# Yaşam Aktivitelerine Dayalı Hemşirelik Modeli (YADHM)'ne Göre Zihinsel Engelli Bireylerin Sorunları ve Hemşirelik

*Nedime KÖŞGEROĞLU*, Selda MERT BOĞA ***

## ÖZET

*Ülkelerin sağlık, eğitim ve ekonomik kalkınma göstergelerinde engelli nüfusun yaşam düzeyi ve aldıkları hizmetin kalitesi önemli yer tutmaktadır. Uluslararası Zihinsel Yetersizlikler Bilimsel Çalışma Birliği (IASSID), zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin sorunlarıyla ilgilenen toplumsal kurumların yetersiz olduğunu ve sağlık profesyonellerinin özellikle zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin sorunlarını saptamada, çözüm bulmada yetersiz kaldığını bildirmektedir. 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. Bu açıdan bakıldığında, bir hemşirelik modeli olan Yaşam Aktivitelerine Dayalı Hemşirelik Modeli'ne göre zihinsel engelli bireylerin sorunları tartışılacaktır.*

***Anahtar Kelimeler;*** *Zihinsel engelli, Yaşam Aktivitelerine Dayalı Hemşirelik Modeli, zihinsel engellilerin sorunları, hemşirelik*

## ABSTRACT

## Mental Disabled Persons' Issues According to the Daily Life Activities Model (DLAM)

*Services such as physical, social, psychological and economical not sufficient and their family in the world. International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities: IASSID is emplaned that "Especially health career insufficient both as quantitative and as a qualities about Mental deficiency what to do their problems and their solutions. So, Centers for Disease Control and Prevention (CDC), is determined that for Mental deficiency individual and their family for health care problems devote to responsibility for nurses and midwifes. This article is to debate mental deficiency individual problems according to Daily Life Activities Model (DLAM) as a development by Roper, Logan, Tierney.*

***Key Words;*** *Mental deficiency, Daily Life Activities Model (DLAM), Issues, Nursing*

## GİRİŞ

**Dünyada Zihinsel Engelli Bireylerin Sorunlarına Yönelik Mevcut Durum:**

Birleşmiş Milletler'in (2006) verilerine göre dünyada yaklaşık 650 milyon özürlü birey yaşamaktadır (United Nations 2006). Dünya Sağlık Örgütü bu veriye ek olarak, özürlü bireylerin 200 milyonunun çocuklardan oluştuğunu, ayrıca dünyada 700.000-1.500.000 arasında zihinsel engelli bireyin yaşadığını belirtmektedir (WHO 2009). Dünyada zihinsel engelli bireylerin durumu ile ilgili olarak; IASSID, zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin sorunlarıyla ilgilenen toplumsal kurumların yetersiz olduğunu ve sağlık profesyonellerinin özellikle zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin sorunlarını saptamada, çözüm bulmada yetersiz kaldığını bildirmektedir (WHO 1980). Uluslararası Çocuk

*Doç. Dr. Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu, Hemşirelik Bölümü, Eskişehir

* *Araş. Gör. Çankırı Karatekin Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu, Hemşirelik Bölümü, Çankırı, Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.

Federasyonu (UNICEF), 150 milyon özürlü çocuğun bakım hizmetlerinden yoksun olduğunu bildirmektedir (UNICEF 1999). International Labour Conference (ILO)'ya göre ise, özürlü bireylerin yaklaşık %80'i istihdam edilememektedir. Ayrıca gelişmekte olan ülkelerde yaşayan özürlülerin sadece %2'si rehabilitasyon hizmetlerden yararlanabilmektedir (ILO 2003). Bazı Avrupa ülkelerinde engelli bireye sahip ailelerin gereksinimlerinin profesyonel bakımla karşılanmasında hemşireler birinci derecede sorumlu tutulmaktadır (CDC 2005; Seviğ 2002).

