

# Konya’da engelli çocukların sağlık hizmetlerinden yararlanma ve beklenti durumu

Said Bodur, Yasemin Durduran

Selçuk Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Konya

**Amaç:** Bu çalışmada zihinsel ve bedensel engelli çocukların demografik özellikleri, sağlık hizmetlerinden yararlanma ve beklenti durumlarının belirlenmesi amaçlandı. **Yöntem:** Betimleyici tipteki bu saha araştırması 2009 yılında Konya’da yapıldı. Kamu hastaneleri, sağlık ocakları, Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü ile diğer ilgili kuruluş ve derneklerden alınan bilgi desteği ile ulaşılabilen ve bilgilendirilmiş onamı alınan engelliler çalışmaya dâhil edildi. Veriler, engellilerin evlerinde veya randevu verdikleri yerlerde yüz yüze görüşmek suretiyle toplandı. Veri toplamada engelli çocuklara ait demografik özellikler, sağlık hizmetlerinden yararlanma ve beklenti durumunu sorgulayan anket formu kullanıldı. **Bulgular:** Çalışmaya alınan engelli çocukların 177’si (% 68.6) erkek, 81’i (% 31.4) kız idi. Engelli çocuk ailelerinin % 16.7’sinin sağlık güvencesi yoktu ve anne-babalarının % 32.9’u akraba evliliği yapmıştı. Engelli çocukların % 36.0’sı ilk çocuktur. Sağlık hizmetlerinden yararlanmada tercih ettikleri ilk kuruluş % 53.5 ile hastane idi. En sık hizmet aldıkları sağlık kuruluşlarının % 28.3’ünün fiziksel olarak uygun bulmadıkları belirtildi. Sağlık hizmetlerinden şikâyetçi olma oranı % 31.8 idi. Katılımcıların % 21,3’ü sağlık personelinin kendilerine yaklaşımını olumsuz bulmaktaydı. Engelli çocuğu olan ailelerin % 50.0’sinin sağlık hizmetlerinden ek beklentileri vardı. **Sonuç:** Sağlık kuruluşlarının fizik ve sosyal ortamlarının engelliler için uygunluğunun artırılması, engellilerin birinci basamak sağlık kuruluşlarından yararlanma düzeyinin artırılması ve engelli-sağlık personeli iletişiminin empatik yönünün geliştirilmesinin engellilerin beklentilerini karşılamada yararlı olacağı kanısına varıldı.

Anahtar kelimeler: Engelli çocuk, sağlık hizmeti, hizmetten yararlanma

## Disabled children’s utility and expectatons from health services in Konya

**Objective:** It was aimed to determine the demographic features of children with mental disabilities and children with physical disabilities, their utilization of health services and their expectations from health services. **Methods:** The population-based descriptive study was conducted in Konya in 2009. All participants with disabilities that could be reached via the information support of public hospitals, health centers, Provincial Directorate for Social Services and other related institutions are included in the research. Data was obtained from the families by face to face interview at participants’ home or in the appointed places. A survey was used about demographic features of disabled children, their benefiting from health services and their expectations. **Results:** Of the disabled children in the study included 177 (68.6%) were boys and 81 (31.4%) were girls. With 16.7% of families of children have had no health insurance and 32.9 % of the parents had consanguinity marriage. 36.0% of the children with disabilities were the first child of the family. The first institution they preferred to benefit from was hospital with a percentage of 53.5%. The most common services they receive 28.3% of health institutions did not find physically inappropriate. Rate of complainant was 31.8% of health services and 21.3% of health staff’s behaviors. Of the families having children with disabilities 50.0% had more expectations from health services. **Conclusion:** Developing physical and social conditions of health care institutions for disabled persons, increasing to benefit for disabled persons from the primary health institutions and improving relationship between disabled person and health staff might be useful to satisfy the expectations of the disabled persons.

Key words: Disabled children, health service, health service utility

## Genel Tıp Derg 2009;19(4): 169-175

Yazışma adresi. Prof.Dr.Said Bodur, Selçuk Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Konya

E-posta: saidbodur@yahoo.com.tr

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından yapılan bir tanıma göre engellilik, bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o

kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder (1). Dünya nüfusunun % 10'u, 200 milyonu çocuk olmak üzere yaklaşık 650 milyon kişinin engelli olduğu tahmin edilmektedir (2). Türkiye'de özürlü nüfusun toplam nüfus içindeki oranının % 12,3 olduğu belirlenmiştir (3). Nüfusun giderek artması, hastalıkların tedavisinde kaydedilen gelişmeler sonucu beklenen yaşam süresinin uzaması, aynı zamanda çevresel ve psikosozal koşullardaki bozuklukların artması, gelecekte engelli insan sayısının daha da artacağını göstermektedir (4).

