# IV. KISIM - PART IV

## PSİKOSOSYAL DESTEK

## PSYCHOSOCIAL SUPPORT

# 13. BÖLÜM / CHAPTER 13

# HASTANEDE YATAN ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUKLAR VE ANNELERİNİN KARŞILAŞTIĞI GÜÇLÜKLER: ANNELERİN PERSPEKTİFİNDEN

# CHALLENGES FACED BY CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY AND THEIR MOTHERS DURING HOSPITALIZATION: MOTHERS' PERSPECTIVES

**Ayfer AYDIN[1], Aslı AKDENİZ KUDUBEŞ[2], Eyşan Hanzade UMAÇ[3], Münever ASLAN[4], İpek BERTAN[5]**

[1]Doç.Dr., İstanbul Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye
E-posta: ayfer.aydin.70@istanbul.edu.tr

[2]Doç.Dr., Bilecik Şeyh Edebali Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Bilecik, Türkiye
E-posta: asliakdeniz@hotmail.com

[3]Uzm., Koç Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, İstanbul, Türkiye
E-posta: eumac14@ku.edu.tr

[4]Okul Danışmanı, Eram Fatih Özel Eğitim Meslek Okulu, İstanbul, Türkiye
E-posta: munevveraslann@gmail.com

[5]Uzm., Engelli Çocuk ve Ailelerine Destek Merkezi (EÇADEM), İstanbul, Türkiye
E-posta: ibertan@ku.edu.tr

DOI: 10.26650/B/SS46.2022.013.13

**ÖZ**

Zihinsel engelli çocukların uzun süreli tedavi ve bakıma ihtiyaçları vardır. Bu nedenle, sıklıkla tekrarlayan hastaneye yatışlar yaşarlar ve taburcu olma süreleri, genel popülasyona göre daha uzundur. Hastanede hem çocuk hem de ailesi bazı zorluklar yaşar. Bu çalışmanın amacı zihinsel engelli çocuğu hastanede yatarak tedavi alan annelerin karşılaştıkları güçlüklerin ve bu güçlükleri etkileyen faktörlerin belirlenmesidir. Tanımlayıcı çalışmanın verileri Ağustos-Aralık 2020 tarihleri arasında Qualtrics online veri toplama aracı kullanılarak toplanmıştır. Verilerin toplanmasında Sosyodemografik Bilgi Anketi ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Karşılaştıkları Güçlükler Anketi kullanılmıştır. Çalışmaya toplamda 182 anne katılmıştır. Çalışmaya katılan annelerin %55.5'i 30-39 yaş aralığında ve %31.3'ü lisans eğitimine sahiptir. Çocuğunda Down sendromu, otizm ve serebral palsi tanısı olan annelerin Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Karşılaştıkları Güçlükler Anketi'nden aldıkları toplam puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve annelerin bu süreçte sağlık çalışanları ile iletişim kurmakta zorlandıkları ve bilgi gereksinimlerinin olduğu saptanmıştır. Sağlık çalışanlarının engelli çocuk ve anneleri ile iletişim kurabilmeleri için gerekli eğitimsel bilgi ve beceri desteği sağlanmalıdır. Bu doğrultuda gerekli kurumsal, çevresel ve yasal düzenlemelerin gerçekleştirilmesi gereklidir.

**Anahtar Kelimeler:** Zihinsel engellilik, Bakım, Çocuk, Anne, Hastane

**ABSTRACT**

Children with intellectual disabilities (ID) need long-term treatment and care. So, they frequently experience recurring hospital admissions, and their length of hospital stay tends to be longer than those without intellectual. In hospital, both the child and his/her family experience some challenges. The aim of this study is to explore the challenges and the influencing factors faced by mothers when their children are hospitalized. The data of the descriptive study were collected between August and December 2020 using the Qualtrics online data collection tool. Sociodemographic Information Questionnaire and Questionnaire for Difficulties Encountered by Mothers of Children with ID were used to collect the data. A total of 182 mothers participated in the study. 55.5% of the mothers participating in the study were between the ages of 30-39 and 31.3% had undergraduate education. It was determined that the mean scores of mothers with a diagnosis of Down syndrome, autism and cerebral palsy in their children were higher in the Questionnaire of the Difficulties Encountered by Mothers of Children with ID, and that mothers had difficulties in communicating with healthcare professionals during this process and needed information. The educational should be provided, and the physical environment should be arranged for health care workers to communicate effectively with children with intellectual disabilities and their mothers.

**Keywords:** Intellectual disability, Care, Child, Hospital, Mothers

## EXTENDED ABSTRACT

Today, some children may develop congenital or acquired intellectual disability despite medical and technological developments. Although intellectual disability is not a disease, research has proven that children with intellectual disabilities are more vulnerable to health problems such as epilepsy, asthma, eating disorders, obesity and pneumonia, compared to the general population. Due to these common health problems, children with intellectual disability and their parents often apply to the hospital, and the hospital stay is longer compared to other children. It is emphasized in many studies that the quality of benefiting from health services of children with intellectual disability and their families is not equal to the general population. The aim of this

study is to evaluate the difficulties faced by mothers of children with intellectual disability who are hospitalized and the factors affecting them. The data of the descriptive study were collected between August and December 2020 with 182 mothers using the Qualtrics online data collection tool. Sociodemographic Information Questionnaire and Questionnaire and Questionnaire for Difficulties Encountered by Mothers of Children Intelluctual Disability were used to collect the data. The questionnaire was reviewed by experts (nurse, psychologist, counselor teacher) on the subject and the questionnaire consists of 19 items. Mean and percentage calculations were used to evaluate the descriptive data. Mann Whitney U and Kruskal Wallis tests were used to compare the mean scores of the children with intellectual disability according to their sociodemographic characteristics and characteristics. Bonferroni correction and Mann-Whitney U test were used to determine which measurement caused the difference in the diagnoses of the children. A total of 182 mothers participated in the study. 55.5% of the mothers participating in the study were between the ages of 30-39 and 31.3% had undergraduate education. Mothers participating in the study reported that their children with intellectual disability encountered various difficulties during the hospitalization process. These difficulties often include problems related to communication with healthcare professionals, approaches and attitudes of healthcare professionals, care and physical environment. Most of the mothers stated that health workers avoided communicating with them. Prejudices related to communication with children or lack of information may cause health professionals to avoid communication with the children and ignore them. Our results also show that healthcare professionals do not always know how to approach these children and that there is a significant presence of negative attitudes of healthcare professionals towards children. Similarly, it is among the findings of our study that healthcare professionals have negative attitudes towards the child with intellectual disability and his/her family. In our country, nurses both work with a high nurse-patient ratio and do not receive a separate training for the care of a child with intellectual disability. Health professionals may avoid allocating time for communication due to lack of knowledge and experience, as well as time constraints. The mothers also stated that they were not adequately informed by the health workers. Mothers are important persons for cooperation with healthcare professionals in the care of their children. They can help healthcare workers to understand the needs of their children and to communicate with the child, but this task sharing should be balanced and the care shouldn't be completely left to the mother. The results of our study also reveal the confusion of duties between mothers and healthcare workers. Lastly, the unsuitable physical conditions of the institution are important for the quality of the health services that the children with intellectual disability and his family will receive. However, our findings reveal that the current situation in our country is not suitable for these children and their mothers. Every child with intellectual