**Ülkemizde Zihinsel Engelli Birey(ZEB)'lerin Sorunlarına Yönelik Mevcut Durum:**

T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı ve Devlet İstatistik Enstitüsü'nün işbirliği içerisinde gerçekleştirdiği Türkiye Özürlüler Araştırması (TÖA)ı 2003 yılı sonuçlarına göre; ülkemizde nüfusun % 12.29'unun (8.431.937 kişi) engelli olduğu; engelli grubun ise %1.2'sinin ortopedik, % 0.60'ının görme, % 0.37'sinin işitme, % 0.38'inin dil ve konuşma ve % 0.48'inin ZEB'lerden oluştuğu belirtilmektedir. Engellilerin %13.4'ünün kadın, %11.1'nin erkeklerden oluştuğu belirtilmektedir Aynı çalışmada, ZEB'lerin %16'sının bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden, %50.8'inin sağlık hizmetlerinden, %12.3'ünün ise aile rehberliği ve danışmanlık hizmetlerinden yararlanmakta olduğu**,** %20.9'unun ise hiçbir hizmetten yararlanamadığı bildirilmektedir. Çalışmada ayrıca engelli birey(EB)'lerin kamu kurumlarından beklentileri sorgulandığında; %4.1'i (345.709) evde uzman personel tarafından bakım ve tedavi hizmeti verilmesini istemektedir (TÖA 2003). Ülkemizde ZEB'lere bakım ve eğitimi verecek örgün kurumların yetersizliği, aileler sorunlarına kendi olanakları ile çözüm bulmaya çalışmaktadırlar (Altuğ ve ark.2008). Ayrıca konuya ilişkin çalışmalar da ZEB'e sahip olan ebeveynlerde stres düzeyinin, sağlıklı çocuğu olanlara göre daha yüksek olduğunu göstermektedir (Kahriman ve Bayat 2008; Okanlı ve ark 2004). Sarı'nın (2007) çalışmasında, ZEB'e sahip ailelerin duygusal, sosyal ve ekonomik güçlükler yaşadıkları belirtilmektedir. Kahriman ve Bayat (2008) ise, engelli birey (EB)'e sahip ebeveynlerin %93.3'ünün aldığı desteği yeterli bulmadığı, %75'inin bakım konusunda profesyonel destek almak istediği belirtilmektedir.

**Zihinsel Engelli Birey(ZEB)'lerin Bakımında Hemşirelik:**

Ülkemizde bir sağlık profesyoneli olarak yaklaşık 50 yıllık üniversite düzeyinde eğitim geçmişi olan hemşirelik mesleğinin iş gücünden tedavi hizmetleri içinde yararlanılmakta, halk sağlığı hemşireliği olarak da alanda çalışan hemşireler özellikle ana-çocuk sağlığı hizmetlerinde görev almaktadırlar. Ancak alanda çalışan hemşireler, EB'lerin bakımında birinci derecede rol alamamaktadırlar. Bu konuya ilişkin gelişmelerden biri, 13.03.2005 tarih ve 25724 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanan, Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu (SHÇEK) Genel Müdürlüğü Özel Rehabilitasyon ve Eğitim Merkezleri Yönetmeliği'nin 35. maddesinde hemşire kadrosuna yer verilmesidir (http://www.shcek.gov.tr). Bu yasal düzenlemenin yaşama geçmesi ve EB'lerin yaşama uyum sağlaması hemşirelerin; bakım verici, karar verici, koruyucu-gözetici-savunucu, yönetici, rehabilite edici, rahatlatıcı, eğitici ve danışmanlık rollerini yerine getirmeleriyle gerçekleşecektir. Ancak, Yıldırım ve Altıparmak'ın (2008) ebe ve hemşirelerin %64.3'ü ZEB'li ile iletişim kurmada, %50'si ZEB'nin sağlık gereksinimlerini saptamada, %2.9'u yönlendirme de güçlük yaşayabileceğini ifade etmişlerdir. Bu sonuçlar hemşirelik eğitiminde bu konulara özel önem verilmesi gerektiğini düşündürmektedir. Yine aynı çalışmada ZEB'in bakım gereksinimlerini ebe ve hemşirelerin; 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) şeklinde sıraladıkları görülmektedir. Özürlüler Kanunu'nun 6. maddesinde "*Özürlü kişilerin yaşamlarını öncelikle bulundukları ortamda sağlık, huzur ve güven içinde sürdürmesi, toplum içinde kendi kendilerini idare edebilecek ve üretken hale gelebilecek şekilde bakım yapılması ya da evde bakım hizmeti sunulması esastır*" ifadesi yer almaktadır. Aynı kanunun 9. maddesinde ise, bakım hizmetlerinin evde bakım veya kurum bakımı modelleriyle sunulabileceği, öncelikle kişinin sosyal ve fiziksel çevresinden ayrılmaksızın hizmetin sunulması esasının yer alacağı belirtilmektedir. (Mevzuat 2008). Ülkemizde EB ve ailelerine yönelik farklı meslek gruplarının çalışmaları sınırlı sayıda da olsa mevcuttur. EB ve ailelerin bakımında hemşirelik bakım modelleri(HBM)'nin alana ve sağlıklı bireylere uygulanmasına yönelik bir çalışma

