

T.C.
ORDU ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN BAKIM
YÜKÜNÜN AİLE YAŞAM KALİTESİ VE
YORGUNLUK İLE İLİŞKİSİNİN İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

MERVENUR ÖZTÜRK

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**TEZ DANIŞMANI
DOÇ. DR. DİLEK KÜÇÜK ALEMDAR**

ORDU- 2022

ONAY

TEZ BİLDİRİMİ

Tez yazım kurallarına uygun olarak hazırlanan bu tezin yazılmasında bilimsel ahlak kurallarına uyulduğunu, başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunulduğunu, tezin herhangi bir kısmının bu üniversite veya başka bir üniversitedeki başka bir tez çalışması olarak sunulmadığını beyan ederim.

Mervenur Öztürk

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimimin ilk aşamasından sonuna kadar zamanını, emeğini, sabrını ve mesleki bilgisini esirgemeyen sevgili tez danışmanım Doç. Dr. Dilek KÜÇÜK ALEMDAR' a,

Yüksek Lisans eğitimim boyunca bana destek olan Ordu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi'nin değerli öğretim üyelerine,

Tez savunma sınavımda değerli zamanlarını ayırarak katkılarını sunan sayın Prof. Dr. Nülüfer ERBİL ve Doç. Dr. Gamze YILMAZ hocalarıma,

Araştırma verilerinin elde edilmesine katkıda bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine,

Bana değerli vakitlerini ayırarak gönüllülük esasıyla çalışmama katılan tüm annelere ve çocuklarına,

Yardımlarıyla her türlü desteği sunan sevgili arkadaşlarıma,

Yaşamım boyunca her zaman yanımda olan, sevgilerini ve desteklerini her zaman ruhumda hissettiğim aileme sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Mervenur Öztürk

ÖZET

ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN BAKIM YÜKÜNÜN AİLE YAŞAM KALİTESİ VE YORGUNLUK İLE İLİŞKİSİNİN İNCELENMESİ

Amaç: Bu çalışma engelli çocuğu olan annelerin bakım yükünün, aile yaşam kalitesi ve yorgunluk ile ilişkisinin incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

Gereç ve Yöntem: Tanımlayıcı ve ilişki arayıcı tipte olan çalışmanın örneklemini, Ordu İl merkezindeki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine kayıtlı, araştırmaya katılmayı kabul eden ve alınma kriterlerine uygun olan 280 engelli çocuğun annesi oluşturmuştur. Veriler Anne-Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu, Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (BBVEÖ), Beach Centre Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) ve Yorgunluk Şiddeti Ölçeği (YŞÖ) ile Aralık 2021- Mayıs 2022 tarihleri arasında toplandı. Anketler araştırmacı gözetiminde anneler tarafından dolduruldu. Verilerin değerlendirilmesinde, tanımlayıcı istatistiksel yöntemler, t testi, One Way ANOVA testi, Mann-Whitney U testi, Kruskal-Wallis testi, Pearson korelasyon, Spearman korelasyon ve lineer regresyon analizi kullanılmıştır. Ölçeklerin iç geçerliliği Cronbach alfa katsayısı ile değerlendirilmiştir.

Bulgular: Annelerin yaş ortalaması 40.36 ± 7.40 bulundu. Annelerin BBVEÖ puan ortalaması 63.29 ± 17.47 , BCAYKÖ puan ortalaması 93.74 ± 14.63 , YŞÖ puan ortalaması 3.84 ± 1.43 olarak bulundu. Annelerin BBVEÖ puanı ile BCAYKÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü orta şiddette bir ilişki ($r=0.404$, $p<0.001$), BBVEÖ puanı ile YŞÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü zayıf bir ilişki ($r=-0.346$, $p<0.001$), BCAYKÖ puanı ile YŞÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü zayıf bir ilişki ($r=-0.22$, $p<0.001$) olduğu belirlendi. Psikolojik desteğe ihtiyaç duyma durumu, bakım vermede yeterli hissetme durumu, bakım verme konusunda destek alma durumuna göre BBVEÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($p<0.05$). Annenin çalışma durumu, bakım vermede yeterli hissetme durumu, psikolojik desteğe ihtiyaç duyma durumuna göre BCAYKÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($p<0.05$). Annenin çalışma durumu, bakım vermede yeterli hissetme durumu, bakım verme konusunda destek alma durumuna göre YŞÖ puan ortalamaları farklarının istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi ($p<0.05$). Regresyon analizine göre, annelerin bakım yükünün aile yaşam kalitesi ve yorgunluk şiddeti üzerinde önemli belirleyici olduğu saptandı ($p<0.05$).

Sonuç: Çalışmanın sonucunda, engelli çocuğu olan annelerin bakım yükü arttıkça aile yaşam kaliteleri azalmakta, yorgunluk düzeyi artmaktadır. Bakım yükü ve yorgunluğu azaltmaya, aile yaşam kalitesini arttırmaya yönelik aktiviteler ve eğitimler planlanması, psikolojik destek verilmesi ve bakım sürecinde anneye destek olunması önerilir.

Anahtar Kelimeler: Engelli Çocuk, Anne, Bakım Yükü, Aile Yaşam Kalitesi, Yorgunluk, Hemşirelik

ABSTRACT

INVESTIGATION OF THE CORRELATION BETWEEN FAMILY QUALITY OF LIFE AND FATIGUE WITH THE CARE BURDEN OF MOTHERS OF CHILDREN WITH DISABILITY

Aim: This study was performed with the aim of investigating the correlation between care burden, family quality of life and fatigue of mothers of children with disability.

Material and Method: The sample for this descriptive and relational search type study comprised the mothers of 280 children with disabilities accepting participation in the study, abiding by the inclusion criteria, and registered in special education and rehabilitation centers in Ordu provincial center. Data were collected with the Mother-Child Descriptive Information Form, Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS), Beach Center Family Quality of Life Scale (BCFQOLS) and Fatigue Severity Scale (FSS) from December 2021 to May 2022. Surveys were completed by mothers under observation by the researcher. Analysis of data used descriptive statistical methods, t test, one-way ANOVA, Mann-Whitney U test, Kruskal Wallis test, Pearson correlation, Spearman correlation and linear regression analysis. The internal validity of the scales was assessed with the Cronbach alpha coefficient.

Results: The mean age of mothers was 40.36 ± 7.40 years. For mothers, mean BCOS points were 63.29 ± 17.47 , mean BCFQOLS points were 93.74 ± 14.63 , and mean FSS points were 3.84 ± 1.43 . There was a statistically significant positive, moderate intensity correlation between the BCOS points and BCFQOLS points of mothers ($r=0.404$, $p<0.001$); a statistically significant negative weak correlation between BCOS points and FSS points ($r=-0.346$, $p<0.001$); and a statistically significant negative weak correlation between BCFQOLS points with FSS points ($r=-0.22$, $p<0.001$). There were statistically significant differences in mean BCOS points according to the status of requiring psychological support, feeling adequate in caregiving and receiving support for caregiving ($p<0.05$). The differences in mean BCFQOLS points were found to be statistically significant according to employment status of mothers, feeling adequate in caregiving and requiring psychological support ($p<0.05$). The differences in mean FSS points were identified to be statistically significant according to employment status of mothers, feeling adequate in caregiving and receiving support for caregiving ($p<0.05$). According to regression analysis, the care burden of mothers was identified to be a significant determinant of family quality of life and fatigue severity ($p<0.05$).

Conclusion: The results of the study showed that as the care burden of mothers of children with disability increases, family quality of life reduces and fatigue levels increase. It is recommended to plan activities and training to reduce the care burden and fatigue and increase family quality of life, provide psychological support and support mothers in the caregiving process.

Key words: Children with Disabilities, Mothers, Care Burden, Family Quality of Life, Fatigue, Nursing

İÇİNDEKİLER

İÇ KAPAK SAYFASI.....	
ONAY	
TEZ BİLDİRİMİ	I
TEŞEKKÜR.....	II
ÖZET.....	III
ABSTRACT.....	IV
İÇİNDEKİLER.....	V
TABLolar DİZİNİ.....	VII
SİMGE VE KISALTMALAR DİZİNİ.....	IX
1. GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi.....	1
1.2. Araştırmanın Amacı.....	3
1.3. Araştırma Soruları.....	3
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1 Engellilik Tanımı.....	5
2.2 Engelliliğin Sınıflandırılması.....	5
2.2.1 Görme Engeli.....	5
2.2.2 İşitme Engeli.....	7
2.2.3 Fiziksel Engel.....	9
2.2.4 Zihinsel Engel.....	10
2.2.5 Dil ve Konuşma Engeli.....	13
2.2.6 Süreçten Hastalık.....	13
2.3 Engelliliğin Nedenleri.....	14
2.3.1 Doğum Öncesinde Oluşan Nedenler.....	14
2.3.2 Doğum Esnasında Oluşan Nedenler.....	14
2.3.3 Doğum Sonrasında Oluşan Nedenler.....	14
2.4 Dünya’da Engellilik	15
2.5 Türkiye’de Engellilik.....	15
2.6 Bakım Yüğü.....	16
2.6.1 Engelli Çocuğı Olan Annelerde Bakım Yüğü.....	17
2.7 Aile Yaşam Kalitesi.....	18

2.7.1 Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Yaşam Kalitesi.....	19
2.8 Yorgunluk.....	21
2.8.1 Engelli Çocuğu Olan Annelerde Yorgunluk.....	21
2.9 Engelli Çocuk ve Ailesinin Hemşirelik Bakımı.....	22
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	24
3.1 Araştırmanın Türü.....	24
3.2 Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman.....	24
3.3 Araştırmanın Evreni ve Örnekleme.....	24
3.4 Araştırmanın Değişkenleri.....	25
3.5 Verilerin Toplanması.....	25
3.6 Verilerin Analizi.....	27
3.7 Etik Kurallar	28
4. BULGULAR.....	29
5. TARTIŞMA.....	64
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	75
KAYNAKÇA.....	80
EKLER	93
Ek 1. Güç Analiz Tablosu.....	93
Ek 2. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu.....	94
Ek 3. Anne Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu.....	95
Ek 4. BAKAS Bakım Verme Etki Ölçeği.....	98
Ek 5. BEACH Centre Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği.....	99
Ek 6. Yorgunluk Şiddeti Ölçeği.....	102
Ek 7. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği Kullanım İzni	103
Ek 8. Beach Centre Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Kullanım İzni.....	104
Ek 9. Yorgunluk Şiddeti Ölçeği Kullanım İzni.....	105
Ek 10. Etik Kurul Onayı.....	106
Ek 11. Kurum İzni.....	107
ÖZGEÇMİŞ.....	108

TABLULAR DİZİNİ

	Sayfa No
Tablo 2.1. İşitme Kaybının Derecesine Göre Sınıflandırılması.....	7
Tablo 2.2. Zihinsel Engellilerin Sınıflandırılması.....	10
Tablo 2.3. Eğitsel Sınıflandırmaya Göre Zihinsel Engelin Kendi İçindeki Dağılımı.....	12
Tablo 3.1. Çalışmada Yer Alan Sürekli Değişkenlere Ait Normal Dağılım Tablosu	27
Tablo 4.1. Anne Ve Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı.....	30
Tablo 4.2. Annelerin BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ Puanlarının Dağılımı Ortalamaları.....	33
Tablo 4.3. Engelli Çocuğun Sosyodemografik Özelliklerine Göre BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	34
Tablo 4.4. Annelerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	36
Tablo 4.5. Engelli Çocuğun Bakımına Yönelik Özelliklere Göre BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	40
Tablo 4.6. Annelerin BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ Puanları Arasındaki İlişki.....	.44
Tablo 4.7. BBVEÖ Toplam Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi.....	46
Tablo 4.8. BCAYKÖ Toplam Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi.....	51
Tablo 4.9. YŞÖ Toplam Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi ile	İle

İncelenmesi.....	5
6	
Tablo 4.10. BBVEÖ Puanının BCAYKÖ Toplam Puanına Etkisinin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi.....	60
Tablo 4.11. BBVEÖ Puanının BCAYKÖ-Aile Etkileşimi Alt Boyut Puanına Etkisinin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi.....	60
Tablo 4.12. BBVEÖ Puanının BCAYKÖ-Ebeveynlik Alt Boyut Puanına Etkisinin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi.....	61
Tablo 4.13. BBVEÖ Puanının BCAYKÖ-Duygusal Yeterlik Alt Boyutu Üzerinde Etkisinin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi.....	61
Tablo 4.14. BBVEÖ Puanının BCAYKÖ-Fiziksel Yeterlik Alt Boyutu Üzerinde Etkisinin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi.....	62
Tablo 4.15. BBVEÖ Puanının BCAYKÖ-Yetersizliğe İlişkin Destek Alt Boyutu Üzerinde Etkisinin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi.....	62
Tablo 4.16. BBVEÖ Puanının YŞÖ Puanı Üzerinde Etkisinin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi.....	6
3	

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

- ASHB** : Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
- Ark** : Arkadaşları
- BBVEÖ** : Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği
- BCAYKÖ**: Beach Centre Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği
- DSÖ** : Dünya Sağlık Örgütü
- KWT** : Kruskal Wallis Testi
- MWU** : Mann Whitney U testi
- MEB** : Milli Eğitim Bakanlığı
- SPSS** : Statistical Package for the Social Sciences
- T.C.** : Türkiye Cumhuriyeti
- TDK** : Türk Dil Kurumu
- TÜİK** : Türkiye İstatistik Kurumu
- WHO** : World Health Organization
- YŞÖ** : Yorgunluk Şiddeti Ölçeği

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Engellilik; organ veya sistemlerdeki bozulmalar nedeniyle oluşan kişilerin emosyonel, mental, fiziksel ve işlevsel yapılarının bozulması sonucu sosyal rol ve iş verimliliğinin kısmen veya bütünüyle kaybedilmesidir (Canbay ve Çitil, 2021). Engelli bireyler toplum içinde; insanların haklarında yeterli bilgiye sahip olmaması, yanlış davranışlar sergilemeleri, olumsuz tutumlarının olması, ayrımcılığa maruz bırakmaları ve sosyal, fiziksel ve ekonomik şartların yetersizliği nedeniyle birçok sorunla karşılaşmaktadır. Bu nedenle engelli bireyler sağlık, eğitim, istihdam, ulaşım vb. alanlardan sağlıklı bireylere göre daha az yararlanmaktadır (Telliöğlü,2019).

Aile toplumun en küçük birimi olmakla birlikte kişinin beslenme, sevgi, duygusal gelişim, zeka gelişimi vb. ihtiyaçların yanında çocuk için gerekli tüm becerilerin temelini atıldığı bir ortamdır. Ailenin beklediği sağlıklı bir çocuğa sahip olamaması acı çekme, şok, inkar, depresyon, kaygı ve utanma yaşamasına neden olmaktadır. Engellilik durumu hem çocuğu hem de ailesini etkilemekte, aile içi ve sosyal ilişkilerin olumsuz yönde değişmesine ve aile yükünün artmasına neden olmaktadır (Öz, 2018; Telliöğlü, 2019; Çolak ve Kahrıman, 2021).

Bakım yükü bakım veren bireyler tarafından bakım vermenin fiziksel, ekonomik, emosyonel, sosyal ve psikolojik fonksiyonları üzerinde olumsuz bir etkiye sahip olduğunu algılama derecesi olarak tanımlanan çok boyutlu ve öznel bir yapıdır (Landfeldt ve ark., 2018). Herhangi bir engel durumuyla karşı karşıya kalan ebeveynler hem duygusal problemlerle başa çıkmak hem de çocuklarına bakmak ve bakım yüküyle baş etmek zorunda kalırlar. Çocuğun yaşamı boyunca tedavi alması, fiziksel ve duygusal ihtiyaçlarının karşılanması, annenin sürekli çocuğun yanında olması aynı zamanda çalışmaya da devam etmesi, ev işlerini yürütmesi ve ekonomik giderlerin artması bakım yükünün oluşmasına zemin hazırlamaktadır (Haspel ve ark.,2020). Yılmaz ve Alemdar'ın (2020) engelli çocukların annelerinin bakım yüklerinin fiziksel aktivite, yaşam kalitesi ve uyku kalitesiyle ilişkisini incelemek için yaptıkları çalışmada, annelerin orta derecede bakım yüküne ve yetersiz fiziksel aktivite düzeyine sahip olduğu; annelerin bakım yükü arttıkça yaşam kalitesi ve uyku kalitesinin azaldığı saptanmıştır.

DSÖ (1993) yaşam kalitesini kişilerin içinde yaşadıkları kültürel ve değer sistemleri bağlamında ve hedefleri, standartları, endişeleri ve beklentileri doğrultusunda hayattaki durumlarına ilişkin algılamaları olarak tanımlamış ve fiziksel iyilik, ruhsal iyilik, sosyal ilişkiler ve çevre olmak üzere dört alanda incelenmiştir. Bireylerin fiziksel ve mental iyiliği, duygu durumları, bağımsızlık düzeyleri, sosyal etkileşimleri, inançları ve çevreyle olan ilişkileri yaşam kalitesini etkilemektedir (Garip ve ark., 2016). Engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun kendinden beklenen görevleri yerine getirememesi veya zorlanması birçok uyum problemini beraberinde getirmektedir. Ailelerin içinde buldukları bu durum sebebiyle duygusal olarak hayal kırıklığı ve stres yaşamaları hem aile ilişkilerini hem de sosyal çevreyle olan ilişkileri olumsuz etkilemektedir (Kaytez ve ark., 2015). Ailede yetersizliği olan bir çocuğun olması, aile üyelerinin belirsizliklerle karşılaşmalarına farklı tutum ve davranışlarda bulunmalarına neden olmaktadır. Aile içi sorunlar, sosyal çevreyle kurulan ilişkiler, engelli çocuğa bakım sorumluluğu engelli çocuğa sahip ailelerde benlik saygısında azalma, kaygı düzeyinde artma, depresyon, stres vb. emosyonel problemler görülmesine ve ailelerin yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır (Alpkan, 2018; Andiç, 2018; Öz, 2018; Şengün ve Köksal, 2019). Karaduman ve Parlar'ın (2020) özel gereksinimli çocuğu olan ve olmayan ailelerin yaşam kalitesini inceledikleri çalışmalarında, özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin aile yaşam kalitelerinin, diğer gruba göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Engelli çocuk günlük yaşam aktivitelerini yerine getirirken anne babaya bağımlı olmakta, eğitim ve sağlık harcamalarının artması nedeniyle aile ekonomik anlamda da zorluk yaşamaktadır. Bakım sürecinde yaşanan bu durumlar, aile bireylerinin duygu, düşünce ve davranışlarının olumsuz yönde etkilenmesine, ailelerin yaşam doyumu ve yaşam kalitesinin azalmasına neden olurken yorgunluk düzeylerinin de artmasına neden olabilir (Alpkan, 2018; Andiç, 2018; Şengün ve Köksal, 2019)

Yorgunluk üzüntü ve zayıflıktan farklı, fiziksel bitkinlik ve enerji eksikliği ile karakterize öznel bir deneyim veya duygu olarak tanımlanmıştır. Günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede yetersizlik, dikkatini toparlamada zorlanma ve ilgisizlik ile ortaya çıkmaktadır (Yan ve ark., 2016). Kişilerin beslenmesinin dengesiz ve yetersiz olması, uyku alımının yetersiz olması ve taşıyabileceğinden fazla sorumluluk alması yorgunluğa sebep olmaktadır (Carpenito, 2003). Sertel ve arkadaşlarının (2016)

özel gereksinime ihtiyacı olan çocukların annelerinde stres, kaygı ve yorgunluk seviyelerinin yaşam kalitesine etkisinin incelendiği çalışmalarında, annelerde stres ve yorgunluk düzeylerinin yüksek olduğu ve bunun yaşam kalitesini etkilediği sonucuna varılmıştır. Yine bu çalışmaya göre ebeveynlerin ruhsal durumlarının bozulmasının; kronik yorgunluk, uyku hali, yaşamdan doyum alamama, umutsuzluk ve yaşam kalitesinde azalmaya yol açtığı belirtilmiştir. Çocuğun bir engelinin olması öz bakım ihtiyaçlarını yerine getirememesi, sosyal beceri ve güvenlik alanında zorluklar yaşaması ebeveynin çocuğun bakımını üstlenmesine ve çocuğun gözlem bakım ve rehabilitasyon sürecinde aktif rol almasına neden olur. Ebeveynler bu süreçte kendilerine ve diğer aile üyelerine vakit ayırmakta zorluk yaşarlar. Yaşanan bu zorluklar stres, uykusuzluk ve ağrıyı da beraberinde getiren yorgunluğa yol açmaktadır (Çolak ve Kahrıman, 2021).

Bu bilgiler doğrultusunda engelli çocuğu olan annelerin çocuklarının bakımında zorluklar yaşadığı ve olumsuzluklarla karşılaştıkları görülmektedir. Literatürde engelli çocukların annelerinin bakım yükü, aile yaşam kalitesi ve yorgunluk düzeyi ilişkisinin birlikte incelendiği çalışmaya rastlanmamıştır. Engelli bireylere bakım veren annelerin bakım yükünün, aile yaşam kalitesi ve yorgunluk ile ilişkisinin belirlenmesini amaçlayan çalışmamızın, engelli çocukların bakım sürecinin iyileştirilmesine ve bakım veren annelerin bakım deneyimlerine olumlu katkılar sağlayacağı düşünülmektedir. Ayrıca annelerin bakım yükü, aile yaşam kalitesi ve yorgunluk düzeyinin bedensel tesirinin yanında psikolojik, sosyal ve ruhsal iyilik hali için de önemli ve etkili bir durum olduğunun belirlenmesi açısından da çalışmanın önemli olduğu düşünülmektedir.

1.2.Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı engelli çocuğu olan annelerin bakım yükü, aile yaşam kalitesi ve yorgunluk şiddeti arasındaki ilişkiyi ve etkileyen faktörleri belirlemektir.

1.3.Araştırma Soruları

1. Engelli çocuğu olan annelerin bakım yükü ne düzeydedir?
2. Engelli çocuğu olan annelerin aile yaşam kalitesi ne düzeydedir?
3. Engelli çocuğu olan annelerin yorgunluk şiddeti ne düzeydedir?

4. Engelli çocuęu olan annelerin bakım yk, aile yařam kalitesi ve yorgunluk řiddetini etkileyen faktrler nelerdir?

5. Engelli çocuęu olan annelerin bakım yk ile aile yařam kalitesi arasında iliřki var mıdır?

6. Engelli çocuęu olan annelerin bakım yk ile yorgunluk řiddeti arasında iliřki var mıdır?

7. Engelli çocuęu olan annelerin aile yařam kalitesi ile yorgunluk řiddeti arasında iliřki var mıdır?

2. GENEL BİLGİLER

2.1 Engellilik Tanımı

DSÖ'nün tanımına göre engellilik, "sağlık sorunu olan bireyler (serebral palsi, down sendromu, mental retardasyon, depresyon vb.) ile kişisel ve çevresel faktörler (olumsuz tutumlar, erişilemez ulaşım, kamu binaları ve sınırlı sosyal destekler vb.) arasındaki etkileşimi ifade eder" (WHO, 2020).

Türkiye'de 5378 sayılı kanuna göre engellilik; doğuştan ya da sonradan meydana gelen insani becerilerdeki kayıp nedeniyle bireyin topluma uyum sağlaması ve günlük gereksinimlerini karşılamakta zorluk yaşaması sonucu korunma, bakım, danışmanlık, rehabilitasyon ve destek hizmetlerine gereksinim duymasıdır (Engelliler Hakkında Kanun, 2005). Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığı tarafından çıkarılan "Erişkinler için Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik"de ise engellilik "fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşsal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey" olarak tanımlanmaktadır (Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi, 2019). T.C. Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı ve T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı tarafından 2002 yılında yapılan, Türkiye Engelliler Araştırması'nda engellilik; görme engelli, işitme engelli, ortopedik engelli, dil ve konuşma engelli, zihinsel engelli ve süreğen hastalık olarak 6 grupta incelenmektedir.

2.2 Engelliliğin Sınıflandırılması

2.2.1 Görme Engeli

Görme engelinin tanımı yasal ve eğitsel olarak iki şekilde tanımlanmaktadır.

Görme engelinin yasal tanımına göre;

Görme yetersizliği olan kişiler: Tüm düzeltmeler yapıldıktan sonra gözün olağan görme gücünün 1/10 inç yani 20/200 feet görme keskinliğine ya da daha azına sahip olan veya görme açısı 20 dereceyi aşmayan kişiler görme engelli olarak adlandırılmaktadır. 20/200'ün anlamı görme yetersizliği olan kişinin 20 ayaktan görebildiğini, normal görme gücüne sahip olan kişi 200 ayaktan görebilmektedir.

Görme açısının dar olması ise, normal görme keskinliğine sahip olmasına rağmen sadece merkezdekileri görmesi, etrafta bulunan nesnelere görememesidir.

Az gören kişiler: Tüm düzeltmeler yapıldıktan sonra görme keskinliği 20/70, 20/200 arasında olan kişilerdir. Yani normal gören birinin 70 ayaktan gördüğünü az gören birinin 20 ayaktan görebilmesidir.

Hiç görmeyen kişiler: Görme keskinliği 20/200 ve altında olan her birey hiç görmeyenler olarak tanımlanmaktadır (Gül Can, 2021).

Görme engelinin eğitsel tanımına göre;

Görme yetersizliği olan kişiler: Bütün düzeltmelere rağmen çocuğun görmesindeki bozukluğun eğitim performansını olumsuz yönde etkilemesidir. Bu tanım az gören ve kör olan tüm çocukları kapsamaktadır.

Az gören kişiler: Bütün düzeltmelere rağmen iki gözle görmesi 1/10 ile 3/10 arasında olan ve özel bir takım araç ve yöntemler kullanmadan eğitim öğretim çalışmalarında görme gücünden faydalanamayan kişilerdir. Bu kişilerin büyük puntolu yazılara, büyük resimli materyallere, gözlük, büyüteç gibi araç gereçlere gereksinimleri vardır.

Hiç görmeyen kişiler: Bütün düzeltmelere rağmen iki gözle görmesi 1/10'dan ve görüş açısı 20 dereceden aşağı olan eğitim – öğretim çalışmalarında görme gücünden faydalanamayan kişidir. Braille alfabesiyle eğitim öğretim çalışmalarını sürdürür ve okumak için kabartma alfabe ya da konuşan kitaplara gereksinim duyar (MEB,2017; Gül Can, 2021).

Milli Eğitim Bakanlığı tarafından çıkarılan 7 Temmuz 2018 tarihli Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde ise “Görme engelli birey: görme gücünün kısmen ya da tamamen kaybindan dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi ifade eder.” şeklinde tanımlanmıştır. Bu grupta görme kaybı yaşamakla birlikte göz protezi kullananlar, renk körlüğü olanlar, gece körlüğü olanlar bulunmaktadır (TÜİK, 2010).

2.2.2 İşitme Engeli

İnsan kulağı, 0-120 dB şiddet düzeyi ve 20-20.000 Hertz frekans aralığındaki sesleri algılayabilmektedir. Günlük yaşantımızda sıklıkla kullandığımız fısıltı ile konuşma 20-25 dB, normal şiddette konuşma 55-60 dB, yüksek sesle konuşma 70-75 dB, trafik gürültüsü 90-95 dB, jet motor gürültüsü 120-140 dB düzeyindedir. İşitme engelli bireyin işitme duyarlılığının gelişim, uyum ve iletişimdeki sorumluluklarını yeterli derecede yerine getirememesine neden olmaktadır (MEB, 2015; 2016).

İşitmenin oluşabilmesi için sesin var olması, kulağa gelmesi, frekansının ve şiddetinin yeterli seviyede olması, kulağın bölümlerini geçip beyne varması ve beynin bunu idrak etmesi gerekmektedir. Bu fonksiyonların birinde aksaklık olursa işitme yetersizliği oluşmaktadır (Sarıkaya ve Börekçi, 2016).

İşitme engelli birey işitme duyusunun bireyin gelişim, uyum ve iletişimdeki görevlerini kısmen ya da tümüyle yerine getirememesi sonucu dili kullanmakta, konuşmayı öğrenmekte özel eğitime ve desteğe gereksinim duyan birey olarak tanımlanmıştır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018; Gül Can, 2021). İşitme cihazı kullananlar bu gruba dahil olmaktadır (TÜİK, 2010). İşitme kaybı derecesine ve tipine göre iki farklı şekilde sınıflandırılmıştır (Tablo 2.1).

Tablo 2. 1. İşitme Kaybının Derecesine Göre Sınıflandırılması

Ses Düzeyi (dB)	Sınıflandırma
10 -15 dB	Normal işitme
16-25 dB	Çok hafif derecede işitme kaybı
26-40 dB	Hafif derecede işitme kaybı
41-55 dB	Orta derecede işitme kaybı
56-70 dB	Orta ileri derecede işitme kaybı
71-90 dB	İleri derecede işitme kaybı
91dB ve üzeri	Çok ileri derecede işitme kaybı

Kaynak: (MEB, 2016)

İşitme kaybı derecesine göre sınıflandırıldığında,

Çok hafif derecede işitme kayıplarında, çocuk gürültülü ortamlarda ya da 1 m mesafedeki konuşmaların % 10'unu kaçırabilir.

Hafif derecede işitme kayıplarında, çocuk sessiz konuşmaları anlamakta ve konuşma esnasında ünsüz harfleri algılamada problem yaşar. Hafif derecede dil gecikmesi, konuşma ve dikkat sorunları yaşayabilir.

Orta Derecede işitme kayıplarında, çocuk konuşmaları anlamakta zorlanabilir. Konuşmaların %50'sini kaçırabilir. Dil gecikmesi, konuşma, öğrenme ve dikkat sorunları olabilir.

Orta ileri derecede işitme kayıplarında, çocuk cihaz olmadan konuşmaların çoğunu geçirir. Çevredeki sesleri ayırt edebilir. Dil gecikmesi, konuşma problemleri, öğrenme ve dikkat sorunları olabilir.

İleri derecede işitme kayıplarında, çocuk normal koşullarda konuşma seslerinin hiçbirini duyamaz. Çok yüksek sesleri sadece bir adım uzaklıktaki mesafeden işitebilir. Belirgin dil gecikmesi, şiddetli konuşma sorunları, öğrenme ve dikkat problemleriyle karşı karşıya kalabilir.