disability and family has the right to benefit from health services of equal quality with all other children and families. It is the responsibility of all healthcare professionals and institutions to ensure access to quality healthcare services. Institutions are recommended to encourage their employees to communicate effectively and improve their care skills in groups with special needs, and to support their employees with in-house training. Experienced professionals are needed to guide healthcare professionals in the field. In addition, the impact of environmental conditions on maintenance has been proven. Considering the findings of this study, institutions should make environmental improvements for disabled children and their families and provide environments where their privacy will be protected as much as possible. Our study helps to reveal the difficulties faced by children with intellectual disability and their mothers living in our country during the care process. Our findings are crucial for planning remedial interventions for identified difficulties. In addition, it is the first study conducted in our country on the hospital experiences of mothers of children with intellectual disability.

## Giriş

Günümüzde tıbbî ve teknolojik gelişmelere rağmen bazı çocuklarda doğuştan veya sonradan kazanılmış zihinsel yetersizlik gelişebilmektedir (Wise, 2012, s. 172). Zihinsel engelliliğin kendisi bir hastalık olmamasına rağmen, araştırmalar zihinsel engelli çocukların genel popülasyona kıyasla epilepsi, astım, yeme bozuklukları, obezite ve pnömoni gibi sağlık sorunlarına karşı daha savunmasız olduğunu kanıtlamıştır (Gok vd., 2020; Lindgren vd., 2021, s. 9; Sayin ve Ilik, 2017, s. 126; Wang vd., 2018, s. 9). Sık yaşanan bu sağlık sorunları nedeniyle zihinsel engelli çocuklar ve ebeveynleri sıklıkla hastaneye başvururlar ve hastanede yatış süreleri de diğer çocuklara kıyasla daha uzun olur (Caicedo, 2014, s. 406; Iannelli vd., 2015, s. 1089).

Hastanede yatmak hem çocuk hem de ailesi için stresli bir durumdur (Seliner vd., 2016, s. 7). Literatür incelendiğinde zihinsel engelli çocukların refakatçilerinin çoğunlukla anneleri olduğu görülmektedir (Seliner, Latal ve Spirig, 2016, s. 2; Sharkey vd., 2016, s. 740). Anneler hastanede yatan zihinsel engelli çocukların bakımında kişisel hijyeni sağlama, beslenme, tuvalet ihtiyacını giderme ve ağız yoluyla ilaç alımı gibi konularda yardımcı olmaktadırlar. Annelerin refakatçi olarak hastanede uzun zaman geçirdikleri ve çocuğun bakımında farklı düzeylerde rol aldıkları bu süreçte sağlık hizmetlerinden yararlanma kalitelerinin genel popülasyona kıyasla daha düşük olduğu ve bu süreçte bazı güçlükler yaşadıkları belirlenmiştir. Bu güçlüklerin bir kısmının sağlık çalışanları, bir kısmının ise sistem kaynaklı olduğu görülmektedir. Güçlükleri özetleyen faktörler Tablo 1'de verilmiştir (Aston, Breau ve Macleod, 2014, s. 299-301; Sharkey vd., 2016, s. 742; Thunberg, Buchholz ve Nilsson, 2016, s. 228-231).

Tablo 1
*Bakım Sürecinde Yaşanan Güçlükleri Etkileyen Faktörler*

| **Sağlık Çalışanlarından Kaynaklanan Güçlükler** | **Sistemden Kaynaklanan Güçlükler** |
|---|---|
| *İletişim* | *Elverişsiz koşullar* |
| *Tutum ve davranışlar* | *Kurum politikaları* |
| *Bilgi ve beceri düzeyi* | *Yasal düzenlemeler* |

Bu çalışmanın amacı, zihinsel engelli çocuğu hastanede yatarak tedavi gören annelerin karşılaştıkları güçlükleri ve etkileyen faktörleri değerlendirmektir.

# 1. Sağlık Çalışanları ve Sistem Kaynaklı Sorunlar

## 1.1 Sağlık Çalışanlarından Kaynaklanan Güçlükler

### *1.1.1 İletişim*

Zihinsel engelli çocuk ve anneleri tarafından en sık yaşanan sorunlar arasında iletişime bağlı problemler yer almaktadır. Sağlık çalışanlarının bilgi-deneyim eksikliği ve iş ortamında zaman sınırlılığının olması gibi nedenler iletişim sorunlarının görülmesine yol açabilmektedir. Bilgi ve deneyim eksikliği nedeniyle sağlık çalışanları zihinsel engelli çocuk ve ailesi ile nasıl iletişim kuracağını bil(e)meyebilir ya da yoğun bir iş ortamı sağlık çalışanının iletişim için ayıracağı süreyi etkileyerek bakımı olumsuz etkileyebilir. Zihinsel engelli çocuğu olan anneler ile yapılan çalışmalarda, sağlık çalışanlarının genellikle çocuklar ile iletişim kurmaktan kaçındıkları, çocuk yokmuş gibi davrandıkları, hastalık ve tedaviye ilişkin bilgileri çocuğu görmezden gelerek- yalnızca anneye açıklama yaptıkları bildirilmiştir (Sharkey ve diğ., 2016, s. 744; Sukeri ve diğ., 2017, s. 426).

### *1.1.2. Tutum ve Davranışlar*

Hastaneye yatmak, değişikliklere uyum sağlamakta zorlanan zihinsel engelli bir çocuk için, farklı ortam, farklı kişiler ve farklı bir düzen barındırması nedeniyle oldukça zor bir süreçtir. Çocuklar bu süreçle baş edemediklerinde ve tam olarak uyum sağlayamadıklarında sıklıkla kontrol edilmesi zor davranışlar sergileyebilirler. Sağlık çalışanlarının bu durumla nasıl baş edeceklerini bilemedikleri için süreci doğru yönetemedikleri görülmektedir. Yapılan çalışmalarda anneler sağlık çalışanlarının engelli çocuklarına karşı tutum ve davranışların genellikle olumsuz olduğunu belirtmişlerdir. Zihinsel engelli çocuğun hiçbir şeyi anlamadığını varsayarak iletişim kurmamak veya bakım sürecinin zaman alıcı ya da zor olacağına yönelik ön yargıların olması olumsuz tutumlara örnek verilebilir (Aston ve diğ., 2014, s. 298; Hemsley vd., 2013, s. 369). Genelleyici tutumlar nedeniyle hemşirelerin bu çocuklara bakım verirken hiçbir açıklama yapmadıkları, iletişim kurmaktan kaçındıkları ve zihinsel engelli çocuk ve annelerine karşı olumlu tavırları daha az sergiledikleri belirlenmiştir (Aston vd., 2014, s. 298; Sukeri vd., 2017, s. 426).