yoktur. HBM'leri sadece tedavi ağırlıklı hastalarda kullanılmayıp, hastane dışı bireylere yönelik de uygulanabilecek özelliktedir. Türkiye'de, sağlık sisteminde yaşanan değişimler ve aile hekimliği modelinin yaygınlaşması ile hemşirelerin koruyucu rolleri ve ev ziyareti uygulamaları sınırlandırılmıştır. Ancak konuya ilişkin Betz ve ark. (2004), zihinsel engelli bireyin bakımında özellikle halk sağlığı hemşirelerinin güçlendirilmesi ve rollerinin arttırılması gerektiğini belirtmektedir.

**ZEB'lerin Bakımında Yaşam Aktiviteleri Modeli**

Hemşireliğin ilgi alanı insandır. İnsan gereksinimleri olan bir varlıktır. Hemşire ise bu gereksinimlerin geçici ya da sürekli olarak karşılanmasında insana yardım eden bir profesyoneldir. Bu yardım sistematik süreci gerektirir. Hemşirelik bakımında sistematik süreç hemşirelik biliminin bilimsel boyutunu içerirken, sanatsal boyutu bu sürecin uygulanmasını içerir. Hemşirelik uygulamaları, hemşirelik kavramlarını oluşturan kuramlara yaslanır. Bu nedenle uzun yıllar hemşirelikle ilgili kavram ve kuram geliştirme çabaları sürdürülmüştür. Bu çabaların ilki Florence Nightingale ile başlamış, günümüze kadar birçok kuramcı ile devam etmiştir. Ülkemizde hemşireler profesyonel anlamda birey ve ailenin sorunlarının saptanmasında ve çözümünde yurt dışında geliştirilen 'Hemşirelik Bakım Modelleri'ni son on yıldır yaygın olarak kullanmaktadırlar. Bu modellerin içinde büyük ölçüde kabul gören model ise Yaşam Aktivitelerine Dayalı Hemşirelik Modeli'dir. 1970 yılında N. Roper, W. Logan, A. T. Tierney tarafından geliştirilen bu model 12 temel yaşam alanını içerir. Yaşam Aktivitelerine Dayalı Hemşirelik Modeli (YADHM) yalnızca hasta bireylere yönelik olmayıp, aynı zamanda sağlıklı kişiler için de sağlığın korunup geliştirilmesine yöneliktir (Roper, Logan ve Tierney 1990). Hemşirelik mesleğinin amacı; hasta bireyin iyileşmesini ve bağımsızlığını kazanmasına yardım etmek, bireysel ve toplumsal sağlığı korumak ve geliştirmektir. Bu amacı ulaşmada hemşireler; bakım verici, karar verici, koruyucu-gözetici-savunucu, yönetici, rehabilite edici, rahatlatıcı, eğitici ve danışmanlık rollerinin tümünü kullanırlar. TÖA İkincil Analiz Raporu (2006)'nda ülkemizde ZEB''lerin günlük yaşam aktivitelerini (GYA)yerine getirebilme düzeyleri; %33'ünün bağımsız, %30'unun yarı bağımlı, %36'sının ise tam bağımlı şeklinde olduğu belirtilmektedir (Tufan ve Arun 2006). YADHM, hemşirelik uygulamalarının temel öğesi olan koruma, rahatlatma ve bağımlı fonksiyonlara odaklanır. Bu nedenle bu model, hemşireliğin gerçek dünyasıyla ilgilidir ve deneyimlere dayalı belki de tek modeldir. ZEB'in bakımın'da hemşire fiziksel, psikolojik, ruhsal, ekonomik özellikleri yanında yaşam becerilerini yapabilme durumlarını dikkate almalı, sorunlara yönelik uygun hemşirelik tanısı geliştirebilmeli, hemşirelik girişimlerini planlayarak uygulayabilmelidir.

