

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN
PSİKOLOJİK DURUMLARI İLE
BAKIM YÜKÜNÜN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Mehtap METİN KARAASLAN

**Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği
Anabilim Dalı**

**Tez Danışmanı
Doç. Dr. Ayda ÇELEBİOĞLU**

Yüksek Lisans Tezi – 2015

**T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN
PSİKOLOJİK DURUMLARI İLE BAKIM YÜKÜNÜN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Mehtap METİN KARAASLAN

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Tezi

Tez Danışmanı

Doç. Dr. Ayda ÇELEBİOĞLU

ERZURUM

2015

T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN
PSİKOLOJİK DURUMLARI İLE BAKIM YÜKÜNÜN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Mehtap METİN KARAASLAN

Tez savunma tarihi : 28.05.2015

Tez danışmanı : Doç. Dr. Ayda ÇELEBİOĞLU (Atatürk Üniversitesi)

Jüri üyesi : Doç. Dr. Duygu ARIKAN (Atatürk Üniversitesi)

Jüri üyesi : Yrd. Doç. Dr. Funda KARDAŞ ÖZDEMİR (Kafkas Üniversitesi)

Onay

Bu çalışma yukarıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.


Prof. Dr. Yavuz Selim SAĞLAM
Enstitü Müdürü

Yüksek Lisans Tezi
ERZURUM- 2015

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	iii
ÖZET.....	iv
ABSTRACT	v
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	vi
TABLolar DİZİNİ	vii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Zihinsel Engellilik ve Çocuk.....	4
2.1.1. Tanımlar	4
2.1.2. Zihinsel Engelliliğin Nedenleri	4
2.1.3. Zihinsel Engelliliğin Sınıflandırılması.....	6
2.1.4. Zihinsel Engelliliğin Sıklığı	10
2.1.5. Zihinsel Engelli Bireylerin Özellikleri.....	11
2.2. Zihinsel Engelli Çocukların Ebeveynlerinin Psikolojik Durumu	12
2.2.1. Annenin Psikolojik Durumu	13
2.2.2. Babanın Psikolojik Durumu.....	14
2.3. Zihinsel Engelli Çocukların Ebeveynlerinin Bakım Yüğü	15
2.4. Zihinsel Engelli Çocukların Bakımında Hemşirenin Rolü	17
3. MATERYAL VE METOT.....	19
3.1. Araştırmanın Şekli	19

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman.....	19
3.3. Evren ve Örneklem	19
3.4. Verilerin Toplanması	19
3.5. Veri Toplama Araçları	20
3.5.1. Soru Formu	20
3.5.2. Kısa Semptom Envanteri	20
3.5.3. Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı	22
3.6. Araştırmanın Değışkenleri	22
3.7. Verilerin Değıerlendirilmesi	23
3.8. Araştırmanın Etik İlkeleri	23
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliğı	23
4. BULGULAR.....	24
5. TARTIŞMA	42
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	50
KAYNAKLAR	52
EKLER.....	60
EK-1. ÖZGEÇMİŞ.....	60
EK-2. SORU FORMU	61
EK-4. ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ (ZBYÖ)	65
EK- 5. BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU	66
EK-6. ETİK KURUL İZİN BELGESİ.....	67
EK-7. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI RESMİ KURUM İZNİ.....	68

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans öğrenimim ve tez araştırmam boyunca beni her zaman destekleyen, bilgi ve tecrübelerini esirgemeyen değerli danışman hocam Sayın Doç. Dr. Ayda ÇELEBİOĞLU'na,

Yüksek lisans öğrenimim süresince yardımlarını esirgemeyen Anabilim Dalı hocalarım Sayın Doç. Dr. Duygu ARIKAN'a, Sayın Doç. Dr. Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ'ye, Sayın Yrd. Doç. Dr. Sibel KÜÇÜKOĞLU'na ve Sayın Yrd. Doç. Dr. Aynur AYTEKİN'e

Araştırmaya katılmayı kabul eden çocukların ebeveynlerine, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinin tüm çalışanlarına,

Öğrenimim boyunca desteklerini esirgemeyen değerli ailem, annem İsmican METİN'e ve babam Ünal METİN'e,

Anlayışı, sabrı ve desteği için canım eşim Osman KARAASLAN'a, hayatımın anlamı kızım Elif Yaren KARAASLAN'a teşekkür ederim.

Mehtap METİN KARAASLAN

ÖZET

Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları ile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi

Amaç: Araştırma zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün değerlendirilmesi amacıyla yapılmıştır.

Materyal ve Metot: Araştırma Rize il merkezinde bulunan, Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı iki özel eğitim merkezinde Mart 2014 – Şubat 2015 tarihleri arasında tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Evrenden örneklem seçimine gidilmemiş, toplam 101 ebeveynle çalışılmıştır. Veriler; araştırmacı tarafından hazırlanan Soru Formu, KSE ve ZBYÖ ile toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde; yüzdelik dağılımlar, ortalama, Kruskal-Wallis varyans analizi, bağımsız gruplarda t testi ve korelasyon analizi kullanılmıştır.

Bulgular: Ebeveynlerin KSE'den aldıkları toplam puan ortalamalarına göre psikolojik durumlarının hafif düzeyde (37.15 ± 28.01), ZBYÖ'den aldıkları toplam puan ortalamalarına göre bakım yüklerinin hafif orta düzeyde (27.32 ± 13.62) olduğu belirlenmiştir. Çocuğun engelli olma nedeni, ebeveynin anne ya da baba olma durumu, mesleği, öğrenim durumu ve eşiyle akrabalık durumu ebeveynlerin psikolojik durumunu etkilerken, çocuğun engelli duruma geldiği yaş, engelli olma nedeni, eğitime başlama yaşı ve ebeveynlerin çocuğa yeterli zaman ayırabilme durumu ise algılanan bakım yükü düzeyini etkilemiştir. Psikolojik durum ile bakım yükü arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; bakım yükü düzeyi ile 'depresyon', 'anksiyete', 'olumsuz benlik', 'somatizasyon', 'hostilite' ve toplam puan arasında istatistiksel açıdan anlamlı ilişki bulunmuştur. Buna göre bakım yükü düzeyi arttıkça KSEalt boyutları ve toplam puanı artmaktadır ($p < 0.05$).

Sonuç: Çalışma sonucunda elde edilen bulgular, zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin psikolojik durumunun hafif düzeyde etkilendiğini ve bakım yükleri arttıkça psikolojilerinin de bozulduğunu göstermiştir. Sonuçlara yönelik bazı önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Bakım yükü, ebeveyn-çocuk, hemşirelik, zihinsel engel.

ABSTRACT

The Evaluation of the Psychological Conditions and Care Burden of the Parents with a Mentally Retarded Child

Aim: The study was carried out in order to evaluate the psychological conditions and care burden of the parents with a mentally retarded child.

Material and Method: The study was done as descriptive between the dates of March 2014 and February 2015 in two special education centers in the city centrum of Rize depending on Ministry of National Education. The study was conducted with totally 101 parents by not making the sampling choosing from the universe. The data were collected with Zarit Care Burden Scale, Short Symptom Inventory and Question Form prepared by the researcher. Percentage distributions, mean, Kruskal-Wallis variant analysis, t-test for independent groups and correlation analysis were used in the data evaluation.

Results: It was determined that the parents' psychological conditions were at the light level (37.15 ± 28.01) according to the total score average which they took from Short Symptom Inventory and their care burden was at the light medium level (27.32 ± 13.62) according to the total score which the took from Zarit Care Burden Scale. Whereas the reason for the child's being mentally retarded, the situation of the parent's being mother or father, his or her occupation his or her education status and the degree of his or her relation ship with his or her spouse affected the parents' psychological conditions; the age when the child became mentally retarded, the reason for his or her being mentally retarded, the age when he or she began the education and the situation of the parents' allocation enough time for their child affected the perceived care burden. When the relation between psychological condition and care burden was evaluated, a meaningful positive relation was statistically found among the care burden level, 'depression', 'negative self-respect', 'somatization', 'hostality', and the total score. Accordingly, the Short Symptom Inventory sub-dimensions and the total score increase while the care burden increases ($p < 0.05$).

Conclusion: At the end of the study, the obtained findings showed that the psychological condition of the parents with a mentally retarded child was slightly affected and they were mentally depressed as their care burden increased. Some suggestions were made about the result.

KeyWords: Care burden, mentally retarded, nursing, parent-child.

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

KSE	: Kısa Semptom Envanteri
ZBYÖ	: Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 2.1. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre sınıflandırma.....	7
Tablo 4.1. Çocukların Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı (S=101)	24
Tablo 4.2. Ebeveynlerin Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı (S=101).....	25
Tablo 4.3. Ebeveynlerin KSE Alt Boyut ve Toplam Puanlarının Ortalamaları.....	27
Tablo 4.4. Ebeveynlerin KSE Puan Ortalamalarının Çocuklarının Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması	28
Tablo 4.5. Ebeveynlerin KSE Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması	30
Tablo 4.6. Ebeveynlerin Bakım Yükü Puan Ortalaması	36
Tablo 4.7. Ebeveynlerin Bakım Yükü Puan Ortalamalarının Çocukların Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması	36
Tablo 4.8. Ebeveynlerin Bakım Yükü Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması	38
Tablo 4.9. Ebeveynlerin Bakım Yükü Düzeyi ve KSE Puan Ortalamaları Aralarındaki İlişki	40

1. GİRİŞ

Engellilik (handicap), herhangi bir noksanlık ya da sakatlık sebebiyle kişiden beklenen rollerin yaşına, cinsiyetine, toplumsal ve kültürel etmenlerine uygun olarak yerine getirilmesini önleyen dezavantajlı bir durum olarak tanımlanmaktadır.¹

Engelli çocuk, iletilen uyarıları idrak etme, idrak ettiği uyarıları değerlendirme, kavramlaştırma, düşünme, öğrenme, öğrendikleri ile deneyimleri arasında ilişki kurabilme becerilerini kullanamayan, iç dünyasında yaşayan, zihinsel, bedensel, toplumsal ve tıbbi açıdan akranlarına ulaşamamış çocuk olarak tanımlanmaktadır.²

Türkiye İstatistik Kurumu ve Özürlüler İdaresi Başkanlığının 2002 yılında gerçekleştirdiği ‘Türkiye Özürlüler Araştırması’ sonuçlarına göre, ülkemizde ortalama 8.4 milyon engeli yurttaş bulunmaktadır. Engellilerin toplam nüfusumuza oranı ise %12.29’dur. Engelli yurttaşların %0.48’i zihinsel engelli bireydir ve 331.243 zihinsel engelli çocuk bulunmaktadır. Ülkemizde 0-6 yaş aralığında %4.9, 7-14 yaş aralığında %16.2, 15-24 yaş aralığında ise %17.2 engelli çocuk olduğu görülmektedir.³

Gerçek anlamda aile olmak bir çocuğa sahip olmakla mümkündür. Çocuk sahibi olmak isteyen çiftler ise hayallerini her zaman mükemmel ve sağlıklı çocuk üzerine kurarlar. Hasta, engelli ya da yetersizliği olan bir çocuğun doğumu ya da sonraki yıllarda çocuğun sağlığının etkilenmesiyle, ebeveynlerin mükemmel çocuk hayalleri yıkılır.⁴

Kara’nın aktardığına göre Kravetz ve Katz, ailelerin özürlü çocuğa sahip olmayı beklemediğini, ebeveynlerin çocuklarının özürlü olduğunu öğrendiklerinde genel olarak ilk reaksiyonlarının şok, suçluluk, derin kedere düşme ve kızgınlık olduğunu ifade etmişlerdir.⁵

Özürlü ne olursa olsun engelli çocuğun ebeveyni olmak, ekonomik, psikolojik, toplumsal sorunlar, yaşam şeklinde değişiklik gibi bazı zorlukları da beraberinde

getirmektedir. Engelli çocuğun doğumu aileye ilave stres oluşturmakta, aile işlevleri ve toplumsal ilişkiler bozulmakta, aile bütçesi açık vermekte; bütün bu olumsuzlukların sonucunda ebeveynler daha fazla kaygı, depresyon, umutsuzluk yaşamakta, aile birliği bozulmakta ve aile bireylerinin birbirleri ile olan ahengi azalmaktadır.⁶⁻⁸

Araştırmalarda, çocuğu zihinsel veya fiziksel yetersizliğe sahip ebeveynlerin sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlere göre stres ve anksiyete düzeylerinin daha fazla olduğu, çocuğu engelli olan annelerde psikolojik problemlerin, çocuğu engelli olmayan annelere göre daha fazla olduğu görülmektedir.^{8,9}

Her çocuk doğduğunda bakıma muhtaçtır ve ihtiyaçları ebeveynleri tarafından karşılanmaktadır ancak çocuk yetersizlikle doğmuş ya da sonradan işlevsel bir kısıtlılığa sahip olmuşsa bu durum bakım veren ebeveynler için farklı bir anlam taşıyacaktır. Günlük yaşam aktivitelerini, fiziksel ya da zihinsel bir rahatsızlık nedeniyle yerine getirmede yetersiz kalan bireyin bakımını üstlenen kişi için bu durum bir yük olarak algılanabilir.¹⁰

Bakım verme yükü, yaşlı veya işlevsel kısıtlılığı olan bireylere bakım veren kişinin, verdiği bakımla ilişkili olarak zorlanması, huzursuz olması, kısıtlanması ya da yük altına girmesi ile oluşur. Bakım verme yükü ya da zorluğu aynı zamanda bedensel, ruhsal, duygusal, toplumsal ve mali problemler olmak üzere çok boyutlu bir tepki olarak değerlendirilmektedir.¹¹

Çocuğu engelli olan ebeveynlerin bu durumla daha iyi baş edebilmelerini sağlamak için ailelerin güçlendirilmesi gerekmektedir. Aile bireylerinin hem fiziksel hem de psikolojik yönden kendilerini iyi hissetmeleri yaşam kalitelerini artıran önemli bir etkidir. Ailelerin güçlendirilmesi amacıyla, planlı girişimlerin uygulanabilmesi için ebeveynlerin çocuklarının durumundan etkilenme durumları ve bakım yükünü algılama düzeylerinin bilinmesi yol gösterici olacaktır.