### *1.1.3. Bilgi ve Deneyim Eksikliği*

Bilgi ve deneyim eksikliği, sağlık çalışanlarının bakım verirken kendilerini yetersiz hissetmelerine ve gereksinimleri karşılamakta gecikmelere neden olan diğer bir faktördür (Morris, Greenblatt ve Saini, 2019, s. 2378; Oulton vd., 2015, s. 81; Thunberg vd., 2016, s. 229). Sağlık çalışanlarına ilişkin güçlüklerin temelinin bilgi ve deneyim eksikliği olduğunu

söylemek mümkündür. Çalışanlar, karşılaştıkları durum karşısında ne yapacaklarını bilemedikleri için korku ve endişe hissedebilir, bakım vermekten kaçınabilir veya hasta gereksinimlerini tam olarak karşılamayacak şekilde bakım sunabilirler.

### 1.2. Sistemden Kaynaklanan Güçlükler

#### *1.2.1. Elverişsiz Koşullar*

Hastaneler uyaran fazlalığıyla bilinen yerlerdir ve bu çevre çocukların yeni bir ortama uyumunu zorlaştırarak bakımın kalitesini etkileyebilir (Oulton vd., 2015, s. 83; Thunberg vd., 2016, s. 229). Gürültülü, fazla ışık ve ses olan servisler zihinsel engelli çocuğun hastane sürecini olumsuz etkiler. Ek olarak, her hasta için mahremiyetin korunduğu koşullar önemliyken, zihinsel engelli çocuklar ve aileleri kendilerinin ekstra mahremiyet ihtiyaçlarının olduğunu belirtmişlerdir (Thunberg vd., 2016, s. 231). Anneler bakım gereksinimi olan çocuklarının ihtiyaçlarını giderirken ya da kontrol edilmesi zor davranışları olan çocukları ile ilgilenirken, birden fazla kişiyle kaldıkları odalarda diğer hastayı/hastaları rahatsız etme korkusu yaşayabilirler.

#### *1.2.2. Kurum Politikaları*

Çocukların acil bakım ihtiyaçları ve yoğun iş yükü, hemşirelerin özel gereksinimi olan çocuklara ayırmaları gereken zamanı etkileyebilir (Sharkey vd., 2014, s. 741). Yüksek hasta-hemşire oranının olduğu birimlerde çalışan hemşireler, hastalarının durumlarında aciliyet planlaması yaparak bazı işlerini mecburen ertelemek ya da gereken zamanı ayıramamak durumunda kalabilirler. Kurumda mevcut hemşire-hasta oranı hastalara sunulan bakım hizmetinin kalitesi için oldukça önemlidir.

Dünyada birçok ülke zihinsel engeli bulunan çocuklara bakım veren hemşireleri desteklemek üzere iyileştirici politikalar içerir. Bunlardan biri kurumlarda pediatri hemşirelerine danışmanlık sağlamak amacıyla akut destek hemşirelerinin bulundurulmasıdır (Povey, 2016, s. 1081). Akut destek hemşireleri, hemşire sayısının az olduğu veya hemşire deneyiminin yetersiz kaldığı durumlarda servise destek sağlar. Bir diğer uygulama, kurumlarda uzman zihinsen engelli hemşirelerinin bulundurulması ve ülkelerde buna yönelik sertifika programlarının olmasıdır. Zihinsel engelli hemşireleri bu konuda özel olarak eğitim almış, güncel kanıta dayalı bilgiye hâkim pratik ve teorik arasında çalışanlara danışmanlık sağlayabilecek uzman kişilerdir (Glasper, 2017, s. 65). Ülkemizde henüz zihinsel engelliliğe özel bir hemşirelik uzmanlık alanı mevcut olmasa da kurumlar, deneyimli personelden oluşan destek ekipleri oluşturabilir ve hizmet içi eğitimler ile çalışanlarını destekleyebilir.

#### *1.2.3. Yasal Düzenlemeler*

Ülke politikalarının sunduğu imkânlar, rehabilitasyonlar ve iyileştirici uygulamaların kapsamları zihinsel engelli çocukların sağlık hizmetlerinden yararlanmalarını büyük ölçüde etkiler. Zihinsel engellilik durumu pek çok farklı tanı ile beraber görülebilir (Aston vd., 2014, s. 295). Bu tanılar arasındaki farklılıklar ve tanılara yönelik hizmet politikaları çocukların sağlık hizmeti erişimlerini etkiler. Aston ve arkadaşlarının (2014) çalışmasında, zihinsel engelli çocuğu olan annelerden biri kromozom bozukluğu tanısı alan çocuğunun otizm tanılı bir çocuğun aldığı hizmetleri alamamasından yakınmaktadır. Ülkemizde yakın zamanda zihinsel engelli çocukların yaşadığı sorunlara çözüm olması amacıyla "Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER)" uygulamaya koyulmuştur. ÇÖZGER Yönetmeliği olarak bilinen Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik'in (2019) amacı, çocukluk döneminin gelişim süreci nedeni ile erişkin dönemden farklılık göstermesinden dolayı özel gereksinimleri olan çocukların gereksinimlerinin erişkinlerden farklı şekilde belgelenerek sağlık, eğitim, rehabilitasyon, diğer sosyal ve ekonomik haklara, hizmetlere erişimlerinin sağlanmasıdır (UNICEF, 2020).

## 2. Araştırmanın Sorusu, Yöntem, Katılımcılar, Veri Toplama Tekniği ve Verilerin Analizi

### 2.1. Araştırma Soruları

Araştırmanın soruları şu şekilde belirlenmiştir:

- Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sağlık hizmeti alırken karşılaştıkları güçlükler nelerdir?
- Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sağlık hizmeti alırken karşılaştıkları güçlükleri etkileyen faktörler nelerdir?

### 2.2. Yöntem

Bu araştırma, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sağlık hizmeti alırken karşılaştıkları güçlükleri ve bunları etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı ve kesitsel bir araştırma olarak planlanmıştır.

### 2.3. Katılımcılar

Araştırma için gerekli örneklem hesaplaması ile ilgili olarak GPOWER 3.0 istatistiksel analiz programında anlamlılık düzeyi 0.05, gücü %80 ve etki büyüklüğü 0.15 (orta) olan 12 değişken bazında gerekli örneklem büyüklüğü 135 kişi olarak belirlenmiştir. Değişkenler

arasındaki ilişkiyi net bir şekilde ortaya koymak için araştırmaya zihinsel engelli çocuğu olan 200 annenin dâhil edilmesi planlanmıştır. Annelerden 18'inin araştırmaya katılmayı kabul etmemesi nedeniyle araştırma 182 anne ile gerçekleştirilmiştir. Çalışmaya dâhil edilme kriterleri aşağıdaki gibidir:

- Araştırmaya katılmaya gönüllü olmak,
- Zihinsel engelli en az bir çocuğa sahip olmak,
- Zihinsel engelli çocuklarının tedavisi için en az üç hastaneye yatış deneyimine sahip olmak,
- Zihinsel engelli çocuklarının tedavisi için en az yedi gün hastanede yatarak tedavi almış olmak.

