**Engelli Ergen Bir Çocuğun Annesi Olmak: Peki Ya Benden Sonra?**

**Özgü İNAL**

Dr. Öğr. Üyesi, Trakya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü, inalozgu@gmail.com

ORCID NO: 0000-0002-0351-1821

**Özet**

Bu araştırmanın amacı engelli ergen bir çocuğa sahip annelerin süreçle ilgili düşüncelerini ve çocuklarının bakımı ile ilgili yaşadıkları zorlukları incelemektir. Çalışmaya en az 1 yıldır ergen engelli bir çocuğu bakım veren 26 anne dahil edildi. Araştırmada yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanıldı. Verilerin analizinde içerik analizinden yararlanıldı. Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre annelerin en büyük kaygısı kendilerinin hastalığı veya ölümü durumunda çocuklarına ne olacağı konusuydu. Annelerin çocuklarının bakımı ile ilgili zorlukları incelendiğinde; en çok zorlandıkları konunun fiziksel zorluklar olduğu belirlendi. Çalışmanın bulguları göz önüne alındığında; engelli ergen bir çocuğu olan annelere çocukları ile ilgili farklı konularda destek sağlanmasının ve bakım sürecine yönelik ergonomik eğitimlerin verilmesinin önemli ve gerekli olduğu düşünülmektedir.

**Abstract**

The aim of this study is to examine mothers thoughts about the process and the difficulties they experience in caring for their children who have a disabled adolescent child. Twenty-six mothers who cared for a disabled adolescent child for at least 1 year were included in the study. Semi-structured interview technique was used in the study. Content analysis was used to analyze the data. According to the results of the study, the most serious concern of mothers was about what would happen to their children in case of their illness or death. When the mothers had difficulties with caring for their children were examined, it was determined that the most difficult issue was physical difficulties. Considering the findings of the study, it is thought that it is important and necessary to provide support to mothers with a disabled adolescent child on different issues related to their children and to provide ergonomic training for the care process.

**Giriş**

Bakım vermek, ebeveynliğin doğal ve temel bir parçasıdır; ancak çocuğun kronik bir engeli varsa, ebeveynlerin çocuğa beslenme, hijyen, giyinme, oyun ve iletişim gibi temel aktivitelerde ve becerilerde yardım etmesi gerekebilir (1). Bir çocuğun engelli olması, çocuk, aile ve çevre arasındaki üç yönlü etkileşimleri içeren bir deneyimdir (2). Engelli bir çocuk sahibi olmak, günlük yaşam aktivitelerindeki karmaşık sınırlamalar ve uzun süreli tıbbi durumlar nedeni ile genellikle yüksek düzeyde bakım sorumlulukları gerektirir (3,4).

En evrensel okupasyonlardan biri anneliktir (5,6).Anneler bu süreçte birincil bakım verenlerdir ve çocuklarının bakımını ve ihtiyaçlarını yönetmede çok önemli bir rol oynarlar (7). Literatürde engelli bir çocuğa annelik yapmanın dört aşamalı bir süreci içerdiğini varsayılmaktadır (8). Bunlar; korku, endişe, hayal kırıklığı, şok, çaresizlik ve suçluluk gibi duyguların yaşandığı “engelli bir çocuğun annesi olmak”, çocuklarının özel ihtiyaçlarını göz önüne alarak annelik rollerinin ve imajının yeniden tanımlandığı ve annelerin çocukları için nasıl uzman bir bakım veren olabileceklerini öğrendikleri “yeni bir tür anneliğe geçmek”, annelerin önceliklerini yeniden tanımladığı, kişisel fedakarlıklar yaptığı ve yeni rollerine uyum sağlamak için yaşam tarzlarını değiştirdiği “günlük hayat asla aynı olmayacak”, kabul etme/inkar sürecinin yaşandığı "annelik kimliğinin onaylanması" normali yeniden tanımlama süreçleridir. Çalışma bulguları incelendiğinde annelerin sadece çocuklarının sağlığına odaklı bir yaşam sürdükleri ve gelecekle ilgili tek beklentilerinin yine çocukları ile ilgili olduğu belirlendi.

