşirelik Öğrencileri Kongresi Özet Kitapçığı, 2004, s. 129.
14. Şenveli B, Abay E, Molla S ve ark. Zihinsel ve/veya Bedensel Özürlü Çocukların Anababalarında depresyon ve kaygı. Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi. 1994; 11(1,2,3): 161-166.
15. Conk Z, Yıldırım F. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin depresif bulgularına planlı eğitim etkisi. III. Uluslararası, X. Ulusal Hemşirelik Kongresi Özet kitapçığı, 2005, s. 23.
16. Omca Ö, Kahya G, Atlan E ve ark. Edirne il merkezindeki ilk öğretim öğretmenlerinin engelli çocuklara bakış açısının değerlendirilmesi. Edirne. III. Ulusal Hemşirelik Öğrencileri Kongresi Özet Kitapçığı, 2005, s. 199.
17. Akyıldız E, Adatepe F, Canbay S ve Ark. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi, Ordu. IV. Ulusal Hemşirelik Öğrencileri Kongresi Özet Kitapçığı, 2005, s. 96.
18. Lindblad MB, Rasmussen HB, Sandman OP. Being Invigorated in parenthood: parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. Journal of Pediatric Nursing. 2005; 20(4): 288-297.