**2.4. Veri Toplama**

Araştırma online platformlar üzerinden gerçekleştirilmiştir. Qualtrics'te oluşturulan online anketin linki sosyal medya (whatsapp, kişisel telefon, e-posta, facebook) aracılığıyla zihinsel engelli çocuğu olan annelere gönderilmiştir. Örneklem kriterlerini karşılayan annelerden gönüllü olmaları halinde anketleri doldurmaları istenmiştir. Anketin tamamlanması yaklaşık 10-15 dakika sürmüştür.

Araştırmanın verileri aşağıdaki anketler kullanılarak toplanmıştır:

*Sosyodemografik Bilgi Formu:* Araştırmacılar tarafından literatürden yararlanılarak oluşturulmuştur. Anne ve çocukların sosyodemografik (yaş, tanı, cinsiyet vb.) özelliklerine yönelik 12 sorudan oluşmaktadır.

*Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Karşılaştıkları Güçlükler Anketi:* Araştırma, annelerin zihinsel engelli çocukların hastanede yattıkları sırada bakımla ilgili karşılaştıkları güçlüklere ilişkin literatür taramasına dayalı olarak geliştirilmiştir. Anket zihinsel engelli çocuklar konusunda uzman (hemşire, psikolog, danışman öğretmen) kişiler tarafından gözden geçirilmiştir. Anket 19 maddeden oluşmaktadır. Bu 19 madde annelerden, hastaneye kaldırıldıklarında zihinsel engelli çocukların bakımında karşılaştıkları güçlükleri 1 ile 4 arasında puanlayarak sıklık bildirmeleri istenmiştir. Bu maddeler 1-"hiç" ile 4-"her zaman" uç noktalarına sahip 4'lü Likert tipi bir ölçek kullanılarak derecelendirilmiştir.

10 uzmanın puanları, kapsam geçerlilik analizi (S-CVI) ve madde geçerlilik analizi (I-CVI) ile değerlendirilmiştir. S-CVI 0.97 ve I-CVI değerleri 0.96-1.00 aralığında bulunmuş ve bu da uzmanların katılımını göstermektedir (Çapık, Gözüm ve Aksayan, 2018, s. 206). Uzman

görüşleri doğrultusunda anket revize edilerek son hali hazırlanmıştır. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı $\alpha = 0.861$'dir. Faktör analizinde ölçeğin Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) değeri 0.778 ve Bartlett'in küresellik testi değeri 1019.101'dir. Ölçeğin toplam varyans oranı %66,35'tir.

### 2.5. Veri analizi

Çalışmanın verilerinin analizinde SPSS 23.0 paket programı kullanılmıştır. Tanımlayıcı verileri değerlendirmek için ortalama ve yüzde hesaplamaları kullanılmıştır. Ölçek puanlarının normalliğini belirlemek için Shapiro-Wilk testi kullanılmıştır. Anlamlılık düzeyi 0.05 olarak kabul edilmiştir. Zihinsel yetersizliği olan çocukların sosyodemografik ve özelliklerine göre anket puan ortalamalarının karşılaştırılmasında Mann Whitney U ve Kruskal Wallis testleri kullanılmıştır. Çocukların tanılarındaki farklılığın hangi ölçümden kaynaklandığını belirlemek için Bonferroni düzeltmesi ve Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

## 3. Bulgular

Araştırmaya katılan annelerin %55,5'inin 30-39 yaş grubunda, %31.3'ünün lisans ve üzeri eğitime sahip olduğu ve %81,3'ünün çalışmadığı belirlendi. Annelerin zihinsel engelli çocuklarının %59,9'u 7-18 yaşlarındaydı ve çocukların %45,6'sının tanısı down sendromuydu. Anneler ve çocuklarının detaylı sosyodemografik bilgileri Tablo 2'de sunulmuştur.

Tablo 2
*Annelerin Demografik Özellikleri ve Engelli Çocuğa Ilişkin Değişkenler*

| **Demografik Özellikler** | **n** | **%** |
|---|---|---|
| **Yaş (yıl)** | | |
| 20-29 | 52 | 28.6 |
| 30-39 | 101 | 55.5 |
| 40 ve üzeri | 29 | 15.9 |
| **Eğitim Düzeyi** | | |
| İlköğretim | 28 | 15.4 |
| Ortaokul ve lise | 97 | 53.3 |
| Lisans ve üzeri | 57 | 31.3 |
| **Çocuğun Tanısı** | | |
| Down sendromu | 83 | 45.6 |
| Otizim | 69 | 37.9 |
| Serebral Palsi | 23 | 12.6 |
| Diğer (kafa travması vb.) | 7 | 3.8 |
| **Çalışma Durumu** | | |
| Çalışıyor | 34 | 18.7 |

| | | |
|---|---|---|
| Çalışmıyor | 148 | 81.3 |
| **Çocuk Sayısı** | | |
| 0-2 | 161 | 88.5 |
| 3 ve üzeri | 21 | 11.5 |
| **Başka Bir Engelli Çocuğun Varlığı** | | |
| Var | 4 | 2.2 |
| Yok | 178 | 97.8 |
| **Gelir Durumu** | | |
| <2500TL | 53 | 29.1 |
| 2500-5000TL | 123 | 67.6 |
| >5000TL | 6 | 3.3 |
| **Engelli Çocuğun Yaşı (yıl)** | | |
| 0-6 | 73 | 40.1 |
| 7-18 | 109 | 59.9 |
| **Engelli Çocuğun Hastaneye Yatma Sıklığı** | | |
| 2-3 kez/ayda | 6 | 3.3 |
| 1 kez/ayda | 13 | 7.1 |
| 2-3 kez/yılda | 151 | 83.0 |
| Diğer | 12 | 6.6 |

Araştırmaya katılan annelerin zihinsel engelli çocukları hastaneye yattığında karşılaştıkları güçlükler Tablo 3'de gösterilmiştir. Annelerin anket toplam puanları 44.42 + 5.66 bulunmuştur.