Literatürde “ergenlik” terimi, çocukluk ve yetişkinlik arasındaki geçiş aşamasını ifade etmektedir (9). Ergenlik, gençlerin bağımsız bir kimlik duygusu geliştirdiği, akran kabulüne odaklandığı, gelecek için plan yaptığı ve romantik ve yakın ilişkiler geliştirdiği hızlı fiziksel, psikolojik, duygusal ve sosyal gelişim dönemidir (10,11). Ergenlik döneminde herhangi bir kronik durumun yönetimi, hızlı büyüme, bireyselleşme ve sosyalleşme süreçlerinin eşlik ettiği fizyolojik değişimler, birey, ailesi ve sağlık profesyonelleri için büyük bir zorluk oluşturmaktadır (12). Kronik hastalığı olan ergenler, sağlıklı ergenlerle aynı gelişim problemlerine sahiptir, ancak kronik hastalık, tekrarlayan hastaneye yatış ve kötü sağlık durumu ergen gelişimini bozabilir (13). Özel ihtiyaç yaygınlığı çocukluktan ergenliğe kadar artmaktadır (14). Çeşitli araştırmalar, engelli bir çocuğa bakmanın gerektirdiği talepleri, çocuk büyüdükçe çok fazla azalmadığını belirtmiştir (15,16).

Literatürde engelli ergen bir çocuğun bakım sürecine dair sınırlı bilgi bulunmaktadır. Bu araştırmanın amacı engelli ergen bir çocuğa sahip annelerin süreçle ilgili düşüncelerini ve çocuklarının bakımı ile ilgili yaşadıkları zorlukları incelemektir.

**Yöntem**

Çalışmaya 19 yaş ve üzeri, en az 1 yıldır engelli bir çocuğa bakım veren 26 anne dahil edildi. Bireylerin sosyodemografik özellikleri kaydedildi. Yarı yapılandırılmış görüşme kapsamında bireylere altı farklı soru yöneltildi; (1) Çocuğunuz ile ilgili ilgili kaygılarınız var mı? (2) Kendiniz ile ilgili kaygılarınız var mı? (3) Gelecekten neler bekliyorsunuz? (4) Elinizde olsa değiştirmek istediğiniz şeyler var mı? (5) Sizce çocuğunuzun sağlığı ile ilgili en büyük problemi nedir? (6) Çocuğunuzun bakımı ile ilgili zorlandığınız konular var mı? Görüşmeler ortalama 45 dk. sürdü ve cevaplar kaydedildi.

**İstatistiksel Analiz**

İstatistiksel analizler IBM SPSS for Windows Version 22.0 paket programında yapıldı. Sayısal değişkenler ortalama±standart sapma değerleri ile kategorik değişkenler ise sayı ve yüzde ile özetlendi. Yarı yapılandırılmış görüşme yöntemi ile elde edilen veriler içerik analizi ile değerlendirildi.

**Bulgular**

Çalışmaya dahil edilen annelerin yaş ortalaması 34.85±6.40, çocukların (20 erkek ve 6 kız) ise 11.54±1.58 yıldı. Annelerin %50’si üniversite mezunu, %26.92’si ilköğretim ve %23.08’si lise mezunuydu. Annelerin %84.6’sı çalışmıyordu. Çocuklardan 11’nin tanısı serebral palsi, 6’sı travmatik beyin yaralanması, 4’ü inme, 3’ü hidrosefali ve 2’si genetik sendromdu. Tüm anneler günde 12 saatten fazla bakım verdiklerini belirttiler.

Nitel görüşme sonuçları incelendiğinde annelerin cevapları aşağıdakileri içermektedir.

**Çocuğunuz ile ilgili ilgili kaygılarınız var mı?**

*Onu kaybetmek (14)*

*Hasta olması, daha kötü olması (8)*

*Problemlerinin devam etmesi (1)*

*Emeklerimizin ve emeğinin boşa çıkması. Daha başka sıkıntılarının ortaya çıkabilecek olması (1)*

*Diğer çocuklardan kendini eksik hissetmesi (1)*

*Balkondan düşmesi (1)*

Annelerin çocukları ile ilgili kaygıları incelendiğinde temel olarak bu kaygıların çocuklarına kötü birşey olması ve sağlık durumları ile ilgili problemlerinin düzelmemesi olduğu belirlendi.