Dünya Sağlık Örgütü sağlığı, yalnızca hastalık ve sakatlık halinin olmayışı değil, aynı zamanda fiziksel, zihinsel ve sosyal yönden tam iyi olma hali (5) olarak tanımlamış, 1978 Alma-Ata Deklarasyonu'nda da sağlığın "herkes için" olması yolunda amaçlar ortaya konmuştur (6). Sağlık hizmetinin herkese sunulması yetmez, herkes tarafından alınması da gerekir. Sağlığı tanımlamadaki ve kapsayıcılığındaki bu gelişmeler, sağlık hizmetine ulaşmada problemleri olduğu düşünülen özürülleri, üzerinde daha fazla durulması gereken ve önemine vurgu yapılan konu haline getirmiştir. Kronik hastalıklı ve/veya engelli çocuklarda engellilik dışındaki sağlık sorunları, örneğin psikiyatrik bozukluklar, kat kat daha fazla görülmekte (7), ve hastane hizmetlerinden yararlanma durumlarında farklılıklar göze çarpmaktadır (8). Hizmetten yararlanılsa da ayrıca ekonomik yük getirmektedir (9). Bu yük, Türkiye'de özürlü maaşı ile önemli ölçüde karşılanmaktadır.

Engellilerin engelleri ile ilgili özellikler öne çıktığından sağlık sorunları ile ilgili hizmet alımları ikinci durumda kalabilmektedir. Bu durumda, engellilerin sağlık hizmetlerinden yararlanmasında kolaylaştırıcı olunması ve düzenli sağlık hizmeti almalarının sağlanması konusu gündeme gelmektedir. Sağlık hizmeti alımının nicel ve nitel kalitesi, kişilerin kısıtlarından etkilenebileceği gibi hizmet sunan kuruluşların fizik, sosyal ve psikolojik imkân ve kabiliyetlerinden de etkilenebilir. Örneğin, sağlık kuruluşlarının fiziksel uygunluğunun engelliler için yeterli olmadığı (10,11) ileri sürülmektedir. Engelli ailesinin sosyodemografik özelliği, engellinin küçük yaşta olması ve ailenin sağlık personeliyle iyi koordine olamaması hizmet alımını olumsuz

etkilemektedir (12,13). Türkiye'de engellilerin sağlık hizmetinden yararlanma durumu ile doğrudan ilgili bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Bu çalışmanın amacı, Konya il merkezinde yaşayan zihinsel ve bedensel engelli çocukların sosyodemografik özelliklerini, sağlık hizmetlerinden yararlanma durumlarını ve sağlık hizmeti alımındaki beklentilerini belirlemektir.

## Yöntem

Bu betimleyici tipteki saha araştırması 2009 yılı Ocak-Ağustos aylarında Konya il merkezindeki Meram, Selçuklu ve Karatay ilçelerinde ikamet eden 0-18 yaş zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuklar ve aileleri üzerinde yapıldı. Örneklem büyüklüğü, Türkiye'de çocuk engelliler içinde süregelen hastalık dışı özürüllük oranı (% 42.3) (3) dikkate alınarak bu oranın örnekleme % 10.0'luk sapma içinde temsilini 0.95 güven düzeyinde ve 0.90 güçle sağlayacak şekilde formülle hesaplandı (n=259). Verilerinde eksiklik olan bir anket değerlendirilmedi.

Veri toplamak için gerekli kurumlardan yazılı izin alındı ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü, İl Sağlık Müdürlüğü, sağlık ocakları, hastaneler ve diğer ilgili kuruluşlardaki kayıtlar taranarak 18 yaş ve altı engelli çocukların tespiti yapıldı. Kayıtlar, bilgisayar ortamında birleştirildi ve tekrarlar ayıklandı. Veriler, araştırmacılar tarafından hazırlanan, engelli ve ailesinin sosyodemografik özelliklerini, sağlık hizmetlerinden yararlanma durumları ve beklentilerini belirlemeye yönelik sorulardan oluşan anket yardımıyla toplandı. Kullanılacak anketin pilot çalışması, rasgele seçilen ve araştırmaya dâhil edilmeyecek beş engelli çocuğun annesi ile yapıldı. Yerel Etik Kurul'un izni ve anket uygulanacak engelli ailelerinin yazılı olarak aydınlatılmış onamı alındı, araştırmaya katılmayı reddeden aile olmadı. Anket, çoğunluğu engellilerin evinde olmak üzere, engellinin randevu verdiği hastane, sağlık ocağı ve diğer kuruluşlarda yüz yüze görüşerek uygulandı. Anketler bir araştırmacı tarafından dolduruldu. Veriler yüzdelere metin içinde ve tablo şeklinde sunuldu.