Tablo 3

*Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sağlık Hizmeti Deneyimlerinin İncelenmesi (n=182)*

| **Deneyimler** | **Hiçbir zaman** | | **Bazen** | | **Genellikle** | | **Her zaman** | | **x̄ + SS** |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | **n** | **%** | **n** | **%** | **n** | **%** | **n** | **%** | |
| 1. Sağlık çalışanları çocuğumla etkili bir iletişim kuruyor | 27 | 14.8 | 35 | 19.2 | 74 | 40.7 | 46 | 25.3 | **+ 0.99** |
| 2. Sağlık çalışanları çocuğumun sağlık sorunlarını belirleyebiliyor | 17 | 9.3 | 64 | 35.2 | 52 | 28.6 | 49 | 26.9 | **+ 0.96** |
| 3. Sağlık çalışanları çocuğumun engeline bağlı zorlayıcı davranışlarını (öfke nöbetleri v.b.) kontrol altına alabiliyor | 15 | 8.2 | 55 | 30.2 | 56 | 30.8 | 56 | 30.8 | **+ 0.95** |
| 4. Sağlık çalışanları çocuğuma nasıl yaklaşacağını biliyor | 14 | 7.7 | 55 | 30.2 | 66 | 36.3 | 47 | 25.8 | **+ 0.91** |
| 5. Sağlık çalışanları çocuğuma karşı olumsuz yaklaşıyor | 60 | 33.0 | 72 | 39.6 | 41 | 22.5 | 9 | 4.9 | **+ 0.87** |
| 6. Sağlık çalışanları çocuğuma bakım vermekte isteklidir | 9 | 4.9 | 48 | 26.4 | 77 | 42.3 | 48 | 26.4 | **+ 0.84** |
| 7. Sağlık çalışanları bizlere anlayışlı (empatik, şefkatli v.b.) yaklaşıyor | 10 | 5.5 | 55 | 30.2 | 67 | 36.8 | 50 | 27.5 | **+ 0.88** |
| 8, Sağlık çalışanları çocuğumla ilgili (tanı, tedavi, bakım..) bilgi veriyor | 20 | 11.0 | 44 | 24.2 | 80 | 44.0 | 38 | 20.9 | **+ 0.91** |
| 9. Sağlık çalışanları bizimle iletişim kurmaktan kaçınıyor | 60 | 33.0 | 68 | 37.4 | 45 | 24.7 | 9 | 4.9 | **+ 0.88** |
| 10. Çocuğumun tedavi gördüğü kurumda sosyal hizmet uzmanının olmaması nedeniyle zorlanıyoruz | 45 | 24.7 | 78 | 42.9 | 45 | 24.7 | 14 | 7.7 | **+ 0.88** |
| 11. Çocuğumun tedavi gördüğü kurumda psikolog olmaması nedeniyle zorlanıyoruz | 50 | 27.5 | 75 | 41.2 | 40 | 22.0 | 17 | 9.3 | **+ 0.92** |
| 12. Çocuğumun tedavi gördüğü kurumda zihinsel engelli çocukların bakımına yönelik yasal düzenlemelerin yetersiz olması nedeniyle zorlanıyoruz | 45 | 24.7 | 77 | 42.3 | 53 | 29.1 | 7 | 3.8 | **+ 0.82** |
| 13. Çocuğumun tedavi gördüğü kurumda ekip iletişiminin yetersiz olması nedeniyle zorlanıyoruz | 42 | 23.1 | 84 | 46.2 | 45 | 24.7 | 11 | 6.0 | **+ 0.84** |
| 14. Çocuğumun tedavi gördüğü kurumda servis ziyaret saatlerinin yeterli olmaması nedeniyle zorlanıyoruz | 56 | 30.8 | 78 | 42.9 | 43 | 23.6 | 5 | 2.7 | **+ 0.81** |

Tablo 3
*Devamı*

| **Deneyimler** | **Hiçbir zaman** | | **Bazen** | | **Genellikle** | | **Her zaman** | | **x̄ + SS** |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | **n** | **%** | **n** | **%** | **n** | **%** | **n** | **%** | |
| 15. Çocuğumun tedavi gördüğü kurumda servislerin zihinsel engelli çocuklar için uygun ortam özelliklerine sahip olmaması nedeniyle zorlanıyoruz | 55 | 30.2 | 72 | 39.6 | 45 | 24.7 | 10 | 5.5 | **+ 0.87** |
| 16. Çocuğumun bakım aldığı kurumda zihinsel engelli çocukların bakımı konusunda uzmanların olmaması nedeniyle zorlanıyoruz | 50 | 27.5 | 2 | 45.1 | 41 | 22.5 | 9 | 4.9 | **+ 0.83** |
| 17. Çocuğumun bakım aldığı kurumda çocuğum ile ilgilenen birden fazla hekimin olması bizim için karışıklığa neden olur | 59 | 32.4 | 78 | 42.9 | 37 | 20.3 | 8 | 4.4 | **+ 0.84** |
| 18. Çocuğumun tedavi gördüğü kurumda sağlık çalışanlarının iş yükünün fazla olması nedeniyle zorlanıyoruz | 48 | 26.4 | 82 | 45.1 | 41 | 22.5 | 11 | 6.0 | **+ 0.85** |
| 19. Çocuğumun tedavi gördüğü kurumda sağlık çalışanlarının zihinsel engelli bireye bakım verirken zamanının kısıtlı olması nedeniyle zorlanıyoruz | 48 | 26.4 | 74 | 40.7 | 56 | 30.8 | 4 | 2.2 | **2.09 + 0.80** |
| **Ölçek toplam puanı** | | | | | | | | | **44.42 + 5.66** |

*SS: Standart Sapma*

Araştırmaya katılan annelerin yaş, eğitim düzeyi, çalışma durumu, çocuk sayısı ve gelir durumu değişkenleri ile Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Karşılaştığı Güçlükler Anketi toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmazken (p>0.05, Tablo 4); zihinsel engelli çocuğun tanısı ile ölçek toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (p<0.05, Tablo 5). Farklılığın çocukların sahip olduğu hangi tanılardan kaynaklandığını belirlemek için Bonferroni ve Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Analizde altı çift karşılaştırma olduğundan, yeni anlamlılık düzeyini belirlemek için kabul edilen anlamlılık düzeyi (p= 0.05) altıya bölünerek yeni anlamlılık düzeyi 0.05/6= 0.0083 olarak hesaplanmıştır. Test sonucunda Down sendromu ile diğer tanı (p=0,002), serebral palsi ve diğer tanı (p=0,003) ve otizm ve diğer tanı (p=0,004) arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. Çocuklarına Down sendromu, otizm ve serebral palsi tanısı konan annelerin Zihinsel Yetersizliği Olan Annelerin Karşılaştığı Güçlükler Anketi toplam puan ortalamasının yüksek olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4
*Annelerin Karşılaştığı Güçlükler Anket Toplam Puanının Annelerin Demografik Özelliklerine Göre Değerlendirilmesi*

| **Demografik Özellikler** | | **x̄ + SS** | |
|---|---|---|---|
| **Yaş (yıl)** | 20-29 | 44.94+5.06 | *χ2: 0.048* **ap: 0.976** |
| | 30-39 | 44.24+6.10 | |
| | 40 ve üzeri | 44.13+5.20 | |
| **Eğitim Düzeyi** | İlköğretim | **44.28+7.17** | **χ2: 0.509** **ap: 0.775** |
| | Ortaokul ve lise | 44.39+5.36 | |
| | Lisans ve üzeri | 44.56+5.44 | |
| **Çalışma Durumu** | Çalışıyor | 44.47+7.61 | **Z: -0.119** **bp: 0.905** |
| | Çalışmıyor | 44.41+5.15 | |
| **Çocuk Sayısı** | 0-2 | 44.56+5.27 | **Z: -0.759** **bp: 0.448** |
| | 3 ve üzeri | 43.38+8.19 | |
| **Gelir Durumu** | <2500TL | 44.33+5.42 | **χ2: 1.572** **ap: 0.456** |
| | 2500-5000TL | 44.56+5.88 | |
| | >5000TL | 42.33+2.58 | |