Çok ileri derecede işitme kayıplarında, çocuk bazı şiddetli sesleri duyabilir ancak iletişim için işitme duyusundan yararlanamaz. Dil gecikmesi, konuşma ve dikkat problemleri ve öğrenme güçlüğü yaşarlar (MEB, 2015; Gül Can, 2021).

İşitme kaybı tipine göre iletim tipi işitme kaybı, sensoriyal işitme kaybı, miks tip işitme kaybı, santral işitme kaybı, fonksiyonel işitme kaybı olarak 5 gruba ayrılmaktadır. İletim tipi işitme kaybı kulak kepçesi, dış kulak yolu, kulak zarı ve orta kulak kemikçilerinde anatomik bozukluklara bağlı olarak ses iletiminde meydana gelen bozulmalar sonucu oluşmaktadır. Genellikle ilaçla ya da ameliyatla düzeltilebilen iletim tipi işitme kaybının en önemli nedeni orta kulak enfeksiyonudur. Sensoriyal tip işitme kaybında koklea ve sonrasındaki anatomik yapılarda meydana gelen bozulmalar sonrasında oluşur. Miks tip iletişim kaybı iletim tipi işitme kaybı ve sensoriyal işitme kaybının birlikte görülmesiyle oluşmaktadır. Santral tip işitme kayıpları beyindeki işitme merkezi ve ilgili yapılar nedeniyle oluşan işitme kayıplarıdır. İşitme normaldir fakat kişi konuşmayı ayırt etmede, yüksek sesli ortamda konuşulanları kavramada ve işitsel dikkat yeteneklerinde sorunlar görülür. Burada problem seslerin duyulmaması değil, anlamamaktır. Fonksiyonel işitme kayıpları bireyin farklı nedenlerle işitme kaybının olduğunu düşünmesiyle meydana gelen

problemler olup çocuğun zihinsel, emosyonel ve sosyal gelişimini olumsuz olarak etkilemektedir (MEB, 2015; Gül Can, 2021).

Dil gelişimi bilişsel gelişim, eğitim ve sosyal ilişkilerin temeli için çok önemlidir. Çocuklarda işitme probleminin olması konuşma ve dil gelişimi geciktirebilir. Özellikle bebekler erken dönemde dil uyarımına sahip olamadıkları için gelişimleri olumsuz yönde etkilenmektedir. Konuşma gerçekleşikten sonra meydana gelen işitme kaybı konuşma kalitesini etkilemekte, tedavi edilmezse konuşmanın boğuk ve belirsiz olmasına neden olmaktadır. Bu yüzden problemin 6 aydan önce belirlenmesi tedavinin başarı oranını arttırmaktadır. İşitme kaybı yaşayan bireyler için en büyük zorluk çevrelerindeki insanlarla iletişim kurmaktır. Yaşanan problem gürültülü bir ortamda sessiz bir şekilde konuşmayı ya da yüksek sesli uyarınları duyamamaya kadar değişebilir. İşitme kaybı olan bireye akademik hayatında zorluklarla karşılaşmakta olup bireyin okul performansında azalma, okulu bırakma riskinin artması ve üniversiteye başvuru olasılığının düşmesine neden olabilir. Bu bireylerde kariyer planlama ve karar vermede eksiklik, sosyal izolasyon, depresyon, kaygı utanç, düşük benlik saygısı ve yaşam kalitesinde azalma meydana gelmektedir. Günümüz pandemi koşullarında maske ve sosyal mesafe gibi alınan temel önlemler, işitme kaybı yaşayan bireylerin jest ve mimiklerden yardım alarak kurdukları iletişimi engellemektedir (Dünya İşitme Raporu, 2021).

2.2.3 Fiziksel Engel

Doğuştan veya sonradan yaralanma veya bir hastalığa bağlı olarak oluşan kas ve iskelet sisteminde işlev yitimi, eksiklik ve yetmezlik sonucu vücudun farklı düzeyde becerilerini yitiren, sosyal yaşama adaptasyon sağlamada ve günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede sorun yaşayan bu sebeple özel gereksinimlere ihtiyaç duyan kişiler fiziksel engelli olarak isimlendirilir (Gül Can, 2021). Kas iskelet sisteminde yer alan organların kısalığı, eksikliği, fazlalığı, yokluğu, hareketlerinde sınırlılık ve şeklinde bozukluk olanlar, kaslarında güçsüzlük olanlar, kemik rahatsızlığı olanlar, felçliler, serebral palsili olanlar, spastik olanlar ve spina bifidalılar bu engel grubunda bulunmaktadır (TÜİK, 2010).

Fiziksel engel yetersizlik düzeyine göre üç şekilde gruplandırılmaktadır. Hafif düzeyde fiziksel yetersizliği olan bireyler günlük yaşam aktiviteleri yerine getirirken

herhangi bir desteğe veya araca ihtiyacı duymazlar. Orta düzeyde fiziksel yetersizliği olan bireyler az miktarda desteğe ve yardımcı araca ihtiyaç duyarlar. Hafif düzeyde fiziksel yetersizliği olan bireylerin ise tekerlekli sandalyeye ve desteğe ihtiyaçları vardır (Gül Can, 2021).

2.2.4 Zihinsel Engel

Zihinsel engellilik, küçük yaşlarda ortaya çıkan, zeka ve iletişim, öz bakım ve sosyalleşme konusunda uyum problemlerine sebep olan, kalıcı yetersizliğe yol açan, aile bireyleri ve aile yaşamı üzerinde maddi, sosyal, emosyonel, bilişsel ve davranışsal olarak etki bırakan, hayat boyu gözlem, denetim, bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren önemli bir durumdur (Demirbilek, 2013; Gürhopur ve Dalgıç, 2017).

Zihinsel engelli çocuklar fiziksel özellikleri ve görünüşleri bakımından yaşlılarından farklılık göstermezken, kognitif, duygusal ve motor gelişimindeki yetersizlik nedeniyle yaşlılarından ayırt edilebilirler (Gül Can, 2021). Zihinsel engellilik psikolojik ve eğitsel sınıflandırma olarak iki gruba ayrılmaktadır (Tablo 2.2).

Tablo 2.2. Zihinsel Engellilerin Sınıflandırılması

SINIFLANDIRMA	
Psikolojik Sınıflandırma	Eğitsel Sınıflandırma
Hafif Derecede Zihinsel Engelliler	Eğitilebilir Zihinsel Engelliler
Orta Derecede Zihinsel Engelliler	Öğretilebilir Zihinsel Engelliler
Ağır Derecede Zihinsel Engelliler	Ağır ve Çok Ağır Derecede Zihinsel Engelliler
Çok Ağır Derecede Zihinsel Engelliler	

Kaynak:(MEB,2015)

Psikolojik sınıflandırmaya göre zihinsel engelliler; hafif derecede zihinsel engelliler, orta derecede zihinsel engelliler, ağır derecede zihinsel engelliler ve çok ağır derecede zihinsel engelliler olmak üzere 4 kategoriye ayrılmaktadır.

Hafif derecede zihinsel yetersizliği olan bireyler: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum kabiliyetlerinde hafif seviyedeki yetersizliğinden dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine sınırlı düzeyde gereksinim duyan kişiler olup akranlarıyla karşılaştırıldığında benzerlikleri farklılıklarından daha fazladır. Zeka bölümü 50-55 ile 70 puan arasındadır. İlkokul çağlarında başarısızlığa uğrayıncaya

kadar normal gelişim gösteren çocuklar arasından fark edilmeleri güç olur. Engel durumları hafif olduğu için çevreye uyum sağlamaları daha kolaydır. Bu grup, zihinsel yetersizliği olan çocukların yaklaşık %90 kadarını oluşturmaktadır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018). Dil gelişimleri normaldir, temel akademik becerileri ve öz bakım becerilerini öğrenebilir ve yerine getirebilirler (Gönener ve ark., 2010; Avşaroğlu ve Okutan,2018).

Orta derecede zihinsel yetersizliği olan bireyler: Zihinsel fonksiyonlar ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum kabiliyetlerindeki kısıtlılık sebebiyle basit akademik, günlük hayat ve iş kabiliyetlerini elde etmede özel eğitim ile destek eğitim hizmetine yoğun şekilde gereksinim duyan kişilerdir. Bu kişilerin zeka puanları 35-40 ile 50-55 arasındadır. Erken çocukluk döneminde fark edilebilirler. Zeka yaşı olarak hemen hemen 6- 8,5 yaş arasındadırlar. Dil gelişimi, sosyal, emosyonel ya da davranış sorunları ile temel akademik becerileri kazanmada gecikme vardır. Gelişim özellikleri bakımından normal gelişim gösteren çocuklara göre önemli derecede farklılık görülmektedir. Öğrenmeleri yavaştır. Basit günlük becerileri, temel akademik becerileri ve kişisel bakım aktivitelerini öğrenebilirler, toplumsal kuralları öğrenmede ve motor becerilerde zorlanırlar. Yakın çevrelerinde kendi kendilerine bağımsız olarak hareket edebilirler (MEB, 2015; Gül Can, 2021).

Ağır derecede zihinsel yetersizliği olan bireyler: Zihinsel fonksiyonlar ile kavramsal, sosyal, pratik uyum ve kişisel bakım kabiliyetlerindeki noksanlık sebebiyle hayatı boyunca devam eden, yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetine gereksinim duyan kişilerdir. Zeka bölümü 20–25 ile 35–40 puan arasındadır. Bu çocukların tamamına yakını doğumda veya hemen sonrasında fark edilirler. Öz bakım gereksinimlerini kendi başlarına ya da birinin gözetiminde gerçekleştirebilirler. Günlük yaşamlarını idame ettirebilecek düzeyde iletişim ve kaba motor becerileri kazanabilirler. Kelimeleri ve işaretleri tanıyabilir ancak düz ve uzun metinleri okurken zorluk yaşarlar. Bu çocuklar akademik olarak en fazla okul öncesi eğitimden yararlanabilirler (Gönener ve ark., 2010; MEB, 2015; Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018).

Çok ağır derecede zihinsel yetersizliği olan bireyler: Zihinsel yetersizliğinin yanı sıra kişisel bakım, günlük yaşam ve basit akademik kabiliyetleri kazanamaması

nedeniyle hayatı boyunca ailelerinin bakım ve korumasına gereksinim duyan kişilerdir. Zeka puanları 20-25' in altındadır. Genellikle birden çok engelleri olup konuşamazlar, öz bakımlarını gerçekleştiremezler, çevreye ilgileri yoktur. Çocukluk döneminde ölüm oranları yüksektir (MEB, 2015; Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018). Zihinsel engellilerin %1-2 kadarını oluşturan bu grup klinik bakıma ihtiyaç duyan çocuklar olarak adlandırılırlar (Gönener ve ark., 2010).

Eğitsel sınıflandırmada zihinsel engelli bireylerin eğitim ihtiyaçları dikkate alınarak eğitilebilir, öğretilebilir ve ağır ve çok ağır derecede zihinsel engelliler olmak üzere 3 bölümde incelenmiştir. Bu sınıflandırmaya göre zihinsel engelin kendi içindeki dağılımları Tablo 2.3'te sunulmuştur (MEB, 2015).

Eğitilebilir zihinsel engelliler: Zeka puanları 50-54 ve 70-75 puan arasındaki kişilerdir. Basit akademik becerileri ve kişisel bakım aktivitelerini öğrenebilirler fakat akademik becerilerde normal gelişim gösteren çocuklara göre gecikme vardır.

Öğretilebilir zihinsel engelliler: Zeka puanları 25-35 ve 50-55 puan arasındaki kişilerdir. Okul öncesi dönemde fark edilebilirler. Gelişim özellikleri normal gelişim gösteren çocuğa göre farklılık gösterir ve temel akademik becerilerde zorluk yaşarlar. Toplumsal uyum, iletişim ve öz bakım aktivitelerini yerine getirebilmeyi öğrenebilirler.

Ağır ve çok ağır derecede zihinsel engelliler: Zeka bölümü 35 puanın altındaki kişilerdir. Bu çocuklar doğuştan fark edilirler. Bazı öz bakım aktivitelerini öğrenebilirler.

Tablo 2.3. Eğitsel Sınıflandırmaya Göre Zihinsel Engelin Kendi İçindeki Dağılımı

Eğitsel Sınıflandırmaya Göre Zihinsel Engelin Kendi İçindeki Dağılımı	
Engel Türü	Engel Yüzdesi
Eğitilebilir düzey	%89
Öğretilebilir düzey	%6
Ağır derecede	%3.5
Çok ağır derecede	%1.5

Kaynak: (MEB, 2015)

2.2.5 Dil ve Konuşma Engeli

Çeşitli sebeplerden dolayı konuşamayan ya da hızlı ve akıcı konuşamayan, ifade problemi olan, sesinde bozukluğuna sahip bireylerdir. İşiten ama konuşamayanlar, disleksi olanlar, larenksi alınanlar, konuşabilmek için cihaza ihtiyaç duyanlar, kekemelik problemi olanlar, afazi, ağız ve çene yapısında problemi olan bireyler bu kategoride yer almaktadır. Bireyin insanları anlamakta, düşüncelerini karşısındakiyle paylaşmakta zorluk yaşaması dil bozukluğu olarak ifade edilir. Bireyin konuşma seslerini düzgün ya da akıcı bir şekilde söyleyememesi, konuşmasının akıcı olmaması ya da sesiyle ilgili sorun yaşaması ise konuşma bozukluğu olarak tanımlanır. Bu sorunlar çocukların iletişim kurmakta zorlanmasına, farklı alanlarda birçok sorunla karşılaşmasına ve gelişiminin negatif yönde etkilenmesine neden olmaktadır (TÜİK, 2011; MEB, 2016).

2.2.6 Süreğen Hastalık

Süreğen hastalık tıbbi girişimlerle tedavi edilemeyen, bireyin çalışma kabiliyetinin ve işlevlerinin engellenmesine yol açan, işlev ve sorumluluğu en üst düzeye çıkarmak için sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalıklar şeklinde tanımlanmaktadır (Öztürk, 2011; Özdemir ve Taşçı, 2013). Konjenital anomaliler, kalp ve damar hastalıkları, epilepsi kan hastalıkları süreğen hastalıklar grubunda yer almaktadır (Öztürk, 2011; Gül Can; 2021). Süreğen hastalık hastalığın doğuştan ya da sonradan olmasına, oluşum zamanına, genetik olup olmamasına, çocuğun yaşı, kısıtlayıcı tedavi rejimleri, hastaneye yatışlarının sık olması, ağırlı tedavi uygulamaları, okuldan ve arkadaşlardan uzaklaşma vb durumlar çocuğun gelişimini etkilemekte, erken çocukluk döneminde süreğen hastalıkla karşılaşılacak çocuklarda bilişsel, sosyal, duygusal, linguistik, fiziksel ve davranışsal becerilerinde sağlıklı yaşlılarına oranla gecikmeler görülebilmektedir (Hampel ve ark, 2005; Er, 2006; Bell ve ark., 2016). Çocuğun ciddi bir hastalığının olması uzun süreli bakım vermeyi gerektirir, aileyi hem fiziksel hem de duygusal olarak zorlar. Ebeveynler sürekli bakımın bir sonucu olarak anksiyete, öfke, depresyon vb. duygular yaşar, gelecekle ilgili karamsar düşüncelere kapılırlar, çocuklarına karşı aşırı korumacı davranırlar ve ekonomik yüklerle karşı karşıya kalırlar. Tüm bunların sonucu olarak aile bakım yükü artmaktadır (Çakan ve Sezer, 2010; Doğan ve ark, 2021).

2.3 Engelliliğin Nedenleri

Değişik sebeplerle ortaya çıkan engellilik doğum öncesi, doğum esnası ve doğum sonrası olarak 3 kategoriden oluşmaktadır.

2.3.1 Doğum Öncesinde Oluşan Nedenler

Doğum öncesinde görülen kalıtsal nedenler, kromozom anomalileri, akraba evliliği, kan uyuşmazlığının olması, annenin doğum yaşı, kronik bir hastalığının olması, gebelik döneminde dengesiz ve yetersiz beslenmesi, vitamin eksiklikleri, bilinçsiz ilaç kullanımı, sigara, alkol ya da uyuşturucu gibi zararlı ve kötü alışkanlıklar, annenin kazalara maruz kalması, bakımının yetersiz olması gebelikte enfeksiyon hastalıklarından birinin geçirilmesi, anemi, anormal uterin kanamalar, annenin kemoterapi ve radyoaktif ışınlarla maruz kalması, gebeliğin normalden kısa veya uzun sürmesi ve aile içi şiddet gibi çeşitli olumsuzluklar engelli bir bebeğin doğmasına sebep olmaktadır (MEB 2015; Demir, 2018).

2.3.2 Doğum Esnasında Oluşan Nedenler

Doğum esnasında meydana gelebilecek doğumun erken ya da geç olması, doğum travmaları, uzun süren doğum doğum nedeniyle bebeğin travmalara maruz kalması ve hipoksik kalması, doğum şekli, doğum kanalı enfeksiyonları, doğum sırasında güvenlik önlemlerinin alınmamasına bağlı yapılan yanlış uygulamalar (bebeğin düşmesi, malzeme yetersizliği ya da kullanımının uygun olmaması, uygun olmayan sıcaklık, aseptik kurallar) engelliliğin doğum sırasında oluşan nedenleri arasında yer almaktadır (Canbay ve Çitil, 2021).

2.3.3 Doğum Sonrasında Oluşan Nedenler

Doğum sonrası dönemde alkol, sigara veya uyuşturucu madde kullanımı, yüksek ateş, ağır geçirilen enfeksiyonlar, yetersiz beslenme, uyaran eksikliği, aile içi şiddet, çocuğun bakımının ve aile desteğinin yetersiz olması, yenidoğan döneminde karşılaşılan metabolik problemler, , solunum yolları ve organlarında ortaya çıkan ve beyne etki eden enfeksiyonlar, çocuk felci, zehirlenmeler, hidrosefali ve beyin tümörleri, terörizm, doğal afetler, kazalar ve travmalar engelliliğe neden olan doğum sonrası faktörler arasında yer almaktadır (Demir, 2018; Canbay ve Çitil, 2021).

2.4 Dünya’da Engellilik

DSÖ raporlarına göre 1 milyardan fazla insan bir tür engelle yaşamını sürdürmekte olup, bu oran Dünya nüfusunun yaklaşık olarak %15’ini göstermektedir ve neredeyse herkesin yaşamının bir noktasında bir tür engellilik (geçici ya da kalıcı) deneyimleme eğiliminde olduğu görülmektedir (WHO, 2020). Ayrıca Dünya çapında 150 milyon çocuğun bir engelle karşılaştığı ve engelli beş çocuktan yaklaşık dördünün gelişmekte olan ülkelerde yaşadığı tahmin edilmektedir. Yapılan bir araştırmaya göre Malezya’daki bütün çocukların %10-16 kadarının engelli olduğu, başka bir araştırmaya göre de Amerikalı ailelerin neredeyse %25’inde engelli bir çocuğun olduğu belirlenmiştir (Lee ve ark.,2017; Sukeri ve ark., 2017).

DSÖ’nün 2017 yılında yayınladığı Dünya İşitme Raporu’na göre 1.16 milyar insan hafif derecede işitme kaybı yaşadığı, 400 milyon kişinin ise orta ve şiddetli derecede işitme kaybı yaşadığı yaklaşık 30 milyon kişinin her iki kulakta da ciddi ya da tam işitme kaybının olduğu tespit edilmiştir. İşitme kaybı yaşayanlar kayıp derecelerine göre incelendiğinde %14.9’u hafif derecede, %3.4’ü orta derecede, %1.3’ü orta-şiddetli derecede, %0.4’ü şiddetli derecede, %0.2’si çok şiddetli derecede, 0.2’si ise tam işitme kaybı yaşamaktadır. Rapora göre 0-19 yaş arasındaki bireylerin orta ve yüksek dereceli küresel işitme kaybı prevalansı %6.9’dur. DSÖ’nün 6 bölgesi arasında işitme kaybı prevalansı %3.1 ile en düşük olan bölge Doğu Akdeniz Bölgesidir, en yüksek prevalansa sahip bölge ise %7.1 ile Batı Pasifik Bölgesidir. Orta ve yüksek dereceli işitme kaybı olan kişi sayısının neredeyse %80 kadarı düşük ve orta gelir düzeyine sahip ülkelerde yaşarken, %20’si yüksek gelirli ülkelerde yaşamaktadır (Dünya İşitme Raporu, 2021).

2.5 Türkiye’de Engellilik

Türkiye’de ise 2011 yılında yapılan Türkiye Nüfus ve Konut Araştırması verilerine göre; 3 yaş ve üzeri en az bir engeli olanlar 4 876 000 kişi olup toplam nüfusun %6.9’una denk gelmektedir. Bu verilerin yaş gruplarına göre dağılımı incelendiğinde 3-9 yaş arası engelli birey oranı %2.3; 10-14 yaş arası engelli birey oranı %2.1; 15-19 yaş arası engelli birey oranı ise %2.3 olarak belirtilmiştir (ASHB, 2019; TÜİK, 2011). Türkiye’de engelliliğin %16’sı doğuştan, %84’ü ise sonradan meydana gelmektedir (Çevik ve Kabasakal, 2013). Aile ve Sosyal Hizmetler

Bakanlığının 2020 yılı verilerine bakıldığında ise Türkiye’de toplam engelli sayısı yaklaşık 9 030 000 düzeyindedir ve bu sayının toplam nüfusa oranı ise yaklaşık %12.6 civarındadır. Türkiye’de engellilik nüfusu cinsiyet açısından incelendiğinde fiziksel, zihinsel, görme, işitme, dil ve konuşma engelli nüfusunda erkeklerin, süregen hastalığı olanların nüfusunda ise kadınların oranını daha yüksektir. Fiziksel, zihinsel, görme, işitsel, dil ve konuşma engelli nüfus oranı kırsal kesimde daha yüksek, süregen hastalığa sahip nüfus oranı kentte daha yüksektir (TÜİK, 2002). TÜİK 2010 verilerinde 6 yaş ve üzeri engeli olan bireylerin % 41.6’sında okuma yazmanın olmadığı görülmektedir.

2.6. Bakım Yüğü

Bakım “bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi” şeklinde tanımlanmıştır (TDK, 2021). Engelli çocukların bakımında ebeveynler, özellikle de anneler, primer bakım veren olarak kabul edilirler (Barros ve ark., 2019). Çocuğun yaşamı boyunca tedavi alması, bakım verenin topluma katılımının engellenmesine, uyku kalitesinin bozulmasına, anksiyete, depresyon ve finansal stres yaşamasına, aile ilişkilerinin etkilenmesine, yaşam kalitesinin azalmasına yol açarak ekonomik, sosyal ve psikolojik anlamda olumsuzluklara neden olmaktadır (Javalkar ve ark., 2017; Keniş-Coşkun ve ark., 2019). Bakım verme bakım veren kişiler tarafından geniş kapsamlı olarak ele alınan; yardım çeşitlerinden biriyle sınırlı olmayıp enstrümental, kişisel, bilgilendirici, tıbbi ve duygusal olarak birden çok desteği içinde barındıran bir deneyimdir. Enstrümental bakım; okula gitmek, insanlarla iletişim kurmak gibi aktiviteleri içeren bireyin toplum içinde yaşamasını ve topluma katılımını sağlayan desteklerdir. Kişisel bakım; beslenme, kişisel temizlik, giyinme gibi bireye özgü bakımı içermektedir. Bilgilendirici bakım; bakım veren tarafından bakım verileri ilgilendiren tıbbi karar verme ya da tanıya ilişkin bilgilerin edinilmesi gibi herhangi bir bilgiyi yönetmektir. Duygusal bakım, bireyin emosyonel ihtiyaçlarını karşılamak için verilen bakımdır. Tıbbi bakım ise tüple besleme, ilaç rejimine bağlı kalma gibi medikal destekleri içeren bakım türüdür (Tuncay, Mollaoğlu ve Fertelli, 2015; Koch ve Jones, 2018). Bakım verme informal ve formal bakım verme olarak ikiye ayrılmaktadır. Formal bakım; hemşire, fizyoterapist vb. meslek üyelerinin verdiği

sağlık ve kişisel bakım hizmetlerini içermektedir. İnfomal bakım; bakıma ihtiyacı olan bireyle birlikte yaşayan aile üyeleri ya da arkadaşları tarafından verilen, temel gereksinimlerin karşılandığı, tıbbi bakımı, doktor ya da hastane ilişkilerinin sürdürüldüğü, karşılığında ücret alınmayan bakım türüdür. Bakıma ihtiyacı olan birine bakım veren kişinin bakım sorumluluğunun etkisi altında zorlanması, baskı altına girmesi kişinin yük altına girmesine neden olmaktadır (Gel ve Keskin, 2017). Bakım yükü; kronik hastalığı ya da yetersizliği olan bireye ihtiyacı olan bakımı veren kişinin yaşadığı fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik sorunlar olarak ifade edilmiştir (Kaplan, 2020).

Bakım yükü nesnel ve öznel yük olarak ikiye ayrılmaktadır. Öznel bakım yükü bakım veren bireylerin buldukları durumlar karşısında gösterdikleri endişe, öfke, korku, stres, sinirlilik, keder, çaresizlik, suçluluk, zorlanma gibi duygusal tepkiler ve tutumlardır. Bakım veren bireylerin bakım verdiği süre boyunca aile ve sosyal yaşamlarındaki değişiklikler yaşaması, günlük yaşamında farklılıkların olması, boş vakitlerinin olmaması, sosyal aktivitelerinin kısıtlanması, sağlık problemleri ve ekonomik problemler yaşaması nesnel bakım yükü olarak tanımlanmaktadır (Kaya, 2021). Ebeveynin yaşı, eğitim durumu, sağlık durumu, sorumlulukları, ailenin gelir durumu, sosyal destek algısı, çocuğun engel durumu ve bakım süresi bakım yükünü etkileyen faktörler arasındadır (İnceoğlu, 2019; Ören ve Aydın, 2020).

2.6.1 Engelli Çocuğu Olan Annelerde Bakım Yükü

Bakım yükü bakım veren bireyin bedensel ve psikolojik sağlığında aksama, zamanının ve özgürlüğünün sınırlanması, çalışma biçimini değiştirme, işini kaybetme ve buna bağlı olarak ilerleyen maddi zorluklar, sosyal çevresiyle veya aile ilişkilerinde problem yaşamasına sebep olmaktadır (Javalkar ve ark., 2017; Ören ve Aydın, 2020). Ayrıca yapılan çalışmalara bakıldığında bakım veren kişilerin korku, umutsuzluk, öfke, suçlu hissetme, kendini çevresinden soyutlama gibi duygular yaşadıkları gösterilmiştir. Kaydok, Solum ve Çınaroğlu'nun (2020) serebral palsili çocuğu olan 40 anne ve sağlıklı çocuğu olan 40 annenin bakım yüklerini karşılaştırmak için yaptıkları çalışmada serebral palsili çocuğu olan annelerin bakım yükleri ve depresyon seviyeleri daha yüksek bulunmuştur. Uzun'un (2019) çalışmasında fiziksel aktivitenin ebeveyn öz yeterliliğini arttırdığı, öz yeterliliği yüksek olan ailelerin depresyon

seviyesi ve bakım yükünün azaldığı tespit edilmiştir. Kronik hastalıklı çocuklara bakım verenlerin bakım yükünün araştırıldığı bir çalışmada, 40 yaş ve üzeri 21 bakım verenin 13'ünün ağır seviyede bakım yüküne, 18-25 yaş arasındaki 25 bakım verenin 14'ünün ise hafif seviyede bakım yüküne sahip olduğu, gelir düzeyi düşük olan ailelerin ağır bakım yüküne sahip olduğu ve bir yılda 10'dan fazla hastane ziyaretinin olmasının bakım yükünü ağır derecede etkilediği gözlenmiştir (Türe ve ark., 2018). Benzer şekilde Çandır'ın (2016) bakım yükünü etkileyen faktörleri araştırdığı çalışmada annelerin yaşı, ailenin gelir durumu, annenin sağlık probleminin olması, bakım verilen süre, engelli çocuğun yaşı, engel oranı ve birden fazla sağlık probleminin olmasının bakım yükünü etkilediği belirlenmiştir. Polattimur'un (2019) serebral palsili çocuğu olan annelerle ilgili yaptığı çalışmada annelerin sosyal desteği ve öz yeterliliği arttıkça bakım yükünün azaldığı sonucuna varılmıştır.

2.7 Aile Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi nesnel ve öznel boyutları olan, kişiler için farklı anlamlar taşıyan karmaşık bir kavramdır. Bireylerin yaşam kalitelerini değerlendirmek için çeşitli ölçütler kullanılmakla birlikte insan yaşamının temel amacı olarak düşünülen mutluluk yüksek yaşam kalitesini, üzüntü ise düşük yaşam kalitesini açıklamaktadır (Savari ve ark., 2021)

DSÖ (1993) yaşam kalitesini kişilerin içinde yaşadıkları kültürel ve değer sistemleri bağlamında ve hedefleri, standartları, endişeleri ve beklentileri doğrultusunda hayattaki durumlarına ilişkin algılamaları olarak tanımlamıştır. Ebeveynlik anksiyetesi, depresif belirtiler, ailesel işlevler, çocuktaki davranış problemleri ve işlevsellik, yaşam kalitesiyle ilişkili önemli faktörlerdir. Ayrıca engelli çocuğa bakım veren annelerin sosyal destek alması, ruh sağlığının iyileşmesine ve bakım yükünün azalmasını sağlamaktadır. Engelli çocuğu olan annenin yaşam kalitesi, sosyal ve çevresel etkenlere bağlı olarak değişir. Annenin yaşı, eğitim durumu, çocuğun yaşı, engel tipi, engelin ciddiyeti, ailenin ekonomik düzeyi, sosyokültürel yapısı, aile işleyişi ve ergonomik bariyerler annenin yaşam kalitesini belirlemektedir (Türkoğlu ve ark., 2016).