**Kendiniz ile ilgili kaygılarınız var mı?**

*Bana bir şey olursa ona kim bakacak ? (24)*

*Hasta olmak (1)*

*Çocuğumun yanında olamamak, onu yalnız bırakmak (1)*

Annelerin çocukları ile ilgili kaygıları incelendiğinde; genel olarak tek tema belirlendi. Annelerin kendileri hastalandıktan veya öldükten sonra çocuklarının bakım süreci ile ilgili kaygı taşıdıklarını saptandı.

**Gelecekten neler bekliyorsunuz?**

*Çocuğumun normal çocuklar gibi sağlığına kavuşması (10)*

*Çocuğumun iyileşmesi, eski günlerine dönmesi (10)*

*İnşallah çok da az da olsa ilerleyecek (1)*

*Yanımda kalmasını, konuşmasını istiyorum (1)*

*Yürümesini, öz bakım becerilerini yapması, kendini ifade etmesi (1)*

*Oğlumun iyileşip okula gidebilmesi (1)*

*Hayatımızı normal bir şekilde devam ettirebilmek (1)*

*Bu süreci psikolojik rahatsızlık yaşamadan atlatabilmek (1)*

Annelerin gelecekten beklentileri incelendiğinde; genel olarak iki tema belirlendi. Bunlardan birincisi çocuklarının sağlıklarının daha iyi olması ve iyileşmesiydi. İkincisi ise yaşanılan bu süreci en az etkilenimle atlatabilmekti.

**Elinizde olsa değiştirmek istediğiniz şeyler var mı?**

*Çocuğumu hemen iyileştirirdim (18)*

*Çocuğumu bir an evvel yürütür, konuştururdum (2)*

*Çocuğumu tekrar ayağa kaldırırdım (1)*

*Oğlumun tüm ihtiyacını karşılarım (1)*

*Daha iyi olmaya çalışırdım (1)*

*Çocuğumun hayatını ileride idame ettirebilmesi için dünyayı ayağına sererdim, canımı verirdim (1)*

*Çocuğumun tedavisi için Ankara’da bulunabilseydik (1)*

*Oğlum için en iyi tedavi olan yerlerden eğitim aldırırdım (1)*

Annelerin değiştirmek istediği şeyler incelendiğinde; çocuklarının sağlıklarını iyileştirmek ve onların tedavisini farklı yerlerde yaptırmak istedikleri belirlendi.

**Sizce çocuğunuzun sağlığı ile ilgili en büyük problemi nedir?**

*Yürüyememesi (14)*

*Kendi kendine beslenememesi (4)*

*Konuşamaması (2)*

*Çok sinirli olması (2)*

*Vücudunu tutamaması (1)*

*İletişim kuramaması (1)*

*Algısının yeterli olmaması (1)*

*Bağımsız olmaması (1)*

Annelerin çocuklarının problemlerine dair düşünceleri incelendiğinde; fiziksel, oral motor, dil ve konuşma, kognitif, fonksiyonel ve davranışsal problemlerin tanımlandığı görüldü.

**Çocuğunuzun bakımı ile ilgili zorlandığınız konular var mı?**

*Onu kaldırmak, taşımak ve pozisyonlamak çok zor. Fiziksel olarak zorlanıyorum. Her geçen yıl daha zor oluyor (15)*

*Onu yıkamak, tuvalete götürmek, kişisel hijyenini sağlamak (5)*

*Utanıyorum… Bir kadın gördüğünde ayıp şeyler söylüyor (1)*

*Utanıyorum, eli hep pantolonunun içinde, kime söyleyeceğim ben bunu? (1)*

*Salyasının akması. Sürekli bez elimde oluyor (1)*

*Çok inatçı. Bağırıyor, vuruyor bazen (1)*

*Uykusuzluk.. Sürekli uyanıyor, bende tabi (1)*

*Çevreden çok karışan, akıl veren oluyor (1)*

Annelerin çocukları bakımı ile ilgili zorlandığınız konular incelendiğinde; en çok zorlanılan konunun bakım süreci ile ilgili yaşanılan fiziksel zorluklar olduğu belirlendi. Ayrıca seksüel davranışsal problemler, salya problemi, davranışsal problemler, uyku problemleri ve sosyal destek problemleri de bakım sürecini zorlaştıran diğer konulardı.