## Bulgular

Çalışmaya katılan engelli çocukların % 68.6'sı erkek, % 31.4'ü kız idi. Engelli çocukların % 16.7'sinin sağlık güvencesi yoktu. Engeli olan çocukların

çoğunluğunun iki kardeşi vardı (% 34.1). Engelli çocukların çoğunluğu ilk çocuğu (% 36.0), bunu dördüncü ve daha sonraki çocuğu engelli olan (% 12.8) aileler izledi. Engelli çocuğu olan ailelerin % 79.8'i çekirdek aile, % 12.0'si geniş aile idi. Engelli çocuğu olan ailelerden kiracı olanların (% 44.6) aylık kira miktarı 500 TL'nin altında olanlar çoğunlukta idi (% 43.4). Engelli çocukların anne-babalarının % 32.9'u akraba olup, bunların da % 71.8'i birinci derece akraba evliliği idi (Tablo 1).

Engelli çocuğu olan annelerin % 43.0'ü 36-45 yaşlarında olup, % 76.9'u ilkököl mezunuydu. Babalarının ise % 41.9'u 36-45 yaşlarında idi ve % 69.0'u ilkököl mezunuydu. Engelli çocuğu olan ailelerin birlikte yaşadıkları aile üyeleri dışında % 34.1'inin akrabasında engelli birey vardı. Engelli birey bulunan akrabaların çoğunluğu (% 78.4) birinci derece akraba ve çocukları idi (Tablo 2).

*Tablo 1. Engelli çocuklara ilişkin demografik özellikler*

Değişken	n	%
Cinsiyet		
Erkek	177	68.6
Kız	81	31.4
Yaş		
0-4	19	7.4
5-9	60	23.3
10-14	115	44.6
15-18	64	24.7
Sağlık güvencesi		
Olan	215	83.3
Olmayan	43	16.7
Doğum sırası		
İlk çocuk	93	36.2
2-3. çocuk	132	51.0
4. ve daha sonraki çocuk	33	12.8
Kardeş sayısı		
Tek çocuk	17	6.6
1-2 kardeş	73	62.4
3 ve daha fazla	80	40.0
Aile tipi		
Çekirdek aile	206	79.8
Geniş aile	31	12.0
Parçalanmış aile	6	2.4
Anne ve/veya baba ölmüş	15	5.8

*Tablo 2. Engellinin anne-babasına ait demografik bilgiler*

Özellik	n	%
Annenin yaşı		
25 ve altı	13	5.5
26-35	89	35.4
36-45	109	43.0
46 ve üzeri	40	16.1
Annenin öğrenim düzeyi		
Öğrenimi olmayan	32	12.7
İlköğöl mezunu	193	76.9
Ortaöğretim mezunu	18	7.2
Yükseköğöl mezunu	8	3.2
Babanın yaşı		
35 ve altı	65	28.2
36-45	104	41.9
46-55	55	23.2
56 ve üzeri	15	6.7
Babanın öğrenim düzeyi		
Öğrenimi olmayan	7	2.9
İlköğöl mezunu	165	69.0
Ortaöğretim mezunu	52	21.8
Yükseköğöl mezunu	15	6.3
Yakın akrabada engelli birey varlığı		
Yok	170	65.9
1. derece akrabada	69	26.7
2. derece ve akrabada	19	7.4
Ev sahipliği durumu		
Ev sahibi	143	54.8
Kiracı	115	45.2
Akraba evliliği		
Yok	173	67.1
1. derece	61	23.6
2. derece	24	9.3