Yaşam kalitesi kavramı ailesel boyutta incelendiğinde ise, aile yaşam kalitesi bireysel veya aile düzeyindeki ihtiyaçların etkileşime girdiği, aile üyeleri tarafından

öznel ve kolektif olarak tanımlanan ve bilgilendirilen dinamik bir refah duygusu şeklinde tanımlanmaktadır (Zuna ve ark., 2010; Kyzar ve ark., 2020). Isaacs ve arkadaşlarının (2007) tanımında aile yaşam kalitesinin aile sağlığı, manevi değerler (din, kültür), kariyer planlama, maddi refah, aile ilişkileri, başkalarından alınan destek, engellilikle ilişkili destek hizmetleri, boş zamanların değerlendirilmesi ve topluluk etkileşimi olmak üzere 9 boyutu olduğunu vurgulanmıştır. Meral ve arkadaşları çalışmalarında (2013) aile yaşam kalitesini ailenin gereksinimlerini karşılayabilmesi, ailedeki her ferdin kendisiyle ilgili önemli gördüğü şeyleri uygulayabilmesi ve birlikte yaşamaktan keyif almaları şeklinde tanımlamış ve aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, fiziksel/materyal/finansal yeterlik ve yetersizliğe ilişkin destek olmak üzere 5 alt boyutta ele almıştır. Aile etkileşimi, ailedeki bireylerin birbirleriyle ve çevresiyle olan ilişkisini ele almaktadır. Ebeveynlik, çocuğun bakımını sağlayan ve ona rehberlik eden ebeveynin genel rollerini içermektedir. Duygusal yeterlik, aile yaşamının mutluluk ve iç huzurunu barındıran bir kavramdır. Fiziksel/materyal/finansal yeterlik ailenin maddi açıdan kendini güvende hissetmesi ve aile içi finansal yeterliliğin sağlanmasıdır. Yetersizliğe ilişkin destek ise aile bireylerinin ev, okul ve toplum yaşamında desteklenmesi ve hizmet sağlayanlarla olan ilişkilerini kapsamaktadır. Canarslan ve Ahmetoğlu'nun (2015) çalışmasında ise aile yaşam kalitesi, ailelerin ihtiyaçlarını karşılayabilecek durumda olmaları, aile üyeleri için anlam ifade eden hedeflere sahip olmaları, birlikte yaşamaları ve bunlara ulaşabilmeleri olarak açıklanmıştır. Bunun yanında ailenin maddi durumunun, eğitim durumunun, ebeveynlerin iş durumu ve çalışma şartlarının, gelirin kullanıldığı yerlerin gıda, sağlık, konut, ulaşım, dinlenme ve eğlenme faaliyetlerine katılımın aile yaşam kalitesine yön verdiği belirtilmektedir.

2.7.1 Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Yaşam Kalitesi

Engelli çocuğun doğumu ailelerin yaşam şekillerini önemli ölçüde değiştirerek normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinden daha fazla görev ve yüke sahip oldukları bilinmektedir. Çocuğun durumuyla ilgili yeterli bilgiye sahip olmama, ekonomik ihtiyaçların artması, karı-koca ilişkisinin bozulması, aile bireylerinin rollerinde değişimlerin olması, sosyal aktivitelere yeterince vakit ayıramama ve toplumdaki diğer insanları engelli çocuk ve ailelerine olan tutum ve davranışları

ailenin problemlerinin artmasına neden olmaktadır. Bu ailelerin stresle başa çıkmada boyun eğici yaklaşımı belirledikleri, zamanlarını planlamada yetersiz oldukları için günlük yaşam aktiviteleri ve rollerini yerine getirirken zorluk çektikleri ve stres yaşadıkları, bu durumun yaşam kalitesini azaltarak, depresyona neden olduğu ortaya çıkmıştır (Bayraktar, 2015; Kaytez ve ark., 2015; Türk ve Bumin, 2015). Hsiao'nun (2018) otizmli çocuğu olan ebeveynlerle yaptığı çalışmada ebeveynlerin cinsiyetinin, eğitim durumunun, medeni halinin, gelir düzeyinin ve algılanan ebeveyn stresinin yaşam kalitesini etkilediği saptanmıştır. Juhasova'nın (2015) yaptığı çalışmada da engelli çocuğa sahip ebeveynlerin finansal kaynak, bilgi kaynakları ve sağlık hizmetlerine erişilebilirliğinin daha düşük seviyede olması nedeniyle diğer ebeveynlere göre yaşam kalitesinin daha düşük olduğu saptanmıştır. Canarslan ve Ahmetođlu'nun (2015) çalışmasında da özel gereksinimli çocuđu olan babaların annelere göre daha iyi yaşam kalitesine sahip olduđu aynı zamanda sosyal desteđin olması, bakım ücreti almak ve ekonomik düzeyin iyi olmasının ailelerin yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediđi belirtilmiştir. Karakaş ve Yaman'ın (2017) engelli çocuđu olan bireylerle yaptıkları çalışmada, fiziksel aktivite yapan bireylerin yaşam kalitelerinin daha yüksek olduđu tespit edilmiştir. Karaduman ve Parlar'ın (2020) özel gereksinimli çocuđu olan ve olmayan ailelerin yaşam kalitesini inceledikleri çalışmalarında, özel gereksinimli çocuđu olan ebeveynlerin aile yaşam kalitelerinin diğer gruba göre daha düşük olduđu saptanmıştır. Yaşam kalitesinin alt boyutları karşılaştırıldığında, gelişimsel yetersizliđi olan çocukların annelerinin ebeveynlik ve duygusal yeterlik boyutlarının diğer gruba göre daha düşük, aile etkileşimi boyutunun ise diğer gruba oranla daha yüksek olduđu bulunmuştur.

Ailede yetersizliđi olan bir çocuđun olması, ebeveynlerin belirsizliklerle karşılaşmalarına farklı tutum ve davranışlarda bulunmalarına neden olmaktadır. Aile içi sorunlar, sosyal çevreyle kurulan ilişkiler, engelli çocuđa bakım sorumluluđu ve çocuđun ebeveynlerin kaybından sonraki yaşam süreci; engelli çocuđa sahip ailelerde benlik saygısında azalma, kaygı düzeyinde artma, depresyon, stres vb. emosyonel problemler görülmesine neden olmaktadır (Alpğan, 2018; Andiç, 2018; Öz, 2018; Şengün ve Köksal, 2019). Jafari ve arkadaşlarının (2014) çalışmalarında kronik hastalığı olan çocuklara bakım veren ebeveynlerin %49.1'inin şiddetli ve

%31,8'ininise orta şiddette depresyon yaşadıkları ve depresyon düzeyi yüksek olan bakım verenlerin öz yeterliliklerinin düşük olduğu tespit edilmiştir.

2.8 Yorgunluk

Yorgunluk; kişinin sadece kendisinin algılayabildiği, yoğunluğu, süresi ve sıklığının değişkenlik gösterdiği, halsizlik ve enerji azlığıyla birlikte, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirememesi, konsantrasyon güçlüğü, emosyonel değişiklik, ilgisizlik ve biyolojik durumdan etkilenen duygu hali olarak tanımlanır (Yan ve ark., 2016; Özmen, 2021). Yaşın ilerlemesi, beslenmenin bozulması, yaşam biçiminin değişmesi, uyku kalitesinin bozulması, sosyal etkileşimin azalması, iş yükü vb. durumlar nedeniyle bireyin zihinsel ve fiziksel durumu yetersiz hale gelmektedir (Özlu, 2015). İnsan enerjisinin alt sınırlara ulaştığı bu durumlarda düzenli uyku, dinlenme veya beslenmeyle geçen yorgunluk hissi akut yorgunluk olarak tanımlanır. Ancak bazı durumlarda dinlenme süresi uzar ve kişi istirahat sonrası kendini dinç hissedemez. Bu durum altı aydan uzun süre devam ederse ve sürekli tekrarlanırsa kronik yorgunluk olarak adlandırılır (Ataş, 2019). Yorgunluğun kontrol altına alınamadığı durumlarda anneler halsizlik, bitkinlik, güçsüzlük, dikkat dağınıklığı, motivasyon bozukluğu, uykusuzlukla karşı karşıya kalırlar, günlük yaşam aktiviteleri kesintiye uğrar ve yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenir. Engelli çocukların günlük yaşam aktivitelerini tek başına yerine getirememesi, ebeveynine olan bağımlılıklarının artmasına yol açmakta; bu durumda bakım verenin de yorgunluk yaşamasına neden olmaktadır (Girgin ve Balcı, 2015; Yıldız, 2019).

2.8.1 Engelli Çocuğu Olan Annelerde Yorgunluk

Özel gereksinimleri çocuğa sahip olan aileler uzun, zor ve yorucu bir süreçle baş başa kalırlar (Özlu, 2015). Kronik hastalık sürecinin uzun olması, tekrarlayan hastane ziyaretlerinin olması ve sık kontrol gerektirmeleri nedeniyle ebeveynin bakımda güçlük yaşamasına, uykusuz kalmalarına, iş ve aile yaşantısındaki rollerin değişmesine, bireylerin anksiyete, depresyon, ağrı, stres ve yorgunluk yaşamalarına ve psikolojilerinin negatif yönde etkilenmesine neden olmaktadır (Budak ve Geçkil, 2020; Atılğan ve Tuncer, 2021). Serebral palsili çocuğu olan 90 annenin ve sağlıklı çocuğa sahip 50 annenin yorgunluklarının karşılaştırıldığı bir çalışmada da serebral palsili çocuğa sahip olan annelerin yorgunluk düzeyi ve yorgunluk süresinin artmış

olduğu tespit edilmiştir (Garip ve ark., 2016). Albayrak ve arkadaşları (2019) ağrı, bakım yükü, yorgunluk, depresyon, yaşam kalitesi ve uyku kalitesini incelemek amacıyla 101 serebral palsili çocuk annesi ve 67 sağlıklı çocuk annesiyle yaptıkları çalışmada, serebral palsili çocuğu olan annelerin ağrısının daha fazla olduğu, bakım yükü, yorgunluk, depresyon düzeylerinin arttığı; yaşam kalitesi ve uyku kalitesinin azaldığını saptamıştır.

2.9 Engelli Çocuk ve Ailesinin Hemşirelik Bakımı

Hemşireliğin ilgi alanı insandır. İnsan da ihtiyaçları olan bir varlıktır. Hemşireler ise bu ihtiyaçların geçici veya devamlı olarak karşılanmasına yardımcı olan; hizmet verdiği alanlarda bakım verici, araştırmacı, eğitici, savunucu, yönetici ve lider olmak üzere değişmeyen rolleri bulunan sağlık profesyonelleridir. Engelliliği önleyebilmek amacıyla ilkyardım, erken tanı, erken müdahale, erken bakım ve koruma konusunda hemşirelere önemli görevler düşmektedir. Normal gelişim gösteren bireylerden farklı olarak engelli olan kişiler özel bakıma ihtiyaç duyarlar. Hemşireler özel bakım ihtiyacı olan engelli bir çocuğun bakımında çocuğun ve ailenin fiziksel, ruhsal, ekonomik ve psikolojik özelliklerinin yanı sıra çocuğun günlük yaşam aktivitelerini yerine getirebilme durumunu da dikkate alarak, yaşanan problemlere yönelik hemşirelik tanısı geliştirebilmeli, girişimler planlayarak uygulayabilmelidir (Köşgeroğlu ve Boğa, 2011; Oğuzhan, 2018).

Hemşire engellilik nedenlerini olabildiğince ortadan kaldırmayı veya azaltmayı amaçlamalı, doğum öncesi, doğum ve doğum sonrası dönemde koruyucu hizmetler hakkında aileyi bilgilendirmelidir. Bununla birlikte aileyi riskli gebeliklerin takibi, anne ve bebek için tehlikeli olabilecek durumlar konusunda uyarmalıdır (Canbay ve Çitil, 2021).

Hemşire doğumdan sonra yenidoğan ve çocukluk döneminde organların ve mental gelişimlerin düzenli takip edilmesi, genetik hastalık ve engelliğe neden olabilecek durumların erken teşhisinin sağlanması, anne ve bebeğin sağlıklı beslenmesi ve çocukluk çağı aşılırları konusunda aileyi bilgilendirmelidir (Canbay ve Çitil, 2021).

Engel durumuyla karşılaşmak kaçınılmaz olduğunda hemşire engelli çocuğa sahip olan ailelerin çocuğa uyum sağlaması ve yaşadığı zorluklarla baş edebilmesine;

birey, aile ve toplumun kaynaşmasına yardımcı olur. Hemşireler çocuklarının sağlık problemlerini gidermek için ailelere yol gösterebilirler. Çocuğun durumuna ilişkin ilk bilgilerin verilmesi ebeveynlerin uyum sürecini etkileyeceğinden profesyonel meslek gruplarıyla iş birliği kurarak ailenin bilgilendirilmesini sağlar. Ailelerin kaygılarını gidermek için başa çıkma stratejileri geliştirmesine; aile üyelerinin duygu ve düşüncelerini, beklentilerini ifade etmesine yardımcı olur. Ailelerin çocuklarına daha iyi yardım edebilmeleri için gereken desteği sağlar. Bu sayede hem kendi hem de çocuklarının yaşam doyumlarının artmasına yardımcı olur (Aktürk, 2012; Bayraktar, 2015; Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). Sanat terapisi ve bilişsel davranışçı terapiler gibi başa çıkma yöntemlerinin fiziksel, ruhsal, bilişsel sağlığa olumlu yönde etkisi bulunmaktadır. Özel eğitim ve ilgili kurumlarında alanında uzman hemşireler psikolojik destek grupları oluşturarak ailelere bu konuda destek verebilir. Bu gruplara anne, baba ve kardeş olmak üzere tüm aile bireyleri dahil edilmelidir (Çulhacık ve ark, 2020).

Hemşirelerin engelli çocukların engel durumlarının erken saptanması ve tedavi edilebilmesi için doğum öncesi ve doğum sonrası izlemlerin vaktinde yapılmasında, erken tanı ve tetkiklerin yaptırılması için aile teşvikinde, bebeklerin muayenelerinin özenli bir şekilde yapılmasında danışmanlık rolü çok önemlidir. Ayrıca engelli çocuğa bakım veren ailelere sağlık profesyonellerince evde bakım hizmeti sağlanması ve ailelerin yaşadıkları problemlerin çözüme kavuşturulmasında hemşirelerin önemli rolü bulunmaktadır (Özmen ve Çetinkaya, 2012).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1 Araştırmanın Türü

Bu araştırma tanımlayıcı ve ilişki arayıcı tiptedir.

3.2 Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma 15 Aralık 2021- 15 Mayıs 2022 tarihleri arasında Ordu İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı ve İl merkezinde bulunan Dosteli, Ebruli, İlk Akyol, Alize Yeni Ufuklar Özel Eğitim Merkezleri, Adil Karlıbel Özel Eğitim ve Meslek Okulu, Altınordu Özel Eğitim ve Uygulama Okulu'nda gerçekleştirildi.

3.3 Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Ordu İl merkezinde bulunan araştırmanın yapıldığı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine kayıtlı 0-18 yaş arası çocukların toplam sayısından yola çıkılarak 838 annenin oluşturduğu belirlendi. Araştırmanın örnekleme Gpower analizi ile %95 güven ($1-\alpha$), %80 test gücü ($1-\beta$) ve $r=0,151$ korelasyon değeri ile hesaplama yapılarak toplam 269 anne olarak belirlenmiştir (Albayrak ve ark, 2019) (Ek 1). Olası veri kaybını önlemek için belirlenen örneklem büyüklüğünün %5 fazlası alınarak çalışma 280 anne ile tamamlanmıştır.

Araştırmaya Alınma Kriterleri:

- 0-18 yaş arasında engelli çocuğunun olması,
- Çocuğunun engelli tanısını en az 6 ay önce alması,
- Engelli çocuğun primer bakım vericisi olması,
- En az ilköğretim mezunu olması,
- İletişime engel bir durumu olmaması,
- Anne ve babanın birlikte (evli) olması,
- Araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul etmesi anneler için araştırmaya alınma kriterleridir.

Araştırmadan Dışlama Kriterleri:

- Annenin sözel iletişim kuramaması,
- Annenin okuma yazma bilmemesi,
- Annenin süregelen fiziksel ve ruhsal bir hastalığının olması,

- Birden fazla engelli çocuęu olması anneler için arařtırmadan dıřlama kriterleridir.

3.4 Arařtırmanın Deęiřkenleri

Baęımlı Deęiřkenler: BAKAS Bakım Verme Etki Ölçeęi puanı, BEACH Center Aile Yařam Kalitesi Ölçeęi puanı, Yorgunluk řiddet Ölçeęi puanı.

Baęımsız Deęiřkenler: Anne ve çocuęun sosyo-demografik özellikleri ve çocuęun bakımına yönelik özellikler.

3.5 Verilerin Toplanması

Arařtırmanın verileri literatür taraması yapılarak oluřturulan engelli çocukların ve annelerinin sosyodemografik ve saęlık durumuna iliřkin soruları içeren “Anne-Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu” (Ek-3), “BAKAS Bakım Verme Etki Ölçeęi (BBVEÖ)” (Ek 4), “BEACH Center Aile Yařam Kalitesi Ölçeęi (BCAYKÖ)” (Ek 5), “Yorgunluk řiddet Ölçeęi (YřÖ)” (Ek 6) ile toplanmıřtır. Veriler toplanmadan önce annelere çalışma ile ilgili bilgi verilmiřtir. Daha sonra gönüllülük esasına dayalı olarak arařtırmaya katılmayı kabul eden ve arařtırma kriterlerine uygun olan engelli çocukların annelerine çocuęunu rehabilitasyon merkezinden almaya geldięinde pandemi kořullarına uygun olarak hazırlanan (el dezenfektanı ve eldiven kullanılarak) veri toplama formları kapalı bir zarf içinde teslim edilmiřtir. Daha sonra veri toplama formlarının arařtırmacı gözetiminde anneler tarafından bekleme odasında sosyal mesafe kurallarına uyularak, maske, el dezenfektanı ve eldiven kullanımı saęlanarak doldurmaları istenmiřtir.

3.5.1. Anne – Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu

Literatür doęrultusunda (Öztürk ve ark., 2017;Kaplan, 2020; Yılmaz ve Alemdar, 2020; Atılgan ve Tuncer, 2021; Çolak ve Kahrıman, 2021) hazırlanan anne-çocuk tanıtıcı bilgi formu annelerin yař, eęitim durumu, aile tipi, çalışma durumu, meslek, gelir durumu; engelli çocukların yařı, cinsiyeti, engel durumu ve engel düzeyi gibi sosyodemografik özellikleri ve engelli çocuęun bakımına iliřkin toplam 31 soru içermektedir (Ek 3).

3.5.2. BAKAS Bakım Verme Etki Ölçeği

Bakım verenlerin yaşantılarının bakım verme sürecinin başlaması ile nasıl değiştiğini değerlendirmek amacıyla Bakas (1999) tarafından geliştirilen, Türkçe' ye uyarlaması Can ve Cavlak (2010) tarafından yapılan "BAKAS Bakım Verme Etki Ölçeği (BBVEÖ)" toplam 16 sorudan oluşmaktadır. Ölçekte bakım vermenin hem pozitif hem de negatif etkileri görülmekle birlikte 1'den 7'ye kadar Likert tipi değerlendirme uygulanmaktadır. Ölçekten en az 15, en fazla 105 puan alınabilmektedir. Skor arttıkça değişimin iyi yönde olduğu, skor azaldıkça değişimin kötü yönde olduğu yorumlanmaktadır. Can ve Cavlak'ın (2010) çalışmasında ölçeğin Cronbach alfa değeri 0.90, test-tekrar test güvenilirliği ise 0.96 olarak bulunmuştur (Ek 4). Bu çalışmada, Cronbach alfa değeri 0.88 bulundu.

3.5.3. BEACH Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği

Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerde aile yaşam kalitesini incelemek amacıyla Kansas Üniversitesi Beach Aile ve Yetersizlik Merkezi tarafından geliştirilen "BEACH Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ)'nin" Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Meral ve Cavkaytar (2013) tarafından yapılmıştır. Ölçek 25 sorudan oluşmakta olup aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, fiziksel yeterlik ve yetersizliğe ilişkin destek olmak üzere toplam 5 alt alanı bulunmaktadır. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 25, en yüksek puan ise 125'tir. Ölçek hiç uygun değil, uygun değil, ne uygun ne uygun değil, uygun, tamamen uygun şeklinde 5 dereceli likert tipi bir değerlendirmeye sahiptir. Ölçekten alınan puanın yüksek olması, yüksek düzeyde aile yaşam kalitesi algısını, düşük puanda olması ise düşük düzeydeki yaşam kalitesi algısını göstermektedir (Meral ve Cavkaytar, 2013). Meral ve Cavkaytar'ın (2013) çalışmasında ölçeğin Cronbach alfa değeri 0.92, test yarılama/iki-yarı güvenilirliği 0.83 olarak bulunmuştur (Ek 5). Bu çalışmada, Cronbach alfa değeri 0.92 bulundu.

3.5.4. Yorgunluk Şiddeti Ölçeği

Çalışmaya dahil edilen annelerin son 1 aydaki durumlarını göz önüne alarak yorgunluk düzeylerini belirlemek amacıyla "Yorgunluk Şiddeti Ölçeği (YŞÖ)" kullanıldı. Krupp, Alvarez, LaRocca ve Scheinberg (1988) tarafından geliştirilen,

Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının Armutlu ve arkadaşları (2007) tarafından yapıldığı ‘‘Yorgunluk Şiddeti Ölçeği’’ toplamda 9 maddeden oluşmaktadır. Her madde 1’den 7’ye kadar puan alır. Toplam puana göre bireyin yorgunluk düzeyi belirlenir. Ölçekten alınan en düşük puan 9, en yüksek puan ise 63 olup sonuç ortalama alınarak hesaplanmaktadır. Ölçekten alınan sonuç ne kadar yüksek ise yorgunluk düzeyi o kadar fazla kabul edilir. Armutlu ve arkadaşlarının (2007) çalışmasında Cronbach alfa değerinin 0.88 ve 0.94 arasında değişmekte olduğu bulunmuştur (Ek 6). Bu çalışmada, Cronbach alfa değeri 0.90 bulundu.

3.6. Verilerin Analizi

Verilerin analizi bilgisayarda istatistik paket programı ile yapılmıştır. Araştırma sonucunda elde edilecek veriler tanımlayıcı istatistik testlerden, sayı, yüzde, ortalama, standart sapma, ortanca, en küçük ve en büyük değerler kullanılmıştır. Ele alınan her bir değişken için verilerin normal dağılım kontrolü yapılmıştır. Normal dağılım gösteren değişkenlerin analizinde bağımsız gruplar için Student t-testi veya Varyans analizi kullanılmıştır. Normal dağılım göstermeyen değişkenlerde ise bağımsız gruplarda Mann-Whitney U testi veya Kruskal-Wallis testi kullanılmıştır. Değişkenler arası ilişkilerin belirlenmesi amacıyla korelasyon (Pearson veya Spearman korelasyon) katsayıları hesaplanmıştır. Ayrıca yapılan lineer regresyon analizi ile değişkenler arasındaki sebep sonuç ilişkileri açıklanmıştır. Kullanılan ölçeklerin iç geçerliliği için Cronbach alfa katsayısı değerlendirilmiştir. Tüm hesaplamalarda ve yorumlamalarda istatistik önem düzeyi $p < 0.05$ olarak dikkate alınmıştır.

Tablo 3.1 Çalışmada Yer Alan Sürekli Değişkenlere Ait Normal Dağılım Tablosu

	Tanımlayıcı İst.		Kolmogorov-Smirnov	
	Çarpıklık	Basıklık	İstatistik	p
BBVEÖ Toplam	0.094	-0.369	0.051	0.071
BCAYKÖ Toplam	-0.461	1.531	0.081	<0.001
BCAYKÖ-Aile Etkileşimi	-0.854	1.701	0.161	<0.001
BCAYKÖ-Ebeveynlik	-0.960	2.332	0.159	<0.001
BCAYKÖ-Duygusal Yeterlik	-0.439	0.494	0.13	<0.001
BCAYKÖ-Fiziksel Yeterlik	-0.250	0.134	0.082	<0.001
BCAYKÖ-Yetersizliğe İlişkin Destek	-1.040	2.354	0.222	<0.001
YŞÖ Toplam	0.181	-0.595	0.055	0.038

BBVEÖ, BCAYKÖ ve alt boyutları ve YŞÖ için arařtırmaya katılan kiři sayısı 30'dan fazla olduđu için Kolmogorov-Smirnov testinin sonularına bakılır. Kolmogorov-Smirnov testindeki sonular BBVEÖ için normal dađılım gsterirken BCAYKÖ ve alt boyutları ve YŞÖ için normal dađılım gstermemektedir (Tablo 3.1).

3.7. Etik Kurallar

Arařtırmada kullanılan ‘‘BBVEÖ’’ için Tuđba Can'dan (Ek 7), ‘‘BCAYKÖ’’ için Bekir Fatih Meral'den (Ek 8), ve ‘‘YŞÖ’’ için Kadriye Armutlu'dan (Ek 9) e-posta aracılıđıyla izin alınmıřtır. Arařtırmaya bařlamadan nce, zel eđitim merkezlerinde arařtırmanın srdrlebilmesi için Ordu İl Milli Eđitim Mdrlđ'nden arařtırma izni (01.12.2021/E-18802389-605.01-37974055) (Ek 11) ve Ordu niversitesi Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu'ndan Etik Kurul onayı (01.04.2021/KA EK 94) alınmıřtır (Ek 10). alıřmaya katılmayı kabul eden annelere alıřmanın amacı anlatılıp gnll onam formu aracılıđı ile yazılı onamları alınmıřtır (Ek 2). Arařtırmaya katılan annelere arařtırmanın gnlllk esasına dayandıđı ve istedikleri zaman arařtırmadan ayrılacakları konusunda bilgi verilerek ‘‘gnlllk ilkesine’’ uyuldu. Arařtırmaya katılan annelere bilgilerinin bařka kiři ve kurumla paylařılmayacađı, arařtırmadan elde edilen sonuların bilimsel amala kullanılacađı ve kiřisel bilgilerin aıklanmayacađı konusunda bilgilendirme yapılarak ‘‘gizlilik ilkesine’’ uyuldu.

4. BULGULAR

Araştırma kapsamına alınan anneler ve çocuklarına ait sosyodemografik özelliklerin dağılımı Tablo 4.1’de sunulmuştur.

Araştırmaya katılan annelerin yaş ortalamasının 40.36 ± 7.40 , %43.2’sinin ilkokul mezunu, %86.4’ünün ev hanımı olduğu, %34.6’sının sosyal güvencesinin olmadığı, %85.4’ünün çekirdek aile yapısına sahip ve %58.9’unun gelirinin giderinden az olduğu belirlendi. Araştırma kapsamına alınan babaların yaş ortalamasının 44.25 ± 7.66 , %36.8’inin ilkokul mezunu, %46.4’ünün serbest meslek ve %5’inin ise işsiz olduğu belirlendi.

Araştırma kapsamına alınan engelli çocukların yaş ortalaması 11.34 ± 4.89 olup %62.9’u erkektir. Çocukların %62.1’inin engelinin doğuştan olduğu ve 10.21 ± 5.28 yıldır engelli olduğu belirlenmiştir. Çocukların %51.8’inin zihinsel engelli, %13.6’sının fiziksel engelli, %1.4’ünün işitme engelli, %3.2’sinin konuşma engelli ve %30’unun birden fazla engeli bulunmaktadır. Çocukların %11.4’ünün engellilik nedeninin zor doğum eylemi olduğu, %31.4’ünün ağır engel düzeyine sahip olduğu, %75’inin 36 ay ve üzeri süredir rehabilitasyon merkezine gittiği, %54.3’ünün kısmen kendini ifade edebildiği ve %45’inin tıbbi bakım aldığı belirlendi.

Annelerin %88.9’unun engelli çocuğuna 36 ay ve üzeri süredir bakım vermekte olduğu, %95’inin engelli çocuğuna bakım vermekten memnun olduğu ve %55.4’ünün bakım vermede kendini yeterli hissettiği belirlendi. Annelerin %52.9’unun engelli çocuğunun bakımında destek olan birinin olduğu, %17.5’inin çocuğunun bakımı nedeniyle aile ve sosyal yaşamının her zaman olumsuz etkilendiği, %38.2’sinin engelli çocuğu doğduktan sonra sağlıklı çocuğuyla daha az ilgilendiği, %38.2’sinin kendini yorgun hissettiği, %49.3’ünün psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğu, %85.7’sinin çocuğunun geleceğine yönelik kaygı taşıdığı ve %63’ünün çocuklarına öz bakımını gerçekleştirme konusunda yardımcı olduğu saptandı.

Annelerin %27.5’inin engelli çocuğuna bakım verirken kas iskelet sistemi ağrısı, %67.5’inin yorgunluk, %41.4’ünün uykusuzluk, %45’inin halsizlik, %33.9’unun depresif ruh hali, %33.2’sinin kişisel bakımına yeterince vakit ayıramadığı, %30’unun

eşiyile ve diğer çocuklarıyla yeterince ilgilenemediği, %32.9'unun ev işlerine yetişemediği, %49.6'sının sosyal yaşama yeterince vakit ayıramadığı saptandı.