[a]*Kruskal Wallis Test;* [b]*Mann Whitney U Test; SS: Standart Sapma*

Tablo 5
*Annelerin Karşılaştığı Güçlükler Anket Toplam Puanının Engelli Çocuğa İlişkin Değişkenlere Göre İncelenmesi*

| **Zihinsen Engelli Çocuğa İlişkin Değişkenler** | | **x̄ + SS** | |
|---|---|---|---|
| **Çocuğun Tanısı** | Down sendromu | 45.13+5.58 | *χ2: 8.078* **ap: 0.044*** |
| | Otizm | 44.68+5.27 | |
| | Serebral palsi | 43.63+4.47 | |
| | Diğer | 36.42+8.42 | |
| **Başka Bir Engelli Çocuğun Varlığı** | Var | 43.00+5.59 | **Z: -0.673** **bp: 0.501** |
| | Yok | 44.46+5.68 | |
| **Çocuğun Yaşı (yıl)** | 0-6 | 45.36+4.93 | **Z: -1.486** **bp: 0.137** |
| | 7-18 | 43.79+6.05 | |
| **Hastaneye Yatma Sıklığı** | 2-3 kez/ayda | 45.66+3.66 | *χ2: 4.558* **ap: 0.207** |
| | 1 kez/ayda | 45.00+5.25 | |
| | 2-3 kez/yılda | 44.34+5.44 | |
| | Diğer | 42.75+8.64 | |

[a]*Kruskal Wallis Test;* [b]*Mann Whitney U Test;*p<0.05; SS: Standart Sapma*

### 3.1. Tartışma

Bu araştırmaya katılan anneler, zihinsel engelli çocuklarının hastaneye yatışları sırasında çeşitli güçlüklerle karşılaştıklarını bildirmişlerdir. Bu güçlükler sıklıkla sağlık çalışanları ile iletişim, sağlık çalışanlarının yaklaşım ve tutumları, bakım ve fiziksel çevre ile ilgili sorunları içermektedir.

### 3.2. İletişim

Çalışmamızda sağlık çalışanlarının kendileriyle her zaman etkili iletişim kurduğunu düşünen annelerin oranının (%25.3) düşük olduğu görülmüştür. Annelerin çoğu (37.4), sağlık çalışanlarının kendileriyle iletişim kurmaktan kaçındığını belirtmiştir. Zihinsel engelli çocukların sağlık hizmeti alırken karşılaştıkları sorunları belirlemeye yönelik çalışmaların çoğunda en önemli sorunun iletişim olduğu saptanmıştır (Sharkey vd., 2016, s. 748; Sukeri vd., 2017, s. 426) Anneler çocuklarıyla iletişimin zor olduğunun farkındadır ancak bu onlar için önemlidir (Shilling vd., 2012, s. 5). Zihinsel engelli çocukların tanıları nedeniyle kontrol edilmesi zor davranışları ve öfke nöbetleri olabilir; farklı bir ortam ve farklı kişiler bu çocukların kontrol edilmesi zor davranışları için tetikleyicidir. Fakat bu durum çocuklarla iletişim kurulamayacağı anlamına gelmez. Çocuklarla iletişime karşı ön yargılar ve bilgi eksikliği, sağlık çalışanlarının çocuk ile iletişimden kaçınıp çocuğu yok saymasına neden olabilir. Bu durumu örneklendirirsek, Avis ve Reardon (2008) tarafından yapılan çalışmada

anneler, hemşirelerin çocuklarıyla doğrudan iletişim kurmakta zorlanmasının en büyük sorun olduğunu belirtmişlerdir. Aston, Breau ve Macleod tarafından yapılan çalışmada ise (2014) anneler, sağlık çalışanlarının çocuklarına karşı ön yargılı olduklarını ve iletişim kurmaya dahi çalışmadıklarından şikâyet etmişlerdir. Phua ve arkadaşlarının çalışmasındaki (2005) anneler de sağlık çalışanlarının serebral palsili çocukları ile nasıl iletişim kuracaklarını bilmediklerini, çocuklara işlemleri nasıl ve ne için yapacaklarını anlatamadıklarını veya açıklamakta zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Bilgi, deneyim ve tutum bu çocuklar ve aileleri ile etkili iletişimin kurulabilmesi için gerekli önceliklerdir.

### 3.3. Tutum ve Davranışlar

Sonuçlarımız, sağlık çalışanlarının zihinsel engelli çocuklara nasıl yaklaşacağını her zaman bilemediklerini ve sağlık çalışanlarının çocuklara karşı olumsuz tutumlarının önemli oranda (22.5) mevcudiyetini göstermektedir. Lewis ve Stenfert-Kroese'nin (2010) hemşirelerin zihinsel yetersizliği olan bireylere yönelik duygu ve tutumlarını inceledikleri bir çalışmada, hemşirelerin bu bireylere yönelik tutumlarının genel popülasyona göre daha az olumlu şekilde sergiledikleri bildirilmiştir. Farklı çalışmalarda da zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sağlık çalışanlarının iletişim ve tutumlarından memnun olmadıkları görülmüştür (Avis ve Reardon, 2008, s. 12; Iannelli vd., 2015, s. 1092; Lewis ve Stenfert-Kroese, 2010, s. 360). Genelleyici tutumlar ve ön yargı içeren davranışlar, sağlık personeli ile çocuk/ebeveyn arasında iletişim sorunları yaşanmasına, çocukların sağlık ihtiyaçlarının belirlenememesine ve ihtiyaçlara yeterince dikkat edilememesine neden olabilir. Sağlık çalışanlarının tedirginlik ve bilgi eksikliği yaşamaları anlaşılabilir ancak her bireyin kaliteli bakım alma hakkı vardır. Çocukların tanısı ne olursa olsun olumsuz bir tavrı ve yok sayılmayı hak etmezler. Bu nedenle kurumlara bu konuda kurum içi eğitimler planlanmaları ve çalışanların tutumlarının ve davranışlarının engelli birey ve ailesinin sahip olduğu sağlık hizmeti hakları konusunda bilgilendirilmesi önerilir.