**Tartışma**

Çalışmada annelerin ifadeleri incelendiğinde genel olarak çocuklarını kaybetme ve çocuklarının sağlığının kötüleşeceği kaygısı taşıdıkları belirlendi. Annelerin kendileri ile ilgili en büyük kaygıları ise; hastalanmak veya ölümlerinden sonra çocuklarına ne olacağı idi. Annelerin gelecekte sadece çocukları ile ilgili beklentileri olduğu belirlendi. Bakım süreci ile ilgili; çocukları ile ilgili en çok fiziksel problemler yaşadıkları ve bakım sırasında da en çok fiziksel güç gerektiren konularda zorlandıkları belirlendi.

Çalışmaya katılan annelerin tümü günde 12 saatten fazla çocuklarının bakımı ile ilgili zaman harcadıklarını belirttiler. Engelli çocukların anneleri çocuklarının banyo yapması, giyinmesi ve beslenmelerine yardım etmek gibi kişisel bakım aktivitelerini gerçekleştirmek için çok fazla zaman harcarlar (15,17,18) ve kendileri için anlamlı diğer okupasyonlara yeterli vakit ayırmayabilirler (19). Bu durum aynı zamanda annenin yapmak isteyebileceği okupasyonların çeşitlerinide sınırlayabilir (17).

Çalışmada annelerin gelecekle ilgili tüm beklentilerinin sadece çocukları ile ilgili olduğu belirlendi. Literatürdeengelli çocukların annelerinin geleceğe yönelik beklentilerinin düşük olduğu durumu dikkat çekilen bir konudur (20).Bu anneler kendilerini engelli bir çocuğun annesi olarak algıladıklarından, kendilerini unutarak kadın olma durumlarından, öz bakımlarından ve sosyal hayatlarından giderek uzaklaşırlar. Annenin aile bağlamındaki rolü, özellikle bazı engellilik durumlarında çocuklar için en iyi olanı yapmak için gerekli tüm çabayı gösteren holistik bakım sağlayıcısının rolüdür. Bu bağlamda, bu rolün ağır basan uygulaması ona sosyal olarak dayatılır ve çoğu kez çocukların sağlıklı gelişimine mümkün olduğu kadar katkıda bulunmak için kişisel, sosyal ve profesyonel yaşamından feragat etmek zorunda kalır (21). Yapılan çalışmalarda engelli çocukların annelerinin en az zamanı rekreasyonel aktivitelere harcadığını belirtilmiştir (17).

Çalışmada çocukların bakımı ile ilgili olarak annelerin en zorlandığı konunun fiziksel problemler olduğu belirlendi. Annelerin çocuklara bakarken kaldırma, taşıma ve bükme gibi rutin görevlerden kaynaklanan fiziksel (örn kas iskelet sistemi problemleri) ve duygusal zorlanma raporlarını tanımlamıştır(22,23). Kas iskelet sistemi problemleri riskini etkileyebilecek çocukla ilgili faktörler arasında gelişim düzeyi, ağırlık, vücut yapısı ve davranış yer alır (23,24). Çocuğun fonksiyonel özürlülüğünün şiddetindeki artışa paralel olarak, annenin bir gün içinde kaldırma, taşıma, aktarma ve itme aktivitelerini tekrarlama ihtiyacı fiziksel olarak aşırı yüklenmeye neden olur (25). Çalışmaya dahil edilen çocukların yaş grubunun küçük olmaması ve kilolarının fazla olması nedeni ile annelerin fiziksel zorlanmayı sıklıkla yaşayabilecekleri beklenen bir durumdur.