Tablo 4.1. Anne ve Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Sosyodemografik Özellikler	n	%
Annenin yaş grubu		
25-30	24	8.6
31-40	134	47.9
41-50	97	34.6
51 ve üzeri	25	8.9
Annenin eğitim düzeyi		
İlkokul	121	43.2
Ortaokul	53	18.9
Lise	75	26.8
Üniversite-yüksek lisans-doktora	31	11.1
Annenin çalışma durumu		
Ev hanımı	242	86.4
Çalışıyor	38	13.6
Sosyal Güvence		
Var	183	65.4
Yok	97	34.6
Babanın yaşının grubu		
25-30	8	2.8
31-40	96	34.3
41-50	115	41.1
51- ve üzeri	61	21.8
Babanın eğitim düzeyi		
İlkokul	103	36.8
Ortaokul	51	18.2
Lise	82	29.3
Üniversite-yüksek lisans doktora	44	15.7
Babanın mesleği		
İssiz	14	5.0
Serbest meslek	130	46.4
Memur	34	12.2
Diğer	102	36.4
Aile tipi		
Çekirdek aile	239	85.4
Geniş aile	41	14.6
Gelir Düzeyi		
Gelir giderden az	165	58.9
Gelir gidere denk	94	33.6
Gelir giderden fazla	21	7.5
Çocuk Sayısı		
1	39	13.9
2	121	43.2
3	96	34.3
4 ve üzeri	24	8.6
Engelli Çocuğun Cinsiyeti		
Kız	104	37.1
Erkek	176	62.9
Çocuğun Engelli Olma Zamanı		
Doğuştan	174	62.1
Sonradan	106	37.9
Toplam	280	100.0

4.1. 'Devam' Anne ve Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Sosyodemografik Özellikler	n	%
Engelli Çocuğun Yaş Grubu		
0-2	3	1.1
3-6	57	20.4
7-12	97	34.6
13-18	123	43.9
Çocuğun Engeli		
Zihinsel	145	51.8
Fiziksel	38	13.6
İşitme	4	1.4
Konuşma	9	3.2
Birden fazla engeli var	84	30.0
Çocuğun Engelli Olma Nedeni		
Akraba evliliği	18	6.4
Zor doğum eylemi	32	11.4
Bebeklik döneminde geçirilen hastalık	29	10.4
Kaza	5	1.8
Erken doğum	17	6.1
Gebelikte ilaç kullanma	2	0.7
Bilinmiyor	177	63.2
Çocuğun Engel Düzeyi		
Hafif	75	26.8
Orta	70	25.0
Ağır	88	31.4
Çok ağır	47	16.8
Annenin Çocuğuna Bakım Verme Süresi		
6-12 ay	9	3.2
12-24 ay	10	3.6
24-36 ay	12	4.3
36 ay ve üzeri	249	88.9
Çocuğun Rehabilitasyona Gitme Süresi		
6-12 ay	26	9.3
12-24 ay	20	7.1
24-36 ay	24	8.6
36 ay ve üzeri	210	75.0
Engelli Çocuğun Kendini İfade Edebilme Durumu		
Hiçbir zaman	52	18.6
Kısmen	152	54.3
Tam	76	27.1
Çocuğun Tıbbi Bakım Alma Durumu		
Evet	126	45.0
Hayır	154	55.0
Annenin Çocuğuna Bakım Veriyor Olmaktan Memnun Olma Durumu		
Evet	266	95.0
Hayır	5	1.8
Kararsızım	9	3.2
Annenin Çocuğunun Bakımında Destek Alma Durumu		
Var	148	52.9
Yok	132	47.1
Toplam	280	100.0

Tablo 4.1. ‘Devam’ Anne ve Çocukların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Sosyodemografik Özellikler	n	%
Annenin Çocuğuna Bakım Vermede Kendini Nasıl Hissettiği		
Yeterli	155	55.4
Kısmen yeterli	102	36.4
Yetersiz	23	8.2
Annenin Çocuğın Bakımı Nedeniyle Aile ve Sosyal Yaşamının Olumsuz Etkilenme Durumu		
Her zaman	49	17.5
Bazen	168	60.0
Hiçbir zaman	63	22.5
Annenin Engelli Çocuğın Doğumundan Sonra Sağlıklı Çocukla İlgilenme Durumu		
Daha az	107	38.2
Tüm çocuklarımla aynı ilgileniyorum	134	47.9
Başka çocuğum yok	39	13.9
Annenin Genel Olarak Kendini Nasıl Hissettiği		
Tükenmiş	34	12.2
Yorgun	107	38.2
Huzurlu	54	19.3
Bıkkın	6	2.1
Mutlu	79	28.2
Annenin Psikolojik Desteğe İhtiyaç Duyma Durumu		
Evet	138	49.3
Hayır	142	50.7
Annelerin Çocuğunun Geleceğine Yönelik Kaygı Yaşama Durumu		
Evet	240	85.7
Hayır	40	14.3
Annelerin Çocuğuna Bakım Verirken Yaşadıkları Sorunlar*		
Kas iskelet sistemi ağrısı	77	27.5
Yorgunluk	189	67.5
Uykusuzluk	116	41.4
Enerji düşüklüğü/halsizlik	126	45.0
Depresif ruh hali	95	33.9
Kişisel bakımınıza yeterince vakit ayıramama	93	33.2
Eşinizle ve diğer çocuklarınızla yeterince ilgilenememe	84	30.0
Ev işlerine yetişememe	92	32.9
Sosyal yaşama yeterince vakit ayıramama	139	49.6
Diğer	14	5.0
Engelli Çocuğın Günlük Yaşam Aktivitelerini Yerine Getirirken Destek Alma Durumu*		
Öz bakım ihtiyacını giderme	176	63.0
Hareket etme	91	32.6
Sosyal beceri ve güvenlikte olma	231	82.8
Toplam	280	100.0
	Ortalama±SS	Ortanca (min-max)
Annenin Yaşı	40.36 ± 7.40	40 (25 - 60)
Babanın Yaşı	44.25 ± 7.66	44 (26 - 67)
Engelli Çocuğın Yaşı	11.34 ± 4.89	11 (1 - 18)
Çocuğın Engellilik Süresi	10.21 ± 5.28	10 (1 - 18)

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Çalışmaya katılan annelerin ölçek puanların dağılımı Tablo 4.2’de verilmiştir. Annelerin BAKAS bakım verme etki ölçeği puan ortalaması 63.29 ± 17.47 , BCAYKÖ puan ortalaması 93.74 ± 14.63 , YŞÖ puan ortalaması 3.84 ± 1.43 bulundu. BCAYKÖ “Aile Etkileşimi”, “Ebeveynlik”, “Duygusal Yeterlik”, “Fiziksel Yeterlik”, “Yetersizliğe İlişkin Destek” olmak üzere 5 alt boyuttan oluşmaktadır. Ölçekten elde edilen puanlar 33-125 arasında değişmektedir. BCAYKÖ “Aile Etkileşimi” alt boyut puan ortalaması 24.08 ± 3.86 , “Ebeveynlik” alt boyut puan ortalaması 23.33 ± 3.85 , “Duygusal Yeterlik” alt boyut puan ortalaması 13.84 ± 3.26 , “Fiziksel Yeterlik” alt boyut puan ortalaması 17.19 ± 4.10 , “Yetersizliğe İlişkin Destek” alt boyut puan ortalaması 15.30 ± 2.95 bulundu.

BBVEÖ toplam puanı 15 maddeden oluşmakta ve Cronbach alfa değeri 0.88 ile yüksek güvenilirlikte elde edilmiştir. BCAYKÖ genel puanı 25 maddeden oluşmakta ve Cronbach alfa değeri 0.92 ile yüksek güvenilirlikte elde edilmiştir. Aile etkileşimi alt boyut puanı 6 maddeden oluşmakta ve Cronbach alfa değeri 0.85 ile yüksek güvenilirlikte elde edilmiştir. Ebeveynlik alt boyut puanı 6 maddeden oluşmakta ve Cronbach alfa değeri 0.81 ile yüksek güvenilirlikte elde edilmiştir. Duygusal yeterlik alt boyut puanı 4 maddeden oluşmakta ve Cronbach alfa değeri 0.74 ile oldukça güvenilir elde edilmiştir. Fiziksel yeterlik alt boyut puanı 5 maddeden oluşmakta ve Cronbach alfa değeri 0.78 ile oldukça güvenilir elde edilmiştir. Yetersizliğe ilişkin destek alt boyut puanı 4 maddeden oluşmakta ve Cronbach alfa değeri 0.83 ile yüksek güvenilirlikte elde edilmiştir. YŞÖ toplam puanı 9 maddeden oluşmakta ve Cronbach alfa değeri 0.90 ile yüksek güvenilirlikte bulunmuştur.

Tablo 4.2. Annelerin BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ Puanların Dağılımı (n=280)

Ölçekler	Minimum	Maksimum	Ort±ss	Cronbach Alfa
BBVEÖ	15	105	63.29 ± 17.47	0.88
BCAYKÖ	25	125	93.74 ± 14.63	0.92
<i>BCAYKÖ-Aile Etkileşimi</i>	6	30	24.08 ± 3.86	0.85
<i>BCAYKÖ-Ebeveynlik</i>	6	30	23.33 ± 3.85	0.81
<i>BCAYKÖ-Duygusal Yeterlik</i>	4	20	13.84 ± 3.26	0.74
<i>BCAYKÖ-Fiziksel Yeterlik</i>	5	25	17.19 ± 4.10	0.78
<i>BCAYKÖ-Yetersizliğe İlişkin Destek</i>	4	20	15.30 ± 2.95	0.83
YŞÖ	1	7	3.84 ± 1.43	0.90

Engelli çocuğun sosyodemografik özelliklerine göre BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması Tablo 4.3'te verilmiştir. Araştırma kapsamına alınan engelli çocukların sosyodemografik özelliklerine göre ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0.050$).

Tablo 4.3. Engelli Çocuğun Sosyodemografik Özelliklerine Göre BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Engelli Çocuğun Sosyodemografik Özellikleri	n	BBVEÖ	BCAYKÖ	YŞÖ
Çocuğun Cinsiyeti				
Kız	104	64.65 ± 16.66	94 (33 – 125)	3.87 ± 1.48
Erkek	176	62.49 ± 17.92	93 (41 – 125)	3.82 ± 1.4
<i>Test ve p değeri</i>		F=1.002 p=0.317*	MWU=8471.5 p=0.298**	t=0.289 p=0.773*
Çocuğun Engelinin Doğuştan/Sonradan Olma Durumu				
Doğuştan	174	62.41 ± 17.2	94.59 ± 14.77	3.9 ± 1.47
Sonradan	106	64.75 ± 17.88	92.33 ± 14.35	3.74 ± 1.36
<i>Test ve p değeri</i>		t=-1.086 p=0.278*	t=1.256 p=0.210*	t=0.939 p=0.348*
Çocuğun Engel Düzeyi				
Hafif	75	65.12 ± 17.00	96.67 ± 14.13	3.54 ± 1.42
Orta	70	62.7 ± 19.86	94.49 ± 17.92	3.9 ± 1.54
Ağır	88	62.14 ± 16.21	90.61 ± 13.89	3.87 ± 1.45
Çok Ağır	47	63.43 ± 16.98	93.79 ± 9.83	4.16 ± 1.18
<i>Test ve p değeri</i>		F=0.427 p=0.734***	F=2.573 p=0.056***	F=1.967 p=0.119***

*Bağımsız Örnekler t Testi; **Mann Whitney U Testi; ***Tek Yönlü Varyans Analizi; ortalama ± standart sapma; ortanca (minimum – maksimum)

Bakım verene ait özelliklere göre BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması Tablo 4.4'te verilmiştir. Araştırmaya katılan annelerin özelliklerine göre BBVEÖ puan ortalamaları incelendiğinde psikolojik desteğe ihtiyaç durumuna göre BBVEÖ toplam puanı ortalama değerleri arasında bir fark bulundu ($p<0.001$). Psikolojik desteğe ihtiyacı olduğunu düşünenlerin BBVEÖ toplam puanı ortalaması 57.02 iken psikolojik desteğe ihtiyacı olmadığını düşünenlerin BBVEÖ toplam puanı ortalaması 69.39 olarak belirlendi.

Araştırmaya katılan annelerin özelliklerine göre BCAYKÖ puan ortalamaları incelendiğinde annenin mesleğine göre BCAYKÖ puanı ortalama değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p=0.035$). Ev hanımı olanlarda

BCAYKÖ puanı ortalama değeri 92.93 iken çalışıyor olanlarda bu değeri 98.89 olarak belirlendi. Aylık gelir algısına göre BCAYKÖ puanının ortalama değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p=0.001$). Burada farklılık geliri giderinden az olanlar ile diğerleri arasında görüldü. Geliri giderinden az olanların BCAYKÖ puanı ortalama değeri 91.12 iken geliri gidere denk olanlarda 97.32 ve geliri giderden fazla olanlarda bu değeri 98.24 olarak belirlendi. Psikolojik desteğe ihtiyaç durumuna göre BCAYKÖ toplam puanı ortalama değerleri arasında bir fark bulundu ($p=0.003$). Psikolojik desteğe ihtiyacı olduğunu düşünenlerin BCAYKÖ toplam puanı ortalaması 91.11 iken psikolojik desteğe ihtiyacı olmadığını düşünmeyenlerin BCAYKÖ toplam puanı ortalaması 96.29 olarak belirlendi.

Araştırmaya katılan annelerin özelliklerine göre YŞÖ puan ortalamaları incelendiğinde annenin mesleğine göre yorgunluk puanı ortalama değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p=0.049$). Ev hanımı olanlarda yorgunluk puanı ortalama değeri 3.8 iken çalışıyor olanlarda bu değeri 4.06 olarak belirlendi. Ayrıca psikolojik desteğe ihtiyacı olduğunu düşünme durumu ile YŞÖ toplam puanı ortalama değerleri arasında anlamlı bir fark bulundu ($p<0.001$). Psikolojik desteğe ihtiyacı olduğunu düşünenlerin YŞÖ toplam puan ortalaması 4.19 iken psikolojik desteğe ihtiyacı olmadığını düşünmeyenlerin YŞÖ toplam puan ortalaması 3.5 olarak belirlendi. Çocuğun geleceğine yönelik kaygı yaşama durumuna göre yorgunluk puanının ortalama değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p=0.025$). Burada çocuğun geleceğine yönelik kaygı yaşayanların yorgunluk puanı ortalaması 3.92 iken kaygı yaşamayanların puan ortalaması 3.37 olarak belirlendi.

Tablo 4.4. Annelerin Sosyodemografik Özelliklere Göre BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Annelerin Sosyodemografik Özellikleri	n	BBVEÖ	BCAYKÖ	YŞÖ
Annenin Eğitim Düzeyi				
İlkokul	121	63.21 ± 15.53	92 (33 – 125)	4.06 ± 1.42
Ortaokul	53	63.36 ± 18.82	97 (41 – 125)	3.6 ± 1.32
Lise	75	64.47 ± 19.38	95 (54 – 125)	3.64 ± 1.48
Üniversite-yüksek lisans-doktora	31	60.68 ± 17.93	97 (61 – 125)	3.87 ± 1.44
<i>Test ve p değeri</i>		F =0.343 p=0.794***	KWT=10.377 p=0.051****	F=1.934 p=0.124***
Annenin Mesleği				
Ev Hanımı	242	63.44 ± 17.23	92.93 ± 14.21	3.8 ± 1.43
Çalışıyor	38	62.34 ± 19.13	98.89 ± 16.33	4.06 ± 1.42
<i>Test ve p değeri</i>		t= -0.056 p=0.956*	t=-2.126 p=0.035*	t=1.985 p=0.049*
Sosyal Güvence				
Var	183	63.12 ± 17.03	94.25 ± 15.15	3.93 ± 1.38
Yok	97	63.62 ± 18.35	92.77 ± 13.61	3.68 ± 1.50
<i>Test ve p değeri</i>		t=-0.227 p=0.821*	t=0.801 p=0.424*	t=1.399 p=0.163*
Babanın Eğitim Düzeyi				
İlkokul	103	64.22 ± 16.64	93 (33 – 125)	3.78 ± 1.54
Ortaokul	51	64.02 ± 18.59	93 (41 – 125)	3.81 ± 1.54
Lise	82	59.78 ± 17.10	93.5 (57 – 125)	3.97 ± 1.34
Üniversite-yüksek lisans-doktora	44	66.82 ± 18.19	97 (54 – 125)	3.79 ± 1.20
<i>Test ve p değeri</i>		F=0.343 p=0.794***	KWT=3.021 p=0.388****	F=1.934 p=0.124***
Babanın Mesleği				
İşsiz	14	68.07 ± 14.74	92.14 ± 11.96	3.45 ± 1.77
Serbest meslek	130	61.5 ± 15.43	91.49 ± 13.28	3.82 ± 1.38
Memur	34	65.35 ± 20.19	96.88 ± 17.25	4.02 ± 1.32
Diğer	102	64.24 ± 19.18	95.76 ± 15.36	3.86 ± 1.48
<i>Test ve p değeri</i>		F=1.063 p=0.365***	F=2.284 p=0.079***	F=0.545 p=0.652***
Aile Tipi				
Çekirdek aile	239	62.85 ± 17.52	93.66 ± 14.54	3.84 ± 1.40
Geniş aile	41	65.88 ± 17.14	94.2 ± 15.32	3.82 ± 1.61
<i>Test ve p değeri</i>		t=-1.026 p=0.306*	t=-0.217 p=0.828*	t=0.116 p=0.908*
Gelir Düzeyi				
Gelir giderden az	165	62.2 ± 17.62	91.12 ± 14.50a	3.96 ± 1.39
Gelir gidere denk	94	63.95 ± 16.48	97.32 ± 13.25b	3.69 ± 1.48
Gelir giderden fazla	21	68.95 ± 20.05	98.24 ± 17.50b	3.58 ± 1.50
<i>Test ve p değeri</i>		F=1.497 p=0.226***	F=6.715 p=0.001*** Fark a-b arasındadır	F=1.406 p=0.247***

a-b: Aynı harfe sahip gruplar arasında bir fark yoktur.

*Bağımsız Örnekler t Testi; **Mann Whitney U Testi; ***Tek Yönlü Varyans Analizi; ****Kruskal Wallis Testi; ortalama ± standart sapma; ortanca (minimum – maksimum)

Tablo 4.4. ‘Devam’ Annelerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Annelerin Sosyodemografik Özellikleri	n	BBVEÖ	BCAYKÖ	YŞÖ
Annenin Psikolojik Desteğe İhtiyaç Duyma Durumu				
Evet	138	57.02 ± 16.48	91.11 ± 14.21	4.19 ± 1.39
Hayır	142	69.39 ± 16.24	96.29 ± 14.63	3.5 ± 1.39
<i>Test ve p değeri</i>		t=-6.323 p=<0.001*	t=-3.005 p=0.003*	t=4.191 p=<0.001*
Çocuğun Geleceğine Yönelik Kaygı Yaşama Durumu				
Evet	240	62.75 ± 16.97	94 (41 – 125)	3.92 ± 1.42
Hayır	40	66.58 ± 20.11	94.5 (33 – 125)	3.37 ± 1.39
<i>Test ve p değeri</i>		t=-1.285 p=0.200*	MWU=4784.5 p=0.974**	t=2.251 p=0.025*

*Bağımsız Örnekler t Testi; **Mann Whitney U Testi; ***Tek Yönlü Varyans Analizi; ****Kruskal Wallis Testi; ortalama ± standart sapma; ortanca (minimum – maksimum)

Bakıma yönelik özelliklere göre BBVEÖ, BCAYKÖ VE YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması Tablo 4.5’te verilmiştir. Araştırmaya katılan annelerin bakım vermesine ait özelliklerine göre BBVEÖ puan ortalamaları incelendiğinde bakım vermede kendini nasıl hissetme durumuna göre BBVEÖ puanının ortalama değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p<0.001$). Burada farklılık kendini yeterli hissedenler ile diğerleri arasında görüldü. Kendini yeterli hissedenlerin BBVEÖ puan ortalaması 66.77 iken kısmen yeterli olanların puan ortalaması 60.01 ve yetersiz olanların puanı 54.39 olarak belirlendi. Bakım verme konusunda destek olan kişi varlığına göre BBVEÖ toplam puan ortalama değerleri arasında bir fark bulundu ($p=0.015$). Bakım vermede destekçisi olanların BBVEÖ toplam puanı ortalaması 65.68 iken bakım vermede destekçisi olmayanların BBVEÖ toplam puanı ortalaması 60.62 olarak elde edilmiştir. Bakım verme nedeniyle aile ve sosyal yaşamın olumsuz etkilenme durumuna göre BBVEÖ puanının ortalama değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p<0.001$). Burada tüm durumlar farklılık göstermiştir. Bakım verme nedeniyle aile ve sosyal yaşamı her zaman olumsuz etkilenenlerin puan ortalaması 55.53, bazen etkilenenlerin puan ortalaması 63.11 ve hiçbir zaman etkilenmeyenlerin puan ortalaması 69.83 olarak belirlendi. Engelli çocuğu doğduktan sonra sağlıklı çocukları ile ilişkisinin değişme durumuna göre BBVEÖ puanı ortalama değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p<0.001$). Burada farklılık sağlıklı çocuğuyla daha az ilgilenenler

ile diğlerleri arasında görüldü. Sağlıklı çocuğıyla daha az ilgilenenlerin BBVEÖ puanı ortalaması 57.53 iken çocuklarıyla aynı ilgilenenlerin puanı 66.46 ve başka çocuğı olmayanların puan ortalaması 68.23 olarak belirlendi.

Araştırmaya katılan annelerin bakım vermesine ait özelliklerine göre BCAYKÖ puan ortalamaları incelendiğinde engelli çocuğun kendini ifade edebilme durumuna göre BCAYKÖ genel puanının ortanca değlerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p=0.001$). Burada farklılık ifade edebilmesi tam olanlar ile diğlerleri arasında saptandı. Kendini ifade edebilmesi tam olan çocukların annelerinin BCAYKÖ puanı ortanca değeri 98 iken hiçbir zaman ifade edemeyen çocukların annelerinin BCAYKÖ puanı ortanca değeri 92.5 ve kısmen ifade edebilen çocukların annelerinin ortanca değeri 92 olarak belirlendi. Annelerin bakım vermede kendini nasıl hissettiğıyle BCAYKÖ ortalama değlerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p=0.004$). Burada farklılık kendini yeterli hissedenler ile yetersiz hissedenler arasında saptandı. Kendini yeterli hissedenlerin BCAYKÖ puanı ortalaması 96.2 iken yetersiz olanların puanı 87.74 olarak belirlendi. Bakım verme konusunda destek olan kişi varlığına göre BCAYKÖ toplam puanı ortalama değlerleri arasında bir fark bulundu ($p<0.001$). Bakım vermede destekçisi olanların BCAYKÖ toplam puanı ortalaması 98.01 iken bakım vermede destekçisi olmayanların BCAYKÖ toplam puanı ortalaması 88.94 olarak saptandı. Bakım verme nedeniyle aile ve sosyal yaşamın olumsuz etkilenme durumuna göre BCAYKÖ puanının ortalama değlerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p=0.027$). Burada farklılık her zaman olumsuz etkilenenler ile hiçbir zaman etkilenmeyenler arasında görüldü. Her zaman olumsuz etkilenenlerin puan ortalaması 90.14 iken hiçbir zaman etkilenmeyenlerde bu değeri 97.49 olarak belirlendi. Engelli çocuğı doğduktan sonra sağlıklı çocukları ile ilişkisinin değışme durumuna göre BCAYKÖ puanı ortanca değlerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p<0.001$). Burada farklılık sağlıklı çocuğıyla daha az ilgilenenler ile diğlerleri arasında görülmüştür. Sağlıklı çocuğıyla daha az ilgilenenlerin BCAYKÖ puanı ortancası 91 iken çocuklarıyla aynı ilgilenenlerin puanı 96.5 ve başka çocuğı olmayanların puan ortalaması 100 olarak belirlendi.

Araştırmaya katılan annelerin bakım vermesine ait özelliklerine göre YŞÖ puan ortalamaları incelendiğinde engelli çocuğun günlük yaşam aktivitelerini yerine

getirirken destek alma durumuna göre YŞÖ genel puanının ortalama değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p<0.050$). Burada farklılık öz bakım ihtiyacını giderenlerle sosyal beceri ve güvenlikte olma arasında görüldü. Öz bakım ihtiyacını giderme de YŞÖ puanı ortalaması 3.98 iken sosyal beceri ve güvenlikte olmada puan ortalaması 3.77 olarak elde edildi. Bakım vermede kendini nasıl hissetme durumuna göre YŞÖ puanının ortalama değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p=0.001$). Burada farklılık kendini yeterli hissedenler ile diğerleri arasında saptandı. Kendini yeterli hissedenlerin YŞÖ puanı ortalaması 3.57 iken kısmen yeterli olanların puan ortalaması 4.14 ve yetersiz olanların puanı 4.34 olarak belirlendi. Bakım verme konusunda destek olan kişi varlığına göre YŞÖ toplam puan ortalama değerleri arasında bir fark bulundu ($p=0.005$). Bakım vermede destekçisi olanların YŞÖ toplam puanı ortalaması 3.61 iken bakım vermede destekçisi olmayanların YŞÖ toplam puanı ortalaması 4.09 olarak belirlendi. Bakım verme nedeniyle aile ve sosyal yaşamın olumsuz etkilenme durumuna göre YŞÖ puanı ortalama değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p<0.001$). Burada farklılık hiçbir zaman olumsuz etkilenmeyenler ile diğerleri arasında saptandı. Hiçbir zaman olumsuz etkilenmeyenlerin YŞÖ puanı 3.19 iken her zaman olumsuz etkilenenlerin puan ortalaması 4.21 ve bezen olumsuz etkilenenlerin puan ortalaması 3.97 olarak belirlendi. Engelli çocuğu doğduktan sonra sağlıklı çocukları ile ilişkisinin değişme durumuna göre YŞÖ puanı ortalama değerleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulundu ($p=0.013$). Burada farklılık sağlıklı çocuğuyla daha az ilgilenenler ile tüm çocuklarıyla aynı ilgilenenler arasında görülmüştür. Sağlıklı çocuğuyla daha az ilgilenenlerin YŞÖ puanı ortalaması 4.13 iken çocuklarıyla aynı ilgilenenlerin puanı 3.59 olarak belirlendi.

Tablo 4.5. Engelli Çocuğun Bakımına Yönelik Özelliklere Göre BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Engelli Çocuğun Bakımına Yönelik Özellikler	n	BBVEÖ	BCAYKÖ	YŞÖ
Engelli Çocuğun Günlük Yaşam Aktivitelerini Yerine Getirirken Destek Alma Durumu				
Öz Bakım İhtiyacını Giderme	176	63.37 ± 16.4	92.81 ± 13.28	3.98 ± 1.35a
Hareket Etme	91	64.16 ± 16.01	93.48 ± 13.25	3.99 ± 1.28ab
Sosyal Beceri ve Güvenlikte Olma	231	63.20 ± 17.51	93.57 ± 14.36	3.77 ± 1.37b
<i>Test ve p değeri</i>		p>0.050	p>0.050	p<0.050 Fark a-b arasındadır
Bonferroni düzeltmesi; a-b: Aynı harfe sahip gruplar arasında fark yoktur.				
Engelli Çocuğun Rehabilitasyon Merkezine Gitme Süresi				
6-12 ay	26	62.04 ± 16.82	93.81 ± 14.29	3.58 ± 1.45
12-24 ay	20	67.4 ± 17.34	93.9 ± 11.85	3.73 ± 1.62
24-36 ay	24	65.96 ± 18.11	89.00 ± 13.53	3.67 ± 1.6
36 ay ve üzeri	210	62.75 ± 17.52	94.25 ± 15.02	3.90 ± 1.39
<i>Test ve p değeri</i>		F=0.664 p=0.575***	F=0.926 p=0.429***	F=0.567 p=0.637***
Engelli Çocuğun Kendini İfade Edebilme Durumu				
Hiçbir zaman	52	60.33 ± 15.30	92.5 (54 – 120)a	3.91 ± 1.30
Kısmen	152	63.08 ± 17.82	92 (41 – 125)a	3.89 ± 1.53
Tam	76	65.75 ± 18.00	98 (33 – 125)b	3.69 ± 1.30
<i>Test ve p değeri</i>		F=1.519 p=0.221***	KWT=14.15 p= 0.001 **** Fark a-b arasındadır	F=0.598 p=0.550***
a-b: Aynı harfe sahip gruplar arasında fark yoktur.				
Engelli Çocuğun Tıbbi Bakım Alma Durumu				
Evet	126	65.11 ± 16.64	93.83 ± 12.06	4.01 ± 1.28
Hayır	154	61.81 ± 18.03	93.66 ± 16.47	3.7 ± 1.53
<i>Test ve p değeri</i>		t=1.58 p=0.115*	t=0.095 p=0.924*	t=1.841 p=0.067*
Annenin Çocuğuna Bakım Vermede Kendini Nasıl Hissettiği				
Yeterli	155	66.77 ± 17.56b	96.20 ± 14.79b	3.57 ± 1.42a
Kısmen yeterli	102	60.01 ± 16.10a	91.34 ± 13.23ab	4.14 ± 1.33b
Yetersiz	23	54.39 ± 17.39a	87.74 ± 16.47a	4.34 ± 1.52b
<i>Test ve p değeri</i>		F=8.278 p= <0.001 *** Fark a-b arasındadır	F=5.681 p= 0.004 *** Fark a-b arasındadır	F=6.779 p= 0.001 *** Fark a-b arasındadır
a-b: Aynı harfe sahip gruplar arasında fark yoktur.				
Annenin Çocuğunun Bakımında Destek Alma Durumu				
Var	148	65.68 ± 17.02	98.01 ± 11.13	3.61 ± 1.33
Yok	132	60.62 ± 17.64	88.94 ± 16.52	4.09 ± 1.50
<i>Test ve p değeri</i>		t=2.439 p= 0.015 *	t=5.325 p= <0.001 *	t=-2.851 p= 0.005 *

*Bağımsız Örnekler t Testi; **Mann Whitney U Testi; ***Tek Yönlü Varyans Analizi; ****Kruskal Wallis Testi; ortalama ± standart sapma; ortanca (minimum – maksimum)

Tablo 4.5. ‘Devam’ Engelli Çocuğun Bakımına Yönelik Özelliklere Göre BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Engelli Çocuğun Bakımına Yönelik Özellikler	n	BBVEÖ	BCAYKÖ	YŞÖ
Annenin Çocuğun Bakımı Nedeniyle Aile ve Sosyal Yaşamının Olumsuz Etkilenme Durumu				
Her zaman ^a	49	55.53 ± 15.23a	90.14 ± 15.59a	4.21 ± 1.53b
Bazen ^b	168	63.11 ± 16.78b	93.38 ± 13.36ab	3.97 ± 1.34b
Hiçbir zaman ^c	63	69.83 ± 18.53c	97.49 ± 16.41b	3.19 ± 1.38a
<i>Test ve p değeri</i>		F=9.841 p=<0.001*** Fark a-b, a-c, b-c arasındadır	F=3.676 p=0.027*** Fark a-b arasındadır	F=9.51 p=<0.001*** Fark a-b arasındadır
a-b-c: Aynı harfe sahip gruplar arasında fark yoktur.				
Annenin Çocuğun Bakımı Nedeniyle Sağlıklı Çocuğuyla İlişkinin Etkilenme Durumu				
Daha az ilgilenebiliyorum ^a	107	57.53 ± 16.23a	91 (41 – 125)a	4.13 ± 1.3b
Tüm çocuklarımla aynı ilgilenebiliyorum ^b	134	66.46 ± 16.53b	96.5 (54 – 125)b	3.59 ± 1.52a
Başka çocuğum yok ^c	39	68.23 ± 19.88b	100 (33 – 125)b	3.9 ± 1.3ab
<i>Test ve p değeri</i>		F=10.205 p=<0.001*** Fark a-b arasındadır	KWT=22.186 p=<0.001**** Fark a-b arasındadır	F=4.384 p=0.013*** Fark a-b arasındadır
a-b: Aynı harfe sahip gruplar arasında fark yoktur.				