### 3.4. Bilgi Verme

Sağlık çalışanlarının kendilerine her zaman çocuğun durumu (tanı, tedavi, bakım vb.) hakkında bilgi verdiğini belirten annelerin oranının (%11) düşük olduğu belirlenmiştir. Anneler yeterince bilgilendirilmediklerini düşünmektedir. Hastaların önemli hasta haklarından biri olan bilgilenme, aile merkezli bakımın temelini oluşturmaktadır ve hastalara yapılacak danışmanlık rolü hemşirelik için önemlidir. Buna rağmen çeşitli çalışmalarda zihinsel engelli çocuklar ve annelerinin yeterince bilgilendirilmediği bildirilir (Jeglinsky, Autti-RäMö ve Brogren Carlberg, 2012, s. 84; Shilling vd., 2012, s. 5). Çocuğa ve aileye bilgi verilmesi

ve çocuğun prosedürlere hazırlanması hastanede yatış sırasında çocuk ve ailenin kaygısını azaltan müdahalelerdir. Zihinsel engelli çocuklara prosedürü anlatmak ve onları işlemler için hazırlamak zaman ve beceri gerektirir. Ülkemizde hemşireler hem yüksek hemşire-hasta oranı ile çalışmaktadır hem de zihinsel engelli bir çocuğun bakımına yönelik ayrı bir eğitim almamaktadır. Hemşirelerin zihinsel engelli çocuk ve ailesine bilgi ve deneyim eksikliği ya da zaman kısıtlılığı nedeniyle işlemler hakkında detaylı bilgi verememiş olacağı söylenebilir olsa da (Oulton vd., 2015, s. 81; Thunberg, Buchholz ve Nilsson, 2016, s. 228), bu durum acilen düzeltilmesi gereken bir konudur. Lisans eğitim müfredatlarına engelli çocukların bakımına ve iletişimine yönelik eklemelerin yapılması, öğrencilik yıllarından gelen bir engelli birey ile çalışma deneyim ortamının sunulması, deneyim ve bilgi eksikliğinin giderilmesi için atılacak adımlar olabilir.

### 3.5. Bakım Verme

Anneler (%42.4), sağlık çalışanlarının, çocuklarının sağlık sorunlarını belirleme ve bakım verme konusunda yetersiz ve isteksiz olduğunu düşünmektedir. Sağlık çalışanlarının engeli nedeniyle çocuğun zorlayıcı davranışlarını (öfke nöbetleri vb.) kontrol edemediklerini belirtmişlerdir. Çocuklarda tanıya, değişen ortama ve kişilere bağlı olarak bazı kontrol edilmesi zor davranışlar görülebilir (Scarpinato vd., 2010, s. 251). Deneyim ve bilgi eksikliği nedeniyle ise sağlık çalışanları bakım verme konusunda kendilerini rahat hissedemeyebilirler. Brown ve Güvenir'in (2009) çalışmasında hemşireler, engelli bireylerin bakımı konusunda tam olarak neyle karşılaşacaklarını bilemediklerinden dolayı endişe duyduklarını belirtmişlerdir. Bu durum çocuğun ihtiyaçlarını karşılamayı zorlaştırabilir ve -çalışmamızda olduğu gibi- aile ile sağlık ekibi arasında olumsuz deneyimlere yol açabilir. Ayrıca, sağlık çalışanları yeterli bilgi ve deneyime sahip olmadıklarında, çocuğun bakımını yapmaktan kaçınarak bakımı ebeveynlere bırakabilmektedirler (Hemsley vd 2013, s. 366; Mimmo, Harrison ve Hinchcliff, 2018, s. 4). Avis ve Reardon'ın (2008) çalışmasında anneler hemşirelerin bakımı kendilerine bıraktıklarını ve bazen görmezden geldiklerini bildirmişlerdir. Zihinsel engelli çocukların bakımında ebeveynlerin eşsiz deneyimleri sağlık çalışanlarının çocuk ile iletişimi ve yaklaşımı için çok değerli olsa da sağlık ekibi ve aile arasındaki işbirliğinin dengeli olması gerekmektedir (Iversen, Graue ve Råheim, 2013, s. 9; Mimmo vd., 2019, s. 6) Hastanede bakım sorumluluğu sağlık çalışanlarına aittir, aileler bakıma dâhil edilmeli ancak bakım sorumluluğunu tamamen üstlenmemelidirler. Hemşireler çocuğun bakımı konusunda ebeveynleri hazırlamalı, bilgilendirmeli ve gerekli becerileri kazandırmalıdır. Ancak çocuğun bakımının çoğunlukla anne-babaya bırakılması hemşirelere olan güveni olumsuz etkiler.

### 3.6. Fizikî Çevre

Çalışmamızda yer alan annelerin çoğu (%39.6) çocuklarının tedavi gördüğü servislerin engelli çocukları için uygun çevresel özelliklere sahip olmaması nedeniyle zorlandıklarını bildirmişlerdir. Ülkemizde hastane odalarında birden çok hastanın bakım alması, zaman zaman yatakların çocuğun yaş özelliklerine uygun olmaması, engelli çocukların hareketini kolaylaştırıcı düzenlemelerin (tutacak yer, yüksek lavabolar) olmaması bu duruma neden olan faktörlerden bazılarıdır. Literatürde bu durumu destekleyici benzer çalışmalar yer almaktadır. Brown ve Güvenir (2009) çalışmalarında engelli çocuk ve annesinin tek kişilik, sessiz ve gürültüsüz bir odada kalmasının ne kadar önemli olduğunu vurgulamışlardır. Bu tip düzenlemeler ebeveynler ve çocukların mahremiyetini koruması ve daha rahat bir yaşam alanı sunması nedeniyle aileler tarafından tercih edilmektedir.

## Sonuç

Zihinsel engelli her çocuk ve aile, diğer tüm çocuklar ve aileler ile eşit kalitede sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkına sahiptir. Kaliteli sağlık hizmetlerine erişimi sağlamak tüm sağlık çalışanlarının ve kurumların sorumluluğudur. Kurumlara çalışanlarını etkili iletişim kurmaya ve özel gereksinimli gruplarda bakım beceresini geliştirmeye yönelik teşvik edici olmaları ve kurum içi eğitimler ile çalışanlarını desteklemeleri önerilir. Alanda sağlık çalışanlarına rehberlik edecek deneyimli profesyonellere ihtiyaç vardır. Ayrıca çevresel koşulların bakım üzerindeki etkisi ispatlanmıştır. Bu çalışmanın bulguları da göz önünde bulundurularak kurumlarda engelli çocuk ve ailesine yönelik çevresel iyileştirmeleri yapmaları ve olabildiğince mahremiyetlerinin korunacağı ortamlar sunmalıdır.