**Hemşirelik Modeline Göre ZEB'lerin Sorunları ve Hemşirelik**

**1.Güvenli Çevrenin Sürdürülmesi:** Güvenli çevre terimi, hem fiziksel hem ruhsal ve hem de sosyal yönden güvenli ortamı çağrıştırır. Ancak, ZEB'de görme, işitme, yürüme, konuşma gibi ikinci bir engelin yanında diabet, obesite, kalp rahatsızlığı, üriner sistem rahatsızlığı gibi kronik ve metabolik hastalıklar da mevcuttur (Hakverdioğlu 2006; Putnamet al 2003; Yıldırım Sarı 2010) Bu sorunlar ilaç kullanımını da artırmaktadır. Ailelerin bu konuda eğitim gereksinimleri ise kaçınılmazdır. ZEB'de duyusal ve zihinsel fonksiyon bozukluğu, ev ortamındaki tehlikeler (ör: banyo, merdiven, kaygan zemin) nedeniyle "travma riski (aspirasyon, boğulma, düşme, yaralanma, zehirlenme)" sorunu yaşanabilmektedir (Birol 2007; Erdemir 2005). Hemşire bu soruna ilişkin; ZEB'i ve ailesini bilgilendirmeli, travmaya neden olabilecek faktörleri önleyici hemşirelik girişimlerini planlayarak uygulamalıdır. Bir çalışmada ailelerin ZEB'e ilişkin sürekli bir kaza ya da yaralanma korkusu yaşadıkları belirtilmektedir (Altuğ ve ark. 2006). Bir başka çalışmada EB'lerin hastaneye; boşaltım, beslenme, yatak yarısı , kronik ağrı ve yaralanma nedeniyle başvurdukları, yaralanmaların yarısının ölümle sonuçlandığı belirtilmektedir (Clemen Stone et al. 1998). Ayrıca bu yaşam aktivitesi ile ilgili ZEB'de; algılama bozukluğu, iletişim yeteneğindeki bozukluk, ekonomik yetersizlik, zararlı alışkanlıkların varlığı (ör: sigara), ailenin enerji, zaman ve bilgi yetersizliği nedeniyle "sağlığın sürdürülmesinde yetersizlik/değişiklik" sorunu da sıklıkla görülebilmektedir (Birol 2007; Erdemir 2005). Hemşire bu sorunlara ilişkin uygun hemşirelik girişimlerini planlamalı ve uygulamalıdır. TÖA (2003)'na göre ZEB'in %54.1'inin tedavisinin yapılmadığı belirtilmektedir.

**2.İletişim:** ZEB'ler genellikle ilişkilerinde daima bir başkasına bağımlıdırlar, uyum sağlamakta güçlük yaşarlar ve duygu-düşüncelerini rahat ifade edemezler (Gönener ve ark. 2010; Yıldırım Sarı 2010). ZEB'de iletişimi olumsuz etkileyen görme, işitme, konuşma-dil ve davranışsal bozuklukların görüldüğü belirtilmektedir (Hakverdioğlu 2006). ZEB'in zeka seviyesinin düşüklüğü, konuşma ve anlama yetisinde yetersizliğe bağlı iletişim sorunları sık yaşanmaktadır. Bu sorunlara yönelik hemşire özel eğitim birimleri ve rehberlik merkezleriyle görüşerek ZEB'in ve ailenin yardım almasını sağlayabilir. Ayrıca, ZEB'e bakım verenlerde fiziksel, duygusal, sosyal ya da ekonomik yönden zorlanması nedeniyle "tükenmişlik,kronik yorgunluk,ankisiyete,depresyon gibi sorunlara bağlı iletişim ve bakımda yetesizlik sorunları yaşanabilir. (Gönener ve ark. 2010; Birol 2007; Erdemir 2005). Hemşire bu soruna ilişkin, bakım veren kişinin yararlanabileceği resmi/gayri resmi kaynakları tanımlamalı, hemşirelik girişimlerini planlamalı ve uygulamalıdır. Literatürde bu yaşam aktivitesi ile ilgili olarak engelli birey ve yakınlarının psikolojik danışmanlık gereksinimleri olduğu belirtilmektedir (Altuğ Özsoy ve ark. 2006; Ekici ve Cavlak 2007; Hakverdioğlu 2006)