Çalışmanın yapıldığı il merkezinde sürdürülen engelliliğin önlenmesi projesi¹²⁽¹⁰⁰⁾ kapsamında yapılan önerilerden de yola çıkılarak bu çalışma zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumlarını değerlendirmek ve bakım yüklerini belirlemek amacıyla gerçekleştirilmiştir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Zihinsel Engellilik ve Çocuk

2.1.1. Tanımlar

Çocuk, itina ile büyütülen, eğitilen ve eldeki imkanları en üst düzeyde kullanarak, bütün ihtiyaçları karşılanmaya çalışılan değerli bir bireydir.¹³

Zihinsel engellilik, 18 yaşından önce başlayan, kavramsal, sosyal ve pratik beceriler dahil olmak üzere uyumsal davranışları ve zeka olarak adlandırılan zihinsel işlevlerin önemli derecede sınırlandırılmasıyla karakterize bir yetersizlik şeklinde ifade edilmektedir.¹⁴

Amerikan Zeka Geriliği Birliğinin yaptığı zihinsel yetersizlik tanımları farklı şekillerde ifade edilmiş olsa da üç ögeden oluşmaktadır:

- ‘Bilişsel işlevlerde anlamlı kısıtlılıklar
- Uyumsal davranışlarda anlamlı kısıtlılıklar
- Gelişim aşamasında ortaya çıkması’¹⁵

Zeka geriliği olan bireylerin tarihsel süreçteki tanımları incelendiğinde zihinsel engelli bireyleri tanımlamak için kullanılan ilk ve en eski terim ‘idiot’ terimidir. 19. Yüzyılın sonlarına kadar ağır derecede zihinsel engelliliği olan bireylere idiot, hafif derecede yetersizliği olanlara ise embesil denilmiştir. Ayrıca 19. Yüzyılın sonlarında bir başka terim olan moron sözcüğü kullanılmıştır. Zihin engelli bireyleri tanımlayan bu sözcükler uzun zaman yaygın kullanılmasına karşın, günümüzde sadece zaman zaman argo dilde kullanıldığı görülmektedir.¹⁶

2.1.2. Zihinsel Engelliliğin Nedenleri

A. Yapısal nedenler

A.1. Genetik bozukluklar; Genetik, kalıtım ve kalıtımla ilgili sorunları inceler. Genler, kalıtımın sağlandığı esas birimlerdir. Herhangi bir gende oluşan hasar ya da

bozulma, bireyin fiziksel ya da zihinsel süreçlerini olumsuz etkilemektedir. Kalıtımın gerçekleşmesinde başlıca rol alan genler üç grupta nitelendirilir:

- Çekinik gen
- Baskın gen
- Cinsiyet ya da X kromozomu ile ilgili genler.

X kromozomu ile taşınan ve zihinsel engele neden olabilen bozukluklara örnek olarak Frangile X Sendromu, Hurter Sendromu verilebilir. Baskın genlerdeki bozukluğun taşıdığı ve zihinsel engele neden olabilen bozukluklara örnek olarak Nörofibromatosis ve Tuber sclerosis verilebilir. Çekinik genlerdeki bozukluğun taşıdığı ve zihinsel engele neden olabilen bozukluklara örnek olarak Galoktozemi, Fenilketonüri, Genetik Mikrosefali, Rett Sendromu verilebilir.

A.2. Kalıtsal metabolizma bozuklukları; Reye sendromu, kretenizm, bilirubin seviyesinin yüksekliği ve düşük şeker rahatsızlığı örnek olarak verilebilir.

A.3. Kromozom bozuklukları; Down sendromu, Klinefelter sendromu, Turner sendromu, Cri du Chat sendromu örnek olarak verilebilir.

B. Edinilmiş nedenler

B.1. Madde bağımlılığı; Alkol, uyuşturucu madde kullanımı.

B.2. Travma ve yaralanmalar; Plesanta bozuklukları, zor doğum, prematüre doğum, kafa yaralanmaları.

B.3. Enfeksiyon; Menenjit, kızamıkçık, sitomegalovirüs, toksoplazma enfeksiyonu.

B.4. Toksik etki; Kurşun zehirlenmesi, civa zehirlenmesi.

B.5. Beslenme yetersizliği; Annenin hamilelik döneminde yetersiz beslenmesi.

B.6. Çevresel etmenler.¹⁷

2.1.3. Zihinsel Engelliliğin Sınıflandırılması

Zihinsel engelliliğin derecesi zeka bölümü ($ZB=IQ=ZK$) ile belirlenir. Zeka bölümü, bireyin yaşadığı toplumun kültürüne uygun olarak çeşitli testlerle değerlendirilerek, o yaş grubundaki bireyle mukayese edilmesidir. Zeka bölümü zeka yaşı / gerçek yaş x 100 formülüyle belirlenir. 90 ile 110 arasındaki puan, bilişsel işlevlerin normal olduğunu gösterir. Bir çocuğun bilişsel işlevlerinin yetersiz olduğunu, aralığı üç aydan az olmamak kaydıyla iki farklı zeka bölümü testinden 70 puanın altında alması belirler.¹⁸

Zihinsel engellilik durumu farklı şekillerde sınıflandırılmaktadır.

Türkiye’de 573 sayılı özel eğitim hakkında kanun hükmünde kararnamedeki yasal tanımda yer alan sınıflandırma;

1. Özel eğitim gerektiren birey; Değişik sebeplerle bireysel özelliklerin ve zihinsel yeteneklerin aynı yaş grubundaki çocuklara nazaran anlamlı derecede farklılık gösterme durumunu,
2. Zeka geriliği; 18 yaşından önce başlayan, kavramsal, sosyal ve pratik beceriler gibi uyumsal davranışları ile zihinsel işlevlerin önemli derecede sınırlandırılmasıyla karakterize bir yetersizlik durumunu,
3. Hafif düzeyde zeka geriliği; Kişinin eğitime başlaması ile verilen eğitimin bireyin durumuna göre sınırlı derecede özel düzenlemelere ihtiyacı olması durumunu,
4. Orta düzeyde zeka geriliği; Bireyin temel eğitim dışında, günlük rutinlerini yerine getirme becerisi kazanmasında fazla özel eğitim gereksinimi olması durumunu,

5. Ağır düzeyde zeka geriliği; Bireyin öz bakım gibi yaşamını sürdürebilmesi için gerekli olan becerilerin, aralıksız olarak ve çok fazla özel eğitim ve destek hizmet gereksinimi olması durumunu,
6. Çok ağır düzeyde zeka geriliği; Kişinin bilişsel yetersizliğine ek olarak başka eksikliklerinin olması sebebiyle öz bakım, günlük yaşam ve temel akademik becerilere sahip olmamasından dolayı tüm yaşamında bakım ve gözetim gereksinimi olması durumunu ifade eder.¹⁹

Tablo 2.1.Dünya Sağlık Örgütü’ne göre sınıflandırma;¹⁸

Dahi	130 ve üstü
Parlak zeka	120-129
Üstün zeka	110-119
Normal zeka	90-110
Donuk normal zeka	80-89
Sınır zihinsel engel	70-79
Zihinsel engel	69 ve altı
Hafif derecede zihinsel engel	52-69
Orta derecede zihinsel engel	36-51
Ağır derecede zihinsel engel	20-35
Çok ağır derecede zihinsel engel	20’den daha düşük

Psikolojik sınıflandırma;

Amerikan Psikiyatri Birliği ve Amerikan Zeka Yetersizliği Birliği, zihinsel yetersizliği olan çocukları Wechsler zeka ölçeği puanlamasına göre dört aşamada ele almıştır. Bu sınıflandırma psikolojik sınıflandırma olarak da adlandırılmaktadır.²⁰ Buna göre;

Hafif derecede zihinsel engelliler; Zeka bölüm puanı 69-55 arasındadır. Bu çocuklar sosyal ilişki kurabilir. Motor gelişimlerinde minimal retardasyon mevcuttur ancak gerilik 4-5 yaşlarına kadar fark edilmeyebilir. İlkokul düzeyinde eğitim yapabilir, okuma yazma öğrenebilir, kolay düzeyde matematik işlemleri yapabilirler.^{15,21}

Orta derecede zihinsel engelliler; Zeka katsayısı 54-40 arasındadır. Konuşmayı ve ilişki kurmayı öğrenebilirler. Zayıf motor gelişme gösterirler. Sosyal yaşama uyum sağlayacak ve bazı basit işlerde çalışacak şekilde eğitilebilirler. İlkokul 2. sınıfın ötesine geçemezler.^{15,21}

Ağır derecede zihinsel engelliler; Zeka bölüm puanı 39-25 arasındadır. Motor gelişme geridir. Okuma yazma öğrenemezler. Temel gereksinimlerini yardımla karşılarlar. Başkası ile ilişki kurması çok azdır ya da hiç yoktur.^{15,20}

Çok ağır derecede zihinsel engelliler; Klinik bakıma ihtiyacı olan çocuklar olarak adlandırılırlar. Çocukların engellik durumu doğum sırasında ya da doğum sonrasında fark edilir. Günlük yaşam aktivitelerini bir başkasının yardımı ile yerine getirebilirler. Zeka yaşları, 0-2 yaş seviyesindedir.²⁰

Eğitsel Sınıflandırma;

Zeka geriliği olan çocuklara eğitim ihtiyaçlarına göre de sınıflandırma yapılmaktadır. Bu sınıflandırma ile bilişsel yetersizliği olan bireylerin algılama ve öğrenme düzeylerine bakılarak neyi, ne kadar öğrendiklerine cevap aranmaktadır. Bireyler tıpkı psikolojik sınıflandırmada olduğu gibi zekâ katsayıları kullanılarak sınıflandırılmaktadırlar ancak bu sınıflandırmada kullanılan zeka bölüm puanlarının sınırları keskin değildir.¹²⁽⁸⁸⁾

Eğitilebilir zihinsel engelliler; Zekâ bölümleri 50-55 ve 70-75 arasında olan kişilerdir. Temel akademik başarılarda tam olarak gelişme gösteremezler. Akademik bilgi ve becerileri yaklaşık üçüncü ya da dördüncü sınıf düzeyine kadar çıkabilir ve

ulaştıkları bu düzeye akranlarına göre daha geç zamanda varırlar. “Eğitilebilir” terimi, çocukların okuma, yazma, matematik gibi temel akademik becerileri öğrenebilecekleri anlamına gelmektedir. Diğer bir deyişle eğitilebilir zihinsel engelli çocukların özel eğitim imkanlarıyla ilkokul düzeyindeki programlarından faydalanabileceklerini göstermektedir. Ayrıca eğitilebilir zihinsel engelli çocuklar temel akademik başarılarla ek olarak kendi öz bakımını sağlayacak becerileri de öğrenirken, ileriki yaşantılarında da tamamen ya da kısmen geçimlerini sağlayabilecek bir iş becerisi kazanabilirler.¹²⁽⁸⁸⁾

Öğretilebilir zihinsel engelliler; Zeka bölüm puanı 25-35 ve 50-55 arasındadır. Gelişim özellikleri normal çocuklara göre dikkate değer ölçüde farklılık gösterdiği için gerilikleri çoğunlukla okul öncesi dönemlerde fark edilir. Bu çocuklar günlük hayatın zorunlu kıldığı toplumsal uyumu, basit iletişim ve öz bakım becerilerini öğrenebilirler ama temel akademik becerilerle eğitilemezler. Öğretilebilir zihinsel engelliler aile ve iş yaşamlarında değişik derecelerde birilerinin yardımına bağımlı olmalarına karşın erişkin yaşa geldiklerinde, toplumsal uyum becerileri ile ilişkili olarak korumalı işyerlerinde çalışarak üretime ve kendi geçimlerine yardım edebilirler. Bu çocukların eğitiminde en önemli amaç, bağımlılıklarını en aza indirmeye çalışmaktır.²²

Ağır ve çok ağır derecede zihinsel engelliler; Zeka bölümü 25-35 puan ve altı ağır ve çok ağır derecede zihinsel engelliler olarak isimlendirilir. Yetersizlikleri doğumda tanımlanır. Hayatları boyunca aralıksız ve ciddi düzeyde yardıma gereksinimleri vardır.²²

Yardım İhtiyacına Göre Sınıflandırma;

Zihinsel engellilik, bireyin zeka bölüm puanına göre eksikliğinin tahmin edilmesi düşüncesinden, bireyin yaştlarının bulunduğu belirli ortamlarda fonksiyonlarını geliştirmek için ihtiyaç duyduğu yardımların yoğunluklarının tahmin edilmesi düşüncesine geçişe göre de sınıflandırılmaktadır. Buna göre:

Aralıklı: İhtiyaç olduğunda yardım alır. Birey kısa süreli yardıma ihtiyaç duyar, sürekli yardıma ihtiyacı yoktur. Kısa süreli sağlanan yardımların derecesi bireye göre değişebilir.