*Bağımsız Örnekler t Testi; **Mann Whitney U Testi; ***Tek Yönlü Varyans Analizi; ****Kruskal Wallis Testi; ortalama ± standart sapma; ortanca (minimum – maksimum)

Annelerin BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ puanları arasındaki ilişkinin incelenmesi Tablo 4.6’da sunulmuştur. Annelerin BBVEÖ toplam puanı ile BCAYKÖ toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü orta şiddette bir ilişki vardır ($r=0.404$; $p<0.001$). Annelerin BBVEÖ toplam puanı ile BCAYKÖ “Aile Etkileşim” alt boyut puanları ($r=0.373$; $p<0.001$), BCAYKÖ “Ebeveynlik” alt boyut puanları ($r=0.303$; $p<0.001$), BCAYKÖ “Duygusal Yeterlik” alt boyut puanları ($r=0.402$; $p<0.001$), BCAYKÖ “Duygusal Yeterlilik” alt boyut puanları, BCAYKÖ “Fiziksel Yeterlik” alt boyut puanları ($r=0.289$; $p<0.001$) ve BCAYKÖ “Yetersizliğe İlişkin Destek” alt boyut puanları ($r=0.271$; $p<0.001$) arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü zayıf bir ilişki vardır. BBVEÖ toplam puanı ile YŞÖ toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü zayıf bir ilişki vardır ($r=-0.346$; $p<0.001$).

BCAYKÖ toplam puanı ile aile etkileşimi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü çok yüksek bir ilişki vardır ($r=0.816$; $p<0.001$). BCAYKÖ toplam puanı ile BCAYKÖ “*Ebeveynlik*” alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü çok yüksek bir ilişki vardır ($r=0.877$; $p<0.001$). BCAYKÖ toplam puanı ile BCAYKÖ “*Duygusal Yeterlik*” alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü çok yüksek bir ilişki vardır ($r=0.828$; $p<0.001$). BCAYKÖ toplam puanı ile BCAYKÖ “*Fiziksel Yeterlik*” alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü yüksek bir ilişki vardır ($r=0.789$; $p<0.001$). BCAYKÖ toplam puanı ile “*Yetersizliğe İlişkin Destek*” alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü yüksek bir ilişki vardır ($r=0.73$; $p<0.001$).

BCAYKÖ toplam puanı ile YŞÖ toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü zayıf bir ilişki vardır ($r=-0.22$; $p<0.001$). BCAYKÖ “*Aile Etkileşimi*” alt boyut puanı ile BCAYKÖ “*Ebeveynlik*” alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü yüksek bir ilişki vardır ($r=0.704$; $p<0.001$). BCAYKÖ “*Aile Etkileşimi*” puanı ile BCAYKÖ “*Duygusal Yeterlik*” alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü yüksek bir ilişki vardır ($r=0.627$; $p<0.001$). BCAYKÖ “*Aile Etkileşimi*” puanı ile BCAYKÖ “*Fiziksel Yeterlilik*” alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü orta şiddette bir ilişki vardır ($r=0.465$; $p<0.001$). BCAYKÖ “*Aile Etkileşimi*” alt boyut puanı ile BCAYKÖ “*Yetersizliğe İlişkin Destek*” puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü orta şiddette bir ilişki vardır ($r=0.477$; $p<0.001$). BCAYKÖ “*Aile etkileşimi*” puanı ile YŞÖ toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü çok zayıf bir ilişki vardır ($r=-0.171$; $p=0.004$). BCAYKÖ “*Ebeveynlik*” alt boyut puanı ile BCAYKÖ “*Duygusal Yeterlik*” alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü yüksek bir ilişki vardır ($r=0.696$; $p<0.001$). BCAYKÖ “*Ebeveynlik*” puanı ile BCAYKÖ “*Fiziksel Yeterlik*” alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü orta şiddette bir ilişki vardır ($r=0.555$; $p<0.001$). BCAYKÖ “*Ebeveynlik*” alt boyut puanı ile BCAYKÖ “*Yetersizliğe İlişkin Destek*” alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü orta şiddette bir ilişki vardır ($r=0.58$; $p<0.001$). BCAYKÖ “*Ebeveynlik*” alt boyut puanı ile YŞÖ toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü zayıf bir

ilişki vardır ($r=-0.227$; $p<0.001$). BCAYKÖ “*Duygusal Yeterlik*” alt boyut puanı ile BCAYKÖ “*Fiziksel Yeterlik*” puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü orta şiddette bir ilişki vardır ($r=0.593$; $p<0.001$). BCAYKÖ “*Duygusal Yeterlik*” alt boyut puanları ile “*Yetersizliğe İlişkin Destek*” alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü orta şiddette bir ilişki vardır ($r=0.447$; $p<0.001$). BCAYKÖ “*Duygusal Yeterlik*” alt boyut puanı ile YŞÖ toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü zayıf bir ilişki vardır ($r=-0.221$; $p<0.001$). BCAYKÖ “*Fiziksel Yeterlik*” alt boyut puanı ile BCAYKÖ “*Yetersizliğe İlişkin Destek*” alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü orta şiddette bir ilişki vardır ($r=0.533$; $p<0.001$). BCAYKÖ “*Fiziksel Yeterlik*” alt boyut puanı ile YŞÖ toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü çok zayıf bir ilişki vardır ($r=-0.144$; $p=0.016$). BCAYKÖ “*Yetersizliğe İlişkin Destek*” alt boyut puanı ile YŞÖ toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü çok zayıf bir ilişki vardır ($r=-0.124$; $p=0.038$).

Tablo 4.6. Annelerin BBVEÖ, BCAYKÖ ve YŞÖ Puanları Arasındaki İlişki

	BBVEÖ	BCAYKÖ	Aile Etkileşimi	Ebeveynlik	Duygusal Yeterlik	Fiziksel Yeterlik	Yetersizliğe İlişkin Destek	YŞÖ
BBVEÖ	-							
BCAYKÖ	0.404**	-						
Aile Etkileşimi	0.373**	0.816**	-					
Ebeveynlik	0.303**	0.877**	0.704**	-				
Duygusal Yeterlik	0.402**	0.828**	0.627**	0.696**	-			
Fiziksel Yeterlik	0.289**	0.789**	0.465**	0.555**	0.593**	-		
Yetersizliğe İlişkin Destek	0.271**	0.73**	0.477**	0.58**	0.447**	0.533**	-	
YŞÖ	-0.346**	-0.22**	-0.171*	-0.227**	-0.221**	-0.144*	-0.124*	-

* $p < 0.05$, ** $p < 0.001$

BBVEÖ toplam puanına etki eden bağımsız değişkenlerin lineer regresyon analizi ile incelenmesi Tablo 4.7'de verilmiştir. BBVEÖ'ne etki eden bağımsız değişkenler lineer regresyon analizi ile incelendi ve oluşturulan regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($F=2.392$; $p<0.001$). Oluşturulan regresyon modelinde yöntem olarak enter metodu kullanıldı ve bağımsız değişkenler ile bağımlı değişkenin %20'lik kısmı açıklandı. Engelli çocuğu tıbbi bakım alanların BBVEÖ puanının tıbbi yardım almayanlara göre 6.581 birim daha yüksek olduğu tespit edildi ($p=0.004$). Psikolojik desteğe ihtiyacı olduğunu düşünen annelerin BBVEÖ puanının psikolojik desteğe ihtiyacı olmadığını düşünmeyenlere göre 8.02 birim daha düşük olduğu saptandı ($p=0.001$). Bakım verme nedeniyle aile ve sosyal yaşamı hiçbir zaman olumsuz etkilenmeyenlerin BBVEÖ puanının her zaman etkilenenlere göre 8.934 birim daha yüksek olduğu tespit edilmiştir ($p=0.017$). Genel olarak kendini huzurlu hissedenlerin BBVEÖ puanının tükenmiş hissedenlere göre 9.029 birim daha yüksek olduğu tespit edildi ($p=0.023$).

Tablo 4.7. BBVEÖ Toplam Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	S. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Sabit	49.395 (24.296 – 74.494)	12.738		3.878	<0.001			
Annenin Yaşı	0.022 (-0.341 – 0.386)	0.185	0.009	0.121	0.904	0.032	0.008	2.132
Çocuğun Yaşı	0.194 (-0.392 – 0.78)	0.297	0.054	0.653	0.514	0.043	0.043	2.416
Aile Tipi								
Çekirdek Aile	1.409 (-4.694 – 7.512)	3.097	0.029	0.455	0.650	-0.061	0.03	1.375
Geniş Aile			Referans					
Sosyal Güvence								
Var	-1.725 (-6.136 – 2.685)	2.238	-0.047	-0.771	0.442	-0.014	-0.051	1.301
Yok			Referans					
Gelir Düzeyi								
Gelir Giderden Az	-6.048 (-13.801 – 1.704)	3.934	-0.171	-1.537	0.126	-0.075	-0.101	4.297
Gelir Gidere Denk	-5.43 (-13.322 – 2.462)	4.005	-0.147	-1.356	0.177	0.027	-0.089	4.103
Gelir Giderden Fazla			Referans					
Çocuğun Engelli Olma Zamanı								
Doğuştan	-4.29 (-8.926 – 0.347)	2.353	-0.119	-1.823	0.070	-0.065	-0.12	1.494
Sonradan			Referans					

Tablo 4.7. ‘Devam’ BBVEÖ Toplam Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	S. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Çocuğun Engeli								
Zihinsel	-0.738 (-5.751 – 4.275)	2.544	-0.021	-0.29	0.772	0.01	-0.019	1.853
Fiziksel	-5.695 (-13.409 – 2.019)	3.915	-0.112	-1.455	0.147	-0.04	-0.096	2.062
İşitme	-0.373 (-17.749 – 17.003)	8.819	-0.003	-0.042	0.966	0.015	-0.003	1.256
Konuşma	3.382 (-8.733 – 15.497)	6.149	0.034	0.55	0.583	0.021	0.036	1.349
Birden Fazla Engeli Var			Referans					
Çocuğun Engel Düzeyi								
Hafif	-3.765 (-11.498 – 3.968)	3.925	-0.096	-0.959	0.338	0.063	-0.063	3.464
Orta	-3.777 (-10.911 – 3.358)	3.621	-0.094	-1.043	0.298	-0.02	-0.069	2.82
Ağır	-4.257 (-10.595 – 2.081)	3.217	-0.113	-1.323	0.187	-0.045	-0.087	2.558
Çok Ağır			Referans					
Annenin Çocuğuna Bakım Verme Süresi								
6-12 Ay	2.419 (-10.836 – 15.674)	6.727	0.024	0.36	0.719	-0.012	0.024	1.615
12-24 Ay	1.376 (-9.91 – 12.663)	5.728	0.015	0.24	0.810	-0.014	0.016	1.296
24-36 Ay	3.648 (-7.257 – 14.552)	5.534	0.042	0.659	0.511	0.043	0.044	1.441
36 Ay ve Üzeri			Referans					

Tablo 4.7. ‘Devam’ BBVEÖ Toplam Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	S. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Çocuğun Tıbbi Bakım Alma Durumu								
Evet	6.581 (2.14 – 11.021)	2.254	0.188	2.92	0.004	0.094	0.189	1.442
Hayır			Referans					
Annenin Çocuğuna Bakım Veriyor Olmaktan Memnun Olma Durumu								
Evet	10.346 (-1.395 – 22.086)	5.958	0.129	1.736	0.084	0.139	0.114	1.934
Hayır	2.156 (-16.137 – 20.448)	9.284	0.016	0.232	0.817	-0.047	0.015	1.734
Kararsızım			Referans					
Annenin Çocuğunun Bakımında Destek Alma Durumu								
Var	1.382 (-2.78 – 5.545)	2.113	0.04	0.654	0.514	0.145	0.043	1.276
Yok			Referans					
Annenin Psikolojik Desteğe İhtiyaç Duyma Durumu								
Evet	-8.02 (-12.55 - -3.491)	2.299	-0.23	-3.489	0.001	-0.355	-0.225	1.515
Hayır			Referans					
Annenin Mesleği								
Ev Hanımı			Referans					
Çalışıyor	-0.402 (-7.529 – 6.726)	3.617	-0.008	-0.111	0.912	-0.022	-0.007	1.76

Tablo 4.7. ‘Devam’ BBVEÖ Toplam Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	S. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Annenin Çocuğun Bakımı Nedeniyle Aile ve Sosyal Yaşamının Olumsuz Etkilenme Durumu								
Her Zaman			Referans					
Bazen	5.134 (-0.537 – 10.805)	2.878	0.144	1.784	0.076	-0.013	0.117	2.28
Hiçbir Zaman	8.934 (1.611 – 16.256)	3.716	0.214	2.404	0.017	0.202	0.157	2.762
Annenin Genel Olarak Kendini Nasıl Hissettiği								
Tükenmiş			Referans					
Yorgun	0.098 (-6.624 – 6.82)	3.412	0.003	0.029	0.977	-0.233	0.002	3.152
Huzurlu	9.029 (1.27 – 16.788)	3.938	0.204	2.293	0.023	0.222	0.15	2.768
Bıkkın	-2.284 (-17.158 – 12.59)	7.549	-0.019	-0.303	0.762	-0.049	-0.02	1.37
Mutlu	3.301 (-4.199 – 10.8)	3.806	0.085	0.867	0.387	0.159	0.057	3.365
Annenin Çocuğun Geleceğine Yönelik Kaygı Yaşama Durumu								
Evet	1.422 (-4.83 – 7.674)	3.173	0.029	0.448	0.654	-0.077	0.03	1.414
Hayır			Referans					

$F=2,392$, $p<0,001$, $R^2=\%34,3$, Düzeltilmiş $R^2=\%20$, β_0 : Standartlaştırılmamış beta katsayısı, β_1 : Standartlaştırılmış beta katsayısı, r_1 : Zero-order korelasyon, r_2 : Partial korelasyon

BCAYKÖ toplam puanına etki eden bağımsız değişkenlerin lineer regresyon analizi ile incelenmesi Tablo 4.8’de sunulmuştur. BCAYKÖ puanına etki eden bağımsız değişkenler lineer regresyon analizi ile incelendi ve oluşturulan regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($F=2.476$; $p<0.001$). Oluşturulan regresyon modelinde yöntem olarak enter metodu kullanıldı ve bağımsız değişken ile bağımlı değişkenin %19.2’lik kısmı açıklandı. Engelli çocuğun yaşı arttıkça BCAYKÖ puanının 0,556 birim arttığı tespit edildi ($p=0.023$). Çocuğunun engel durumu konuşma olan annelerin BCAYKÖ puanının birden fazla engeli olanlara göre 10.273 birim yüksek olduğu saptandı ($p=0.042$). Bakım vermekten memnun olanların BCAYKÖ puanının kararsız olanlara göre 13.249 birim daha yüksek olduğu tespit edilirken ($p=0.007$); bakım vermekten memnun olmayanların BCAYKÖ puanının kararsız olanlara göre 20.471 birim daha yüksek olduğu tespit edildi ($p=0.007$). Bakım verme konusunda destek alan kişilerin BCAYKÖ puanının destek almayan kişilere göre 7.286 birim daha yüksek olduğu saptandı ($p<0.001$). Çocuğun geleceğine yönelik kaygı yaşayanların BCAYKÖ puanının kaygı yaşamayanlara göre 7.265 birim daha yüksek olduğu belirlendi ($p=0.005$). Diğer değişkenlerin ise istatistiksel olarak anlamlı bir etkisi bulunmamıştır ($p>0.050$).

Tablo 4.8. BCAYKÖ Toplam Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	S. Hata	β_1	t	p	r ¹	r ²	VIF
Sabit	64.785 (44.31 – 85.259)	10.391		6.235	<0.001			
Annenin Yaşı	-0.164 (-0.461 – 0.133)	0.151	-0.083	-1.088	0.278	-0.008	-0.072	2.132
Çocuğun Yaşı	0.556 (0.078 – 1.033)	0.242	0.186	2.291	0.023	0.05	0.15	2.416
Aile Tipi								
Çekirdek Aile	0.982 (-3.996 – 5.961)	2.527	0.024	0.389	0.698	-0.013	0.026	1.375
Geniş Aile			Referans					
Sosyal Güvence								
Var	-0.49 (-4.088 – 3.107)	1.826	-0.016	-0.269	0.788	0.048	-0.018	1.301
Yok			Referans					
Gelir Düzeyi								
Gelir Giderden Az	-4.746 (-11.07 – 1.577)	3.21	-0.16	-1.479	0.141	-0.214	-0.097	4.297
Gelir Gidere Denk	0.327 (-6.111 – 6.765)	3.267	0.011	0.1	0.920	0.174	0.007	4.103
Gelir Giderden Fazla			Referans					
Çocuğunuzun Engelli Olma Zamanı								
Doğuştan	0.938 (-2.844 – 4.72)	1.92	0.031	0.489	0.626	0.075	0.032	1.494
Sonradan			Referans					

Tablo 4.8. ‘Devam’ BCAYKÖ Toplam Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	S. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Çocuğun Engeli								
Zihinsel	0.918 (-3.171 – 5.007)	2.075	0.031	0.442	0.659	-0.014	0.029	1.853
Fiziksel	-1.404 (-7.697 – 4.888)	3.194	-0.033	-0.44	0.661	0.042	-0.029	2.062
İşitme	4.336 (-9.839 – 18.51)	7.194	0.035	0.603	0.547	0.023	0.04	1.256
Konuşma	10.273 (0.39 – 20.156)	5.016	0.124	2.048	0.042	0.085	0.134	1.349
Birden Fazla Engeli Var			Referans					
Çocuğun Engel Düzeyi								
Hafif	0.173 (-6.135 – 6.482)	3.202	0.005	0.054	0.957	0.121	0.004	3.464
Orta	0.71 (-5.111 – 6.53)	2.954	0.021	0.24	0.810	0.03	0.016	2.82
Ağır	-4.504 (-9.675 – 0.666)	2.624	-0.143	-1.717	0.087	-0.145	-0.113	2.558
Çok Ağır			Referans					
Annenin Çocuğuna Bakım Verme Süresi								
6-12 Ay	-3.073 (-13.885 – 7.74)	5.488	-0.037	-0.56	0.576	-0.022	-0.037	1.615
12-24 Ay	5.48 (-3.727 – 14.686)	4.673	0.07	1.173	0.242	0.002	0.077	1.296
24-36 Ay	2.673 (-6.223 – 11.568)	4.515	0.037	0.592	0.554	-0.006	0.039	1.441
36 Ay Ve Üzeri			Referans					
Çocuğun Tıbbi Bakım Alma Durumu								
Evet	2.261 (-1.361 – 5.883)	1.838	0.077	1.23	0.220	0.006	0.081	1.442
Hayır			Referans					

Tablo 4.8. ‘Devam’ BCAYKÖ Toplam Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	S. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Annenin Çocuğuna Bakım Veriyor Olmaktan Memnun Olma Durumu								
Evet	13.249 (3.672 – 22.826)	4.861	0.198	2.726	0.007	0.065	0.177	1.934
Hayır	20.471 (5.549 – 35.393)	7.573	0.186	2.703	0.007	0.104	0.176	1.734
Kararsızım			Referans					
Annenin Çocuğunun Bakımında Destek Alma Durumu								
Var	7.286 (3.891 – 10.682)	1.723	0.249	4.228	<0.001	0.31	0.269	1.276
Yok			Referans					
Annenin Psikolojik Desteğe İhtiyaç Duyma Durumu								
Evet	-0.865 (-4.56 – 2.83)	1.875	-0.03	-0.461	0.645	-0.177	-0.03	1.515
Hayır			Referans					
Annenin Mesleği								
Ev Hanımı			Referans					
Çalışıyor	5.793 (-0.021 – 11.608)	2.951	0.136	1.963	0.051	0.14	0.129	1.76
Annenin Çocuğun Bakımı Nedeniyle Aile ve Sosyal Yaşamının Olumsuz Etkilenme Durumu								
Her Zaman			Referans					
Bazen	-0.804 (-5.43 – 3.822)	2.348	-0.027	-0.342	0.732	-0.03	-0.023	2.28
Hiçbir Zaman	2.124 (-3.85 – 8.097)	3.032	0.061	0.701	0.484	0.139	0.046	2.762

Tablo 4.8. ‘Devam’ BCAYKÖ Toplam Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	S. Hata	β_1	t	p	r ¹	r ²	VIF
Annenin Genel Olarak Kendini Nasıl Hissettiği								
Tükenmiş			Referans					
Yorgun	2.31 (-3.174 – 7.794)	2.783	0.077	0.83	0.407	-0.121	0.055	3.152
Huzurlu	4.468 (-1.862 – 10.798)	3.212	0.121	1.391	0.166	0.096	0.092	2.768
Bıkkın	-0.44 (-12.573 – 11.694)	6.158	-0.004	-0.071	0.943	-0.053	-0.005	1.37
Mutlu	3.832 (-2.286 – 9.949)	3.105	0.118	1.234	0.218	0.145	0.081	3.365
Çocuğunuzun Geleceğine Yönelik Kaygı Yaşama Durumu								
Evet	7.265 (2.165 – 12.366)	2.588	0.174	2.807	0.005	0.014	0.182	1.414
Hayır			Referans					

F=2.769. p<0.001. R²=%37.7. Düzeltilmiş R²=%24.1. β_0 : Standartlaştırılmamış beta katsayısı. β_1 : Standartlaştırılmış beta katsayısı. R1: Zero-order korelasyon. R2: Partial korelasyon

YŞÖ puanına etki eden bağımsız değişkenlerin lineer regresyon analizi ile incelenmesi Tablo 4.9'da sunulmuştur. YŞÖ puanına etki eden bağımsız değişkenlerin incelenmesinde Lineer regresyon analizi kullanıldı ve oluşturulan regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($F=1.717$; $p=0.004$). Oluşturulan regresyon modelinde yöntem olarak enter metodu kullanıldı ve bağımsız değişkenler ile bağımlı değişkenin %11.4'lük kısmı açıklandı. Sosyal güvencesi olanların yorgunluk puanının olmayanlara göre 0.392 birim daha yüksek olduğu belirlendi ($p=0.043$). Çocuğuna 24-36 aydır bakım verenlerin YŞÖ puanının 36 ay ve üzeri zamandır bakım verenlere göre 1.075 birim daha düşük olduğu tespit edildi ($p=0.025$). Genel olarak kendini huzurlu hissedenlerin YŞÖ puanının tükenmiş hissedenlere göre 0.742 birim daha düşük olduğu tespit edildi ($p=0.030$). Genel olarak kendini mutlu hissedenlerin YŞÖ puanının tükenmiş hissedenlere göre 0.854 birim daha düşük olduğu belirlendi ($p=0.010$).

Tablo 4.9. ‘Devam’ YŞÖ Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	S. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Çocuğun Engeli								
Zihinsel	-0.285 (-0.716 – 0.147)	0.219	-0.1	-1.299	0.195	-0.114	-0.086	1.853
Fiziksel	0.506 (-0.158 – 1.171)	0.337	0.122	1.503	0.134	0.073	0.099	2.062
İşitme	0.437 (-1.059 – 1.932)	0.759	0.036	0.575	0.566	0.03	0.038	1.256
Konuşma	-0.115 (-1.158 – 0.928)	0.529	-0.014	-0.218	0.828	-0.005	-0.014	1.349
Birden Fazla Engeli Var			Referans					
Çocuğun Engel Düzeyi								
Hafif	-0.156 (-0.822 – 0.51)	0.338	-0.048	-0.462	0.644	-0.127	-0.031	3.464
Orta	0.102 (-0.513 – 0.716)	0.312	0.031	0.326	0.745	0.026	0.022	2.82
Ağır	-0.077 (-0.622 – 0.469)	0.277	-0.025	-0.277	0.782	0.016	-0.018	2.558
Çok Ağır			Referans					
Annenin Çocuğuna Bakım Verme Süresi								
6-12 Ay	0.176 (-0.966 – 1.317)	0.579	0.022	0.303	0.762	-0.005	0.02	1.615
12-24 Ay	0.404 (-0.568 – 1.375)	0.493	0.053	0.819	0.414	0.053	0.054	1.296
24-36 Ay	-1.075 (-2.014 – -0.136)	0.476	-0.153	-2.256	0.025	-0.123	-0.147	1.441
36 Ay ve Üzeri			Referans					
Çocuğun Tıbbi Bakım Alma Durumu								
Evet	0.026 (-0.356 – 0.408)	0.194	0.009	0.133	0.894	0.108	0.009	1.442
Hayır			Referans					

Tablo 4.9. ‘Devam’ YŞÖ Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi ile İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	S. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Annenin Çocuğuna Bakım Veriyor Olmaktan Memnun Olma Durumu								
Evet	-0.107 (-1.118 – 0.904)	0.513	-0.016	-0.209	0.835	-0.072	-0.014	1.934
Hayır	0.256 (-1.318 – 1.831)	0.799	0.024	0.321	0.749	0.038	0.021	1.734
Kararsızım			Referans					
Annenin Çocuğunun Bakımında Destek Alma Durumu								
Var	-0.206 (-0.565 – 0.152)	0.182	-0.072	-1.134	0.258	-0.169	-0.075	1.276
Yok			Referans					
Annenin Psikolojik Desteğe İhtiyaç Duyma Durumu								
Evet	0.313 (-0.077 – 0.703)	0.198	0.11	1.58	0.116	0.244	0.104	1.515
Hayır			Referans					
Annenin Mesleği								
Ev Hanımı			Referans					
Çalışıyor	0.48 (-0.134 – 1.093)	0.311	0.115	1.54	0.125	0.062	0.101	1.76
Annenin Çocuğun Bakımı Nedeniyle Aile ve Sosyal Yaşamının Olumsuz Etkilenme Durumu								
Her Zaman			Referans					
Bazen	-0.182 (-0.67 – 0.306)	0.248	-0.063	-0.735	0.463	0.116	-0.049	2.28
Hiçbir Zaman	-0.565 (-1.195 – 0.066)	0.32	-0.165	-1.765	0.079	-0.246	-0.116	2.762

Tablo 4.9. ‘Devam’ YŞÖ Puanına Etki Eden Bağımsız Değişkenlerin Lineer Regresyon Analizi İle İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	S. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Annenin Genel Olarak Kendini Nasıl Hissettiği								
Tükenmiş				Referans				
Yorgun	-0.395 (-0.974 – 0.183)	0.294	-0.135	-1.346	0.180	0.153	-0.089	3.152
Huzurlu	-0.742 (-1.41 - -0.074)	0.339	-0.205	-2.19	0.030	-0.091	-0.143	2.768
Bıkkın	-0.468 (-1.749 – 0.812)	0.65	-0.048	-0.72	0.472	0.044	-0.048	1.37
Mutlu	-0.854 (-1.5 - -0.209)	0.328	-0.27	-2.607	0.010	-0.235	-0.17	3.365
Çocuğunuzun Geleceğine Yönelik Kaygı Yaşama Durumu								
Evet	-0.064 (-0.602 – 0.474)	0.273	-0.016	-0.234	0.815	0.134	-0.015	1.414
Hayır				Referans				

F=1.717. p=0.004. R²=%27.3. Düzeltilmiş R²=%11.4. β_0 : Standartlaştırılmamış beta katsayısı. β_1 : Standartlaştırılmış beta katsayısı. R1: Zero-order korelasyon. R2: Partial korelasyon

BCAYKÖ toplam puanına BBVEÖ puanının etkisi lineer regresyon analizi ile incelendi ve oluşturulan regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($F=54.110$; $p<0.001$) (Tablo 4.10). Bağımsız değişkenler arasında çoklu bağlantı problemi olup olmadığı VIF değerleri incelenerek karar verilmiştir ve tüm değerlerin 5'ten küçük olduğu belirlenmiştir. Oluşturulan regresyon modelinde bağımsız değişken ile bağımlı değişkenin %16'lık kısmı açıklandı. BBVEÖ puanı bir birim artığında BCAYKÖ puanı 0.338 birim artmaktadır ($p<0.001$).

Tablo 4.10. BBVEÖ Puanının BCAYKÖ Puanına Etkisinin Lineer Regresyon Analizi İle İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	Std. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Sabit	72.34 (66.401 – 78.279)	3.017		23.977	<0.001			
BBVEÖ	0.338 (0.248 – 0.429)	0.046	0.404	7.356	<0.001	0.404	0.404	1.000

F=54.110; p<0.001; R²=%16.3; Düzeltilmiş R²=%16.0; β^0 : Standartlaştırılmamış beta katsayısı; Std. Hata: Standart Hata; β^1 : Standartlaştırılmış beta katsayısı; r^1 : Zero-order korelasyon; r^2 : Partial korelasyon

BCAYKÖ-Aile Etkileşimi alt boyutu puanına BBVEÖ puanının etkisi lineer regresyon analizi ile incelendi ve oluşturulan regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($F=44.943$; $p<0.001$) (Tablo 4.11). Bağımsız değişkenler arasında çoklu bağlantı problemi olup olmadığı VIF değerleri incelenerek karar verilmiştir ve tüm değerlerin 5'ten küçük olduğu belirlenmiştir. Oluşturulan regresyon modelinde bağımsız değişken ile bağımlı değişkenin %13.6'lık kısmı açıklandı. BBVEÖ puanı bir birim artığında BCAYKÖ-Aile Etkileşimi puanı 0.082 birim artmaktadır ($p<0.001$).

Tablo 4.11. BBVEÖ Puanının BCAYKÖ-Aile Etkileşimi Alt Boyut Puanına Etkisinin Lineer Regresyon Analizi İle İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	Std. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Sabit	18.857 (17.267 – 20.447)	0.808		23.342	<0.001			
BAKAS	0.082 (0.058 – 0.107)	0.012	0.373	6.704	<0.001	0.373	0.373	1.000

F=44.943; p<0.001; R²=%13.9; Düzeltilmiş R²=%13.6; β^0 : Standartlaştırılmamış beta katsayısı; Std. Hata: Standart Hata; β^1 : Standartlaştırılmış beta katsayısı; r^1 : Zero-order korelasyon; r^2 : Partial korelasyon

BCAYKÖ-Ebeveynlik alt boyut puanına BBVEÖ puanının etkisi lineer regresyon analizi ile incelendi ve oluşturulan regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($F=28.097$; $p<0.001$) (Tablo 4.12). Bağımsız değişkenler arasında çoklu bağlantı problemi olup olmadığı VIF değerleri incelenerek karar verilmiştir ve tüm değerlerin 5'ten küçük olduğu belirlenmiştir. Bağımsız değişken ile bağımlı değişkenin %8.9'luk kısmı açıklandı. BBVEÖ puanı bir birim artığında BCAYKÖ-Ebeveynlik alt boyut puanı 0.067 birim artmaktadır ($p<0.001$).