**3.Solunum:** ZEB'de, solunum sistemi kasları ya da toraksın etkilendiği durumlarda kronik solunum yetmezliği görülebilir. Bu çocuklara genellikle trakeotomi açılabilir (Ocakçı 1999). Bu durumda hemşirenin aileye trakeotomi bakımını anlatması gerekir. Ayrıca, ailenin solunum enfeksiyon belirtileri, deri bakımı, aspirasyonun nasıl yapılacağı, solunum egzersizleri, bol sıvı alması, ilaçlarını düzenli alması konusunda eğitime gereksinmesi olacaktır. Ayrıca engellilik halinin getirdiği sıkıntılar nedeniyle Mental Retardasyon (MR)'lu bireylerde sigara bağımlılığının gelişebileceği belirtilmektedir (Çetinkaya 2009

**4.Yeme-İçme:** Literatürde ZEB'de malnutrisyon, obezite, çiğneme ve yutma güçlüğü, diş problemleri, gastroösefagal 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 (; Marshall, et al 2003;Hakverdioğlu 2006; Sarı 2010). Evcimen(1996), ailelerin %48'inin ZEB'e yardımcı olabilecek diş hekimi bulamadıklarını belirtilmektedir. Merriman ve ark.'larının (2005) çalışmasında ise, ZEB'in %71.7'sinin obezolduğu ve bu oranın kadınlarda erkeklerden fazla görüldüğü belirtilmektedir. Hemşire, yeme içme aktivitesine yönelik sorunların çözümünde sağlık kurumlarıyla,özel rehberlik bölümleriyle iletişime geçmeli, aileyi bu iletişimi sürdürmesinde desteklemeli ve bu konuda sürekli eğitim ile bilgi ve bakım gereksinimlerini karşılamalıdır.

**5.Boşaltım:** ZEB'lerde konjenital olarak idrar yollarındaki anomali nedeniyle mesanenin boşalımında yetersizlik, enfeksiyon, beyin travması, tümör, kronik konstipasyon, dehidratasyon, gibi nedenlerle "idrar boşaltımında değişiklik" sorunu yaşanabilmektedir (Birol 2007; Erdemir 2005). Bohmer ve ark.'nın (2001), ZEB'de gündüz enkoprezis (dışkı kaçırma) ve idrar kaçırma (inkontinans) sorunlarının görüldüğü belirtilmektedir. Hemşire alt bezinden yararlanması için aileyi bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumuna, ailenin sosyal güvencesi yoksa Valilik Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'na ve tıbbı yardım için sağlık kurumlarıyla işbirliği başlatıp, aileyi yönlendirmelidir. Bu yaşam aktivitesi ile ilgili sıvı ve lifli gıdaların yetersiz alınması, yetersiz fiziksel aktivite, dehidratasyon, malnutrisyon, nörolojik yaralanma/hastalık, kas-iskelet sınırlılıkları, uzun yatak istirahati, kullanılan ilaçlar (antidepresan, diüretik) nedeniyle gelişen "konstipasyon" sorunu sık görülür. Hemşire soruna ilişkin, gereken sıklıkta bağırsak boşaltımının gerçekleştirilmesine uyguna hemşirelik girişimlerini planlamalı aileyle birlikte uygulamalıdır.