Sınırlı: Yardımlar sınırlıdır ancak aralıklı değildir. Yardım daha kapsamlı düzeyden, daha az personel gerektirir.

Kapsamlı: Yardımlar sürekli katılımı gerektirir ve devam eden, tutarlı ve yüksek yoğunluktadır. Daha fazla personel gerektirir.

Yaygın: Yardımlar farklı ortamlarda ve yaşam boyu süren, tutarlı ve yüksek yoğunluktadır. Çok daha fazla personel gerektirir.¹⁵

2.1.4. Zihinsel Engelliliğin Sıklığı

Dünya nüfusunun ortalama %15'i, yani yaklaşık 1 milyar insan, bir engel ile yaşamaktadır. World Health Survey 2002-2004 yılları arasında 59 ülkede yaptığı prevalans çalışmasında % 15.6 oranında bir engellilik prevalansı ortaya koymuş ve tüm ülkelerde en yüksek engellilik prevalansın kadınlar, yaşlılar ve ekonomik açıdan yoksulluk çeken savunmasız gruplar olduğunu belirtmiştir.²³ Türkiye İstatistik Kurumu'nun 2002 yılında yapıp, 2003 yılında açıkladığı Özürlüler Araştırması verilerine göre engelli nüfusun tüm popülasyon içindeki oranı %12.29'dur. Bu oran, erkeklerde %11.10 iken, kadınlarda %13.45'tir. Ülkemizde yetersizliği olan kişi sayısı 8.431.937'dir. Yetersizliği olanların oranı yaş gruplarına göre incelendiğinde, 0-9 yaş aralığında %4.1 iken, 10-19 yaş aralığında %4.63 olarak bulunmuştur. Yerleşim yerine göre bakıldığında ise kentte %12.70 iken, kırsalda % 11.67 olarak bulunmuştur.³

Bu nicel veriler engelliliğin ülkemiz için çok büyük bir problem olduğunu ortaya koymaktadır.²⁴

Güzel'in bildirdiğine göre, zihinsel engelliliğin yaygınlık oranı tıbbi gelişmelere rağmen son 50 yılda değişmemiştir. Zihinsel engel vakalarının %75'i hafif, %10'u orta,

%5'i ise ağır gruba girmektedir. Uyaran yoksunluğu, proteinden fakir diyet, malnütrisyon ve yaşam koşulları sebebiyle sosyo-ekonomik durumları yetersiz toplumlarda hafif zeka geriliği vakası fazla görülürken, toplumun her sosyo-ekonomik kesiminde orta ve ağır zeka geriliği aynı büyüklükte görülmektedir. Tıbbi bakımın ilerlemesi bu oranları fazla etkilememekte, düşük doğum ağırlıklı, preterm bebeklerin hayatta kalması, koruyucu sağlık hizmetleri ve antibiyotiklerle enfeksiyonlardan ölüm oranlarının azaltılması ile zeka geriliği oranı aynı kalmaktadır. Zeka geriliğinin her aşamasına erkek cinsiyette daha sık rastlanılmaktadır.²⁵

2.1.5. Zihinsel Engelli Bireylerin Özellikleri

Zihinsel engelli çocukları, normal gelişim gösteren çocuklardan ayıran en belirgin özellik öğrenme yeteneklerindeki yetersizliktir. Zeka geriliğinin derecesi arttıkça öğrenmede bir başkasının yardımına ihtiyaç duyma oranı da artmaktadır. Zihinsel engelli çocuklar da sağlıklı çocuklar gibi aynı zihinsel gelişim süreçlerinden geçmektedirler. Ancak zihinsel engelli çocukların bu süreçten geçiş hızları yavaştır. Dikkat ve ilgi süreleri kısa ve dağınık olduğu için öğrenmeleri yavaş ve uzun sürelidir. Zaman kavramını ve diğer soyut işlemleri geç ve zor anlarlar. Genelleme, kazanılan bilgileri aktarma, yeni durumlara uyum sağlamada zorluk çekerler. Zihinsel engelli çocuklar büyük ve küçük adalelerini kullanmada ve el-göz koordinasyonu arasındaki uyumu sağlamada yetersiz olabilmektedirler.²⁶

Zihinsel engelli çocukların dil gelişimi yaşitlarından geridir. Bu çocuklar, normal dil gelişim süreçlerini akranları ile aynı sırada takip ederler fakat gelişim hızları akranlarına göre yavaştır. Zihinsel engelli çocuklarda görülen konuşma bozuklukları; arkülasyon bozuklukları (sesin yerini değiştirme, ses atlama, ses ekleme ve ses bozma hataları), ses bozuklukları (sesin tiz olması, frekansında ya da tonunda bozukluk olması), akıcılık bozuklukları (kekemelik) olarak sıralanabilir.²⁷

Bilişsel eksikliği olan çocukların sosyal becerileri eksikliği olmayan yaşıtlarına oranla sınırlıdır ve sınırlılık hem akranlarıyla hem de yetişkinlerle iletişim kurmada birçok problemlere yol açar. İletişim becerilerinin kısıtlı olması sosyal etkileşimlerini azaltmaktadır. Başkalarının duygularını anlayamama, uygun zamanda ve yerde duygularını gösterememe ve akranları tarafından kabul edilmeyen gruba girme becerileri sosyal etkileşimlerini negatif yönde etkilemektedir.²⁸

2.2. Zihinsel Engelli Çocukların Ebeveynlerinin Psikolojik Durumu

Aile, çocuklardan oluşan, birçok farklı işlevi olan toplumun en küçük birimidir.²⁹ Aile için çok geniş anlamlar içeren çocuk, anne ve babadan bir parça, aile bağlarını kuvvetlendiren bir birey, özlem gideren bir araç, neslin devamı, ebeveynlerin gelecek sigortası, annenin aileye verdiği bir hediye ve sevgi olarak kabul edilmektedir. Çoğu toplumlarda evlat sahibi olmak, insan yaşamındaki en mühim olaylardan biridir.³⁰ Anne karnındaki her çocuk, ailesi tarafından heyecan ve kaygıyla beklenmekte, bu süreçte anne babada doğacak çocuğa ilişkin çeşitli beklentiler oluşmaktadır.³¹

Anne adayları sağlıklı bir çocuk dünyaya getirme hayali kurmaktadır.³² Toplumun en küçük birimi olan aileye bir bebeğin katılımı aile düzeninde ve ilişkilerde değişikliğe neden olur, aile bireylerine yeni görevler yükler.³³ Aile için sağlıklı bir bebeğin doğumu bile aileye birçok yenilik ve uyum gerektiren yeni şartlar yaratmaktadır. Engelli olmak bir yana, fiziksel alımlılığı bulunmayan ya da aşırı yaramaz olan çocukları bile kabullenmek aile için zordur.³⁴ Yenidoğanın yetersiz doğması ise ebeveynlerde büyük bir hüsrana olarak algılanabilmekte ve ailede rutinlerin sarsılmasına sebep olmakta, aile bireylerinin yaşamlarını, duygularını ve hareketlerini kötü yönde etkileyebilmektedir.³⁵

Ebeveynler, çocuklarının sağlıklı olamadıklarını öğrenince ilk olarak şok dönemine girerler. Şokun peşinden aşırı stres ve anksiyete yaşarlar. En yaygın tepki

inkardır ve ebeveyn çocuğu farklı doktorlara götürerek onun normal olduğuna ilişkin kanıtlar arar. İnkâr, ebeveynlerin başlangıçtaki ani ve yoğun stresıyla baş etmesini sağlar. İnkâr etkisiz olunca, diğer savunma mekanizması devreye girer ve ebeveynler bu olayın niçin kendilerinin başına geldiğini düşünerek kendilerine, diğer ebeveyne, sağlık personeline ve bazen de yaratana ‘öfke’ duyarlar.³⁶ Öfke döneminden sonra ebeveyn duruma uyum sağlayarak kabul aşamasına geçer.³⁷

Ebeveynler düşledikleri harika çocuğun eksik olduğunu görünce şok, inkâr, acı çekme ve depresyon, suçluluk, kararsızlık, kızgınlık, utanma ve kabullenememe duygularına ek olarak aile içinde oluşan değişikliklere uyum sağlamaya çalışmakta, duruma çareler aramakta, ne olacağını, ne yapacaklarını bilememenin endişesini yaşamaktadırlar.^{37,38}

Aileler stresli, aşırı, uzun vadeli problemlerle baş etmede genellikle eksik kalabilir ve birçok ruhsal ve davranışsal problemler yaşayabilirler. Ailenin baş edememesi sonucunda ortaya çıkan problemlerden en önemlisinin depresyon olduğu söylenebilir.³⁹ Ayrıca zihinsel engelli çocuğun toplumda kabul görmemesi, alay edilmesi, acınması veya reddedilmesi gibi olumsuz tutum ve davranışlar karşısında ebeveynler, engelli çocuğa sahip olmanın verdiği utanma duygusuyla yalnız bir yaşam sürmeyi tercih edebilmektedir. Bu ise hem ailenin hem de çocuğun yaşamını menfi yönde etkilemektedir.⁴⁰

2.2.1. Annenin Psikolojik Durumu

Normalden farklı bir çocuğa sahip olmak aşırı uyum gerektiren, ebeveynlerin yaşamlarında sınırlamalara neden olan sıkıntılı bir durumdur. Yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler, maddi sıkıntılar, aile üyelerinin anksiyetesi, sosyal etkinliklere katılımda azalma, yetersizliği olan çocuğa karşı toplumun tavrı ve yetersiz

bilgi olarak belirtilmiştir. Anne ise bu problemleri çözmede daha etkin bir rol almakta ve daha çok gayret göstermektedir.⁴¹

Engelli çocukla ilgili mesuliyetleri büyük oranda yüklenen anneler, bu durumdan daha çok etkilenmektedirler. Çalışmalarda, yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımına yönelik sorumluluğun büyük bir kısmını anneler üzerine aldığı için, annelerin sahip oldukları diğer rollerden vazgeçtikleri, sosyal aktivitelere katılımda ve sosyal yaşamlarında azalma olduğu görülmektedir.⁹

Literatürde, yetersizliği olan çocuğun bakımını çoğunlukla annelerin üstlendiği, bu nedenle annelerin daha fazla stres, depresyon ve anksiyete yaşadığı ve bu durumun yaşam kalitesini negatif yönde etkilediği belirlenmiştir.^{8,42,43}

Çocuğun sağlıklı olmaması annenin başarısızlığı olarak değerlendirilmektedir. Yetersiz bir çocuğun doğumu, annenin ailesi tarafından suçlanmasına hatta aşağılanmasına neden olmaktadır. Bu durum, annenin duygularını etkilemekte, annenin suçluluk, mutsuzluk ve stres hallerini diğer aile üyelerinden daha yoğun yaşamalarına neden olabilmektedir.⁴⁴

Engelli bir çocuğa sahip olmanın aile yaşamı üzerine etkisi incelendiğinde, annenin yetersizliği olan çocuğuna bakmak için devamlı mücadele içinde olduğu ve bu mücadele sonucu yalnızlığı görülmektedir. Yetersizliği olan çocukların anneleri içinde en yoğun stres yaşayanlar zihinsel yetersizliği olan çocukların anneleridir.⁷

2.2.2. Babanın Psikolojik Durumu

Ebeveynler çocuklarının sağlıklı olmadıklarını öğrendiklerinde, ebeveynlik görevlerinin yanı sıra, değişik derecelerde stres yaratan durumla karşı karşıya kalırlar. Genel olarak anne yetersizliği olan çocuğunun bakımı ile ilgilenirken, baba artan maddi sıkıntılar sebebiyle daha çok çalışmak zorunda kalabilir. Baba daha önce karşılaşmadığı bu durum karşısında stres yaşayabilir.⁴