Sağlık hizmetlerinden yararlanmada tercih edilen ilk kuruluş % 53.5 ile hastane olup % 4.3'ü tercih belirtmedi. Engelli çocuğu olan aileler, en sık hizmet aldıkları sağlık kuruluşlarının % 28.3'ünü fiziksel olarak uygun bulmuyordu. Bu uygun olmama durumlarının en sık karşılaşılanı engelli arabasını koyacak yer olmaması, diğerleri taşıma zorluğu, bekleme yerlerinin darlığı, kalabalık, merdivenlerin sorun olması, EEG çekilirken yaşanan sıkıntı idi. Engelli çocuk ailelerinin % 31.8'i sağlık hizmeti alımından şikâyetçiydi (Tablo 3). Şikâyet konuları

bekletilme, hastanede ilgi azlığı, öncelik verilmeme, iletişim yetersizliği, engellinin rencide edilmesi, tercüman bulunmaması, fizik tedavi-rehabilitasyon hizmetlerinin yetersizliği, çocuk psikiyatristinin eksikliği, engelliye anlamaya çalışmama, sevk sorunu olarak sıralandı.

Engelli ailelerinin % 21.3'ü sağlık personelinin kendilerine yaklaşımını olumsuz bulmaktaydı (Tablo 3). Olumsuz görüşler, personelin bilinçsizliği, yetersizliği, ilgisinin azlığı, engelliye sert davranma, baştan savma, rahatsız edici bakışlar, kişiye göre davranma şeklindeydi. Olumlu görülen tutumlar ise öncelik verme, geçmişe göre iyi davranma, ilgilenme şeklindeydi. Engelli ailelerinden % 8.2'si sağlık ocağından hizmet alımında problem yaşamıştı (Tablo 3). Problemler, iletişim sorunu, bekletilme, öncelik verilmeme, enjeksiyon yapmak istememe, tedavinin yarım kalması, ilaç yazmak için çocuğun çağırılması şeklindeydi.

*Tablo 3. Engellilerin sağlık hizmet alımı, sorun ve beklenti durumu*

Özellik	Sayı	Yüzde
İlk tercih edilen sağlık kuruluşu		
Hastane	138	53.5
Sağlık ocağı	105	40.7
Özel hekim/poliklinik	4	1.6
Tercih belirtmeyen	11	4.3
En sık hizmet alınan kuruluşun fiziksel uygunluğu		
Uygun bulan	185	71.7
Uygun bulmayan	73	28.3
Sağlık hizmet alımında şikâyeti		
Yok	176	68.2
Var	82	31.8
Sağlık personelinin yaklaşımı hakkında görüş		
Olumlu bulan	203	78.7
Olumsuz bulan	55	21.3
Sağlık ocağından hizmet alımında problem yaşama		
Sağlık ocağına hiç gitmeyen	37	14.3
Problem yaşamayan	200	77.5
Problem yaşayan	21	8.2
Sağlık hizmetinden ek beklentisi		
Olan	129	50.0
Olmayan	129	50.0

Engelli çocuğu olan ailelerin % 50,0'sinin sağlık hizmetlerinden ek bir takım beklentileri vardı (Tablo 3). Beklentiler, engelli çocuğu olan aileler ilaç yardımı-kendilerine genel yardım yapılması, engellilik raporunun kolay alınması, çocuklarının raporuna daha fazla ilaç yazılması, çocuk yanında değilken ilaç yazılabilmesi, rehabilitasyon merkezleri için yıllık rapor alma zorunluluğunun olmaması, sağlık personelinin kolaylaştırıcı olması ve daha güler yüzlü olmaları, kulak cihazının en iyisinin sağlanması, rahatça muayene olanağı sağlanması, çocuklarının engellilikleri ile ilgili yaşadıkları sağlık sorunlarında yan etkileri varsa kontrollerde bakılması, tedavi cihazlarının karşılanıp ameliyat ve tedavilerin tümünün ücretsiz yapılması, il dışına sevklerde yol ve konaklama için maddi yardım sağlanması, akülü araba sağlanması, evde fizik tedavi yapılması, hastanede engelli çocuğu taşıyacak personelin olması şeklinde sıralanmaktaydı.

Engelli çocuk aileleri için engellilik durumu ile ilgili en yaygın sorun % 74.0 ile toplum dışına itilme ve toplumun ilgisizliği, % 11.6 da sağlık hizmetlerinden yeterince yararlanamama idi. Engelli çocuğun bakımındaki güçlükler için aileler % 50.4 ile ilk sırada ekonomik yük derken, % 33.7'si fazla zaman ayırma, stres, gelecek korkusu, topluma karışamama ve ekonomik yük şeklinde hepsini birden ifade etti (Tablo 4).