Çalışmada annelerin çocuklarının bakımı ile ilgili yaşadığı problemlerden biri olarak belirttikleri konulardan biri uykudur. Genel olarak, uzun süreli veya kronik psikolojik sıkıntıya maruz kalmanın, uyku problemlerinden olumsuz psikolojik ve fizyolojik iyilik haline kadar değişen sağlık sonuçlarına yol açtığı gösterilmiştir (26). Literatürde engelli çocuğu olan annelerin haftada ortalama 8 saat daha az uyuyarak veya dinlenerek vakit geçirdikleri belirlenmiştir ve bu durum annelerin günlük okupasyonlarının kalitesini de etkileyebilir (17).

Çalışmada anneler tarafından belirtilen bir diğer konu ise çocuklarında seksüel davranışsal problemler olması idi. Ergenler ergenlik dönemindeki değişimlere uğrar, cinsel duygu ve arzular yaşar, yakınlık ve üreme kapasitesini geliştirir. Zihinsel engelli bir gencin bilişsel ve psikososyal becerileri, fiziksel olgunluklarının ve cinsel dürtülerinin önemli ölçüde gerisinde kalabilir. Bu uyumsuzluk, uygunsuz cinsel davranışlara ve ardından toplumsal rahatsızlığa yol açabilir. Bu durum bakım verenler açısından da problem olarak görülebilir (27,28).

Çalışmada bir anne salya problemini bakım sürecinde yaşadığı en büyük zorluk olarak tanımlamıştır. Dört yaşından sonra salya akması “anormal” olarak tanımlanır. Salya akmasının bazı nedenleri; zayıf baş kontrolü, sürekli açık ağız duruşu, yetersiz dudak ve dil kontrolü, anormal öğürme refleksi, azalmış intra oral duyu ve dil itme refleksinin devam etmesidir (29). Salyanın akması, cilt problemlerine veya dehidratasyon gibi fiziksel morbiditelere neden olabilir, ancak en önemli etki, ortaya çıkan sosyal izolasyon ve çocuğun utanmasının yanı sıra, bakım verenler üzerindeki artan bakım yükü ve psikososyal strestir (30).

Ergen bireylerle ilgili müdahalelerde aileler merkezi konumdadır (31,32). Çalışmanın bulguları göz önüne alındığında; engelli bir çocuğu olan annelere farklı yönlerden destek sağlanmasının önemli ve gerekli olduğu düşünülmektedir. Özellikle annelerin aktivite rol dengelerinin düzenlenmesi ve bakım sürecine yönelik ergonomik müdahale programlarının uygulanması ile ileride annelerin karşılaşabileceği problemler önlenebilir veya azaltılabilir.