## Kaynakça/References

Aston, M., Breau, L. ve Macleod, E. (2014). Diagnoses, labels and stereotypes: supporting children with intellectual disabilities in the hospital. *Journal of Intellectual Disabilities, 18*(4), 291-304. doi:10.1177/1744629514552151

Avis, M. ve Reardon, R. (2008). Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. *Journal of Child Health Care*, *12*(1), 7-17. doi:10.1177/1367493507085615

Brown, F.J. ve Guvenir, J. (2009). The experiences of children with learning disablilities, their carers and staff during a hospital admission. *British Journal of Learning Disabilities*, *37*(2), 110-115. doi:10.1111/J.1468-3156.2008.00522.X

Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association, 20*(6), 398-407. doi: 10.1177/1078390314561326

Çapık, C., Gözüm, S. ve Aksayan, S. (2018). Kültürlerarası ölçek uyarlama aşamaları, dil ve kültür uyarlaması: Güncellenmiş rehber. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, *26*(3), 199-210. doi:10.26650/Fnjn397481

*Çocuklar için özel gereksinim değerlendirmesi hakkında yönetmelik.* (2019). T.C. Resmî Gazete (30692, 20 Şubat 2019).

Glasper, E.A. (2017). Optimising the care of children with intellectual disabilities in hospital. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing, 40*(2), 63-67. doi:10.1080/24694193.2017.1309827. PMID: 29318949.

Gok, S., Ozturk, S.N., Karaca, R., İlbars, S. ve Nogay, N.H. (2020). Evaluation of sleep disturbances, gastrointestinal problems and eating behaviors in turkish children with autistic disorder and pdd-nos. *Advances in Autism*, *7*(2), 101-113. doi:10.1108/Aia-12-2019-0049

Hemsley, B., Kuek, M., Bastock, K., Scarinci, N. ve Davidson, B. (2013). Parents and children with cerebral palsy discuss communication needs in hospital. *Developmental Neurorehabilitation*, *16*(6), 363-374. doi:10.3109/17518423.2012.758187

Iannelli, M., Harvey, A., O'neill, J. ve Reddihough, D. (2015). Parental satisfaction with inpatient care of children with cerebral palsy. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *51*(11), 1089-1096. doi:10.1111/Jpc.12908

Iversen, A.S., Graue, M. ve Råheim, M. (2013). At the edge of vulnerability-lived experience of parents of children with cerebral palsy going through surgery. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *8*, 1-10. doi:10.3402/Qhw.V8i0.20007

Jeglinsky, I., Autti-RäMö, I. ve Brogren Carlberg, E. (2012). Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, *38*(1), 79-86. doi:10.1111/J.1365-2214.2011.01305.X

Lewis, S. ve Stenfert-Kroese, B. (2010). An investigation of nursing staff attitudes and emotional reactions towards patients with intellectual disability in a general hospital setting. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *23*(4), 355-365. doi:10.1111/J.1468-3148.2009.00542.X

Lindgren, S., Lauer, E., Momany, E., Cope, T., Royer, J., Cogan, L., Mcdermott, S. ve Armour, B.S. (2021). Disability, hospital care, and cost: utilization of emergency and inpatient care by a cohort of children with intellectual and developmental disabilities. *The Journal of Pediatrics*, *229*, 259-266. doi:10.1016/J.Jpeds.2020.08.084

Mimmo, L., Harrison, R. ve Hinchcliff, R. (2018). Patient safety vulnerabilities for children with intellectual disability in hospital: a systematic review and narrative synthesis. *BMJ Paediatr Open*, *2*(1), E000201. doi:10.1136/Bmjpo-2017-000201

Mimmo, L., Woolfenden, S., Travaglia, J. ve Harrison, R. (2019). Partnerships for safe care: a meta-narrative of the experience for the parent of a child with intellectual disability in hospital. *Health Expect*, *22*(6), 1199-1212. doi:10.1111/Hex.12968

Morris, R., Greenblatt, A. ve Saini, M. (2019). Healthcare providers' experiences with autism: a scoping review. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(6), 2374-2388. doi:10.1007/S10803-019-03912-6

Oulton, K., Sell, D., Kerry, S. ve Gibson, F. (2015). Individualizing hospital care for children and young people with learning disabilities: it's the little things that make the difference. *Journal of Pediatric Nursing*, *30*(1), 78-86. doi:10.1016/J.Pedn.2014.10.006

Phua, V., Reid, S. M., Walstab, J. E. ve Reddihough, D.S. (2005). Inpatient care of children with cerebral palsy as perceived by their parents. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *41*(8), 432-436. doi:10.1111/j.1440-1754.2005.00661.x

Povey, C. (2016). Helping children on the autism spectrum deal with hospital admissions. *Archives of Disease in Childhood*, *101*(12), 1081. doi: 10.1136/Archdischild-2016-311299

Sayin, K. ve Ilik, S. (2017). Dietary patterns and feeding problems of Turkish children with intellectual disabilities and typically developing children. *Journal of Education and Practice*, *8*(11), 123-129. ISSN: 2222-288x

Scarpinato, N., Bradley, J., Kurbjun, K., Bateman, X., Holtzer, B. ve Ely, B. (2010). Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *15*(3), 244-254. doi:10.1111/J.1744-6155.2010.00244.X

Seliner, B., Latal, B. ve Spirig, R. (2016). When children with profound multiple disabilities are hospitalized: a cross-sectional survey of parental burden of care, quality of life of parents and their hospitalized children, and satisfaction with family-centered care. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *21*(3), 147-157. doi:10.1111/Jspn.12150

Sharkey, S., Lloyd, C., Tomlinson, R., Thomas, E., Martin, A., Logan, S. ve Morris, C. (2016). Communicating with disabled children when inpatients: barriers and facilitators identified by parents and professionals in a qualitative study. *Health Expectations*, *19*(3), 738-750. doi:10.1111/Hex.12254

Shilling, V., Edwards, V., Rogers, M. ve Morris, C. (2012). The experience of disabled children as inpatients: a structured review and synthesis of qualitative studies reporting the views of children, parents and professionals. *Child: Care, Health and Development*, *38*(6), 778-788. doi:10.1111/J.1365-2214.2012.01372.X

Sukeri, S., Bakar, R.S., Othman, A. ve Ibrahim, M.I. (2017). Barriers to unmet needs among mothers of children with disabilities in kelantan, Malaysia: a qualitative study. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, *12*(5), 424-429. doi:10.1016/J.Jtumed.2017.05.002

Thunberg, G., Buchholz, M., ve Nilsson, S. (2016). Strategies that assist children with communicative disability during hospital stay: parents' perceptions and ideas. *Journal of Child Health Care*, *20*(2), 224-233. doi: 10.1177/1367493514568298

UNICEF. (2020). *Erken Çocukluk Gelişimi (EÇG)*. https://Www.Unicef.Org/Turkey/Erken-%C3%A7ocukluk-Geli%C5%9fimi-E%C3%A7g

Wang, J., Gao, Y., Kwok, H.H.M., Huang, W. Y.J., Li, S. ve Li, L. (2018). Children with intellectual disability are vulnerable to overweight and obesity: a cross-sectional study among chinese children. *Childhood Obesity*, *14*(5), 316-326. doi:10.1089/Chi.2018.0015

Wise, P. H. (2012). Emerging technologies and their impact on disability. *Future Child*, *22*(1), 169-191. doi: 10.1353/Foc.2012.0002