Tablo 4.12. BBVEÖ Puanının BCAYKÖ-Ebeveynlik Alt Boyut Puanına Etkisinin Lineer Regresyon Analizi İle İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	Std. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Sabit	19.1 (17.47 – 20.729)	0.828		23.080	<0.001			
BAKAS	0.067 (0.042 – 0.092)	0.013	0.303	5.301	<0.001	0.303	0.303	1.000

F=28.097; p<0.001; R²=%9.2; Düzeltilmiş R²=%8.9; β^0 : Standartlaştırılmamış beta katsayısı; Std. Hata: Standart Hata; β^1 : Standartlaştırılmış beta katsayısı; r^1 : Zero-order korelasyon; r^2 : Partial korelasyon

BCAYKÖ-Duygusal Yeterlik alt boyutu puanına BBVEÖ puanının etkisi lineer regresyon analizi ile incelendi ve oluşturulan regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($F=53.661$; $p<0.001$) (Tablo 4.13). Bağımsız değişkenler arasında çoklu bağlantı problemi olup olmadığı VIF değerleri incelenerek karar verilmiştir ve tüm değerlerin 5'ten küçük olduğu belirlenmiştir. Oluşturulan regresyon modelinde bağımsız değişken ile bağımlı değişkenin %15.9'luk kısmı açıklandı. BBVEÖ puanı bir birim artığında BCAYKÖ-Duygusal Yeterlik alt boyut puanı 0.075 birim artmaktadır ($p<0.001$).

Tablo 4.13. BBVEÖ Puanının BCAYKÖ-Duygusal Yeterlik Alt Boyutu Üzerinde Etkisinin Lineer Regresyon Analizi İle İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	Std. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Sabit	9.082 (7.756 – 10.408)	0.674		13.483	<0.001			
BAKAS	0.075 (0.055 – 0.095)	0.010	0.402	7.325	<0.001	0.402	0.402	1.000

F=53.661; p<0.001; R²=%16.2; Düzeltilmiş R²=%15.9; β^0 : Standartlaştırılmamış beta katsayısı; Std. Hata: Standart Hata; β^1 : Standartlaştırılmış beta katsayısı; r^1 : Zero-order korelasyon; r^2 : Partial korelasyon

BCAYKÖ-Fiziksel Yeterlik alt boyut puanına BBVEÖ puanının etkisi lineer regresyon analizi ile incelendi ve oluşturulan regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($F=25.275$; $p<0.001$) (Tablo 4.14). Bağımsız değişkenler arasında çoklu bağlantı problemi olup olmadığı VIF değerleri incelenerek karar verilmiştir ve tüm değerlerin 5'ten küçük olduğu belirlenmiştir. Oluşturulan regresyon modelinde bağımsız değişken ile bağımlı değişkenin %8'lik kısmı açıklandı. BBVEÖ puanı bir birim artığında BCAYKÖ-Fiziksel Yeterlik alt boyut puanı 0.068 birim artmaktadır ($p<0.001$).

Tablo 4.14. BBVEÖ Puanının BCAYKÖ-Fiziksel Yeterlik Alt Boyutu Üzerinde Etkisinin Lineer Regresyon Analizi İle İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	Std. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Sabit	12.9 (11.158 – 14.642)	0.885		14.576	<0.001			
BBVEÖ	0.068 (0.041 – 0.094)	0.013	0.289	5.027	<0.001	0.289	0.289	1.000

F=25.275; p<0.001; R²=%8.3; Düzeltilmiş R²=%8.0; β^0 : Standartlaştırılmamış beta katsayısı; Std. Hata: Standart Hata; β^1 : Standartlaştırılmış beta katsayısı; r^1 : Zero-order korelasyon; r^2 : Partial korelasyon

BCAYKÖ-Yetersizliğe İlişkin Destek alt boyut puanına BBVEÖ puanının etkisi lineer regresyon analizi ile incelendi ve oluşturulan regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($F=22.000$; $p<0.001$) (Tablo 4.15). Bağımsız değişkenler arasında çoklu bağlantı problemi olup olmadığı VIF değerleri incelenerek karar verilmiştir ve tüm değerlerin 5'ten küçük olduğu belirlenmiştir. Oluşturulan regresyon modelinde bağımsız değişken ile bağımlı değişkenin %7'lik kısmı açıklandı. BBVEÖ puanı bir birim artığında BCAYKÖ-Yetersizliğe İlişkin Destek alt boyut puanı 0.046 birim artmaktadır ($p<0.001$).

Tablo 4.15. BBVEÖ Puanının BCAYKÖ-Yetersizliğe İlişkin Destek Alt Boyutu Üzerinde Etkisinin Lineer Regresyon Analizi İle İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	Std. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Sabit	12.401 (11.139 – 13.663)	0.641		19.344	<0.001			
BBVEÖ	0.046 (0.027 – 0.065)	0.010	0.271	4.690	<0.001	0.271	0.271	1.000

F=22.000; p<0.001; R²=%7.3; Düzeltilmiş R²=%7.0; β^0 : Standartlaştırılmamış beta katsayısı; Std. Hata: Standart Hata; β^1 : Standartlaştırılmış beta katsayısı; r^1 : Zero-order korelasyon; r^2 : Partial korelasyon

YŞÖ puanına BBVEÖ puanının etkisi lineer regresyon analizi ile incelendi ve oluşturulan regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($F=37.915$; $p<0.001$) (Tablo 4.16). Bağımsız değişkenler arasında çoklu bağlantı problemi olup olmadığı VIF değerleri incelenerek karar verilmiştir ve tüm değerlerin 5'ten küçük olduğu belirlenmiştir. Oluşturulan regresyon modelinde bağımsız değişken ile bağımlı değişkenin %11.7'lik kısmı açıklandı. BBVEÖ puanı bir birim artığında YŞÖ puanı 0.028 birim azalmaktadır ($p<0.001$).

Tablo 4.16. BBVEÖ Puanının YŞÖ Puanı Üzerinde Etkisinin Lineer Regresyon Analizi İle İncelenmesi

	β_0 (%95 CI)	Std. Hata	β_1	t	p	r^1	r^2	VIF
Sabit	5.634 (5.039 – 6.228)	0.302		18.643	<0.001			
BBVEÖ	-0.028 (-0.037 - -0.019)	0.005	-0.346	-6.158	<0.001	-0.346	-0.346	1.000

$F=37.915$; $p<0.001$; $R^2=\%12$; Düzeltilmiş $R^2=\%11.7$; β^0 : Standartlaştırılmamış beta katsayısı; Std. Hata: Standart Hata; β^1 : Standartlaştırılmış beta katsayısı; r^1 : Zero-order korelasyon; r^2 : Partial korelasyon

5. TARTIŞMA

Engelli çocuęu bulunan ailelerde çocuęun bakımdan sorumlu olan, yükümlülüklerini üstlenen, onun özel eğitimi ve rehabilitasyonu ile ilgilenen dolayısı ile bakım yükünü taşıyan kiři hemen her zaman çocuęun annesi olmaktadır. Annenin bakım yükünü üstlenmesi sebebiyle ailedeki dięer bireylere yeterli vakti ayıramamakta ve kendini sosyal çevresinden soyutlamaktadır. Sonuç olarak bakım veren annenin yükü gittikçe çoęalarak saęlıęı ve yařam kalitesi olumsuz yönde etkilenmektedir (Javalkar ve ark., 2017; Ören ve Aydın, 2020; Kaydok, Solum ve Çınaroęlu, 2020). Bu çalışmada engelli çocuęu olan annelerin bakım yükünün aile yařam kalitesi ve yorgunluk ile iliřkisinin incelenmesi amaçlanmıřtır.

Bu çalışmada engelli çocuęu olan annelerin yař ortalaması 40.36 ± 7.40 olarak bulundu (Tablo 4.1). Yapılan benzer çalışmalar incelendięinde genellikle bakım verenlerin yař ortalamasının 35-40 yař arası olduęu görülmektedir (Caicedo, 2014; Yılmaz ve Alemdar, 2019; Emir ve ark., 2020; Ulusoy ve ark., 2021). Ayrıca annelerin yaşı ile BBVEÖ puan ortalaması farkları istatistiksel olarak anlamlı deęildir (Tablo 4.7). Literatürde bu çalışma bulgusunu destekleyen arařtırmalar bulunmaktadır (Piran ve ark., 2017; Kim ve ark., 2020; Ulusoy ve ark., 2021; Demir, 2021). Çalışmada annelerin %43.2'sinin ilköęretim düzeyinde eğitime sahip olduęu belirlendi (Tablo 4.1). Literatürde yapılan benzer çalışmalar incelendięinde benzer sonuçların olduęu görülmektedir (Yılmaz ve Alemdar, 2020; Aktan ve ark., 2020; Emir ve ark., 2020; Ören ve Aydın, 2020; Ulusoy ve ark., 2021).

Arařtırmada annelerin BBVEÖ puan ortalaması 63.29 ± 17.47 ile bakım yükü orta düzeyde bulundu (Tablo 4.2). Yılmaz ve Alemdar (2020) çalışmasında annelerin engelli çocuklarına bakarken algılamıř oldukları yükün derecesinin orta ciddi düzeyde (42.38 ± 12.52) olduęu bulunmuřtur. Javalkar ve arkadaşlarının (2017) Cerebral palsy (CP), Down sendromu, spina bifida, fiziksel engellilik gibi kronik hastalıęı olan çocukların anneleriyle yaptıkları çalışmada annelerin bakım yükünün orta ciddi düzeyde (52.55 ± 16.8) olduęu görülmüřtür. Albayrak ve ark., (2019) çalışmalarında serebral palsili çocukların annelerinin bakım yükünün saęlıklı çocukların annelerine göre anlamlı olarak yüksek olduęu saptanmıřtır. Bu çalışmanın bulguları literatürle benzerdir.

Araştırmada engelli çocuğun cinsiyeti ile bakım yükü arasındaki farkın anlamlı olmadığı tespit edilmiştir (Tablo 4.3). Bu sonuç literatürle benzerlik göstermektedir (Piran ve ark., 2017; Altıntaş, 2019; Kim ve ark., 2020; Ören ve Aydın, 2020). Ancak Demir (2018)'in çalışmasında engelli çocuğun cinsiyetinin bakım yükünü etkilediği sonucuna varılmıştır. Ayrıca çalışmada engelli çocuğun yaşı ile annelerin bakım yükü arasındaki farkın anlamlı olmadığı sonucuna ulaşılmıştır (Tablo 4.7). Literatürde bu sonuca benzer nitelikte olan çalışmalar mevcuttur (Piran ve ark., 2017; Demir, 2018; Kim ve ark, 2020).

Çalışmamızda annenin eğitim düzeyi ile BBVEÖ puan ortalaması farkları istatistiksel olarak anlamlı değildi (Tablo 4.4). Literatürde bu bulgumuzu destekleyen çalışmalar bulunmaktadır (Piran ve ark., 2017; Altıntaş, 2019; Çokyaman ve Battal, 2020; Kim ve ark, 2020). Ancak literatürde bizim bulgularımızın aksine artan eğitim düzeyinin yüksek bakım yükü şiddeti ile ilişkili olduğunu açıklayan çalışmalar da bulunmaktadır (Demir, 2018; Ulusoy ve ark.,2021). Ayrıca çalışmada annelerin çalışma durumu ile BBVEÖ puan ortalaması farkları istatistiksel olarak anlamlı değildir (Tablo 4.4). Bu sonuç literatürle benzerlik göstermektedir (Piran ve ark, 2017; Ulusoy ve ark, 2021; Ören ve Aydın, 2020). Abirami (2016)'nin çalışmasında ise annenin çalışma durumunun bakım yükünü etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Yine çalışmada BBVEÖ puan ortalaması ile ailenin gelir düzeyi ve sosyal güvence varlığı arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (Tablo 4.4). Emir ve arkadaşlarının (2020) çalışmasında ekonomik durumun bakım yükünü etkilemediği sonucuna varılmıştır. Çokyaman ve Battal'ın (2020) çalışmasında da gelir düzeyinin bakım yükü puanları üzerinde etkisi bulunmamıştır. Piran ve arkadaşlarının çalışmalarında (2017) ise aile gelirinin bakım yükünü etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Emir, Tarakçı ve Doğan'ın (2020) fiziksel ve zihinsel engeli olan çocukların annelerindeki bakım yükü ve merhamet yorgunluğunu inceledikleri çalışmalarında da annenin yaşı, eğitim düzeyi, sosyal güvence ile bakım yükü arasında anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir. Annenin yaşı, eğitim düzeyi, çalışma durumu, gelir düzeyi ve sosyal güvencesi birbiriyle bağlantılı sosyodemografik özelliklerdir. Bu çalışmanın sonucu bazı literatür bulgularına benzer, bazı bulgular farklıdır. Bunun nedeni olarak çalışmaların farklı sosyodemografik özelliklere sahip bölgelerde yapılmış olması düşünülmektedir.

Çebi'nin çalışmasında (2021) ebeveynlerin %77.5'i engelli çocuğa bakım verirken yıprandıklarını ifade etmişlerdir. Engelli çocuğa bakım verme sürecinde anne tükenmişlik, yorgunluk, sosyal izolasyon, kaygı gibi sorunlar yaşayabilir. Benlik saygısında azalma ve yaşam doyumunun azalmasıyla birlikte annenin psikolojik sağlığı bozularak bakım vermenin ona daha çok yük haline geldiği düşünülebilir (Karaaslan ve Çelebioğlu, 2018; Demir, 2021). Bu çalışmada, psikolojik desteğe ihtiyacı olduğunu düşünen annelerin BBVEÖ puanının psikolojik desteğe ihtiyacı olmadığını düşünen annelere göre anlamlı düzeyde daha düşük olduğu tespit edildi ($p<0.05$) (Tablo 4.7). Bununla birlikte kendini huzurlu hisseden annelerin BBVEÖ puanı tükenmiş hisseden annelere göre anlamlı düzeyde daha yüksek bulundu (Tablo 4.7). Bu çalışmanın bulguları literatürle benzerdir.

Bu çalışmada çocuğun engel düzeyine göre BBVEÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 4.3). Haspel ve arkadaşları (2020) çalışmalarında bizim çalışmamızın aksine çocuğun engel düzeyi arttıkça bakım yükünün de arttığı görülmektedir. Bu farklılığın nedeninin, çalışmaların farklı coğrafyalarda yapılmış olmasından kaynaklandığı düşünülmüştür. Kim ve arkadaşlarının (2020) çalışmalarında çocuğun engellilik derecesinin bakım yükünü etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Bu çalışmada da alternatif bir bakım veren olduğunda annenin bakım yükünün azaldığı belirlendi (Tablo 4.5). Bakım veren annelerin bakım yükünün toplumdaki kültürel değer yargılarından dolayı hasta bakımının özellikle de kendi çocuğuna verilen bakımın yük olarak görülmeyip yardım etme olarak algılandığı düşünülmektedir.

Engelli çocuğu tıbbi bakım alanların BBVEÖ puanının almayanlara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Tablo 4.7). Engelli çocuğu için tıbbi bakım alanların aile etkileşimi almayanlara göre daha fazladır. Çocuğun tedavi masrafları, eğitimi, bakıma yönelik araç gereç bulundurulması aileye ekonomik bir yük getirmesi sonucu bakım yükünü arttırmaktadır (Budak ve Geçkil, 2020). Düzenli doktor kontrolü, ilaç tedavisi vb. durumların ailenin engel durumuyla mücadelesinde iş birliği ve dayanışmayı zorunlu hale getirdiği ve aile etkileşimini artırdığı düşünülebilir (Meral, 2011).

Bakım vermede kendini yeterli hisseden annelerin BBVEÖ puan ortalaması kısmen yeterli ve yetersiz hisseden annelerin puan ortalamasına göre, bakım vermede kendinin yeterli hisseden annelerin BCAYKÖ puanı ortalaması da yetersiz hisseden annelerin puan ortalamasına göre anlamlı düzeyde daha yüksek bulunmuştur ($p<0.05$)(Tablo 4.5). Bakım vermede kendini yeterli hisseden annelerin YŞÖ puan ortalaması ise kısmen yeterli ve yetersiz hisseden annelere göre anlamlı düzeyde daha düşük olduğu bulunmuştur ($p<0.05$)(Tablo 4.5). Uzun (2019)'un çalışmasında ebeveynin öz yeterliliği arttıkça bakım yükünün azaldığı, bakım yükü azaldıkça depresyon düzeyinin de azaldığı sonucuna ulaşmıştır. Çebi'nin çalışmasında (2021) ebeveynlere çocuklarının engelli olduğunu öğrendiklerinde ilk ne hissettikleri sorulduğunda annelerin %60'ı çocuğuna nasıl bakacağı konusunda endişe yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Bu çalışmada engelli çocuğu olan annelerin BCAYKÖ puan ortalaması 93.74 ± 14.63 ile ortalamanın üzerinde bulundu (Tablo 4.2). Meral ve arkadaşlarının (2013) çalışmalarında zihinsel engel ve otizmlili çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi ortalaması 91.26 ± 17.57 bulunmuştur. Şirin (2014) gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerle yaptığı çalışmasında ailelerin yaşam kalitesi ortalamasını 92.82 ± 10.07 bulmuştur. Karaduman ve Parlar (2020) da çalışmasında gelişimsel olarak yetersizliği olan çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ortalamasını $93,95\pm 7,99$ olarak bulmuştur. Bu çalışmanın bulguları literatürle benzerdir. Engelli bir çocuğun bakımında anne primer olarak sorumlu kişidir. Çocuğun özel eğitimi ve bakımıyla ilgilenir, bakım yükünü üstlenir. Annenin bakım yükünün artması da yaşam kalitesinin azalmasına yol açar (Gönültaş, 2019; İnceoğlu, 2019; Keniş Coşkun ve ark., 2019; Yılmaz ve Alemdar, 2020). Peker ve arkadaşları (2020) kohlear implantlı çocukların ebeveynlerinin sağlıklı çocukların ebeveynlerine göre fiziksel, zihinsel, çevresel ve sosyal alanlarda daha düşük yaşam kalitesine ve daha yüksek bakım yüküne sahip olduğunu bulmuştur. Bizim çalışmamız sonucunda da annelerin BBVEÖ puan ortalaması ile BCAYKÖ puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü orta şiddette bir ilişki olduğu, bakım yükü arttıkça aile yaşam kalitesinin azaldığı sonucuna varılmıştır (Tablo 4.6). BCAYKÖ alt boyutlarından en yüksek ortalama değer “aile etkileşimi” en düşük ortalama ise “duygusal yeterlik” alt boyutundan elde edilmiştir (Tablo 4.2). Diğer bir ifadeyle annelerin “aile

etkileşimi’’ne bağlı yaşam kalitesini tercih ettikleri söylenebilir. Şirin (2014) engelli çocuğu olan ailelerin en yüksek aile yaşam kalitesi algısının ebeveynlik alt boyutunda, en düşük algının ise duygusal yeterlik alt boyut alanında olduğunu bulmuştur. Karaduman ve Parlar’ın (2020) çalışmalarında gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin aile yaşam kalitesi puan ortalaması 93.43 ± 8.00 olup aile etkileşimi alt boyutunun en yüksek duygusal yeterlik alt boyutunun en düşük olduğu belirlenmiştir. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin aile yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla yapılan bazı çalışmalarda da yetersizliğe ilişkin destek alt boyutunun en yüksek, duygusal yeterlik alt boyutunun ise en düşük puan ortalamasına sahip olduğu sonucuna varılmıştır (Schlebusch ve ark., 2017; Vanderkerken ve ark., 2019). Araştırma sonucu engelli bir çocuğa sahip olmanın aile açısından zorluklara sebep olsa da bir bütün olarak mücadele, dayanışma ve iş birliğini gerekli kıldığı, aile içi etkileşimi güçlendirdiği bulgusunu desteklemektedir. Duygusal yeterlik algısının düşük olması aile bireylerinin kişisel sorunlarını paylaşabileceği birinin olmaması sebebiyle yeterli düzeyde destek alamamasından kaynaklanmaktadır (Meral ve Cavkaytar, 2015).

Engelli çocuğu olan annelerin yaşı ve eğitim düzeyi ile BCAYKÖ puan ortalaması arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (Tablo 4.4). Zimmerman ve arkadaşlarının (2020) çalışma bulguları da bizim çalışmamızı destekler niteliktedir. Ancak annelerin çalışma durumu ile BCAYKÖ puan ortalaması arasında anlamlı farklılık olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Tablo 4.4). Farajzadeh ve arkadaşlarının çalışmalarında (2020) çalışan annelerin daha yüksek yaşam kalitesine sahip olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmada engelli çocuğun yaşı ve cinsiyeti ile BCAYKÖ puan ortalaması arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır (Tablo 4.3). Kim ve arkadaşlarının çalışması (2020) bizim çalışmamızı destekler niteliktedir.

Engelli çocuğuna bakım vermektan memnun olan ve olmayan annelerin BCAYKÖ puanı kararsız olanlara göre, bakım verme nedeniyle aile ve sosyal yaşamı hiçbir zaman olumsuz etkilenmeyenlerin BBVEÖ puanının da her zaman etkilenenlere göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu belirlendi ($p < 0.05$) (Tablo 4.5 ve Tablo 4.8). Anneler özel gereksinime ihtiyaç duyan çocuklarının bakım sorumluluğunun çoğunu üstlenirler, sahip oldukları diğer rollerden vazgeçmek zorunda kalırlar ve sosyal aktivitelere katılımları azalır (Canarşlan ve Ahmetođlu, 2015). Yapılan bir çalışmada

özel gereksinimleri olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin %64'ünün sosyal aktiviteler için zaman bulabildiği, %61'inin sosyal aktiviteler için enerjisi olmadığı, %44'ünün başkalarından destek almakta güçlük çektiği ve %35'inin kendini izole hissettiği, %82'sinin de ailenin günlük aktivitelerinde problem yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aynı zamanda ebeveynler aile ilişkilerinde iletişim eksikliği, aile üyeleri arasındaki çatışmalar ve birlikte karar vermede güçlük yaşadıklarını da bildirmişlerdir (Caicedo, 2014). Başka bir çalışmada da ebeveynlerin %65'i çocuğunu başka birine bırakıp arkadaşlarıyla eskisi gibi vakit geçiremediğini dile getirmiştir (Çebi, 2021). Bu da bireylerin aile ve sosyal yaşamlarında azalmaya sebep olmaktadır. Karı-koca ilişkileri, aile içi ilişkiler ve sosyal ilişkilerin olumsuzluklardan en az düzeyde etkilenmesi problemlerin daha çabuk çözüme kavuşmasına, günlük yaşamın keyif alınarak geçirilmesine ve yaşam doyumunun artmasına olanak sağlar. Ailenin yaşam kalitesinin ve etkileşiminin artması da bakım yükünde azalmaya neden olmaktadır (Caicedo, 2014; Canarşlan ve Ahmetođlu, 2015; Çebi, 2021).

Bu çalışmada bakım verme konusunda destek alan kişilerin BCAYKÖ puanının destek almayan kişilere göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Tablo 4.8). Bakım yükünün paylaşılması annenin rahatlamasını, annenin çocuğun ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik motivasyonun artmasını sağlamaktadır. Verilen bakımın süresi arttıkça annenin sorumlulukları ve bakım yükü artar (Karataş, 2021). Meral ve arkadaşlarının (2013) çalışmasında aile yaşam kalitesinin en önemli yordayıcılarından birinin aile sosyal desteđi olduğu ve aile sosyal desteđinin artmasıyla aile yaşam kalitesinin de arttığı sonucuna ulaşmıştır. Annenin bakım konusunda destek almasının verilen bakımın kalitesini arttırdığı, aile içi dayanışmanın güçlendiđi, tükenmişlik halinin önüne geçilebileceđi ve yaşam kalitesinin artacağı düşünülmektedir. Canarşlan ve Ahmetođlu'nun çalışmasında (2015) bakıma destek olacak kişi ya da kişilerin olmasının ailelerin yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediđi belirlenmiştir. Kaytez ve arkadaşlarının çalışmasında (2015) engelli çocuđa bakım veren ailelerin çocuklarının durumu hakkında yeterli ve doyurucu derecede bilgi alamadığı eğitim ve sađlık gereksinimlerini karşılamakta zorlandığı ve ailelerin toplum içinde yeterli desteđi göremediđi sonucuna ulaşmıştır. Başka bir çalışmada özel gereksinimli bir çocuđa bakım verirken destek alanların yaşam doyumları daha yüksek bulunmuş ve toplum ve aile ilişkilerinin aile yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediđi vurgulanmıştır

(Çalışkan ve ark., 2021). Engelli çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kalitesinde hem bakım yükü hem de sosyal desteğin anlamlı düzeyde ilişkisi olduğu savunulmaktadır (Gönültaş, 2019).

Engelli bir çocuğa sahip olan ailelerde psikolojik olarak olumsuz etkilenme, uyum problemi, bilinmezlik ve çocuğun geleceğine yönelik kaygı görülmektedir (Atılğan ve Tuncer, 2021). Ebeveynlerin çocuklarının eğitim, sağlık, kişisel bakım becerilerini yerine getirebilme, ergenlik döneminde problemlerle karşılaşması, iş hayatında karşılaşacağı sorunlar, aile içi problemler, sosyal çevreyle ilişki, ebeveynin kaybından sonra yaşamını nasıl devam ettireceği konusunda çeşitleri kaygıları bulunmaktadır (Alpğan, 2018). Bu çalışmada da çocuğun geleceğine yönelik kaygı yaşayanların BCAYKÖ puanlarının kaygı yaşamayanlara göre daha yüksek olduğu elde edilmiştir (Tablo 4.8). Çebi'nin çalışmasında (2021) engelli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının geleceğiyle ilgili endişelerinin olduğu ve bu sebeple başka çocuk sahibi olmayı düşünmedikleri ortaya çıkmıştır. Caicedo'nun çalışmasında (2014) ebeveynlerin %86'sının çocuğun geleceği, %75'inin ilaç ve/veya tedavilerin yan etkileri, %67'sinin tıbbi tedavilerin nasıl etki edeceği, %58'inin başkalarının çocuğun durumuna nasıl tepki verdiği ve %52'sinin de çocuğun durumunun diğer aile üyelerini nasıl etkilediği hakkında endişe duyduklarını belirtmişlerdir. Çandır'ın çalışmasında (2016) otizmli çocuğa sahip anneler; ölümünden sonra çocuğuyla kimin ilgileneceğiyle ilgili kaygı taşıdıklarını belirtmişlerdir. Oğuzhan'ın çalışmasında (2018) da ebeveynlerin %74.2'si kendisi olmadığında engelli çocuğunun bakımında kaygı yaşadıklarını belirtmişlerdir. Covid-19 sürecinde de özel gereksinime ihtiyacı olan çocuklar özel eğitim kurumlarından yeterince faydalanamamış, çocukların evde kalması ve uzaktan eğitime geçilmesi ailelerin zorluklar yaşamasına ve daha çok sorumluluk almasına neden olmuştur. Bu süreçte yaşanan korku ve belirsizlik sebebiyle ailenin ve çocuğun kaygı düzeyi yükselmiştir. Yapılan bir çalışmada ebeveynlerin eğitime ara verilmesinin çocuklarının psikolojisini olumsuz yönde etkilediği, eğitimin devamlılığının sağlanamaması durumunda çocuğun eğitim ve gelişiminin ilerlemesinin durmasından dolayı kaygı yaşadıklarını belirtmiştir (Şen ve Aytar, 2022). Ebeveynlerin engelli çocuklarının geleceğine yönelik kaygıları da yaşam doyumlarını azaltmaktadır (Aktan ve ark., 2010).

Konuşma engelli çocuęu olan annelerin BCAYKÖ puanları birden fazla engeli olan çocukların annelerine göre anlamlı düzeyde daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4.8). İşitme engelli çocuęu olan annelerin aile etkileşimi puanı birden çok engeli olanlara göre daha yüksek bulunmuştur. Gönültaş'ın (2019) çalışmasında da bizim çalışmamızla uyumlu olarak çocuęun engellilik düzeyi ile anne-babanın bakım yükü, yaşam kalitesi ve sosyal desteęi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Andiç'in çalışmasında (2018) tek yetersizliğe sahip çocuęu olan ailelerin aile yaşam kalitesi ve alt boyut puanlarının çoklu yetersizlikten etkilenen göremeyen çocukların ailelerine göre daha yüksek bulunmuştur. Başka bir çalışmada çoklu yetersizliğe sahip çocukların ailelerinin dięer engel türlerine sahip çocukların ailelerine göre yaşam kalitesi puanlarının daha düşük olduęu bulunmuştur (Aktan ve ark., 2020). Fonksiyonel bağımsızlık seviyesi düşük ve günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlama yaşayan çocuęa sahip anne-babaların bakım yükü sebebiyle fiziksel, ekonomik, sosyal ve psikolojik anlamda problemlerle karşılaşmakta ve bu durum bakım veren bireyin psikolojik durumunu, fiziksel aktivite düzeyini, bakım yükünü ve yaşam kalitesini olumsuz olarak etkilemektedir (Şen ve Aytar, 2022). Çandır çalışmasında (2016) otizmlili çocuęu olan annelerin, çocuklarda görülen iletişim yetersizliği, sosyal beceri eksikliği ve tekrarlayan davranışlar nedeniyle iletişim kurmakta problem yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Engelli çocuk doğduktan sonra sağlıklı çocuęuyla daha az ilgilenenlerin BBVEÖ ve YŞÖ puan ortalamaları tüm çocuklarına eşit davranan ve başka çocuęu olmayanlara göre anlamlı düzeyde daha yüksek bulunmuştur ($p < 0.05$). Engelli çocuk doğduktan sonra sağlıklı çocuęuyla daha az ilgilenenlerin BCAYKÖ puan ortalaması dięerlerine göre anlamlı düzeyde daha düşük bulunmuştur ($p < 0.05$) (Tablo 4.5). Budak ve Geçkil'in çalışmasında (2020) annelerin %59.1'inin engeli olan çocuęuna bakım verirken dięer çocuklarının bakımı ve rollerinin etkilendięi ve bakım yükünün arttıęı belirlenmiştir. Ailede engelli bir bireyin olması tüm aileyi etkilemekte ve aile içinde stresin artmasına, psikolojik ve ekonomik travmalar yaşanmasına, çocuęun anneye bağımlı olarak yaşamasına ve aile üyeleri arasında kopukluk olmasına zemin hazırlamaktadır (Oğuzhan, 2018). Annelerin aile yaşam kalitesinin yordanmasında aile sosyal desteęinin etkili rolü olmakla birlikte aile içindeki sosyal destek arttıkça annelerin aile yaşam kalitesi de artmaktadır (Canarşlan ve Ahmetoęlu, 2015).