## Tartışma ve sonuç

Engelli çocuklarda erkek cinsiyet oranı fazladır. Türkiye Özürlüler Araştırması'nda (3) da engelli nüfusta cinsiyete göre engel türlerine bakıldığında tüm engel türlerinde erkeklerin (% 59.0) sayısının kadınlardan (% 41.0) daha fazla olduğu görülmektedir. Benzer şekilde diğer birçok çalışmada (14-18) da erkek cinsiyette daha fazla görülmüştür.

*Tablo 4. Engelli çocuğun bakımında ailenin ifade ettiği güçlükler*

Güçlükler	n	%
Ekonomik yük	130	50.4
Fazla zaman alma+gelecek korkusu+topluma karışamama+ekonomik yük	87	33.7
Gelecek korkusu	19	7.4
Fazla zaman harcama	13	5.0
Topluma karışamama	6	2.3
Stres	3	1.2

Buna karşılık, Yılmaz ve ark (18) tarafından İstanbul'da yapılan bir çalışmada özürülülerin cinsiyeti açısından anlamlı bir fark bulunmadığı bildirilmiştir. Özetle, çocuk yaşlarda engelliliğin erkek çocuklarda daha sık görüldüğü anlaşılmaktadır.

Engelli çocukların altıda birinin sağlık güvencesi yoktur. Benzer şekilde İstanbul, Kocaeli, Trabzon, Aydın, İzmir ve Ankara illerinde yapılan çalışmalarda (14,16-18,20-22) da özürülülerin % 9.2- % 26.9'unun sosyal güvencesinin olmadığı tespit edilmiştir. Bütün bu çalışmalar engelli çocuğu olan ailelerin sağlık harcamalarının artması sebebiyle, Türkiye koşullarında yüksek oranda sağlık güvencesine sahip olduğunu göstermektedir. Bu güvence oranları ailelere aittir. Türkiye'de çocuk yaştaki her birey sağlık güvencesine sahiptir. Sağlık güvencesinin kapsamı da önemlidir. ABD'de yapılan bir çalışmada (9) engellilerin yaklaşık % 40.0'nin sağlık sigortalarının yetersiz kapsamda olduğu belirlenmiştir.

Engeli olan çocukların üçte ikisi bir ya da iki kardeşe sahipti (Tablo 1). Benzer şekilde Ceylan (20) ve Dereli ve Okur (23)'ün çalışmalarında bu oranlar % 58-% 73.0 arasındadır. Buna karşın, Bacıoğlu ve ark (24)'nın araştırmasında % 43.0'ünün dört ve daha fazla kardeşi olduğu bildirilmiştir. Bu farklılık çalışmanın kırsalda yapılmasından kaynaklanabilir.

Engelli çocukların üçte birinden fazlası ilk çocuktur (Tablo 1). Benzer şekilde diğer çalışmalarda (20,25,26) da engelli çocuğun ilk çocuk olma oranı % 39.0 ile % 52.4 arasında değişmektedir. Bu çalışmalar çalışmamızla paralellik göstermekte ve sonuç olarak engelli çocukların birinci çocuk olma oranı görece yüksek görülmektedir.

Engelli çocuğu olan ailelerin üçte ikisinden fazlası çekirdek ailedir (Tablo 1). Diğer çalışmalarda (15,19,21) da engelli çocuğu olan ailelerin çekirdek aile olma oranı % 67.6 ile % 77.1 arasında değişmektedir. Engelli ailelerin yarısına yakını kiracıdır (Tablo 1). Bu durum yoksulluğa işaret etmektedir. Altuğ Özsoy ve ark (21)'nin çalışmasına göre engelli ailelerinin konutları büyük oranda gecekonduda/kenar mahallelerde yer almaktadır. Özetle, engelli çocuğu olan ailelerin ev sahibi olma oranı düşüktür, denilebilir.

Engelli çocuk annelerinin yaklaşık yarısı 36-45 yaşlarındadır (Tablo 2). Türkiye'de yapılan diğer

bazı çalışmalarda (14,26) engelli annelerinin çoğunun 30'lu ve 40'lı yaşlarda olduğu ifade edilmiştir. Buna karşılık Ceylan (20)'in çalışmasına göre engelli çocuk annelerinin % 77.8'i 35 yaş ve altındadır. Engelli çocuk babalarının büyük kısmı (% 71.8) 35 yaşın üstündedir (Tablo 2). Diğer çalışmalarda (14,26,27) da benzer sonuçlar bulunmuştur.