Zihinsel engelli çocukların anneleri, çocuklarının bakımını üstlenen primer kişi oldukları için aile içindeki diğer üyelerden daha yoğun psikolojik sorunlar yaşarlar. Diğer aile üyelerinde, psikolojik sağlığın üzerine zararlı etkiler daha az görülmektedir çünkü anne çocuğunu büyütmek için diğer aile üyelerinden daha farklı sorumluluklar yüklenirken, annelerle karşılaştırıldığı zaman babaların daha az bakım aktivitelerine dahil olduğu ortaya çıkmaktadır.⁴⁵

2.3. Zihinsel Engelli Çocukların Ebeveynlerinin Bakım Yükü

Hastalıkların sağ kalım sürelerinin ve ortalama insan yaşamının uzaması, bakım gereksinimi duyan birey sayısında artışı da beraberinde getirmiştir. Bu gelişmelerle bakım veren kişi kavramı önem kazanmıştır.⁴⁶

Bakım kelimesi, Türk Dil Kurumu sözlüğünde (2015) bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak, yük kelimesi ise bir şeyin ağırlığı, birinin üzerine almak zorunda kaldığı ağır görev, tedirginlik veren şey, engel olarak tanımlanmaktadır.⁴⁷

Bakım veren, bedensel veya zihinsel bir rahatsızlık nedeniyle günlük rutinlerini yerine getirme becerileri yetersiz olan bireyin bakımını üstlenen kişi olarak tanımlanır.⁴⁸

Bakım verme, bakım veren bireylere göre çok yönlü olarak algılanan bir deneyimdir. Bakım verme önemli oranda samimiyet ve sevginin artması, kişisel gelişim, ikili ilişkilerin gelişmesi, tatmin olma, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendini değerli görme gibi pozitif yönlerin yanında pek çok zorluğun da yaşanmasına neden olabilmektedir.⁴⁹

Bakım verme zorluğu; yaşlı, kronik hastalığı olan, eksikliği olan aile üyesi ya da diğer kişilere bakım veren bireyin zorlanması, gerilmesi, baskı ya da yük altına girmesi ile ortaya çıkmaktadır.⁵⁰

Bakım hizmeti yalnızca tek yardım türünü içermemekte, tedavi, takip gibi sağlık bakımını, beslenme, giyinme gibi kişisel bakımı, hastanın aldığı sosyal hizmetleri koordine etme, alışveriş ve ufak tefek ev işlerini yapma, para idaresi, mali yardım ve birlikte yaşamayı da kapsamaktadır.⁴⁹

Bakım yükü; “bakıcı tarafından verilen bakımın yarattığı ruhsal problemler, bedensel sağlık sorunları, mali ve toplumsal problemler, aile bağlarının bozulması ve kontrol kaybı yaşama gibi negatif objektif ve subjektif sonuçlar şeklinde tanımlanmaktadır.”⁵¹

Objektif yük, bakılan kişinin huzursuz edici tavırları veya hastalık sonucu ortaya çıkan maddi sıkıntılar, günlük hayattaki ve sosyal aktivitelerdeki sınırlamalar, ev ortamındaki huzursuzluk, aile bireylerinin bedensel ve psikolojik sağlığı üzerindeki negatif etkileri gibi aile yükünün görülebilen yönünü ifade eder.

Subjektif yük ise bakım verilen kişinin huzursuzluk yaratan tavırlarından dolayı ortaya çıkan duygusal sıkıntılar olarak tanımlanmaktadır.⁵²

Bakım yükünün dört temel boyutu;

Hastalığın evresine ya da hastalığına göre değişen bakım ihtiyacının karşılanması, direk bakımla ilgili olan işleri yapmak,

Hasta birey tarafından önceden yerine getirilen ve aile üyelerinin kişi hastalıktan sonra devir aldığı, ev halkının bakım verme dışındaki direk bakımla ilgili olmayan işleri yapmak,

Hastalar psikolojik ve fiziksel sorunlar yaşadığında bakım verenin sorumluluğunda olan hastanın duygusal ihtiyaçlarını karşılamak,

Bakım verenler, verdikleri bakımı yaşam rollerinin merkezinde tutup, diğer rollerini yerine getiremediklerinde, kendi ihtiyaçlarını ertelemek olarak ifade edilmektedir.⁵³

Çoğu kültürde bakım verme, özellikle ailedeki bayanların görevi olarak algılandığı için bakım veren kadınlar risk grubudurlar, daha fazla nöropsikiyatrik ve psikopatolojik belirti göstermektedirler.⁵⁴

Özdemir ve arkadaşlarının aktardığına göre, anneler hastalık boyunca çocuğun bakımına daha fazla katılmakta, çalışan anneler işlerini bırakmak zorunda kalmaktadırlar. Yetersizliği olan çocuğa sahip anneler kendilerine yeterince vakit ayıramadıkları gibi sağlıklı kardeşlerin bakımını da aksatmakta, günlük işlerini yerine getirememekte, sosyal etkinliklere katılamamaktadır. Yaşanan bu sıkıntılar annelerin bakım yükünü artırmaktadır.⁵⁵

2.4. Zihinsel Engelli Çocukların Bakımında Hemşirenin Rolü

Zihinsel engelli bireye ve ailesine bakım verecek olan sağlık ekip üyeleri arasında hemşireler önemli yer tutmaktadır. Hemşireler birinci, ikinci ve üçüncü basamak sağlık merkezlerinde zihinsel yetersizliğin önlenmesi, erken teşhisi ve aile odaklı bakımın devam ettirilmesinde etkili olmaktadır. Zihinsel yetersizliği olan bireye aile merkezli bakımı sürdürürken, çocuğun aileye getirdiği yükün bilinmesi hemşirelik sürecinin planlı yürütülmesine katkı sağlayacaktır.⁵⁶

Hemşireler, zihinsel yetersizliği olan çocuk ve ailesine emosyonel, fiziksel, sosyal iyiliği yükseltecek bakımı vermek ve onların haklarını korumakla yükümlüdür. Hemşirenin rolleri zihinsel yetersizliği olan çocuk ve ailesinin kişisel gereksinimine göre değişiklik göstermektedir. Zihinsel yetersizliği olan çocukların kendini ifade etme yetersizliği olduğundan dolayı haklarını savunmak, erken girişim programlarına yönlendirmek, yaşam kalitesini geliştirmek, ebeveynlere destek vermek, sosyal yaşama katılımını arttırıcı girişimler planlamak hemşirenin ana rolleri olarak sayılabilir.⁵⁷

Hemşire, bakım veren kişilerin ihtiyaç duyduklarında alması gerekli yardım ve rehberlik hizmetlerini, nereden ve ne zaman alacakları hususunda danışmanlık yaparak, bakım veren kişilere yardımcı olabilir.⁵⁰

3. MATERYAL VE METOT

3.1. Araştırmanın Şekli

Araştırma zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün değerlendirilmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma Rize il merkezinde bulunan Milli Eğitim Bakanlığı Zehra Usta Özel Eğitim Uygulama Okulu ve Rize Özel Eğitim Mesleki Eğitim Merkezinde Mart 2014 – Şubat 2015 tarihleri arasında yapılmıştır.

3.3. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini, Rize il merkezinde bulunan İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan 150 zihinsel engelli çocuğun ebeveyni oluşturmuştur. Evrenden örneklem seçimine gidilmemiş, araştırmaya katılmaya gönüllü toplam 101 ebeveynle çalışılmıştır. Bazı ebeveynler çalışmaya katılmayı kabul etmemiş, bazı ebeveynler ise randevu gününde rehabilitasyon merkezine gelmediği için çalışmaya dahil edilememiştir. Çocuklarını verilerin toplandığı gün rehabilitasyon merkezine hangi ebeveyn getirmişse o ebeveynle görüşülmüş ve veriler ondan toplanmıştır. Böylece her çocuğun tek ebeveynine ulaşılmıştır. Çocuklara rehabilitasyon merkezinde genellikle anneler eşlik ettiğinden ve bakımdan daha çok anneler sorumlu olduğundan, baba sayısı 33 ile sınırlı kalmıştır.

3.4. Verilerin Toplanması

Araştırmada veri toplamak için, rehabilitasyon merkezlerindeki yetkilerle görüşülerek, her merkez için görüşme planları hazırlanmıştır. Planlanan günlerde merkezlere gidilerek ebeveynlere araştırma hakkında bilgi verilmiş, araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynlerle yüz yüze görüşülerek veri toplama aşamasına geçilmiştir. Her ebeveynle bireysel olarak yapılan görüşmeler 15-20 dakika sürmüştür.

Veri toplama araçlarını kendileri dolduramayan ebeveynlere, sorular teker teker ve yavaşça sorularak cevaplamaları sağlanmıştır.

3.5. Veri Toplama Araçları

Veri toplama amacıyla üç form kullanılmıştır.

3.5.1. Soru Formu

Verilerin toplanmasında kullanılan soru formu zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynler ile ilgili bilgileri belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından konuyla ilgili literatür taraması ^(8,26,35,42,43) sonucu hazırlanmıştır. Soru formunda, çocuğa ait bilgiler (cinsiyeti, yaşı, engelli duruma geldiği yaş, engelli olma nedeni, eğitime başlama yaşı) ve aileye ait bilgiler (anne ya da baba olma durumu, ebeveynin yaşı, öğrenim durumu, çalışma durumu, mesleği, eşiyle akrabalık durumu, yaşayan çocuk sayısı, ailenin sosyal güvencesi, ailede başka engeli olma durumu, çocuğa yeterli zaman ayırabilme durumu, engelli olduğunu öğrenme şekli) olmak üzere iki bölümde toplam 16 soru yer almaktadır (EK:1).

3.5.2. Kısa Semptom Envanteri

KSE, ergen ve yetişkinlerin psikopatolojik değerlendirmesini yapmak amacıyla kullanılan 1992 yılında Derogatis⁵⁸ tarafından geliştirilmiş bir ölçektir. Ölçeğin Türkçe uyarlaması Şahin ve Durak⁵⁸ tarafından gerçekleştirilmiştir.

KSE, SCL-90-R'nin 5 faktörüne dağılmış olan 90 madde arasından, her faktörde en yüksek yükü almış toplam 53 madde seçilmesiyle oluşturulmuştur. Ölçek bireylerin kendisini değerlendirmesine dayanan ifadelerden oluşmaktadır. Bu ifadeler 'hiç yok', 'biraz var', 'orta derecede var', 'oldukça fazla var', 'ileri derecede var' şeklinde 5'li Likert derece yöntemiyle değerlendirilmekte ve sırayla 0 ile 4 arasında puan verilerek ölçek puanlarına ulaşılmaktadır. Puan ranjı 0-212'dir. Ölçekten alınan puanların yüksekliği, bireyin semptomlarının sıklığını göstermektedir. KSE'nin Türkçe formunun

güvenilirliğine ait bulgular, Cronbach alfa iç tutarlılık katsayılarının hesaplanmasıyla elde edilmiştir. Bulunan en düşük katsayının .70 (somatizasyon), en yüksek katsayının ise .88 (depresyon) olduğu görülmektedir. Bizim çalışmamızda alfa katsayıları .73 ile .86 arasında değişmektedir. KSE'nin Anksiyete, Depresyon, Olumsuz benlik, Somatizasyon ve Hostilite olmak üzere 5 alt boyutu bulunmaktadır.

Anksiyete, korku, endişe, gerginlik, sinirlilik, titreme, paniğe kapılma, bulantı, diyare, idrar sıklığı, nefes alamama hissi, terleme, sık sık nefes alma gibi semptom ve davranışları içerir. Anksiyete alt ölçeği 13 maddeden (12, 13, 28, 31, 32, 36, 38, 42, 43, 45, 46, 47, 49) oluşmaktadır. Bu çalışmada alfa katsayısı 0.86 bulunmuştur.

Depresyon, keder, karamsarlık, kötümserlik, mutsuzluk, yalnızlık, benliğe ilişkin olumsuz duygular, intihar eğilimi, ilgi kaybı ve kararsızlık gibi semptom ve davranışları içerir. Depresyon alt ölçeği 12 maddeden (9, 14, 16, 17, 18, 19, 20, 25, 27, 35, 37, 39) oluşmaktadır. Bu çalışmada alfa katsayısı 0.84 bulunmuştur.

Olumsuz Benlik, bireyin kendini başkalarıyla karşılaştığında kişisel yetersizlik ve küçüklük duygularına kapılarak kendini küçük, başarısız, değersiz görme ve suçluluk duyguları gibi semptomları içerir. Olumsuz Benlik alt ölçeği 12 maddeden (15, 21, 22, 24, 26, 34, 44, 48, 50, 51, 52, 53) oluşmaktadır. Bu çalışmada alfa katsayısı 0.78 bulunmuştur.