Bu çalışmada gelir düzeyi ile BCAYKÖ ilişkisi incelendiğinde geliri giderinden az olan annelerin puan ortalaması geliri giderinden çok ve denk olanlara göre anlamlı düzeyde daha düşük bulunmuştur ($p<0.05$)(Tablo 4.4). Aile için fiziksel yeterlilik yeterli derecede paranın olması anlamını taşır. Sonuç olarak bireyin engelinden kaynaklı tüm problemler maddi imkanlarla çözülmese bile kısmen de olsa azalmakta, aileyi maddi olarak etkilemekte ve aile içi değişikliklere neden olmaktadır. Şirin çalışmasında (2014) ailenin gelir düzeyi arttıkça aile etkileşimi duygusal yeterlik, fiziksel yeterlik alt boyutlarında yaşam kalitesinin daha iyi algılandığını ortaya koymaktadır. Ekonomik güçlüğü aile yaşam kalitesini etkilemediği çalışmaların (Huang ve ark., 2014) aksine literatürde gelir düzeyi arttıkça yaşam kalitesinin arttığı çalışmalara da rastlanmaktadır (Aktan ve ark., 2020; Kim ve ark.,2020). Hsiao (2018) ebeveynlerin cinsiyetinin, eğitim durumunun, medeni halinin, gelir düzeyinin yaşam kalitesini etkilediğini açıklamıştır. Canarslan ve Ahmetoğlu'nun çalışmasında (2015) da ailenin ekonomik düzeyinin aile yaşam kalitesini etkilediği sonucuna ulaşılmıştır.

Annelerin eğitim düzeyi ile YŞÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmakta olup ilköğretim mezunu olan annelerin YŞÖ puanı lisans ve üzeri eğitim düzeyine sahip annelerden anlamlı düzeyde daha yüksek bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.9). Iconomou ve arkadaşları (2001) eğitim düzeyi düşük olan bakım verenlerin eğitim düzeyi yüksek olanlara göre fiziksel sağlığının daha çok bozulduğunu, duygusal anlamda daha çok stres yaşadığını, hayatlarının daha çok etkilendiğini belirtmişlerdir. Çandır (2016)'ın çalışmasında ise eğitim seviyesi yüksek olan annelerin çocuğunun bakımı konusunda daha bilinçli olduğunu bu sebeple bakımın üstesinden daha iyi geldiğini açıklamıştır. Yapılan çalışmalarda farklı bulguların olması araştırmanın örnekleminin farklı özelliklerde olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Bu çalışmada kendini tükenmiş hisseden annelerin YŞÖ puanı huzurlu ve mutlu hissedenlere göre, çocuğunun geleceğine yönelik kaygı yaşayanların YŞÖ puanının kaygı yaşamayanlara göre anlamlı düzeyde daha fazla olduğu belirlendi ($p<0.05$) (Tablo 4.4 ve Tablo 4.9). Engelli çocuğa bakım veren ebeveynlerde stres düzeyinin yüksek olması depresyon, yorgunluk, fiziksel sağlığın kötüleşmesi ve sosyal izolasyona neden olmaktadır (Caicedo, 2014). Bu da annelerin engelli çocuklarının bakımı ve rehabilitasyonunda sürekli olarak aktif olması, dinlenmeye vaktinin

olmaması sebebiyle kendilerini halsiz ve bitkin hissetmeleriyle açıklanabilir (Özlü, 2015). Ayrıca çalışmada öz bakım ihtiyacını gidermede yardıma ihtiyacı olan engelli çocuğa sahip annelerin YŞÖ puan ortalamasının sosyal beceri ve güvenlik konusunda yardıma ihtiyacı olan engelli çocuğa sahip annelere göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu saptandı ($p<0.05$) (Tablo 4.5). Çalışkan ve arkadaşlarının (2021) çalışmasında ebeveynlerin %86.9'u başta iletişim kurmak, eğitmek, yürümek, giyinmek ve yemek olmak üzere engelli çocuklarına bakmakta zorluk yaşadığını belirtmiştir. Bu da çocuğun öz bakımını tek başına yapamaması durumunda sürekli annesine bağımlı olması, annenin kendine ve dinlenmeye ayıracak vaktinin olmamasıyla açıklanabilir. Çandır'ın çalışmasında (2016) anneler engelli çocuğuyla ve aileleriyle vakit geçirdiklerini ve bir işte çalışmaları nedeniyle psikolojik olarak yıprandıklarını ve kendilerine zaman ayıramadıklarını ifade etmişlerdir. Çolak ve Kahriman'ın çalışmasında (2019) ebeveynlerin engelli çocuğuna bakım verirken çocuğunun yemeğinin yedirilmesinde, tuvaletinin ve banyosunun yaptırılmasında, dişlerinin fırçalanmasında, ellerinin yıkanmasında ve kıyafetlerinin giydirilmesinde zorluk yaşadıklarını ve annelerin çocuğunun engelli çocuğun bakımından dolayı kendilerine yeterli vakti ayıramadığı belirlenmiştir.

Araştırmada YŞÖ puan ortalaması 3.84 ± 1.43 ile ortalamanın altında bulundu (Tablo 4.2). Annelerin BBVEÖ puanı ile YŞÖ arasında negatif yönlü anlamlı bir ilişki vardır ve annelerin bakım veren etki puanı arttıkça yorgunluk şiddeti azalmaktadır (Tablo 4.6). Çoklu regresyon katsayılarının analizine ilişkin sonuçlar incelendiğinde ise annelerin bakım yükünün aile yaşam kalitesi ve yorgunluk üzerinde önemli belirleyici olduğu saptanmıştır ($p<0.05$). Bu sonuç araştırmamızın sorularından birisi olan "engelli çocuğu olan annelerin bakım yükü ile aile yaşam kalitesi ve yorgunluk düzeyi arasında ilişki var mıdır?" sorusunun cevabı niteliğindedir. Engelli çocuğu olan annelerin bakım yükünün aile yaşam kalitesi ve yorgunluk düzeylerini etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Çoklu yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü, yaşam doyumu ve algılanan sosyal destek düzeylerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bir çalışmada ebeveynlerin bakım yükü azaldıkça yaşam doyumlarının arttığı sonucuna ulaşılmıştır (Demir, 2021). Gebeyehu ve arkadaşları (2019) da çalışmalarında bakım yüküyle yaşam doyumu arasında negatif yönlü bir ilişki tespit etmiştir.

Bakım sürecinde annelerde benlik saygısında azalma, yaşama sevincinde azalma, sosyal aktivitelerin sınırlanması, öz bakımın azalması, ekonomik durumun bozulması, depresyon, tükenmişlik, kaygı, sosyal izolasyon ve yorgunluk ortaya çıkmaktadır (Karataş, 2021). Bir çalışmada engelli çocuğa sahip olan annelerde kendini suçlama, sosyal desteğin az olması, fiziksel egzersizlerin düşük düzeyde olması, doktor randevularının çok zaman alması ve yardımcı teknolojiye erişim eksikliğinin yorgunluğa yol açtığı belirlenmiştir (Ersin, 2019). Yorgunluk şiddeti ile aile yaşam kalitesi arasında negatif yönlü anlamlı bir ilişki vardır ve annelerin yorgunluk şiddeti arttıkça aile yaşam kaliteleri azalmaktadır (Tablo 4.6). Engelli bir çocuğun bakımını üstlenen ebeveynler kendilerini belli derecede yorgun olarak nitelendirirler. Durkal (2021) yorgunluk seviyesi arttıkça depresyon düzeyinde artma, yaşam kalitesinde azalma olduğunu gözlemlemiştir. Ersin (2019) kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerle yaptığı çalışmada ebeveynlerin yaşam kalitesinin ebeveyn stresi, bakım süresi, uyku kalitesi, depresyon, yorgunluk ve ağrı gibi faktörlerden etkilendiği sonucuna varmıştır. Engelli bir çocuğun bakımını üstlenen ebeveynlerin yaşadığı ruhsal problemler annede umutsuzluk, sürekli uyku hali ve kronik yorgunluğa neden olmakta ve yaşam kalitesini etkilemektedir (Şen ve Aytar, 2022). Özel bakıma ihtiyacı olan çocukların ebeveynleri %87'sinin gün içinde kendilerini yorgun hissettiklerini, %77'sinin uyandıklarında kendilerini yorgun hissettiklerini, %63'ünün ise yapmayı sevdikleri şeyleri yapamayacak kadar yorgun hissettiklerini bildirmişlerdir (Caicedo, 2014).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

- Araştırma kapsamına alınan annelerin yaş ortalaması 40.36 ± 7.40 , %43,2'si ilkokul mezunu, %86.4'ü ev hanımı, %34.6'sının sosyal güvencesinin olmadığı, %85.4'ünün çekirdek aile yapısına sahip ve %58.9'unun gelirinin giderinden az olduğu belirlendi.

- Araştırma kapsamına alınan engelli çocukların yaş ortalaması 11.34 ± 4.89 olup %62.9'u erkektir. Çocukların %62.1'inin engelinin doğuştan olduğu ve 10.21 ± 5.28 yıldır engelli olduğu belirlenmiştir. Çocukların %51.8'i zihinsel engelli, %13.6'sı fiziksel engelli, %1.4'ü işitme engelli, %3.2'si konuşma engelli ve %30'unun birden fazla engeli bulunmaktadır. Çocukların %11.4'ünün engellilik nedeninin zor doğum eylemi olduğu, %31.4'ünün ağır engel düzeyine sahip olduğu ve %75'inin 36 ay ve üzeri süredir rehabilitasyon merkezine gittiği, %54.3'ünün kısmen kendini ifade edebildiği, %45'inin tıbbi bakım aldığı belirlendi.

- Çalışmaya katılan annelerin BBVEÖ puanı ile BCAYKÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif yönlü orta şiddette bir ilişki ($r=0.404; p<0.001$), BBVEÖ ile YŞÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü zayıf bir ilişki ($r=-0.346; p<0.001$), BCAYKÖ puanı ile YŞÖ puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü zayıf bir ilişki olduğu sonucuna ulaşılmıştır ($r=-0.22; p<0.001$). Sonuç olarak bakım yükü arttıkça aile yaşam kalitesi azalmakta ve yorgunluk şiddeti artmaktadır.

- Çalışmaya katılan annelerin BBVEÖ puanı ile psikolojik destek ihtiyacı, çocuğun tıbbi bakım alması, çocuğun engel nedeni, engelin aile ve sosyal yaşama etkisi ve genel ruh hali arasındaki ilişkinin anlamlı olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca annenin BBVEÖ puanının annenin yaşına, eğitim düzeyine, aylık gelir algısına, çocuk sayısına, engelli çocuğun cinsiyetine, engelin doğuştan/sonradan olma durumuna, engel düzeyine ve bakım süresine göre anlamlı bir şekilde farklılaşmadığı sonucuna ulaşılmıştır ($p>0.05$).

- Çalışmaya katılan annelerin BCAYKÖ puan ortalaması ile engelli çocuğun yaşı, engel durumu, engel nedeni, annenin bakım vermektan duyduğu memnuniyet, bakım konusunda destek alması ve çocuğunun geleceğine yönelik kaygı yaşamaması

arasında anlamlı bir ilişki olduğu sonucuna ulaşılmıştır ($p<0.05$). Ayrıca BCAYKÖ puanı annenin yaşına, eğitim düzeyine, aile tipine, çocuk sayısına, engelli çocuğun cinsiyetine, engellik zamanına, engel düzeyine, bakım süresine ve tıbbi bakım almasına göre anlamlı bir şekilde farklılaşmadığı sonucuna ulaşılmıştır ($p>0.05$).

- Çalışmaya katılan annelerin YŞÖ toplam puan ortalaması ile annenin eğitim düzeyi, sosyal güvence ve genel ruh hali arasındaki ilişkinin anlamlı olduğu belirlendi ($p<0.05$). Ayrıca annenin YŞÖ puan ortalamasının annenin yaşına, eğitim düzeyine, aile tipine, aylık gelir düzeyine, çocuk sayısına, engelli çocuğun cinsiyetine, engel zamanına, engellilik süresine, engel nedenine, engel düzeyine ve tıbbi bakım almasına göre anlamlı bir şekilde farklılaşmadığı sonucuna ulaşılmıştır ($p>0.05$).

- Çalışma kapsamında; annelerin bakım verme nedeniyle aile ve sosyal yaşamın olumsuz etkilenme durumu, engelli çocuğun doğumundan sonra sağlıklı çocuğuyla ilgilenme durumu, psikolojik desteğe ihtiyaç duyma durumu ve bakım vermede kendini nasıl hissettiği ile BBVEÖ puan ortalaması arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.001$). Aynı zamanda bakım vermede destek alma durumu ile BBVEÖ puan ortalama değerleri arasındaki fark da istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p=0.015$).

- Çalışma kapsamında engelli çocuğun kendini ifade edebilme durumu ($p<0.001$); annenin mesleği ($p=0.035$), gelir düzeyi ($p=0.001$), bakım vermede kendini nasıl hissettiği ($p=0.004$), bakım vermede destek alma durumu ($p<0.001$), bakım verme nedeniyle aile ve sosyal yaşamın olumsuz etkilenme durumu ($p=0.027$), engelli çocuğun doğumundan sonra sağlıklı çocuğuyla ilgilenme durumu ($p<0.001$), annenin psikolojik desteğe ihtiyaç duyma durumu ($p=0.003$) ile BCAYKÖ puanı ortalama değerleri arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

- Çalışmaya kapsamında engelli çocuğun günlük yaşam aktivitelerini yerine getirirken destek alma durumu ($p<0.05$), annenin çalışma durumu ($p=0.049$), bakım vermede kendini nasıl hissettiği ($p=0.001$), bakım vermede destek alma durumu ($p=0.005$), bakım verme nedeniyle aile ve sosyal yaşamın olumsuz etkilenme durumu ($p<0.001$), engelli çocuğun doğumundan sonra sağlıklı çocuğuyla ilgilenme durumu ($p=0.013$), annenin psikolojik desteğe ihtiyaç duyma durumu ($p<0.001$) ve annenin çocuğunun geleceğine yönelik kaygı yaşama durumu ($p=0.025$) ile YŞÖ puanı ortalama değerleri arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

•BCAYKÖ puanına BBVEÖ puanının etkisi lineer regresyon analizi ile incelendi ve oluşturulan regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlı bulundu (F=54.110, p<0.001). YŞÖ puanına BBVEÖ puanının etkisi lineer regresyon analizi ile incelendi ve oluşturulan regresyon modeli istatistiksel olarak anlamlı bulundu (F=37.915; p<0.001). Sonuç olarak, annelerin bakım yükünün aile yaşam kalitesi ve yorgunluk şiddeti üzerinde önemli belirleyici olduğu saptandı.

6.2. Öneriler

Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda aşağıdaki öneriler sunulmuştur:

- Bakım yükünün psikolojik desteğe ihtiyacı olan annelerde daha yüksek olması sebebiyle okul, özel eğitim kurumu ya da rehberlik ve araştırma merkezleri tarafından annenin düzenli olarak psikolojik destek alması için uygun şartların sağlanması gerekmektedir.

- Engelli çocuğu olan annelerin psikolojik durumları da yakından izlenmeli, olumsuz duygu ve sorunlarla baş etmelerine yardımcı olacak psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetleri verilmelidir.

- Bakım vermekten memnun olanların aile yaşam kalitesi puanının daha yüksek olması, annelerin memnuniyet düzeylerini arttıracak önlemlerin alınmasını gerektirmektedir. Gelecek kaygılarının azaltılması için eğitimler verilmesi, çeşitli engel gruplarına sahip topluma kazandırılmış kişiler ile tanıştırılması için destek programları düzenlenebilir.

- Hem engelli çocuklar hem de ebeveynlerinin yaşam kalitelerini yükseltmek için farklı etkinliklere yönlendirilebilir.

- Çocuğun bakımıyla ilgili işlerin tüm sorumluluğu anneye bırakmak yerine aile içinde bölüştürülmesi ve annenin öncelikle ailesi tarafından desteklenmesinin sağlanması önerilir.

- Engelli çocukların ve ailelerinin yaşam kalitelerinin artması, engelli çocukların rehabilitasyonunda çok önemli rol oynayan annelerin çocuklarıyla daha etkin bir şekilde ilgilenmelerini sağlayarak onların topluma ve hayatlarına uyumlarına olumlu katkılar sağlayabilir.

- Annelerin işe veya hastaneye giderken çocuklarını bırakacakları güvenli bir merkez oluşturulabilir. Bu merkezlerin içinde özel eğitim öğretmenlerinin bulunduğu kütüphane, oyun salonu ve dinlenme alanları bulunabilir.

- Engelli bireylere bakım veren annelerin bakım yükünün, aile yaşam kalitesi ve yorgunluk ile ilişkisinin belirlenmesini amaçlayan çalışmamızın engelli çocukların bakım sürecinin iyileştirilmesine ve bakım veren annelerin bakım deneyimlerine olumlu katkılar sağlayacağı düşünülmektedir.

- Annelerin bakım yükü, aile yaşam kalitesi ve yorgunluk düzeyinin fiziksel etkisinin beraberinde psikolojik, sosyal ve ruhsal sağlık için de önemli ve etkili bir durum olduğunun belirlenmesi açısından da çalışmamızın önemli olduğu düşünülmektedir.

- Ayrıca çalışmamızın yasal düzenlemeler, sosyal hizmetler, engelli çocuklar ve ailelerine yönelik eğitim hizmetleri gibi alanlarda yapılacak planlama ve program geliştirme çalışmalarına yol gösterici olması beklenmektedir.

KAYNAKÇA

- Abirami P. (2016). Assessment of the burden on care givers of children with selected disabilities at S.R.M. General Hospital. *International Centre for Collaborative Research Journal of Nursing Research*,1(1), 17-23.
- Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. (Mayıs 2019). Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. Erişim: 01 Aralık 2022, https://www.aile.gov.tr/media/6598/bu-lten_may%C4%B1s2019_20190624-1.pdf
- Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. (Ağustos 2020). Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. Erişim: 01 Aralık 2022, https://www.aile.gov.tr/media/57045/istatistik_bulteni_agustos2020.pdf
- Albayrak I, Biber A, Çalışkan A, Levendoğlu F. (2019). Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 23(3), 483-494.
- Alpğan Ö. (2018). Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocukların Ebeveynlerinin Aile Yaşam Kalitesi Düzeyinin Çocuk Anne-Baba İlişkisi Üzerine Etkisinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Okan Üniversitesi, İstanbul.
- Altıntaş S. (2019). Evinde Bir Aile Üyesine Bakım Veren Kadınların Bakım Verme Yüklerinin İncelenmesi. Yüksek Lisan Tezi, Başkent Üniversitesi, Ankara.
- Aktan O, Orakcı Ş, Durnalı M. (2020). Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 35(5), 679-695.
- Aktürk Ü. (2012). Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeyi ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi, Malatya.
- Andiç HE. (2018). Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocukların Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi ve Yaşama Yönelik Algılarının İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi, Ankara.

- Armutlu K, Korkmaz NÇ, Keser İ, Sümbüloğlu V, Akbıyık Dİ, Güney Z et al. (2007). The validity and reliability of the fatigue severity scale in Turkish multiple sclerosis patients. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30(1), 81-85.
- Ataş AN. (2019). Bebeklerini Emziren ve Biberonla Besleyen Kadınlarda Uyku Kalitesi ve Yorgunluk Düzeylerinin Karşılaştırılması. Yüksek Lisans Tezi, Osmangazi Üniversitesi, Eskişehir.
- Atılğan ED, Tuncer A. (2021). The effects of breathing exercises in mothers of children with special health care needs: A randomized controlled trial. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, 34(5), 795-804.
- Avşaroğlu S, Okutan H. (2018). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumları, iyimserlik ve psikolojik belirti düzeylerinin incelenmesi. *Balkan ve Yakın Doğu Sosyal Bilimler Dergisi*, 7(1), 59-76.
- Bakas T, Champion V. (1999). Development and psychometric testing of the Bakas caregiving outcomes scale. *Nursing Research*, 48(5). 250-259.
- Barros ALO, De Gutierrez GM, Barros AO, Santos MTBR. (2019). Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Special Care in Dentistry*, 39(4), 380-388.
- Bayraktar C. (2015). Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Çocukların Ebeveynlerinde Depresyon ve Kaygı. Yüksek Lisans Tezi, Beykent Üniversitesi, İstanbul.
- Beach Center on Disability at the University of Kansas, in Partnership with Families, Service Providers and Researchers (2006). Family Quality of Life Survey. Beach Center: University of Kansas.
- Bell MF, Bayliss DM, Glauert R, Harrison A, Ohan JL. (2016). Chronic illness and developmental vulnerability at schoolentry. *Pediatrics*, 137(5), 1-9.
- Budak MA, Geçkil E. (2020). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım verme yükü ile anksiyete-depresyon düzeyinin belirlenmesi. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 11(3), 391-399.

- 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.
- Can T. (2010). Bakas Caregiving Outcomes Scale'in (Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği) Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenirliliği. Doktora Tezi, Pamukkale Üniversitesi, Denizli.
- Canarşlan H, Ahmetođlu E. (2015). Engelli çocuđa sahip ailelerin yařam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17 (1), 13-31.
- Canbay FB, Çitil ET. (2021). Engelliliđin Nedenleri ve Önlenmesi. Tüfekçi FD, Kadirođlu T, Kara A. (Ed.). Engelli Çocuklar. Ankara: Akademisyen Kitabevi. S:43-51.
- Carpenito LJ. (2003). Yorgunluk. Çeviri: Erdemir F. Hemşirelik Tanıları El Kitabı. 7. baskı. İstanbul: Nobel Tıp Yayınevi. S:386-391.
- Çakan P, Sezer Ö. (2010). Süređen hastalıđı olan çocuklara sahip annelerin tutumları, kaygı düzeyleri ve diđer deđişkenler açısından incelenmesi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 20(2), 161-180.
- Çalıřkan Z, Evgin D, Caner N, Kaplan B, Özyurt G. (2021). Determination of burnout, life satisfaction and stress coping styles of parents with disabled children. *Perspectives in Psychiatric Care*, 57(3), 1505–1514.
- Çandır E. (2016). Otizm Tanısı ile İzlenen Çocukların Annelerinde Bakım Verme Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Koç Üniversitesi, İstanbul.
- Çebi E. (2021). Zihinsel ve Bedensel Engelli Ailelerinin Yařadığı Problemler ve Farkındalık Düzeylerinin İncelenmesi “İstanbul/Ümraniye Örneđi”. Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.
- Çevik Ö, Kabasakal K. (2013). Spor etkinliklerinin, engelli bireylerin toplumsal uyumuna ve sporla sosyalleřmelerine etkisinin incelenmesi. *Uluslararası Sosyal ve Ekonomik Bilimler Dergisi*, 3 (2), 74-83.

- Çokyaman T, Battal F. (2020). Otizm spektrum bozukluğu ve down sendromlu çocukların bakım verme yüklerinin Zarit bakım verme yükü ölçeği ile değerlendirilmesi. *Sakarya Tıp Dergisi*, 10 (2), 210-215.
- Çolak B, Kahriman İ. (2021). Evaluation of family burden and quality of life of parents with children with disability. *The American Journal of Family Therapy*, 1-21.
- Çulhacık GD, Durat G, Eren N. (2020). Effects of activity groups, in which art activities are used, on resilience and related factors in families with disabled children. *Perspectives in Psychiatric Care*. 2021(57), 343–350.
- Demir F. (2021). Çoklu Yetersizliği Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bakım Yükü, Algılanan Sosyal Destek ve Yaşam Doyum Düzeylerinin Belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.
- Demir Ş. (2018). Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükü ve Aile İşlevleri Ölçeklerinin Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerle Karşılaştırılması ve Ölçekleri Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. Doktora Tezi, Selçuk Üniversitesi, Konya.
- Demirbilek M. (2013). Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(3),58-64.
- Doğan M, Özer U, Kalın T, Seçilmiş Y, Öztürk MA. (2021). Süreğen hastalığı olan çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi. *Journal of Pediatric Emergency and Intensive Care Medicine*, 8, 15-21.
- Durkal E. (2021). 1- 18 Yaşları Arasında Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynin Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin Araştırılması. Yüksek Lisans Tezi, Bahçeşehir Üniversitesi, İstanbul.
- Emir A, Tarakçı D, Doğan S. (2020). Özel gereksinimli çocukların annelerinde bakım veren yükü ve merhamet yorgunluğunun incelenmesi. *Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(3), 153-160.
- Engelliler Hakkında Kanun. (2005). T.C. Resmi Gazete, 5378, 7/7/2005.
- Er M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168.

- Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik. (2019). T.C. Resmi Gazete, 30692, 20/02/2019.
- Ersin İ. (2019). Kronik Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.
- Farajzadeh A, Maroufizadeh S, Amini M. (2020). Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *International Journal of Nursing Practice*, 1-9. doi:10.1111/ijn.12811
- Garip Y, Ozel S, Bozkurt Tuncer O, Kilinc G, Seckin F, Arasil T. (2016). Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 2016, 1-6.
- Gebeyehu F, Sahile A, Ayalew M. (2019). Burden, social support and life satisfaction among caregivers of children with intellectual disability: the case of feleğe abay and shembt primary schools. Bahir dar. Ethiopia. *International Quarterly of Community Health Education*, 0(0), 1-7.
- Gel KT, Kesgin MT. (2017). İnfomal bakım verenlerin bakım yüküne ilişkin hemşirelerin görüşleri. *Anadolu Hemşirelik ve Sağ Bilimleri Dergisi*, 20(4), 267-278.
- Girgin BA. Balcı S. (2015). Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(2), 305-317.
- Gönener D, Güler Y, Altay B, Açıl DA. (2010). Zihinsel engelli çocukların evde bakımı ve hemşirelik yaklaşımı. *Gaziantep Tıp Dergisi*, 16(2), 57-65.
- Gönültaş SGE. (2019). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Celal Bayar Üniversitesi, Manisa.
- Gül Can F. (2021). Engellilik Türleri. Tüfekçi FD, Kadiroğlu T, Kara A. (Ed.). Engelli Çocuklar. Ankara: Akademisyen Kitabevi. S:53-77.
- Gürhopur FDT, Dalgıç Aİ. (2017). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 8(1), 9-16.

- Hampel P, Rudolph H, Stachow R, Laß-Lentzsch A, Petermann. F. (2005). Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety, Stress&Coping*, 18(2), 145–155.
- Haspel SP, Benyamini Y, Ginzburg K. (2020). Transactional model of parental adjustment and caregiving burden following a children’s acquired disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(10), 1177–1187.
- Hsiao YJ. (2018). Autism spectrum disorders: family demographics, parental stress, and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 70–79.
- Hu X, Wang M, Fei X. (2011). Family quality of life of chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56(1), 30–44.
- Huang YP, Chang M, Chi YL, Lai FC. (2014). Health-related quality of life in fathers of children with or without developmental disability: The mediating effect of parental stress. *Quality of Life Research*, 23(1), 175–183.
- Iconomou G, Vagenakis AG, Kalofonos HP. (2001). The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer*, 9(8), 591–596.
- Isaacs BJ, Brown I, Brown RI, Baum N, Myerscough T, Neikrug S et al.(2007). The international family quality of life project: goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177–185.
- İnceoğlu Ş. (2019). Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Jafari Manesh H, Ranjbaran M, Vakilian K, Rezaei K, Zand S, Tajik R. (2014). Survey of levels of anxiety and depression in parents of children with chronic illness. *Iranian Journal of Psychiatric Nursing*, 1(4), 45-53.
- Javalkar K, Rak E, Phillips A, Haberman C, Ferris M, Van Tilburg M. (2017). Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children (Basel)*, 4(39), 2-10.

- Juhasova A. (2015). Comparison of quality of life of families with children with disability and families with children without disability. *Procedia -Social and Behavioral Sciences*, 174 (2015), 3378 – 3384.
- Kaplan E. (2020). Evde Yatağa Bağımlı Hastaya Bakım Veren Bireylerde Bakım Yükü ve Spiritüel İyi Oluş İlişkisi. Yüksek Lisans Tezi, Okan Üniversitesi, İstanbul.
- Karaaslan MM, Çelebioğlu A. (2018). Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün değerlendirilmesi. *Researcher: Social Science Studies*, 6(2), 188-200.
- Karaduman H, Parlar H. (2020). Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi. *İstanbul Zaim Üniversitesi Eğitim Dergisi*, 2 (3), 101-121.
- Karakaş G, Yaman Ç. (2017). Engelli bireye sahip ebeveynlerin fiziksel aktivite durumlarına göre yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Journal of Human Sciences*, 14(1), 724-737.
- Karataş Y. (2021). Engelli Çocukların Sağlık Hizmetinden Yararlanması ve Ebeveynlerin Memnuniyetini Etkileyen Faktörlerin Değerlendirilmesi. Uzmanlık Tezi, Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi, Rize.
- Kaya H. (2021). Bir Vakıf Üniversitesi Hastanesinde Yatan Yaşlılara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler. Yüksek Lisans Tezi, Bezmialem Vakıf Üniversitesi, İstanbul.
- Kaydok E, Solum S, Çınaroğlu NS. (2020). Comparison of the caregiver burden of the mothers of children with cerebral palsy and healthy children. *Medicine Science*, 9(1), 67-72.
- Kaytez N, Durualp E, Kadan G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.
- Keniş-Coşkun Ö, Atabay CE, Şekeroğlu A, Akdeniz E, Kasil B, Bozkurt G et al. (2019). The relationship between caregiver burden and resilience and quality of

- life in a Turkish pediatric rehabilitation facility. *Journal of Pediatric Nursing*, 2019, 1-6.
- Kim J, Kim H, Park S, Yoo J, Gelegjamts D. (2020). Mediating effects of family functioning on the relationship between care burden and family quality of life of caregivers of children with intellectual disabilities in Mongolia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 507–515.
- Koch KD, Jones BL. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, 5(85), 1-18.
- Köşgeroğlu N, Boğa SM. (2011). Yaşam aktivitelerine dayalı hemşirelik modeli (yadhm)'ne göre zihinsel engelli bireylerin sorunları ve hemşirelik. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, 4(1), 148-154.
- Krupp LB, Alvarez LA, Larocca NG, Scheinberg LC (1988). Fatigue in multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 45(4), 435–437.
- Kyzar K, Brady S, Summers JA, Turnbull A. (2020). Family quality of life and partnership for families of students with deaf-blindness. *Remedial and Special Education*, 41(1), 50-62.
- Landfeldt E, Edström J, Buccella F, Kirschner J, Lochmüller H. (2018). Duchenne muscular dystrophy and caregiver burden: A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(10), 1-10. doi:10.1111/dmcn.13934
- Lee MH, Park C, Alicia M, Hsieh K. (2017). Differences in physical health and health behaviors between family caregivers of children with and without disabilities. *Disability and Health Journal*, 10, 565–570.
- Meral BF, Cavkaytar A. (2013). Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe uyarlama, geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Eğitim ve Bilim*, 38 (170), 49-60.
- Meral BF, Cavkaytar A, Turnbull AP, Wang M. (2013). Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice For Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233–246.
- Meral BF, Cavkaytar A. (2015). Otizmli çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23 (3), 1363-1380.