Engelli çocuğu olan annelerin çoğunluğu ilkökul mezunudur (Tablo 2). Aktuğ (17), Altuğ Özsoy ve ark (21) ve Küllü (26)'nün çalışmalarında da oranlar benzerdir. Buna karşılık, Özşenol ve ark (27)'nin çalışmasında lise ve üzeri olanların oranı (% 58,9) yüksektir. Bunun sebebi araştırma popülasyonunun GATA'ya başvuran aileler olmasından kaynaklanabilir. Engelli çocuğu olan babaların üçte ikisi, annelerde olduğu gibi ilkökul mezunudur (Tablo 2). Bu oran diğer bazı çalışmalarla (14,21,26) uyumludur. Ancak, Ceylan (20)'in çalışmasında babaların % 27.8'i ilkökul mezunu, % 72.2'si orta ve yükseköğrenim mezunudur. Bu yüksek düzey, katılımcıların özel eğitim okullarına devam eden engelli aileleri olmasından kaynaklanabilir. Görülüyor ki, bir-iki araştırma dışında engelli ailelerinin öğrenim düzeyi düşüktür. Genel olarak öğrenim seviyesinin artırılması, önlenabilir engellilikler adına önemli bir noktadır.

Engelli çocuğu olan anne babaların üçte biri akraba, bunların da üçte ikisi yakın akraba evliliğidir (Tablo 1). Farklı çalışmalarda (6,18,23) akraba evliliği oranı geniş bir değişim (% 8.0-% 56.1) göstermektedir. Türkiye'de genel olarak akraba evliliği oranı % 22.0'dir (28). Çalışmada engelli çocukların anne babalarının akrabalık oranının ülke oranından daha yüksek olması bölgesel bir özellik olabilir. Özetle, engelli ailelerde akraba evliliği (ve yakın akraba evliliği) oranı yüksektir.

Engelli çocuğu olan ailelerin sağlık hizmetlerinden yararlanmada ilk tercih ettikleri kuruluş hastanedir. Bunun sebepleri arasında daha fazla tetkik gerekmesi, uzman hekim bulunması, alışkanlık ve sürekli gittikleri hekimler olması olabilir. Ancak, engelli ailelerinin beşte biri sağlık personelinin kendilerine yaklaşımını olumsuz bulmaktadır (Tablo 3). Bu olumsuzluk, yaklaşımının insancıl olmaması, engellilikle ilgili bilgisizlikleri, ilgi azlığı, çocuk ağlayınca bakmak istememeleri, çocuklarına sert davranılması, baştan savma davranmaları,

bakışlarının rahatsız edici olması şeklindedir. Kahrıman ve Bayat (14)'ın çalışmasında engelli çocuğu olan ailelerin % 7.7'sinin sağlık hizmetlerinden yeterince yararlanamama konusunda endişe duydukları belirlenmiştir.

Engelli ailelerinin üçte biri hizmet aldıkları sağlık kuruluşunun fiziksel uygunluğunu yeterli bulmamaktadır. Bu uygunsuzluk, sakat arabasını koyacak yer olmadığı, taşıma zorluğu, bekleme yerlerinin darlığı, kalabalık, merdiven sorunu şeklindedir. Bir çalışmada (10) da hastanelerin çoğunda fiziksel alt yapı koşullarının bedensel engellilere uygun olmadığı ifade edilmiştir. Bakırcı ve ark (22)'nin araştırmasında engellilerin sağlık hizmeti alma sürecinde en fazla zorlandıkları fiziksel koşullar ortopedik engelliler için tek başına gidememe, görme-işitme-konuşma engelliler için iletişim kuramama, zihinsel engelliler için tek başına gidememe şeklindedir. Kara ve ark (11)'nin çalışmasında birinci basamak sağlık kuruluşlarında engelliler için lavabo-tuvalet bulunmadığı, ayrıca beşte birinin girişlerinin engellilere uygun olmadığı belirtilmiştir.

Engellilikle ilgili en yaygın sorun toplum dışına itilme ve toplumun ilgisizliğidir. Sağlık hizmetlerinden yeterince yararlanamama ise yüzde onu biraz geçmiştir. Yıldırım Sarı ve ark (29)'nin çalışmasında engelli çocuğa karşı ailenin, akrabasının, toplumun tepkisi çok farklı olmaktadır. Üstüner Top (18)'un çalışmasına göre zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin % 14.8'inin yakınları ile sık görüşmediği, % 43.5'inin ise çevreden destek aldıkları belirlenmiştir. Kahrıman ve Bayat (14)'ın çalışmasında akraba/komşularla ilişkilerde azalmanın daha yüksek oranlarda olduğu ifade edilmektedir. Görülüyor ki, engelli çocuk ve ailelerinin toplum tarafından kabullenme sorunu yaşanmaktadır. Bu nedenle toplumun duyarlı hale getirilmesi gerekmektedir.