**Referanslar**

1. Ranehov, L., & Håkansson, C. (2019). Mothers’ experiences of their work as healthcare assistants for their chronic disabled child. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *26*(2), 121-134.
2. Falik, L. H. (1995). Family patterns of reaction to a child with a learning disability: A mediational perspective. *Journal of learning disabilities*, *28*(6), 335-341.
3. Boulet, S. L., Boyle, C. A., & Schieve, L. A. (2009). Health care use and health and functional impact of developmental disabilities among US children, 1997-2005. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, *163*(1), 19-26.
4. Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., ... & Walter, S. D. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics*, *4*(1), 1.
5. Francis-Connolly, E. (2000). Toward an understanding of mothering: A comparison of two motherhood stages. *American Journal of Occupational Therapy*, *54*(3), 281-289.
6. Primeau, L. (2000). Divisions of household work, routines, and child care occupations in families. *Journal of Occupational Science*, *7*(1), 19-28.
7. Minnes, P. M. (1988). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal on Mental Retardation*.
8. Nelson, A. M. (2002). A metasynthesis: Mothering other-than-normal children. *Qualitative health research*, *12*(4), 515-530.
9. Thorslund, K., Johansson Hanse, J., & Axberg, U. (2017). Do parents of adolescents request the same universal parental support as parents of younger children? A random sample of Swedish parents. *Scandinavian journal of public health*, *45*(5), 492-502.
10. Christin, A., Akre, C., Berchtold, A., & Suris, J. C. (2016). Parent–adolescent relationship in youths with a chronic condition. *Child: care, health and development*, *42*(1), 36-41.
11. Christie, D., & Viner, R. (2005). Adolescent development. *Bmj*, *330*(7486), 301-304.
12. Suris, J. C., Michaud, P. A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of disease in childhood*, *89*(10), 938-942.
13. Kliewer, W. (1997). Children’s coping with chronic illness. In *Handbook of Children’s Coping* (pp. 275-300). Springer, Boston, MA.
14. Bethell, C. D., Read, D., Stein, R. E., Blumberg, S. J., Wells, N., & Newacheck, P. W. (2002). Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. *Ambulatory Pediatrics*, *2*(1), 38-48.
15. Barnett, W. S., & Boyce, G. C. (1995). Effects of children with Down syndrome on parents' activities. *American journal of mental retardation: AJMR*, *100*(2), 115-127.
16. Curran, A. L., Sharples, P. M., White, C., & Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *43*(8), 529-533.
17. Crowe, T. K. (1993). Time use of mothers with young children: The impact of a child's disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *35*(7), 621-630.
18. Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease: The impact on children and their families*. Jessica Kingsley Publishers.
19. Crowe, T. K., Clark, L., & Quails, C. (1996). The impact of child characteristics on mothers' sleep patterns. *The Occupational Therapy Journal of Research*, *16*(1), 3-22.
20. Kermanshahi, S. M., Vanaki, Z., Ahmadi, F., Kazemnejad, A., Mordoch, E., & Azadfalah, P. (2008). Iranian mothers’ perceptions of their lives with children with mental retardation: A preliminary phenomenological investigation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *20*(4), 317-326.
21. de Sena Guerra, C., Dias, M. D., Filha, M. D. O. F., de Andrade, F. B., da Silva Reichert, A. P., & Araújo, V. S. (2015). From The Dream To Realıty: Experıence Of Mothers Of Chıldren Wıth Dısabılıtıes. *Texto & Contexto Enfermagem*, *24*(2), 459-466.
22. Griffin, S. D., & Price, V. J. (2000). Living with lifting: mothers' perceptions of lifting and back strain in childcare. *Occupational Therapy International*, *7*(1), 1-20.
23. Sanders, M. J., & Morse, T. (2005). The ergonomics of caring for children: an exploratory study. *American journal of occupational therapy*, *59*(3), 285-295.
24. King, P. M., Gratz, R., Scheuer, G., & Claffey, A. (1996). The ergonomics of child care: conducting worksite analyses. *Work*, *6*(1), 25-32.
25. Tonga, E., & Düger, T. (2008). Factors affecting low back pain in mothers who have disabled children. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, *21*(4), 219-226.
26. McEwen, B. S. (1998). Stress, adaptation, and disease: Allostasis and allostatic load. *Annals of the New York academy of sciences*, *840*(1), 33-44.
27. Murphy, N. A., & Elias, E. R. (2006). Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics*, *118*(1), 398-403.
28. Holland-Hall, C., & Quint, E. H. (2017). Sexuality and disability in adolescents. *Pediatric Clinics*, *64*(2), 435-449.
29. Sullivan, P. B., & Rosenbloom, L. (Eds.). (1996). *Feeding the disabled child* (No. 140). Cambridge University Press
30. Crysdale, W. S. (1992). Drooling: experience with team assessment and management. *Clinical pediatrics*, *31*(2), 77-80.
31. Hagquist, C. (2016). Family residency and psychosomatic problems among adolescents in Sweden: The impact of child-parent relations. *Scandinavian journal of public health*, *44*(1), 36-46.
32. Connell, A. M., Dishion, T. J., Yasui, M., & Kavanagh, K. (2007). An adaptive approach to family intervention: linking engagement in family-centered intervention to reductions in adolescent problem behavior. *Journal of consulting and clinical psychology*, *75*(4), 568.