Somatizasyon, her hangi bir fizik bozukluk nedeniyle olmadığı anlaşılan, yıllarca devam eden, tekrarlayıcı bir çok somatik şikayetleri içerir. Somatizasyon, bayılma, göğüs ağrıları, karın ağrısı, bulantı, nefes darlığı, bedende uyuşmalar gibi belirtileri kapsar. Somatizasyon alt ölçeği 9 maddeden (2, 5, 7, 8, 11, 23, 29, 30, 33) oluşmaktadır. Bu çalışmada alfa katsayısı 0.77 bulunmuştur.

Hostilite, sinirlilik ve titreme hali, öfkelenme, kızma, güvensizlik, birini dövme, yaralama ve zarar verme isteği, bir şeyleri kırma dökme isteği gibi semptomları içerir.

Hostilite alt ölçeği 7 maddeden (1, 3, 4, 6, 10, 40, 41) oluşmaktadır. Bu çalışmada alfa katsayısı 0.73 bulunmuştur.

Kısa Semptom Envanterinin Hostilite, Somatizasyon, Depresyon, Anksiyete ve Olumsuz Benlik alt boyutlarına ilişkin madde numaraları esas alınarak her bir alt boyut için bir puanlama anahtarı yapılmıştır. Puanlama anahtarı ile zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynin her bir soruyu işaretlemesine göre 0-4 arasında puan verilerek ilgili boyuta ait puanları bulunmuştur (EK:2).

3.5.3. Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı

Bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan, 1980 yılında Zarit, Reeve ve Bach-Peterson¹¹ tarafından geliştirilmiş bir ölçektir. Ölçeğin Türkçe geçerlilik güvenilirlik çalışması İnci ve Erdem¹¹ tarafından yapılmıştır. Ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek, ‘hiçbir zaman’, ‘nadiren’, ‘bazen’, ‘sık sık’, ‘her zaman’ şeklinde 5’li Likert derece yöntemiyle değerlendirilmekte ve sırayla 0 ile 4 arasında puan verilerek ölçek puanlarına ulaşılmaktadır. Toplam puanı 88-61 ciddi yük, 60-41 orta ciddi, 40-21 hafif orta, 21’den daha az olanlar az ya da yük yok olarak değerlendirilir, ölçek puanının yüksek olması yaşanan sıkıntının fazla olduğunu göstermektedir. En yüksek puan 88, en az 0’dır. Geçerlilik güvenilirlik çalışmasında Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı 0.95 olarak bulunmuştur.¹¹ Bu çalışmada alfa katsayısı 0.84 bulunmuştur (EK:3).

3.6. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı Değişkenler: Kısa Semptom Envanteri ve Zarit Bakım Yüğü Ölçeğinden alınan toplam puan ortalamaları bağımlı değişkenleri oluşturmaktadır.

Bağımsız Değişkenler: Çocuğun cinsiyeti, yaşı, engelli duruma geldiği yaş, engelli olma nedeni, eğitime başlama yaşı, anne ya da baba olma durumu, ebeveynin

yaşı, öğrenim durumu, çalışma durumu, mesleği, eşiyle akrabalık durumu, yaşayan çocuk sayısı, ailenin sosyal güvencesi, ailede başka engeli olma durumu, çocuğa yeterli zaman ayırabilme durumu, çocuğun engelli olduğunu öğrenme şekli bağımsız değişkenleri oluşturmaktadır.

3.7. Verilerin Değerlendirilmesi

Veriler SPSS 18 paket programında değerlendirildi. Verilerin analizinde yüzdelik dağılımlar, ortalama, Kruskal-Wallis varyans analizi, bağımsız gruplarda t testi ve korelasyon analizi kullanılmıştır.

3.8. Araştırmanın Etik İlkeleri

Araştırmanın verileri, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi etik kurul onayı (EK-6) ve araştırmanın yapılacağı kurumlardan yasal izinler (EK-7) alındıktan sonra, gönüllülük esasına göre toplanmıştır. Veri toplama aşamasına geçilmeden önce ebeveynlere araştırma hakkında bilgi verilmiş, ailelerin onamları alınmıştır (EK-5). Ailelere, araştırmanın herhangi bir aşamasında araştırmayı bırakabilecekleri söylenerek ‘Özerkliğe Saygı İlkesi’ yerine getirilmiş, araştırmada elde edilen bilgilerin gizli tutulacağı belirtilerek ‘Gizlilik ve Gizliliğin Korunması İlkesi’ yerine getirilmiş ve genel olarak ‘Zarar Vermeme/ Yararlılık İlkesi’ ile etik ilkeler yerine getirilmiştir.

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliği

Araştırma Rize il merkezinde bulunan rehabilitasyon merkezlerine devam eden zihinsel engelli çocukların ebeveynleri ile sınırlıdır. Sonuçlar araştırma grubuna genellenebilir.

4. BULGULAR

Zihinsel engelli çocuęu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yüklerinin ve etkili faktörlerin araştırıldığı bu araştırmada aşağıdaki bulgular elde edilmiştir.

Tablo 4.1. Çocukların Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı (S=101)

Özellikler	S	%
Çocuęun cinsiyeti		
Kız	30	29.7
Erkek	71	70.3
Çocuęun yaşı		
4-7	10	9.9
8-11	25	24.8
12-15	56	55.4
16-19	10	9.9
Çocuęun engelli duruma geldięi yaşı		
Doęuştan	57	56.4
0-3	23	22.8
4-6	21	20.8
Çocuęun engelli olma nedeni		
Genetik hastalıklar	25	24.8
Hamilelik ve doğumla ilgili problemler	24	23.8
Enfeksiyon hastalıkları	15	14.8
Travma	10	9.9
Bilinmiyor	27	26.7
Çocuęun eğitime başlama yaşı		
0-2	10	9.9
3-5	26	25.7
6 ve üstü	65	64.4

Tablo 4.1’de görüldüęü gibi; örneklem grubunda yer alan zihinsel engelli çocukların, %70.3’ünün erkek, %55.4’ünün 12-15 yaşı aralığında olduęu belirlenmiştir.

Çocukların %56.4'ünün doğuştan, %22.8'inin 0-3 yaşında, %20.8'inin 4-6 yaşında engelli duruma geldiği saptanmıştır.

Çalışma kapsamında yer alan çocukların %24.8'inin genetik hastalıklar, %23.8'inin hamilelik ve doğumla ilgili problemler, %14.9'unun enfeksiyon hastalıkları, %9.9'unun travma sonucu engelli olduğu belirlenmiş, %26.7'inin engelli olma nedeni bilmediği bulunmuştur (Tablo 4.1). Çocukların %9.9'unun 0-2 yaşında, %25.7'sinin 3-5 yaşında, %64.4'sinin 6 yaş ve üstünde eğitime başladığı saptanmıştır (Tablo 4.1).

Tablo 4.2. Ebeveynlerin Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı (S=101)

Özellikler	S	%
Ebeveyn		
Anne	68	67.3
Baba	33	32.7
Yaş		
26-35	10	9.9
36-45	50	49.5
46 ve üstü	41	40.6
Öğrenim durumu		
Okuryazar değil	10	9.9
İlkokul mezunu	40	39.6
Ortaokul mezunu	24	23.8
Lise mezunu	27	26.7
Çalışma durumu		
Çalışan	23	22.8
Çalışmayan	78	77.2

Tablo 4.2. (Devamı) Ebeveynlerin Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı (S=101)

Özellikler	S	%
Mesleği		
Ev hanımı	67	66.3
Serbest	11	10.9
İşçi	12	11.9
Emekli	11	10.9
Eşiyle akrabalık durumu		
Var	23	22.8
Yok	78	77.2
Yaşayan çocuk sayısı		
1	6	5.9
2-3	75	74.3
4 ve daha fazla	20	19.8
Sosyal güvence durumu		
Emekli sandığı	15	14.8
SSK	73	72.3
Bağ-kur	13	12.9
Ailede başka engelli birey olma durumu		
Var	8	7.9
Yok	93	92.1
Engelli çocuğa yeterli zaman ayırabilme durumu		
Zaman ayırabilen	79	78.2
Zaman ayıramayan	22	21.8
Çocuğun engelli olduğunu öğrenme şekli		
Kendisi fark eden	21	20.8
Hastanede öğrenen	74	73.3
*Diğer	6	5.9

* (Diğer: Aile bireylerinden biri söyledi, Konuşurlarken duydum, vs.)

Tablo 4.2’de görüldüğü gibi; örneklem grubunda yer alan ebeveynlerin %67.3’ünü anne, %32.7’sini baba oluştururken, %49.5’inin 36-45 yaş aralığında, %39.6’sının ilkokul mezunu olduğu belirlenmiştir.

Ebeveynlerin %77.2'sinin çalışmadığı ve %66.3'ünün ev hanımı olduğu saptanmıştır (Tablo 4.2). Ebeveynlerin eşiyle akrabalık durumları incelendiğinde; %22.8'inin akraba olduğu, %77.2'sinin akraba olmadığı bulunmuştur (Tablo 4.2).

Ebeveynlerin tamamının sosyal güvenceye sahip olduğu saptanmıştır. Ailelerin %78.2'sinin çocuklarına yeterince zaman ayırdığı, %73.3'ünün çocuğunun engelli olduğunu hastanede öğrendiği bulunmuştur (Tablo 4.2).

Tablo 4.3. Ebeveynlerin KSE Alt Boyut ve Toplam Puanlarının Ortalamaları

	S	Minimum	Maximum	X	SS
KSE Toplam Puan	101	1.00	111.00	37.15	28.01
Depresyon	101	0.00	34.00	10.99	8.53
Anksiyete	101	0.00	29.00	7.16	7.95
Olumsuz Benlik	101	0.00	28.00	8.30	7.16
Somatizasyon	101	0.00	24.00	5.37	4.97
Hostilite	101	0.00	12.00	5.31	3.26

Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin KSE puan ortalamaları incelendiğinde; KSE toplam puan ortalamasının 37.15 ± 28.01 , “depresyon” puan ortalamasının 10.99 ± 8.53 , “anksiyete” puan ortalamasının 7.16 ± 7.95 , “olumsuz benlik” puan ortalamasının 8.30 ± 7.16 , “somatizasyon” puan ortalamasının 5.37 ± 4.97 , “hostilite” puan ortalamasının 5.31 ± 3.26 olduğu bulunmuştur (Tablo 4.3).

Tablo 4.4. Ebeveynlerin KSE Puan Ortalamalarının Çocuklarının Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

KSE Puan Ortalamaları						
Özellikler	Depresyon	Anksiyete	Olumsuz Benlik	Somatizasyon	Hostilite	KSE Toplam Puanı
	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS
Çocuğun cinsiyeti						
Kız	11.73±9.12	8.16±9.25	9.40±8.10	5.03±5.28	5.26±3.30	39.60±31.78
Erkek	10.67±8.32	6.74±7.36	7.84±6.73	5.52±4.87	5.33±3.27	36.12±26.44
t	0.56	0.81	0.99	-0.44	-0.10	0.56
p	0.57	0.41	0.32	0.65	0.92	0.57
Çocuğun yaşı						
4-7	9.00±8.12	4.40±4.08	7.40±7.83	4.20±2.65	5.90±4.01	30.90±22.66
8-11	9.56±8.31	4.60±5.00	7.12±5.90	3.60±3.17	4.84±3.10	29.72±20.97
12-15	11.51±8.67	8.00±8.83	8.28±6.88	6.07±5.59	5.10±3.13	38.98±29.78
16-19	13.60±8.93	11.70±9.39	12.30±10.14	7.10±5.74	7.10±3.41	51.80±34.03
KW	2.99	5.51	1.99	3.87	4.11	3.61
p	0.39	0.13	0.57	0.27	0.25	0.30
Çocuğun engelli duruma geldiği yaş						
Doğuştan	11.40±9.54	7.40±8.50	7.77±7.46	5.67±5.36	4.87±3.19	37.12±30.90
0-3	10.13±7.25	6.78±8.03	9.56±5.86	4.91±4.86	6.43±2.90	37.82±24.34
4-6	10.81±7.07	6.95±6.52	8.38±7.73	5.09±4.07	5.28±3.67	36.52±24.46
KW	0.24	0.38	2.48	0.21	3.91	0.32
p	0.88	0.82	0.28	0.89	0.14	0.85

Tablo 4.4. (Devamı) Ebeveynlerin KSE Puan Ortalamalarının Çocuklarının Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