- Milli Eğitim Bakanlığı. (2016). Çocuk Gelişimi Dil ve Konuşma Bozuklukları. Erişim: 28 Kasım 2022, http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller/Dil%20ve%20Konu%C5%9Fma%20Bozukluklar%C4%B1.pdf
- Milli Eğitim Bakanlığı. (2017). Çocuk Gelişimi Görme Engelliler. Bireysel Öğrenme Materyali. Erişim: 28 Kasım 2022, http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller/G%C3%B6rme%20Yetersizli%C4%9Fi%20ve%20E%C4%9Fitim%20Plan%C4%B1.pdf
- Milli Eğitim Bakanlığı. (2016). Çocuk Gelişimi İşitme Yetersizliği ve Kaynaştırma. Bireysel Öğrenme Materyali. Erişim: 28 Kasım 2022, <https://orgm.meb.gov.tr/icdep/content/upload/attached-files/isitme-yetersizligi-ve-ka-20211219203142.pdf>
- Milli Eğitim Bakanlığı. (2015). Çocuk Gelişimi Zihinsel Engelliler. Bireysel Öğrenme Materyali. Erişim: 28 Kasım 2022, http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Zihinsel%20Engelliler.pdf
- Oğuzhan H. (2018). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi, Erzurum.
- Ören B, Aydın R. (2020). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7 (3), 302-309.
- Öz Z. (2018). Engelli Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı Düzeyi ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.
- Özdemir Ü, Taşçı S. (2013). Kronik hastalıklarda psikososyal sorunlar ve bakım. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(1), 57-72.
- Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. (2018). T.C. Resmi Gazete, 30471, 7/7/2018.

- Özlu S. (2015). Yorgunluğun Modellenmesi ve Sağlık Sistemlerinde Yorgunluk Risk Yönetim Sisteminin Kullanılması. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Teknik Üniversitesi, İstanbul.
- Özmen D, Çetinkaya A. (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3), 35-49.
- Özmen S. (2021). Epilepsili Hastalara Uygulanan Progresif Gevşeme Egzersizlerinin Stres, Yorgunluk ve Yaşam Kalitesine Etkisi. Doktora Tezi, Atatürk Üniversitesi, Erzurum.
- Öztürk M. (2011). Türkiye’de Engelli Gerçeği. İstanbul: MÜSİAD Yayınları.
- Öztürk YM, Şentürk Ş, Macit Y. (2017). Evde bakım hizmeti alan engelli bireye sahip ailelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi: Amasya örneği. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 1(1), 48-67.
- Peker SV, Korkmaz FD, Çukurova İ. (2020). Quality of life and parental care burden in cochlear implanted children: a case–control study. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 136(2020), 1-8.
- Piran P, Khademi Z, Tayari N, Mansouri N. (2017). Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electronic Physician*, 9 (9), 5380-5387.
- Polattimur E. (2019). 1-3 Yaş Arası Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Öz Yeterliliği ve Sosyal Desteğinin Bakım Yüküne Etkisi. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Sarıkaya B, Börekçi M. (2016). İşitme engelli öğrencilerin eğitiminde yaşanan sorunlar ve çözüm önerileri: Erzurum ili örneği. *Ekev Akademi Dergisi*, 20(66),177-193.
- Savari K, Naseri M, Savari Y. (2021). Evaluating the role of perceived stress, social support, and resilience in predicting the quality of life among the parents of disabled children. *International Journal of Disability, Development and Education*. 1–15.

- Schlebusch L, Dada S, Samuels AE. (2017). Family quality of life of South African families raising children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 1966–1977.
- Sertel M, Şimşek TT, Yümin ET, Bayraktaroğlu F. (2016). Kronik engelli çocuğa sahip annelerde stres- kaygı ve yorgunluk düzeylerinin yaşam kalitesi üzerine etkisi. *Sağlık ve Toplum*, 26(2), 29-35.
- Sukeri S, Bakar RS, Othman A, Ibrahim MI. (2017). Barriers to unmet needs among mothers of children with disabilities in Kelantan, Malaysia: A qualitative study. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, 5(12), 424-429.
- Şen G, Aytar A. (2022). Covid-19 pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerin etkilenimleri arasındaki ilişki. *Turkish Journal of Physiotherapy and Rehabilitation*, 33(2), 23-31.
- Şengün SB, Köksal O. (2019). Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin çocuklarını kabul red davranışları ve aile yaşam kalitesi. *Turkish Studies Social Sciences*, 14(4), 1775-1785.
- Şirin HD. (2014). Ailelerde sosyo-demografik-ekonomik değişkenlerin aile yaşam kalitesine etkileri. *Anadolu Eğitim Liderliği ve Öğretim Dergisi*, 2 (1), 31-46.
- T.C. Milli Eğitim Bakanlığı. Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2015). İşitme Engelliler İçin Öğretmen Kılavuz Kitabı. Erişim: 1 Aralık 2022, <https://orgm.meb.gov.tr/icdep/content/upload/catalogs/ogretmen-kilavuz-kitabi-20211219162806.pdf>
- Tellioğlu S. (2019). Türkiye’de engellilere yönelik sosyal hizmetlerin ve politikaların tarihçesi. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 7(88), 818–832.
- Tuncay FÖ, Mollaoğlu M, Fertelli TK. (2015). Kronik hastalığı olan bireye bakım verenlerde bakım yükü ve sosyal destek düzeyi. *Literatür Sempozyum*, 1(8), 5-10.
- Türe E, Yazar A, Akın F, Aydın A. (2018). Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Dergisi*, 8(3), 46-53.

- Türk AB, Bumin G. (2015). Engelli çocuğa sahip annelerde zaman yönetimi eğitiminin aktivite performansı, depresyon, yaşam kalitesi ve stresle başa çıkma üzerine etkisi: Pilot çalışma. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 3(1), 13-20.
- Türk Dil Kurumu. <https://Sozluk.Gov.Tr/>
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2002). Türkiye Engelliler Araştırması 2002. Ankara.
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2011). Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması 2010. Ankara.
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2011). Nüfus ve Konut Araştırması 2011. Ankara
- Türkoğlu S, Bilgiç A, Türkoğlu G, Yılmaz S. (2016). Impact of symptoms of maternal anxiety and depression on quality of life of children with cerebral palsy. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, 53(1), 49-54.
- Ulusoy S, Cantürk G, Çelik Z, Mutlu S, Kaya CC, Terzioğlu M, Yavuz KF. (2021). Engelli çocukların bakım verenlerinde başa çıkma tutumları ve depresif belirti düzeylerinin bakım yükü ile ilişkisi. *Bilişsel Davranışçı Psikoterapi ve Araştırmalar Dergisi*, 10(1), 1-11.
- Uzun B. (2019). Engelli Çocukların Annelerinde Fiziksel Aktivite Düzeyi. Bakım Veren Yükü. Ebeveyn Öz Yeterliliği ve Depresyon Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Vanderkerken L, Heyvaert M, Onghena P, Maes B. (2019). The relation between family quality of life and the family-centered approach in families with children with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 296-311.
- World Health Organization. Erişim: 1 Aralık 2021, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- World Health Organization. (1993). Study protocol for the world health organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality Life Research*, 2, 153–159.
- World Health Organization. (2021). World Report on Hearing. Erişim: 1 Aralık 2022, <https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-hearing>

- Yan S, Wu Y, Deng Y, Liu Y, Zhao J, Ma L. (2016). Risk factors for fatigue in patients with epilepsy. *Journal of Clinical Neuroscience*, 33(2016), 134-137.
- Yıldız M. (2019). Fiziksel Aktivite Seviyesinin Uyku Kalitesi, Yorgunluk ve Öfke Düzeylerine Etkisi. Yüksek Lisans Tezi, Uşak Üniversitesi, Uşak.
- Yılmaz G, Alemdar DK. (2020). Evaluation of care burden among mothers of children with a disability: Correlation between physical activity, quality of life, and sleep quality; a cross-sectional study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 2020, 1–9.
- Zimmerman K, May B, Barnes K, Arynchyna A, Alford EN, Chagoya G et al. (2020). Hydrocephalus-related quality of life as assessed by children and their caregivers. *Journal of Neurosurgery: Pediatric*, 26(4), 353-363.
- Zuna N, Summers JA, Turnbull AP, Hu X, Xu S. (2010). Theorizing About Family Quality of Life. In *Enhancing The Quality of Life of People With Intellectual Disabilities: From Theory To Practice* (241–278) Dordrecht. The Netherlands: Springer.

EKLER

Ek 1. Güç Analizi Tablosu

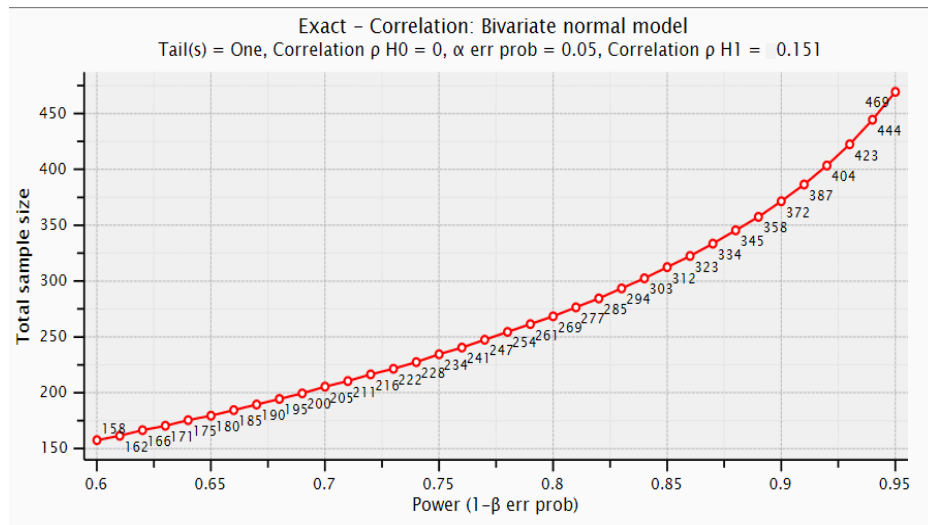
%80 Test Gücü Gpower Kontrolü

Exact -Correlation: Bivariate normal model

Options: exactdistribution

Analysis: A priori: Computerequiredsample size

Input: Tail(s)	=	One
Correlation ρ H1	=	0.151
α err prob	=	0.05
Power (1- β err prob)	=	0.80
Correlation ρ H0	=	0
Output: Lowercritical r	=	0.1005024
Uppercritical r	=	0.1005024
Total sample size	=	269
Actualpower	=	0.8001773



Ek 2. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu

Değerli Katılımcı,

Bu çalışma “**Engelli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Yükünün Aile Yaşam Kalitesi ve Yorgunlukla İlişkisinin İncelenmesi**”ne yönelik bilimsel bir araştırmadır.

Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalı olup çalışmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacaktır. Sizler bu çalışmaya katılmayı reddetme ya da araştırma başladıktan sonra devam etmeme hakkına sahiptir. Bu çalışmaya katılmanız veya ayrılmanız durumunda tıbbi bakımınız etkilenmeyecektir. Çalışmada yer aldığınız süre içerisinde kayıtlarımız kesinlikle gizli kalacaktır. Çalışma verileri herhangi bir yayın ve raporda kullanılırken bu yayında isminiz kullanılmayacak ve verilerinize ulaşılamayacaktır.

Araştırmadaki formları doldurmanız yaklaşık 20 dakikanızı alacaktır. Cevaplarınızdan elde edilecek sonuçlar engelli çocuğa bakım veren annelerin bakım yükü ile yorgunluk ve aile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirleyecektir. Bu yüzden soruların tamamına içtenlikle cevap vermeniz önem taşımaktadır. Katılımınız için teşekkür ederiz.

Araştırmacı Bilgileri

Mervenur Öztürk

Ordu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Öğrencisi

Telefon No:

e-mail:

Yukarıdaki gönüllüye araştırmadan önce verilmesi gereken bilgileri okudum. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla söz konusu araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcı Bilgileri

Adı ve Soyadı:

Telefon:

Adres:

İmza:

Ek 3. Anne-Çocuk Tanıtıcı Bilgi Formu

Sayın Katılımcı;

Bu anket engelli çocuğu olan annelerin bakım yükünün yaşam kalitesi ve yorgunlukla ilişkisini belirlemek amacıyla hazırlanmıştır. Soruları cevaplama süresi yaklaşık 20 dakikadır. Bilgi formu ve ilgili ölçeklerin eksiksiz ve içtenlikle doldurulması bilime önemli katkılar sağlayacaktır. Verdiğiniz bilgiler sadece bu çalışma için kullanılacak ve size ait bilgiler başka kişilerle kesinlikle paylaşılmayacaktır. Bilgilerinizin çalışmamız için değerli olduğunu hatırlatır değerli katkılarınız için teşekkür ederim.

MERVENUR ÖZTÜRK

- 1)Kaç yaşındasınız?.....
- 2) Eğitim düzeyiniz nedir?
(1)İlkokul (2)Ortaokul (3)Lise (4)Üniversite (5)Yüksek lisans/Doktora
- 3) Mesleğiniz nedir? (1)Ev hanımı (2)İşsiz (3)Serbest meslek (4)Memur (5)Diğer...
- 4) Sosyal güvenceniz var mı? (1)Var (2)Yok
- 5) Baba kaç yaşındadır?.....
- 6) Babanın eğitim düzeyi nedir?
(1) İlkokul (2) Ortaokul (3) Lise (4) Üniversite (5) Yüksek lisans/Doktora
- 7) Babanın mesleği nedir? (1) İşsiz (2) Serbest meslek (3) Memur (4) Diğer...
- 8) Aile tipiniz nedir? (1) Çekirdek aile (2) Geniş aile
- 9) Aylık gelir algınız nedir?
(1) Gelirim giderden az
(2) Gelirim gidere denk
(3) Gelirim giderden fazla
- 10) Kaç çocuğunuz var? () 1 () 2 () 3 () 4 ve üzeri
- 11) Engeli olan çocuğunuzun cinsiyeti nedir? (1) Kız (2) Erkek
- 12) Engeli olan çocuğunuzun yaşı nedir?.....
- 13) Çocuğunuzun engeli doğuştan mı sonradan mı? (1) Doğuştan (2) Sonradan
- 14) Çocuğunuz kaç yıldır engellidir?

15)Çocuğunuzun engel durumu hangisidir?

- (1) Zihinsel engelli
- (2) Fiziksel engelli
- (3) İşitme engelli
- (4) Görme Engelli
- (5) Konuşma Engelli
- (6) Diğer (Otizm, Down Sendromu, Öğrenme Güçlüğü)
- (7) Birden fazla engeli var. Belirtiniz:.....

16) Çocuğunuzun engelli olma nedenini belirtiniz.

- (1) Akraba Evliliği
- (2) Zor Doğum
- (3) Bebeklik döneminde geçirilen bir hastalık
- (4) Kaza
- (5) Diğer (Down. Otizm)
- (6) Erken Doğum
- (7) Gebelikte ilaç kullanma
- (8) Bilinmiyor

17) Çocuğunuzun engel düzeyi nedir?

- (1) Hafif (2) Orta (3) Ağır (4) Çok Ağır

18) Engelli çocuğunuz günlük aktivitelerini yerine getirirken ne tür destek almaktadır?

- () 1.Öz bakım ihtiyacını giderme
- () 2.Hareket (fiziksel) etme
- () 3.Sosyal beceri ve güvenlikte olma

19) Çocuğunuza ne kadar süredir bakım veriyorsunuz?

- (1) 6-12 ay (2) 12-24 ay (3) 24-36 ay (4) 36 ay ve üzeri

20) Çocuğunuz kaç aydır/yıldır rehabilitasyon merkezine gidiyor?

- (1) 6-12 ay (2) 12-24 ay (3) 24-36 ay (4) 36 ay ve üzeri

21) Engelli çocuğunuz kendini ifade edebiliyor mu?

- (1) Hiçbir zaman (2)Kısmen (3)Tam

22) Engelli çocuğunuz tıbbi bakım alıyor mu? (1)Evet (2)Hayır

23) Çocuğunuza bakım veriyor olmaktan memnun musunuz?

- (1) Evet (2) Hayır (3) Kararsızım

24) Bakım vermede kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

(1) Yeterli (2) Kısmen yeterli (3) Yetersiz

25) Çocuğunuzun bakımı ile ilgili bakım verme konusunda size destek olan kişiler var mı?

(1) Var (2) Yok

26) Çocuğunuza bakım veriyor olmanız nedeniyle aile ve sosyal yaşam olumsuz etkileniyor mu?

(1) Her zaman (2) Bazen (3) Hiçbir zaman

27) Çocuğunuzun bakımını yaparken ne tür şikayetleriniz oluyor? (Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz.)

(1) Kas-iskelet sistemi ağrısı

(2) Yorgunluk

(3) Uykusuzluk

(4) Enerji düşüklüğü/Halsizlik

(5) Depresif ruh hali

(6) Kişisel bakımınıza yeterince vakit ayıramama

(7) Eşinizle ve diğer çocuklarınızla yeterince ilgilenememe

(8) Ev işlerine yetişememe

(9) Sosyal yaşamınıza yeterince vakit ayıramama

(10) Diğer(Lütfen belirtiniz.....)

28) Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra sağlıklı olan çocuğunuzla ilişkilerinizin durumu nasıl değişti?

(1) Daha az ilgilenebiliyorum

(2) Tüm çocuklarımla aynı şekilde ilgileniyorum

(3) Sağlıklı olan çocuğumla daha çok ilgileniyorum

(4) Başka çocuğum yok

29) Genel olarak kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

(1) Tükenmiş (2) Yorgun (3) Huzurlu (4) Bıkkın (5) Mutlu (6) Diğer....

30) Psikolojik olarak desteğe ihtiyacınız olduğunu düşünüyor musunuz?

(1) Evet (2) Hayır

31) Çocuğunuzun geleceğine yönelik kaygı yaşıyor musunuz?

(1) Evet (2) Hayır

Ek 4. BAKAS Bakım Verme Etki Ölçeği

Bu sorular grubu, bir hastaya bakım vermenizden kaynaklanan yaşamınızdaki muhtemel değişikliklerle ilişkilidir. Aşağıda sıralanan her muhtemel değişiklik için, değişikliğin derecesini gösteren bir numarayı daire içine alınız. Değişikliğin derecesini belirleyen numaralar -3 (**En Kötü Yönde Değişti**) ve +3 (**En İyi Yönde Değişti**) arasında değer almaktadır. “0” **Değişmedi** anlamına gelmektedir.

	En Kötü Yönde Değişti	Değişmedi	En İyi Yönde Değişti
--	------------------------------	------------------	-----------------------------

Bakıma ihtiyacı olan bir kişiye bakım sağlamanın bir sonucu olarak:							
1- Kendime güvenim / öz saygım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
2- Fiziksel sağlığım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
3- Aile aktiviteleri için zamanım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
4- Stresle başa çıkabilme yeteneğim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
5- Arkadaşlarla olan ilişkim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
6- Geleceğe bakış açım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
7- Enerji düzeyim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
8- Duygusal iyilik halim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
9- Yaşamdaki rollerim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
10- Arkadaşlarımla sosyal aktiviteler için zamanım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
11- Ailemle ilişkim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
12- Maddi iyilik durumum	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
13- Bakıma ihtiyacı olan hastamla ilişkim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
14- Fiziksel işlevselliğim	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
15- Genel sağlığım	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
16- Genel olarak; bakıma ihtiyacı olan hastanın bakımını üstlenmenin bir sonucu olarak yaşamınız nasıl değişti?	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Bakıma ihtiyacı olan hastanıza bakım vermenin bir sonucu olarak yaşamınızda başka değişiklik varsa, lütfen onları aşağıya yazınız ve uygun biçimde puanlandırınız.							
17-	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
18-	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
19-	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

Ölçek hem pozitif hem de negatif etkileri göstermektedir. Ölçek +3 (en iyi yönde) ile -3 (en kötü yönde) arasında puanlanan toplam 15 sorudan oluşmaktadır. 1’den 7’ye kadar değişen Likert tipi bir ölçektir. Puanlamada (-3=1, -2=2, -1=3, 0=4, +1=5, +2=6, +3=7) olarak hesaplanmaktadır. Ölçekten en az 15, en fazla 105 puan alınabilmektedir. Skor arttıkça “iyi yönde değişim”, skor azaldıkça “kötü yönde değişim” olarak yorumlanmaktadır.

Ek 5. BEACH Centre Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği

Bu formu doldururken ailenizle sadece belirli zamanlarda bir araya gelen akrabalarınızı (geniş aile) hesaba katmayınız. Geçtiğimiz 12 aylık (bir yıllık) aile yaşantınızı göz önünde bulundurunuz. Formda yer alan maddelerin aileniz için ne kadar uygun olduğunu öğrenmek istiyoruz. Lütfen her bir madde için uygunluk düzeyini belirtilen kutucuğu işaretleyiniz.

- 1. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için hiç uygun olmadığı anlamına gelmektedir.
- 5. kareyi işaretlemeniz, ifadenin aileniz için tamamen uygun olduğu anlamına gelmektedir.

Aşağıdaki ifadeler aileniz için ne kadar uygundur?	Hiç uygun değil	Uygun değil	Ne uygun Ne uygun değil	Uygun	Tamamen uygun
1.Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır.					
2.Ailemdeki yetişkinler çocukların kendi ayakları üzerinde durmayı öğrenmelerine yardımcı olur.					
3.Ailem stresten kurtulabilmemiz için gereken desteği sağlar.					
4.Aile üyelerim, destek görebilecekleri arkadaşlara ya da kişilere sahiptir.					
5.Aile üyelerim, çocukların okul ödevlerine ve etkinliklerine yardımcı olur.					
6.Aile üyelerim, bulunmaları gereken yerlere gidebilmek için kendilerine ait bir ulaşım aracına sahiptir.					
7.Aile üyelerim, birbirleriyle her konuda çekinmeden, açıkça konuşur.					
8.Ailemdeki yetişkinler, çocuklara diğer bireylerle (arkadaşlar, komşular v.s.) nasıl geçineceklerini öğretir.					

9.Aile üyelerim, kendi ilgi alanlarını takip edebilecek yeterli zamana sahiptir.					
10.Ailem problemleri birlikte çözer.					
11.Aile üyelerim amaçlarına ulaşmada birbirlerini destekler.					
12.Aile üyelerim birbirlerine olan sevgi ve ilgilerini gösterir.					
13.Ailem, tüm aile üyelerinin özel gereksinimlerini karşılayacak ulaşılabilir dış desteğe sahiptir.					
14.Ailemdeki yetişkinler çocuklara doğru kararlar almayı öğretirler.					
15.Ailem ihtiyaç duyduğunda sağlık hizmetlerinden faydalanabilecek ekonomik güce sahiptir.					
16.Ailem masraflarımızı karşılayacak ekonomik güce sahiptir.					
17.Ailemdeki yetişkinler, çocukların hayatlarındaki diğer kişileri (arkadaş, öğretmen v.s.) tanırlar.					
18.Ailem hayatın iniş çıkışlarıyla baş edebilir.					
19.Ailemdeki yetişkinler, ailedeki her çocuğun bireysel ihtiyaçlarıyla ilgilenecek zamana sahiptir.					
20.Ailem ihtiyaç duyduğunda dış bakımı yaptırabilecek ekonomik güce sahiptir.					
21.Aile üyelerim evde, işte, okulda ve komşularımızda kendini güvende hisseder.					
22.Yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemiz okulda ya da işyerinde hedeflerini gerçekleştirmek için desteğe sahiptir.					

23.Yetersizliđi olan (özürlü, engelli) aile üyemiz evde hedeflerini gerçekleřtirmek için desteđe sahiptir.					
24.Yetersizliđi olan (özürlü, engelli) aile üyemiz arkadaşlar edinmek için desteđe sahiptir.					
25.Ailem, yetersizliđi olan (özürlü, engelli) aile üyemize yönelik hizmet ve destek sunan hizmet sağlayıcılarla iyi ilişkiler içindedir.					

Lütfen fazladan işaretlemelelerinizi sildiđinizden ve tüm soruları cevapladıđınızdan emin olunuz.

Ek 6. Yorgunluk Şiddeti Ölçeği

Bu formda yer alan maddelerle ne kadar yorgun olduğunuzu öğrenmek istiyoruz. Formu doldururken son 1 aydaki yaşantınızı göz önünde bulundurunuz. Lütfen tüm ifadeleri dikkatle okuyunuz ve size en uygun rakamı işaretleyiniz.

Uygun sayıyı daire içine alınız	Hiçbir şekilde katılmıyorum.							Tamamen katılıyorum.									
1. Yorgun olduğumda bir şeyler yapmak için harekete geçme isteğim daha az oluyor.	1	2	3	4	5	6	7										
2. Egzersiz beni yorgun hale getiriyor.	1	2	3	4	5	6	7										
3. Kolaylıkla yorgun düşüyorum.	1	2	3	4	5	6	7										
4. Yorgunluk, bedensel işlevlerime engel oluyor.	1	2	3	4	5	6	7										
5. Yorgunluk benim için çok sık sorunlara yol açıyor.	1	2	3	4	5	6	7										
6. Yorgunluğum, uzun süreli bedensel işlevlerimi yürütmeme engel oluyor.	1	2	3	4	5	6	7										
7. Yorgunluk, belirli görev ve sorumluluklarımı yerine getirmeme engel oluyor.	1	2	3	4	5	6	7										
8. Yorgunluk, beni çok yetersiz hale getiriyor.	1	2	3	4	5	6	7										
9. Yorgunluk, is. aile ve toplum hayatımı olumsuz etkiliyor.	1	2	3	4	5	6	7										

Ek 7. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeđi Kullanım İzni

Ek 8. Beach Centre Aile Yaşam Kalitesi Ölçeđi Kullanım İzni

Ek 9. Yorgunluk Şiddeti Ölçeđi Kullanım İzni

Ek 10. Etik Kurul Onayı



T.C.
ORDU ÜNİVERSİTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARARLARI

Toplantı Tarihi	Toplantı Sayısı	Toplantı Saati	Karar Sayısı
01.04.2021	07	15.00	91

Ordu Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu, "Klinik Araştırmalar ve Biyoyararlanım/Biyoesdeğerlik Çalışmaları Etik Kurullarının Standart Çalışma Yöntemi Esasları" 11.2.1 maddesi uyarınca Etik Kurul Başkanı Doç. Dr. Ahmet KARATAŞ başkanlığında toplanarak aşağıdaki kararları almıştır.

KARAR NO: 2021/91

Sorumlu yürütücü Doç. Dr. Dilek KÜÇÜK ALEMDAR'ın, KAEK 94 Nolu başvurusunun değerlendirilmesi sonucu "Engelli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Yükünün Aile Yaşam Kalitesi ve Yorgunluk ile İlişkisinin İncelenmesi" başlıklı araştırmasının etik ilke ve kurallara uygunluk açısından yapılabilirliğine ve konunun ilgili öğretim üyesine tebliğine toplantıya katılanların oy birliği ile karar verildi.

e-İmzalıdır
Doç. Dr. Ahmet KARATAŞ
Ordu Üniversitesi
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanı

Ek 11. Kurum İzni



T.C.
ORDU VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü



Sayı : E-18802389-605.01-37974055
Konu : Araştırma İzni
(Mervenur ÖZTÜRK)

01/12/2021

DAĞITIM YERLERİNE

- İlgi : a) Millî Eğitim Bakanlığı Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğünün 21.01.2020 tarihli ve 1563890 sayılı yazısı (Genelge 2020/2)
b) Ordu Üniversitesi Rektörlüğü Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğünün 18/11/2021 tarihli ve 662342 sayılı yazısı.
c) 30/11/2021 tarihli ve 37858931 sayılı olur.

İlgi (b) yazı ekinde yer alan araştırma ilgi (a) genelge hükümleri doğrultusunda incelenmiş ve söz konusu çalışmanın eğitim öğretim faaliyetlerini aksatmamak, uygulamalarda olur ekinde yer alan mühürlü formun kullanılması, elde edilen verilerin ve kişisel bilgilerin herhangi bir haber, resmi özel web sayfaları, yerel ve ulusal basında paylaşılmaması, ilgili genelge hükümlerine göre araştırma sonucunun Müdürlüğümüze gönderilmesi kaydıyla ilgi (c) olur ile uygun görülmüştür.

Gereğini, bilgilerinize rica ederim.

Zafer KARAMEHMETOĞLU
Vali a.
Vali Yardımcısı

ÖZGEÇMİŞ

Adı Soyadı : Mervenur Öztürk

Doğum Yeri :

Doğum Tarihi :

Yabancı Dili : İngilizce

E-posta :

İletişim Bilgileri :

Öğrenim Durumu :

Derece	Bölüm/ Program	Üniversite	Yıl
Lisans	Hemşirelik	Ankara Üniversitesi	2014
Y. Lisans	Hemşirelik	Ordu Üniversitesi	2020

İş Deneyimi:

Görev	Görev Yeri	Yıl
Hemşire	Ordu Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi	2019