**6.Bireysel Temizlik ve Giyinme:** ZEB'de, kas-iskelet sistemi, sinir sistemi, sindirim sistemi bozuklukları ve ekstremite/ekstremitelerin yokluğuağlı duyu kaybı, beslenme alışkanlıklarının değişmesi, hipotermi veya hipertermi, yağ dokusunun azalması, azalan bilinç düzeyine bağlı olarak gelişen "öz bakım defisiti sendromu" sorunu sık görülür (Erdemir 2005; Gönener ve ark. 2010). Hemşire bu sorunlara ilişkin, zihinsel engellilik derecesine uygun olarak öz bakımı ile ilgili uygulamaları planlamalı ve aile işbirliğiyle uygulamalı ve değerlendirmelidir. Ayrıca "deri bütünlüğünde bozulma" sorunu ile sıklıkla karşılaşılabilir (Erdemir 2005; Gönener ve ark. 2010). Hemşire bası ülserlerinin açılmasını önlemeye yönelik hemşirelik girişimlerini planlayarak uygulamalı ve aile bireylerine eğitim vermelidir.Sağlık kurumu ile işbirliğine geçmesi ve havalı yatak temini konusunda aileye danışmanlık yapmalıdır.

**7.Beden Isısının Kontrolü:** ZEB'de termoregülatör sistemi etkileyen travma ve hastalıklar yanında, ekonomik yetersizlik sonucu yakacak ve giysi sorunlarının yaşanması, hava koşullarına göre giyinmemeye bağlı "vücut sıcaklığını düzenlemede yetersizlik (hipotermi/hipertermi)" sorunu görülebilmektedir (Birol 2007; Erdemir 2005). Bu soruna ilişkin hemşire, hastanın vücut sıcaklığının normal sınırlar (36.4-37$^{o}$C) içinde olmasını sağlayıcı hemşirelik girişimlerini planlamalı,aileye bilgi vermeli ve yine ailenin sosyal yardım kurumlarından yakacak giysi yardımı alabilmesi için danışmanlık yapmalıdır.

**8.Hareket:** ZEB'de nöromüsküler hastalıklar, bedensel gelişimin yavaş olması, yaşıtlarından daha zayıf ve vücut dirençlerinin daha az olmasına bağlı "aktivite intolerans" sorunu yaşanabilmektedir (Birol 2007; Erdemir 2005; Gönener ve ark. 2010). Öte yandan ZEB'de hareketsizliğin aksine hiperaktivite gibi davranış sorunları da görülebilmektedir. Bu durum bakım verenler için aşırı gerilim, yorgunluk, bakım alanlar için ev kazalarına yatkınlığı arttırmaktadır. Ayrıca ZEB'de nöromüsküler hastalıklar, kromozom anomalileri, enfeksiyonlar, perinatal ve postnatal dönemde oluşan travmalar nedeniyle "fiziksel mobilitede bozulma" sorunu da yaşanabilmektedir (Gönener ve ark. 2010). Hemşire bu sorunlara ilişkin komplikasyonların gelişimini (bası ülserleri, kontraktür gelişimi, tromboflebit, pnomoni gibi) önlemek, olası travmaları en aza indirmek için güvelik önlemleri almak ve hareketlerde artış olmasını sağlamak için uygun hemşirelik girişimlerini planlayarak,ailenin bilgi gereksinimini karşılamalı ve bakımın sürekliliğini değerlendirmelidir.. Konuya ilişkin bir çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerin %41'inin çocuğunun günlük yaşam aktivitelerini yerine getirebilmesi için uygun cihazlara ihtiyaç duyduğu ve %54'ünün engelli çocuğuna yardımcı olabilecek fizyoterapist, diş hekimi, ortopedist bulmakta zorlandığı belirtilmektedir (Altuğ ve ark. 2006).