KSE Puan Ortalamaları						
Özellikler	Depresyon X±SS	Anksiyete X±SS	Olumsuz Benlik X±SS	Somatizasyon X±SS	Hostilite X±SS	KSE Toplam Puanı X±SS
Çocuğun engelli olma nedeni						
Genetik hastalıklar	13.52±9.64	8.72±9.80	9.60±7.16	6.52±5.60	5.04±3.14	43.40±31.77
Hamilelik ve doğumla ilgili problemler	13.87±9.39	10.37±9.45	10.33±8.20	7.58±5.57	7.33±2.92	49.50±31.55
Enfeksiyon hastalıkları	10.46±6.90	5.66±4.62	9.06±6.27	4.73±4.02	5.53±3.37	35.46±20.06
Travma	8.70±7.42	4.30±3.94	6.90±8.97	4.50±3.27	4.30±2.83	28.70±22.61
Bilinmiyor	7.22±6.38	4.77±6.03	5.40±5.09	3.03±3.77	4.03±3.06	24.48±20.94
KW	10.52	7.29	8.73	14.37	14.34	12.38
p	0.03	0.12	0.06	0.00	0.00	0.01
Çocuğun eğitime başlama yaşı						
0-2	10.20±7.20	6.40±6.96	6.70±4.99	4.30±5.29	5.10±3.10	32.70±21.29
3-5	11.53±8.69	4.69±5.66	8.65±6.92	4.57±3.73	5.69±3.24	35.15±23.42
6 ve üstü	10.89±8.76	8.27±8.69	8.41±7.57	5.86±5.35	5.20±3.33	38.64±30.68
KW	0.20	2.72	0.40	1.48	0.43	0.02
p	0.90	0.25	0.81	0.47	0.80	0.98

Tablo 4.5. Ebeveynlerin KSE Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

KSE Puan Ortalamaları						
Özellikler	Depresyon X±SS	Anksiyete X±SS	Olumsuz Benlik X±SS	Somatizasyon X±SS	Hostilite X±SS	KSE Toplam Puanı X±SS
Ebeveyn						
Anne	12.38±8.98	7.79±8.30	9.27±7.41	6.30±5.36	5.52±3.27	41.29±28.98
Baba	8.12±6.78	5.87±7.13	6.30±6.25	3.45±3.37	4.87±3.25	28.63±24.14
t	2.40	1.13	1.98	2.79	0.93	2.16
p	0.01	0.25	0.04	0.00	0.35	0.03
Yaş						
26-35	11.90±8.55	4.50±3.77	8.50±8.43	3.70±3.19	5.30±3.43	33.90±22.23
36-45	10.86±8.63	6.96±7.80	8.50±6.95	5.52±4.72	5.50±3.54	37.34±28.31
46 ve üstü	10.92±8.61	8.07±8.81	8.02±7.26	5.61±5.60	5.09±2.91	37.73±29.42
KW	0.25	0.53	0.18	0.98	0.24	0.01
p	0.88	0.76	0.91	0.61	0.88	0.99
Öğrenim durumu						
Okuryazar değil	10.60±7.90	5.40±5.73	7.80±6.37	5.30±5.29	5.10±3.34	34.20±24.67
İlkokul mezunu	13.00±9.50	10.72±9.01	9.45±7.92	7.00±5.82	5.75±3.15	45.92±31.56
Ortaokul mezunu	11.16±8.42	5.70±7.53	9.04±7.10	5.08±3.86	4.79±3.29	35.79±26.53
Lise mezunu	8.00±6.67	3.85±5.08	6.14±6.06	3.25±3.54	5.22±3.46	26.48±21.20
KW	5.42	13.42	3.12	8.72	1.41	7.21
p	0.14	0.00	0.37	0.03	0.70	0.06

Tablo 4.5. (Devamı) Ebeveynlerin KSE Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

KSE Puan Ortalamaları						
Özellikler	Depresyon X±SS	Anksiyete X±SS	Olumsuz Benlik X±SS	Somatizasyon X±SS	Hostilite X±SS	KSE Toplam Puanı X±SS
Çalışma durumu						
Çalışan	8.42±6.85	5.47±6.64	5.52±6.10	3.84±3.37	4.89±3.65	28.15±23.51
Çalışmayan	11.58±8.80	7.56±8.21	8.95±7.26	5.73±5.23	5.41±3.18	39.24±28.68
t	-1.46	-1.03	-1.90	-1.50	-0.62	-1.56
p	0.14	0.30	0.06	0.13	0.53	0.12
Mesleği						
Ev hanımı	12.17±8.94	7.68±8.31	9.49±7.41	6.32±5.39	5.44±3.29	41.13±29.10
Serbest	5.72±4.96	3.54±4.67	4.45±4.63	2.27±2.41	3.63±3.07	19.63±16.63
İşçi	10.1±7.80	7.33±7.41	6.33±7.22	4.50±3.72	5.83±3.56	34.16±26.33
Emekli	9.90±8.19	7.45±8.80	7.09±6.23	3.63±3.66	5.63±2.83	33.72±27.41
KW	6.68	3.58	7.05	8.43	3.52	7.02
p	0.08	0.31	0.07	0.03	0.31	0.07
Eşiyle akrabalık durumu						
Var	8.13±5.03	4.78±5.90	6.60±4.88	3.78±4.02	3.69±2.78	27.00±19.30
Yok	11.83±9.17	7.87±8.36	8.80±7.65	5.84±5.15	5.79±3.25	40.15±29.55
t	-1.85	-1.65	-1.29	-1.76	-2.80	-2.00
p	0.01	0.10	0.10	0.08	0.00	0.04

Tablo 4.5. (Devamı) Ebeveynlerin KSE Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

KSE Puan Ortalamaları						
Özellikler	Depresyon X±SS	Anksiyete X±SS	Olumsuz Benlik X±SS	Somatizasyon X±SS	Hostilite X±SS	KSE Toplam Puanı X±SS
Yaşayan çocuk sayısı						
1	15.00±9.23	5.16±3.71	10.00±8.92	4.50±3.50	6.16±3.60	40.83±24.47
2-3	10.18±8.36	6.38±7.58	7.90±6.82	5.02±5.06	5.25±3.39	34.76±27.65
4 ve daha fazla	12.80±8.80	10.70±9.40	9.30±8.06	6.95±4.88	5.30±2.75	45.05±30.05
KW	3.72	4.19	0.65	3.11	0.40	2.66
p	0.15	0.12	0.72	0.21	0.81	0.26
Sosyal güvence durumu						
Emekli sandığı	11.73±8.25	7.13±8.54	7.86±8.75	5.66±5.19	4.53±2.99	36.93±30.48
SSK	10.74±8.39	6.79±7.60	8.16±6.61	5.28±4.90	5.49±3.36	36.48±26.92
Bağ-kur	11.53±10.17	9.30±9.46	9.61±8.54	5.53±5.48	5.23±3.05	41.23±32.95
KW	0.25	0.40	0.79	0.02	1.01	0.25
p	0.88	0.81	0.67	0.99	0.60	0.88
Ailede başka engelli birey olma						
Durumu						
Var	14.12±11.49	10.00±9.85	8.50±7.61	4.87±6.22	4.75±3.73	42.25±35.03
Yok	10.72±8.26	6.92±7.78	8.29±7.16	5.41±4.89	5.36±3.24	36.72±27.52
t	1.08	1.05	0.07	-0.29	-0.51	0.53
p	0.28	0.29	0.93	0.76	0.61	0.59

Tablo 4.5. (Devamı) Ebeveynlerin KSE Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

KSE Puan Ortalamaları						
Özellikler	Depresyon X±SS	Anksiyete X±SS	Olumsuz Benlik X±SS	Somatizasyon X±SS	Hostilite X±SS	KSE Toplam Puanı X±SS
Engelli çocuğa yeterli zaman ayırabilme durumu						
Zaman ayırabilen	11.67±8.70	7.48±8.04	8.65±7.16	5.62±5.06	5.32±3.07	38.76±27.93
Zaman ayıramayan	8.54±7.58	6.04±7.70	7.04±7.17	4.50±4.64	5.27±3.96	31.40±28.19
t	1.52	0.74	0.93	0.93	0.07	1.08
p	0.12	0.45	0.35	0.35	0.95	0.27
Çocuğun engelli olduğunu öğrenme şekli						
Kendisi fark eden	12.14±10.45	8.28±8.93	7.61±8.55	5.76±5.19	5.42±3.58	39.23±33.37
Hastanede öğrenen	10.18±7.70	6.27±7.04	8.12±6.33	5.08±4.87	5.09±3.10	34.75±24.72
Diğer	16.83±9.86	14.33±11.96	13.00±10.86	7.66±5.61	7.66±3.72	59.50±40.21
KW	3.05	2.76	2.22	1.68	2.79	1.98
p	0.21	0.25	0.32	0.43	0.24	0.37

Tablo 4.4’de görüldüğü gibi; kız çocuğu olan ebeveynlerin KSE puan ortalamaları (39.60 ± 31.78), erkek çocukların ebeveynlerinin KSE puan ortalamalarından (36.12 ± 26.44), eğitime başlama yaşı 6 yaş ve üstü olan çocukların ebeveynlerinin KSE puan ortalamalarının (38.64 ± 30.68), 0-2 yaş çocukların ebeveynlerinin KSE puan ortalamalarından (32.70 ± 21.29) yüksek olduğu bulunmuştur. Çocuğun cinsiyeti, yaş aralığı, engelli duruma geldiği yaş ve eğitime başlama yaşına göre, ebeveynlerin KSE puan ortalamaları incelendiğinde gruplar arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p > 0.05$).

Çocuğunun engelli olma nedenini hamilelik ve doğumla ilgili problemler olarak ifade eden ebeveynlerin KSE puan ortalamalarının (49.50 ± 31.55), diğer tüm ebeveynlerin puan ortalamalarından yüksek olduğu belirlenmiştir. Çocuğun engelli olma nedenine göre, ebeveynlerin ‘depresyon’, ‘somatizasyon’, ‘hostilite’ alt boyutları ve toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı ($p < 0.05$), diğer alt boyutlar açısından anlamsız bulunmuştur ($p > 0.05$) (Tablo 4.4).

Tablo 4.5’da görüldüğü gibi; annelerin KSE puan ortalamalarının (41.29 ± 28.98), babaların puan ortalamalarından (28.63 ± 24.14) yüksek olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin anne ve baba olma durumuna göre KSE’nin ‘depresyon’, ‘olumsuz benlik’, ‘somatizasyon’, alt boyutlarında ve toplam puan ortalamalarında gruplar arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuş ($p < 0.05$), KSE’nin ‘anksiyete, hostilite’ alt boyutuna ilişkin puan ortalamalarında gruplar arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p > 0.05$).

Yaş gruplarına göre 46 ve üstü yaş aralığında olan ebeveynlerin KSE puan ortalamaları (37.73 ± 29.42), 26-35 yaş aralığında olan ebeveynlerin KSE puan ortalamalarından (33.90 ± 22.23) yüksek bulunmuş, engelli çocuğuna yeterli zaman ayırabilen ebeveynlerin KSE puan ortalamaları (38.76 ± 27.93), engelli çocuğuna yeterli

zaman ayıramayan ebeveynlerin KSE puan ortalamalarından (31.40 ± 28.19) yüksek bulunmuştur ve ebeveynlerin yaş grupları, çalışma durumları, yaşayan çocuk sayısı, sosyal güvence durumu, ailede başka engelli birey olma durumu, engelli çocuğa yeterli zaman ayırabilme durumu ve çocuğun engelli olduğunu öğrenme şekline göre KSE alt grupları ve toplam puan ortalaması açısından gruplar arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo 4.5).

Öğrenim durumu ilkokul mezunu olan ebeveynlerin KSE puan ortalamalarının (45.92 ± 31.56), diğer tüm ebeveynlerin puan ortalamalarından yüksek olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin eğitim durumuna göre KSE'nin 'anksiyete', 'somatizasyon' alt grubunda anlamlı fark bulunmuş ($p < 0.05$) diğer alt boyutlar ve toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasında fark anlamsız bulunmuştur ($p > 0.05$) (Tablo 4.5).

Mesleği ev hanımı olan ebeveynlerin somatizasyon puan ortalamaları (6.32 ± 5.39), mesleği serbest olan ebeveynlerin somatizasyon puan ortalamalarından (2.27 ± 2.41) yüksek bulunmuştur. Ebeveynlerin mesleğine göre 'somatizasyon' alt boyutuna ilişkin puan ortalamalarında fark anlamlı bulunmuş ($p < 0.05$), diğer alt gruplarda ve toplam puan ortalamaları açısından fark anlamsız bulunmuştur ($p > 0.05$) (Tablo 4.5).

Eşiyle akraba olmayan ebeveynlerin KSE puan ortalamaları (40.15 ± 29.55), eşiyle akraba olan ebeveynlerin KSE puan ortalamalarından (27.00 ± 19.30) yüksek bulunmuştur. Ebeveynlerin akrabalık durumuna göre 'hostilite', 'depresyon' alt boyutları ve toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı bulunmuş ($p < 0.05$), diğer alt gruplarda istatistiksel açıdan fark bulunmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo 4.5).