Engelli grubunda ailelerin yarısının sağlık hizmetlerinden bir takım ek beklentileri vardır. Beklentiler, ilgi, kolaylık, öncelik, fizik ve psikolojik yardım, ücretsiz tedavi ve cihaz sağlanması gibi konularda yoğunlaşmaktadır. Yapılan bir çalışmada (21) zihinsel engelli çocukların çoğunun (% 66.2) özel araçları sağlamada güçlük çektiği belirtilmiştir.

Engelli çocuğun bakımındaki güçlüklerde, ailelerin yarısı için en büyük yeri ekonomik yük alırken, üçte birinde fazla zaman ayırma gerekliliği, stres, gelecek korkusu, topluma karışmama ve ekonomik yükün hepsidir. Kahrıman ve Bayat (14) ebeveynlerin % 86.7'sinin kendilerine bir şey olması durumunda çocukları için endişe yaşadıklarını bildirmişlerdir. Üstüner Top (18) çalışmasında zihinsel engelli ailelerin % 52.8'inin gelirinin giderinden az olduğunu ifade etmiştir. Ailelerin % 63.3'ü çocuklarının bu durumu ile ekonomik durumlarının etkilendiğini belirtmişlerdir. Gelişmiş ülkelerde de engelli çocuk ailesinin ekonomik yükü araştırmalara (9) konu edilmektedir. Çünkü engelli aileleri çocuklarının sağlık bakımı için diğer ailelere göre birkaç kat fazla cepten harcama yapmaktadır (8). Fakir aileler bu durumdan daha da çok olumsuz etkilenmektedir (30). Küllü (26)'nın çalışmasında da engelli çocuğun bakımındaki sıkıntılı durumlar, çocuğun masraflarının karşılanamaması, kendine zaman ayıramama, sosyal aktivitelere katılmama, tedavi aşamasında bürokrasinin fazla olması, engelli çocuğa sahip ailelerin bir araya gelip deneyimleri paylaşabileceği merkezlerin olmaması, diğer aile bireylerinin destek olmaması, kendisine bir şey olursa çocuğunun geleceği ile ilgili bir şey yapamayacak olması, çevrenin engelli çocuğa bakışının rahatsızlık vermesi ve sağlık personelinin ilgisiz olması şeklinde sıralanmıştır.

Sonuç olarak, engelli çocuğu olan aileler birinci basamak sağlık hizmetlerinden az yararlanmakta, hastanelerde de fiziki ve psikolojik güçlük yaşamaktadır. Öncelikle sağlık kuruluşlarının fiziki koşulları iyileştirilmeli, bazı beklentilerin karşılanabilmesi için sağlık kuruluşlarında engellilere pozitif ayrımcılık uygulanabilmelidir. İletişim sorunları ise hem engelli ailelerinin hem de sağlık personelinin doğru bilgilendirilmeleri ile aşılabılır. Birinci basamakta engelli çocuklar izleme programlarına alınabilir.

## Kaynaklar

1. World Health Organization. Early detection of handicap in children. Copenhagen: WHO EURO Reports 30, 1980.
2. World Health Organization. Concept note: World report on disability and rehabilitation. Pub. Data 2009. (Erişim: 21.11.2009) [www.who.int/disabilities/publications/dar\\_world\\_report\\_concept\\_note.pdf](http://www.who.int/disabilities/publications/dar_world_report_concept_note.pdf)
3. Devlet İstatistik Enstitüsü (DİE). Türkiye özürülüler araştırması 2002. Ankara: 2004.