**9.Çalışma ve Eğlence: ZEB'de,** öz bakım eksikliği, bakımda bağımlılık, düşünce sürecinde bozulma ve iletişimde yetersizlik sonucu "sosyal izolasyon" sorunu ile sıklıkla karşılaşılabilir (Birol 2007; Gönener ve ark. 2010). Bu soruna ilişkin hemşire, bireyin çevresinde bulunan kişilerle etkileşimini arttırarak sosyal etkileşim ve aktivitesini sağlayıcı hemşirelik girişimlerini planlayarak uygulayabilir. Ayrıca ZEB'e bakım verenlerde de sosyal izolasyon sorunu yaşanabilinir. Hemşire konuyla ilgili Sivil Toplum Kuruluş (STK)'larla işbirliğine geçerek, ZEB'in ve ailenin bu gruplarla etkişimini sağlayarak aynı sorunu yaşayanların bir araya getirici sosyal faaliyetleri planlayabilir ve paylaşımı destekleyebilir.

**10.Cinselliği İfade Etme:** Bir çalışma da ZEB'in 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, kısırlaştırma müdahalelerine maruz kaldıkları belirtilmektedir (Murphy ve Elies 2006). Yapılan başka bir çalışmada ise, zihinsel engelli bireylerin engellilik derecesi arttıkça (IQ seviyesi düştükçe), cinsel içerikli davranışlarını kontrol etmede güçlük yaşadıkları belirtilmektedir (Tepper 2001). Hemşire, ZEB'in güvenliği açısından aileyi bilgilendirmeli, gerektiğinde ilgili kurumlarla (SHÇEK, Emniyet kolluk kuvvetleri gibi) işbirliğine girmelidir.

**11.Uyku:** ZEB'de inkontinans, ilaç kullanımı (ör: diüretik, sedatif, antidepresan), aşırı hiperaktivite, bipolar bozukluk gibi sorunların olması nedeniyle "uyku örüntüsünde rahatsızlık" sorunu yaşanabilmektedir (Birol 2007; Erdemir 2005). Literatürde uyku sorununa ilişkin engelli bireylerde; düzensiz uyku, kısa süreli uyku, gece uyanma, gündüz uykusuzluk gibi sorunların yaşandığı ve bu sorunların özellikle zihinsel yetersizliği olan, sık ilaç kullanan, epilepsisi, serebral palsisi olan ve yaşı küçük engelli çocuklarda daha fazla görüldüğü de belirtilmektedir (Diden et al. 2002; Yıldırım Sarı 2010). Hemşire; ilaçların saatini değiştirme, çocuğun fiziksel ve zihinsel meşguliyetlerini arttırma gibi düzenlemeler yapmalı, ayrıca uyku düzenini sağlama konusunda hem aile hem de aile hekimi ile işbirliğine girmelidir.

**12.Ölüm:** ZEB'e sahip ebeveynlerin evde bakım konusunda "bilgi gereksinimi" sorunu ile sıklıkla karşılaşılabilmektedir (Birol 2007; Erdemir 2005; Gönener ve ark. 2010). Hemşire bu durumda, ebeveynleri bireyin evde bakımı konusunda bilgilendirmelidir. Ayrıca ebeveynlerde yetersizlik duygusu, kişilerarası ilişkilerde bozulma, kronik hastalıklı bireye karşı uzun süreli bakma sorumluluğunun olması, kendi hastalıkları/ölümleri halinde engelli çocuklarına gelecekte kimin bakacağı endişesi nedenleriyle "ümitsizlik" ya da "kronik keder" sıklıkla yaşanabilmektedir (Erdemir

2005). Hemşire, öncelikle ölüm korkusu ya da ümitsizlik duygusuyla baş etmelerinde aile bireylerini sağlık kurumlarının ruhsağlığı bölümlerine yönlendirmeli, benzer sorunu olan ailelerle birlikte zaman geçirmelerini sağlayıcı planlar yapmalı,, engelli bireylerin bakımı konusunda devletin sağlamış olduğu olanaklar konusunda aileleri bilgilendirerek, ilgili kurum ve kuruluşlara yönlendirebilmelidir.