Tablo 4.6. Ebeveynlerin Bakım Yüğü Puan Ortalaması

	S	X	SS	Min.	Max.
Bakım Yüğü	101	27.32	13.62	1.00	59.00

Ebeveynlerin bakım yüğü puan ortalamasının (27.32 ± 13.62) hafif orta düzeyde olduğı görölmektedir (Tablo 4.6).

Tablo 4.7. Ebeveynlerin Bakım Yüğü Puan Ortalamalarının Çocukların Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

Özellikler	X$\pm$SS
Çocuğun cinsiyeti	
Kız	27.86 $\pm$ 11.25
Erkek	27.09 $\pm$ 14.58
t	0.25
p	0.79
Çocuğun yaşı	
4-7	24.80 $\pm$ 14.20
8-11	29.40 $\pm$ 11.84
12-16	26.55 $\pm$ 14.56
16-19	29.00 $\pm$ 12.91
KW	2.24
p	0.52
Çocuğun engelli duruma geldiğı yaş	
Doğuştan	26.28 $\pm$ 13.90
0-3	33.34 $\pm$ 12.60
4-6	23.57 $\pm$ 12.36
KW	7.45
p	0.02
Çocuğun engelli olma nedeni	
Genetik hastalıklar	30.28 $\pm$ 14.10
Hamilelik ve doğumla ilgili problemler	34.66 $\pm$ 11.48
Enfeksiyon hastalıkları	29.86 $\pm$ 11.56
Travma	20.90 $\pm$ 16.34
Bilinmiyor	19.03 $\pm$ 10.01
KW	21.26
p	0.00

Tablo 4.7. (Devamı) Ebeveynlerin Bakım Yükü Puan Ortalamalarının Çocukların Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

Özellikler	X±SS
Çocuğun eğitime başlama yaşı	
0-2	22.50±8.89
3-5	32.65±12.30
6 ve üstü	25.93±14.24
KW	6.08
p	0.04

Tablo 4.7’ de görüldüğü gibi; çocuğu kız olan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamalarının (27.86±11.25), çocuğu erkek olan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamalarından (27.09±14.58) yüksek olduğu ve çocuklarının yaşı 4-7 olan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamalarının (24.80±14.20), çocuklarının yaşı 8-11 olan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamalarından (29.40±11.84) yüksek olduğu bulunmuştur ve çocuğunun cinsiyeti ve yaşına göre ebeveynlerin bakım yükü düzeyleri açısından gruplar arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0.05$).

Çocuğunun engelli duruma geldiği yaş, 0-3 yaş aralığı olan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları (33.34±12.60), diğer yaş gruplarından yüksek bulunmuştur. Çocuğun engelli duruma geldiği yaşa göre ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.7).

Çocuğun engelli olma nedeni hamilelik ve doğumla ilgili problemler olan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları (34.66±11.48), diğer tüm engelli olma nedenlerinden yüksek bulunmuştur. Çocuğun engelli olma nedenine göre ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.7).

Çocuğun eğitime başlama yaşı 3-5 yaş olan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları (32.65±12.30), diğer tüm eğitime başlama yaşlarından yüksek

bulunmuştur. Çocuğun eğitime başlama yaşına göre ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.7).

Tablo 4.8. Ebeveynlerin Bakım Yükü Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

Özellikler	X±SS
Ebeveyn	
Anne	28.77±13.10
Baba	24.33±14.39
t	1.54
p	0.12
Yaş	
26-35	30.10±14.62
36-45	27.42±13.33
46 ve üstü	26.53±13.99
KW	0.91
p	0.63
Öğrenim durumu	
Okuryazar değil	29.20±11.49
İlkokul mezunu	28.42±14.23
Ortaokul mezunu	29.79±15.51
Lise mezunu	22.81±11.04
KW	4.17
p	0.24
Çalışma durumu	
Çalışan	23.73±14.46
Çalışmayan	28.15±13.38
t	-1.27
p	0.20
Mesleği	
Ev hanımı	29.29±12.95
Serbest	20.36±11.73
İşçi	24.91±15.01
Emekli	24.90±16.47
KW	5.34
p	0.14

Tablo 4.8. (Devamı) Ebeveynlerin Bakım Yükü Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

Özellikler	X±SS
Eşiyle akrabalık durumu	
Var	27.04±13.87
Yok	27.41±13.64
t	-0.11
p	0.91
Yaşayan çocuk sayısı	
1	33.00±13.40
2-3	25.96±12.61
4 ve daha fazla	30.75±16.75
KW	2.04
p	0.35
Sosyal güvence durumu	
Emekli sandığı	32.06±17.40
SSK	26.13±13.13
Bağ-kur	28.53±10.99
KW	1.65
p	0.43
Ailede başka engelli bireyin olma durumu	
Var	19.37±9.41
Yok	28.01±13.75
t	-1.73
p	0.08
Engelli çocuğa yeterli zaman ayırabilme durumu	
Zaman ayırabilen	28.81±13.74
Zaman ayıramayan	22.00±12.02
t	2.10
p	0.03
Çocuğun engelli olduğunu öğrenme şekli	
Kendisi fark eden	25.14±15.28
Hastanede öğrenen	28.05±13.33
Diğer	26.00±12.49
KW	1.29
p	0.52

Tablo 4.8’ de görüldüğü gibi; annelerin bakım yükü puan ortalamaları (28.77±13.10), babaların bakım yükü puan ortalamalarından (24.33±14.39) yüksek, öğrenim durumu ortaokul olan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları (29.79±15.51), öğrenim durumu lise olan bakım yükü puanlarından (22.81±11.04) yüksek, eşiyile akraba olmayan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları (27.41±13.64), eşiyile akraba olan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamalarından (27.04±13.87) yüksek bulunmuştur.

Ebeveynin anne ya da baba olma durumu, ebeveynlerin yaşları, öğrenim durumu, çalışma durumu, mesleği, akrabalık durumu, sosyal güvence durumu, ailede başka engelli birey olma durumu, ebeveynin çocuğun engelli olduğunu öğrenme şekline göre ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.8).

Engelli çocuğuna yeterli zaman ayırabilen ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları (28.81±13.74), engelli çocuğuna yeterli zaman ayıramayan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamalarından (22.00±12.02) yüksek bulunmuştur. Ebeveynlerin engelli çocuğa yeterli zaman ayırabilme durumuna göre ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.8).

Tablo 4.9. Ebeveynlerin Bakım Yükü ve KSE Puan Ortalamaları Aralarındaki İlişki

Bakım Yükü		
KSE Alt Başlıkları	r	p
Depresyon	0.51	0.00
Anksiyete	0.45	0.00
Olumsuz benlik	0.60	0.00
Somatizasyon	0.46	0.00
KSE Toplam Puanı	0.57	0.00

Tablo 4.9’ da görüldüğü gibi; bakım yükü düzeyi arttıkça KSE alt boyutları ve toplam puanı artmaktadır. Bakım Yükü ile ‘depresyon’, ‘anksiyete’, ‘olumsuz benlik’, ‘somatizasyon’, ‘hostilite’ ve toplam puan arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.05$).

TARTIŞMA

Aile olmanın en temel ögesi çocuk sahibi olmaktır. Çocuk sahibi olmak isteyen ebeveynler hayallerini sağlıklı çocuk üzerine temellendirmektedir. Sorunlu bir çocukla karşı karşıya kalındığında ebeveynlerin tüm hayalleri yıkılmakta, yoğun kaygı ve stres yaşamaktadırlar. Bu durumların ebeveynlerin psikolojik durumu bozma ve bakım yükünü arttırma gibi olumsuz etkilere yol açtığı bilinmektedir.

Bu araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumu ve bakım yükü değerlendirildi ve elde edilen bulgular literatürle tartışıldı.

Bu araştırmada ebeveynlerin psikolojik olarak etkilenme durumunun hafif düzeyde olduğu bulunmuştur (Tablo 4.3). Aslan'ın⁵⁹ benzer grupta yapmış olduğu çalışmasında psikolojik belirti düzeyleri daha yüksek bulunmuştur. Bu farkın araştırmanın farklı bölgelerde yapılmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Çocukların tanımlayıcı özelliklerinin ebeveynlerin psikolojik durumlarına etkisi incelendiğinde; cinsiyet, yaş ve engelli duruma gelme yaşının etkili değişkenler olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.4). Yıldırım ve arkadaşları⁴² çalışmalarında, özürülü çocuğu kız olan annelerin ruhsal belirti gösterme durumunun çocuğu erkek olan annelere göre daha fazla olduğu, ancak çocuğun cinsiyetinin ruhsal belirti gösterme durumunu istatistiksel olarak etkilemediğini bulmuşlardır. Benzer konularda yapılan çalışmalarda da çocuğun cinsiyetinin ebeveynlerin psikolojik durumlarını etkilemediği belirlenmiştir.^{37,43}

Çalışmamızda elde edilen bulgulara benzer şekilde Dereli ve Okur⁴³ da çocuk yaşına göre ebeveynlerin psikolojik belirti durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark olmadığını tespit etmişlerdir. Yıldırım ve arkadaşları⁴² ise annelerin ruhsal belirti gösterme durumunun çocuğun yaşıyla pozitif orantılı olduğunu, ancak çocuğun yaşının ruhsal belirti gösterme durumunu etkilemediğini bulmuşlardır. Benzer bulguların yanı

sıra Bahar ve arkadaşları⁹ ise çalışmalarında özürlü çocuğu bulunan annelerin anksiyete puanları arasında yaşa göre anlamlı fark belirlemişlerdir. Konuyla ilgili bulgular arasındaki farklılıkların çalışmaların farklı bölgelerde yapılmış olmasından kaynaklanmış olabileceği düşünülmektedir.

Çocuğun engelinin nedeninin anne babaların psikolojik durumunu etkilediği ve hamilelik ve doğumla ilgili problemler nedeniyle engelli bir çocuğu olan ebeveynin daha yaygın psikolojik sorunlara sahip olduğu görülmektedir (Tablo 4.4). Bu durum gebelik ve doğum esnasında ortaya çıkan sorunlardan kaynaklı engelden dolayı ebeveynlerin kendilerini daha suçlu, daha sorumlu ya da daha çaresiz hissetmiş olmalarından kaynaklanabilir.

Ceylanın çalışma bulgusuna benzer şekilde⁶⁰, çalışmamızda da çocuğun eğitime başlama yaşının ebeveynlerin psikolojik durumları üzerinde bir etkiye sahip olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.4). Bu durum aradan zaman geçmesinden dolayı ebeveynlerin duruma uyum sağlamış olmalarından kaynaklanabilir.

Elde edilen bulgulara göre annelerin psikolojik sorunları babalardan daha yoğun yaşadıkları ve gruplar arasında anlamlı fark olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.5). Bu durumun annelerin çocuklarının bakımıyla bire bir ilgilenmelerinden kaynaklandığı düşünülmektedir. Bilindiği gibi anneler çocuklarıyla daha fazla zaman geçirirler ve çocuklarının yaşadıkları güçlüklerden ve sorunlardan daha çok haberdardırlar. Aynı zamanda anneler zorluklar karşısında tüm güçleriyle sağlam durabilme özelliğine sahip olmalarına karşın, yine de babalara oranla daha duygusal bir yapıya sahip olabilirler. Bu nedenlerden dolayı annelerin var olan durumdan psikolojik olarak daha fazla etkilenmeleri kaçınılmaz bir durumdur. Literatürde araştırma bulgularına benzer şekilde annelerin çocuklarının durumundan psikolojik olarak babalardan daha fazla etkilendiğine ilişkin bulgular yer almaktadır.^{8,9,14,35,41,42,45,61-63}

Ebeveyn yaşının psikolojik durumlarını etkilemediği bulunmuştur (Tablo 4.5). Literatür çalışmamızı destekler niteliktedir.^{37,42,43} Bu durum ebeveynler hangi yaşta olursa olsun çocuklarının durumundan benzer şekilde etkilendiğini düşündürmektedir.

Çalışma bulguları ilkokul mezunu ebeveynlerin daha fazla psikolojik sorun yaşadıklarını ve gruplar arasında istatistiksel fark olduğunu göstermiştir (Tablo 4.5). Bu durum eğitim düzeyi yükseldikçe ebeveynlerin bilinç düzeyinin arttığının ve stresle daha etkili şekilde baş edilebileceğinin bir göstergesi olabilir. Literatürde bulgularımızı destekleyen^{63,64} ve desteklemeyen^{37,42,43,59,61} bulgulara rastlanmıştır. Bu gruplar arasındaki farklılık etkili diğer değişkenlerden ya da bölgesel farklılıklardan kaynaklanmış olabilir.