4. Arslan Ş, Gökçe-Kutsal Y. Yaşlılarda özürllüğün değerlendirilmesine yönelik çok merkezli epidemiyolojik çalışma. *Türk Geriatri Dergisi* 1999;2:103-14.
5. World Health Organization. Basic documents. Geneva: WHO pub No: 57.8. Forty-fifth edition, 2006.
6. World Health Organization. Declaration of Alma-Ata. International Conference on Primary Health Care. Alma-Ata: 1978. (Erişim: 21.11.2009) [www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration\\_almaata.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf)
7. Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness, disability, and mental and social well-being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics* 1987;79:805-13.
8. Newacheck PW, McManus MA. Financing health care for disabled children. *Pediatrics* 1988;81:385-94.
9. Newacheck PW, Houtrow AJ, Romm DL, Kuhlthau KA, Bloom SR, Van Cleave JM, et al. The future of health insurance for children with special health care needs. *Pediatrics* 2009; 123: e940-7.
10. Kilimcioğlu Güler E. Tıbbi ortamların ve ilişkilerin engelli kişilere uygunluğunun etik yönden değerlendirilmesi. Doktora Tezi. Adana: Çukurova Üniversitesi, 2005
11. Kara F, Sarı O, Zengin N. Konya'daki birinci basamak resmi sağlık kuruluşlarının bedensel engellilerin hizmet alınmasına uygunluk durumu. Bursa: Kent ve Sağlık Sempozyumu, 7-9 Haziran 2006; p.381.
12. Witt WP, Kasper JD, Riley AW. Mental health services use among school-aged children with disabilities: The role of sociodemographics, functional limitations, family burdens, and care coordination. *Health Serv Res* 2003;38:1441-66.
13. Weller WE, Minkovitz CS, Anderson GF. Utilization of medical and health-related services among school-age children and adolescents with special health care needs (1994 National Health Interview Survey on Disability [NHIS-D] Baseline Data). *Pediatrics* 2003;112:593-603.
14. Kahriman İ, Bayat M. Özürllü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Özveri Dergisi*. 2008;5:1. (Erişim: 21.11.2009) <http://www.ozida.gov.tr/ozveri/ov9/ov9mak3.htm>
15. İçmeli C, Ataoğlu A, Canan F, Özçetin A. Zihinsel özürllü çocukları olan ebeveynler ile sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fak Derg* 2008;3:21-8.
16. Beşer E, Atasoylu G, Akgör Ş, Ergin F, Çullu E. Aydın il merkezinde özürllük prevalansı, etyolojisi ve sosyal boyutu. *TSK Koruyucu Hekimlik Bült* 2006;5:267-75.
17. Aktuğ E. Kocaeli ili Gölcük ilçesinde süregelen hastalık dışı özürllük sıklığı, nedenleri ve özürllülerin sorunları. Kocaeli Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, 2008.
18. Üstüner Top F. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı sorunların incelenmesi. *Özveri Dergisi*. 2008;5:2. <http://www.ozida.gov.tr/ozveri/ov10/ov10makaleler.htm>
19. Yılmaz H, Kesiktaş N, Eren B, Köse R. İstanbul ilinde özürllük oranı ve özürllülerin durumu. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehab Derg* 1998;1:51-3.
20. Ceylan R. Entegre eğitime katılan ve katılmayan engelli çocukların annelerinin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Ankara Üniversitesi, Doktora Tezi, 2004.
21. Altuğ Özsoy S, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile Toplum Eğitim Kültür Araş Derg* 2006;3:70-8.
22. Bakırcı N, Altuntaş EE, Stülün S, Çalhan D, Öz E, Kurt S, et al. Özürllülerin sağlık hizmetlerine ulaşmadaki zorlukları: Ön çalışma. Bursa: Kent ve Sağlık Sempozyumu, 7-9 Haziran 2006; p.185-6.
23. Dereli F, Okur S. Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Derg* 2008;25:164-8.
24. Bacioğlu K, Özdemircan T, Uzun Ş. Bartın ili özürllüğün önlenmesi ve özürllü sorunlarına yönelik değerlendirme araştırması. Bartın Valiliği Aile Danışma Merkezi Müdürlüğü. 2006:23.
25. Toros F, Uğuz Ş, Yazgan İB, Çolakadioğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri* 2004;7:42-7.
26. Küllü Z. Özürllü çocuğa sahip ebeveynlerde depresyon durumunun değerlendirilmesi. Kayseri: Erciyes Üniversitesi, Yüksek lisans tezi, 2008.
27. Özşenel F, Işhan V, Ünay B, Aydın H, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Derg* 2003;45:156-64.
28. Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması, TNSA-2003. Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü, Sağlık Bakanlığı Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Genel Müdürlüğü, Devlet Planlama Teşkilatı ve Avrupa Birliği. Ankara: 2003.
29. Yıldırım Sarı H, Başer G, Turan JM. Experiences of mothers of children with Down sendrom. *Pediatric Nurs* 2006;18:29-32.
30. Newacheck PW, Inkelas M, Kim SE. Health services use and health care expenditures for children with disabilities. *Pediatrics* 2004;114:79-85.