**SONUÇ:** Zihinsel engellilik sadece bireyi değil, ailesini de ekonomik, sosyal ve psikolojik yönden etkileyen önemli bir sorundur. ZEB'e sağlanacak etkili hemşirelik bakımı, EB ve ailesinin doğru ve yeterli bakım almasını sağlayacağı gibi aile üzerindeki yüklenmeleri de azaltacaktır. Ayrıca ZEB'lerin sorunlarının giderilmesinde Yaşam Aktivitelerine Dayalı Hemşirelik Modeli'ni kullanarak yapılan çalışmaların özellikle ülkemizde hemşirelik literatürüne de katkı sağlayacağını düşünmekteyiz.

## KAYNAKLAR


Altuğ Özsoy S, Özkahraman Ş, Çallı F (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. Aile ve Toplum Dergisi, 3(9): 69-77

Betz CL, Baer MT, Poulsen M, Vahanvaty U, Bare M, Haddad Y, Nwachuken G (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

Birol, L (2007). Hemşirelik süreci, Hemşirelik bakımında sistematik yaklaşım. Etki matbaacılık, İzmir

Bohmer CJM, Taminiau JAJM, Klinkenberg Knol EC, Meuwissen SGM (2001). The prevalence of constipation in institutionalized people with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 45(3): 212–218

Centers for Diseases Control and Prevention (2005). Developmental Screening for Health Care Providers, The Role of the Primary Health Care Provider in Children's Developmental Health. Erişim: 20.07.2009. http://www.cdc.gov/ncbddd/child/screen_provider.htm#top

Clemen Stone S, McGuire SL, Eigsti DG (1998). The community health nurse's role with the adult who is disabled, comprehensive commonity health nursing family. Aggregate&Community Practice, Mosby, 2, 595-602.

Diden, Korzilius, Van Aperlo, Van Overloop, De Vries (2002). Sleep problems and daytime problem behaviours in children with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 46(7): 537-547

Ekici G, Cavlak U (2007). Özürlü çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal problemleri ve umutsuzluk düzeyleri. Özveri Dergisi, 4(1): 997-1008

Erdemir F (2005). Hemşirelik Tanıları El Kitabı. Nobel Tıp Kitabeleri. İstanbul.

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

Gönener HD, Güler Y, Altay B, Açıl DA (2010). Zihinsel engelli çocukların evde bakımı ve

Hakverdioğlu İ (2006). İleri derecede mental retardasyonlu bireylerde malnütrisyon ve beslenme durumunun değerlendirilmesi. Diyetetik Programı Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

International Labour Conference (ILO) 2003. Time for equality at work, Geneva. Erişim: 16.10.2009.

http://www.eiie.org/payequity/en/docs/*lo/*lo%20global%20report%20equality%202003/*lo%20global%20report%202003%20executive%20summary.pdfhemşirelik yaklaşımı. Gaziantep Tıp Dergisi, 16(2):57-65

Kahriman İ, Bayat M (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. Özveri Dergisi, 5(1): 1175-1188

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

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

Murphy NA, Elies ER (2006). Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities, for the council on children with disabilities. Pediatrics, 118(1): 398-403

Ocakçı A (1999). Özürlü Çocukta Sağlık Geliştirme: Bir Hemşirelik Yaklaşımı erişim: 11.09.2008. http://server.karaelmas.edu.tr/saglik/ozcoc.htm

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

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

Roper N, Logan WW, Tierney AJ (1990). The elements of nursing, Churchill Livinsstone, New York.

Seviğ Ü (2002). Sağlık hizmetleri ve hemşirelik, Toplum ve Hekim Dergisi, 5(13): 162-165

T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2008, Özürlüler Kanunu ve ilgili mevzuat, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayınları, Ankara.

Tepper MS (2001). Becoming sexually able:Education to help youth with disabilities. Siecus Report, 29(3) : 5-13

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

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.

United Nations (2006). International convention on the rights of persons with disabilities, Some facts about persons with disabilities. Erişim: 16.10.2009. http://www.un.org/disabilities/convention/pdfs/factsheet.pdf

World Health Organization. World report on disability and rehabilitation. Publication Data 2009. Erişim: 15.01.2009. http://www.who.int/classifications/icf/en/

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

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

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

## İletişim adresi:

**Doç. Dr. Nedime Köşgeroğlu**

Tel: 0532 484 83 72

e-posta: nkosgeroglu@gmail.com