Literatürde yer alan çalışmalardaki bulgulara benzer bir şekilde ebeveynlerin çalışma durumunun psikolojik durumlarını etkilemediği belirlenmiştir⁴³ (Tablo 4.5). Bu durum ailelerin çalışmanın ortaya çıkardığı toplumsal statüyü ve ekonomik açıdan sağladığı rahatlığı gözetmeksizin sadece çocuklarının sorunu ile ilgilendiklerini düşündürebilir. Bununla birlikte bulgularımızı desteklemeyen çalışmalara da rastlanmıştır.^{9,61} Demir ve arkadaşları³⁵ çalışmayan annelerin çalışan annelere göre depresif semptom bulgularını daha fazla bulmuşlardır.

Elde edilen bulgulara göre ebeveynler arasındaki akrabalık durumunun psikolojik durumu etkilediği belirlenmiştir (Tablo 4.5). Çalışmamızın aksine Dereli ve Okur⁴³ ebeveynlerin akrabalık durumları ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişkiyi anlamsız bulmuşlardır. Yıldırım ve arkadaşları⁴² ise eşiyle akrabalığı olanların ruhsal belirti gösterme durumunu yüksek bulmuş, ancak gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığını belirlemişlerdir. Bu farkın çalışmanın farklı kültürlerde yapılmış olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Ebeveynlere ait diğer değişkenlerin psikolojik durumlarına etkisi incelendiğinde; yaşayan çocuk sayısının, sosyal güvence durumunun, ailede başka engelli birey olma durumunun, engelli çocuğa yeterli zaman ayırabilme durumunun ve çocuğun engelli olduğunu öğrenme şeklinin ebeveynlerin psikolojik durumları üzerine etkili değişkenler olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.5). Benzer şekilde Ceylan⁶⁰ da annelerin depresyon düzeyinin çocuk sayısı ile ilişkili olmadığını saptamıştır. Çalışmamızın aksine Dereli ve Okur⁴³ 3 ve daha çok çocuğu olan ailelerin depresyon puan ortalamalarının yüksek olduğunu, çocuk sayısı ile ebeveynlerin depresyon durumunun ilişkili olduğunu belirlemişlerdir. Çalışmalar arasındaki bu farkın farklı kültürlerdeki ebeveynlerin çocuk algısından kaynaklı olabileceği düşünülmektedir. Ebeveynlerden bazıları fazla sayıdaki çocuğu mutluluk olarak görürken, bazıları artan yük olarak görebilmektedir.

Çalışmamızda sosyal güvencenin çeşidinin psikolojik durum üzerine etkili olmamasını, ailelerin tamamının herhangi bir sosyal güvenceye sahip olmasına ve ailelerin sosyal güvenceyi geleceğin garantisi olarak görmesine bağlayabiliriz.

Bulgularımızda ailede başka engelli birey olma durumunun ebeveynlerin psikolojik durumu üzerine etkili olmadığı bulunmuştur (Tablo 4.5). Bu çalışmada ailesinde başka engelli birey olan kişi sayısının az olması bu sonucu etkilemiş olabilir.

Çalışmamızda engelli çocuğa yeterli zaman ayırabilme durumunun ebeveynlerin ruhsal durumunu etkilemediği belirlenmiştir (Tablo 4.5). Bu durum ebeveynlerin çoğunluğunun engelli çocuğuna yeterli zaman ayırmış olduğunu düşüncelerinden kaynaklanmış olabilir.

Çalışmamızda çocuğun engelli olduğunu öğrenme şeklinin ebeveynlerin ruhsal durumunu etkilemediği belirlenmiştir (Tablo 4.5). Ebeveynlerin çoğunluğunun teşhisi hastane ortamında ve uzun zaman önce öğrenmiş olması bu sonucu etkilemiş olabilir.

Literatürde yük kavramı, aile üyelerinden birinin hastalığı nedeniyle yerine getiremediği rollerini diğer aile bireylerinin yerine getirmesi sonucunda, aile üyelerinin ruhsal sağlığında, maddi durumunda, toplumsal etkinlik ve ilişkisindeki bozulmaların tümü şeklinde açıklanmaktadır. Bakım verme nedeniyle oluşan yük, bakım verilen birey, bakım verici aile ve sağlık bakım sistemi gibi yaşamın çeşitli alanlarında problemler oluşturmaktadır.⁶⁵ Bu çalışmada ebeveynlerin çocuklarına bakarken algılamış oldukları yükün derecesi de incelenmiş ve ilgili literatürle tartışılmıştır.

Bakım yükü ile ilgili yapılan değerlendirmelerde, ölçek toplam puanı 88-61 ciddi yük, 60-41 orta ciddi, 40-21 hafif orta, 21'den daha az olanlar az ya da yük yok olarak kabul edilmekte, ölçek puanının yüksek olması yaşanan sıkıntının fazla olduğunu göstermektedir.¹¹ Bu araştırmada bakım yükü hafif orta düzeyde (27.32 ± 13.62) bulunmuştur (Tablo 4.6). Fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükünün araştırıldığı bir çalışmada⁶⁶ bakım yükü orta ciddi olarak bulunmuştur. Bu fark fiziksel engelle sahip çocukların yatağa bağımlılık oranının daha fazla olmasından ve bu nedenle ebeveynlerin bakım yükünü daha fazla algılamış olmalarından kaynaklanmış olabilir.

Çocukların tanımlayıcı özelliklerinin bakım yüküne etkisi incelendiğinde; cinsiyet ve yaşın etkili değişkenler olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.7). Benzer ölçeklerle yapılan çalışmalarda bulgularımızı destekleyen^{67,68} ve desteklemeyen⁶⁹ çalışmalara rastlanmaktadır.

Çocuğun engelli duruma geldiği yaşın bakım yükü üzerinde etkili bir faktör olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.7). Puan ortalamalarının 0-3 yaş aralığında yüksek olmasının, ailelerin yeni duruma uyum sağlamaya çalışmada yaşadıkları güçlüklerden kaynaklandığı düşünülmektedir. Literatürde fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükünün çocuğun engelli duruma gelme yaşından etkilenmediğine dair bulgulara

rastlanmıştır⁶⁶. Bulgular arasındaki bu fark çocuğun engelinin farklı türde olmasından kaynaklanmış olabilir.

Elde edilen bulgulara göre çocuğun engelli olma nedeninin bakım yükünü etkilediği ve hamilelik ve doğuma bağlı nedenlerin bakım yükünü daha fazla etkilediği belirlenmiştir (Tablo 4.7). Ebeveynlerin psikolojik durumlarının da en fazla hamilelik ve doğuma bağlı nedenlerden etkilendiği göz önüne alındığında (Tablo 4.4); bu ebeveynlerin çocuğun hastalığından kendilerini daha fazla sorumlu hissetmiş ve bakım yükünü daha ağır algılamış olabileceği düşünülmektedir.

Çalışmamızda çocuğun eğitime başlama yaşının bakım yükünü etkilediği bulunmuştur (Tablo 4.7). Eğitime başlama yaşının bakım yükünü 3-5 yaş aralığında arttırması, sağlıklı çocuklarında bu yaş aralığında eğitime başlaması sonucu ebeveynlerin aşırı kaygı ve sorumluluk yüklenmesinden kaynaklanmış olabilir. Coşkun⁶⁶ fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerle yaptığı çalışmasında eğitime başlama yaşının bakım yükünü etkilemediğini belirlemiştir.

Ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerinin bakım yüküne etkisi incelendiğinde; anne ya da baba olma durumunun, yaşın, öğrenim durumunun, çalışma durumunun, mesleğin, akrabalık durumunun, yaşayan çocuk sayısının, sosyal güvence durumunun, ailede başka engelli bireyin olma durumunun ve çocuğun engelli olduğunu öğrenme şeklinin etkili değişkenler olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.8).

Karahan ve İslam¹⁰ ‘fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma’ adlı çalışmalarında çocuklara bakım verenlerin tamamının anne olduğunu ve bakım yükünün arttığını tespit etmişlerdir. Sivrikaya⁷⁰ annelerin aile yüklerini incelediği çalışmasında, zihinsel özürlü olan çocuğa sahip annelerin aile yükünü oldukça yüksek bulmuştur.

Çalışmamızda elde edilen bulgulara benzer şekilde Öztürk⁶⁷ annenin yaşının aile yükünü etkilemediğini bulmuştur. Bildirici⁶⁸ de benzer olarak annelerin genç ya da ileri yaşta olmasının aile yükünü etkilemediğini saptamıştır. Bu durum anne yaşı ne olursa olsun sorunu olan çocuğun yükünün benzer oranlarda algılandığını düşündürmektedir.

Çalışmamızda ebeveynlerin eğitim düzeyi etkisiz bir değişken olarak belirlenmiş olmasına karşın; literatürde ebeveynlerin eğitim düzeyinin algıladıkları bakım yükünü arttırdığı ya da azalttığına ilişkin çalışmalar mevcuttur.^{68,69} Konuyla ilgili bu farklılıkların oluşmasında, çalışmanın yapıldığı yerlerdeki kültürün, aile yapılarının ya da çocuklara ait farklı değişkenlerin etkili olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda elde edilen bulgulara benzer şekilde Bildirici⁶⁸, annelerin çalışma durumları ile aile yükü ölçeği puanları arasında anlamlı fark bulmamıştır. Akarsu⁶⁹ ise çalışan annelerin çalışmayan annelere göre aile yükünü daha az bulmuştur. Annelerin bir mesleği olsa dahi bakıma muhtaç çocuğa bakım vermek için çalışmadıkları ve örneklem grubunda çalışan annelerin, çalışmayan annelere göre daha az sayıda olmasının konu ile ilgili farklılıkları oluşturduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda sosyal güvence çeşidinin bakım yükünü etkilemediği bulunmuştur. Bu durumun ebeveynlerin tamamının farklı olsa bile bir sosyal güvenceye sahip olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Çalışma bulguları bakım yükü düzeyi ile KSE ‘depresyon’, ‘anksiyete’, ‘olumsuz benlik’, ‘somatizasyon’, ‘hostilite’ ve toplam puan arasında pozitif yönde anlamlı ilişki olduğunu göstermektedir (Tablo 4.9). Buna göre bakım yükü düzeyi arttıkça depresyon, anksiyete, olumsuz benlik, somatizasyon, hostilite ve genel psikolojik sorun düzeyleri de artmakta başka bir deyişle psikolojisi bozuk olan ebeveynler bakım yükünü de daha fazla algılamaktadır. Bildirici⁶⁸ zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerle yaptığı çalışmasında aile yükü değerlendirme ölçeği

puanları ile psikolojik dayanıklılık ölçeği puanları arasında negatif yönde ilişki olduğunu bulmuştur. Buna göre aile yükü arttıkça psikolojik dayanıklılık azalmaktadır.

Ebeveynler, özellikle anneler çocuklarının temel gereksinimleri ve bakımı ile ilgili sorumlulukları üstlenirler. Söz konusu çocuk, temel gereksinimlerini yerine getiremeyen ve bakıma muhtaç durumda ise ailelerin sorumluluğu daha fazla artar. Aileler yüklendikleri aşırı sorumluluk nedeniyle, sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlerden daha fazla psikolojik sorunlar yaşarlar. Daha fazla psikolojik sorun yaşayan ebeveynlerde bakım yükünü daha fazla algırlar. Yani psikolojik sorun yaşama ile algılanan bakım yükü birbirini doğru orantıyla besleyen iki değişken olarak düşünülebilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin psikolojik durumu ve bakım yükünü değerlendirmek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edildi.

Ebeveynlerin Kısa Semptom Envanteri toplam puan ortalamasının hafif düzeyde olduğu bulunmuştur.

Çocuğun cinsiyeti, yaş aralığı, engelli duruma geldiği yaş ve eğitime başlama yaşının ebeveynlerin KSE puan ortalamalarını etkilemediği, çocuğun engelli olma nedeninin ‘depresyon’, ‘somatizasyon’, ‘hostilite’ alt boyutları ve toplam puan ortalamaları üzerinde etkili olduğu saptandı.

Ebeveynlerin anne ve baba olma durumunun KSE’nin alt boyutlarının neredeyse tamamını (‘anksiyete’ ve ‘hostilite’ alt boyutları hariç) etkilediği ve annelerin psikolojik belirti düzeyinin daha yüksek olduğu belirlendi.

Ebeveynlerin öğrenim durumunun KSE’nin ‘anksiyete’ ve ‘somatizasyon’ alt boyutlarını, mesleğinin sadece KSE’nin ‘somatizasyon’ alt boyutunu, akrabalık durumunun KSE’nin ‘hostilite’, ‘depresyon’ alt boyutları ve toplam puan ortalamalarını etkilediği belirlendi. Ebeveynlerin yaş grupları, çalışma durumları, yaşayan çocuk sayısı, ailenin sosyal güvencesi, ailede başka engelli birey olma durumu, engelli çocuğa yeterli zaman ayırabilme ve çocuğun engelli olduğunu öğrenme şeklinin KSE puan ortalamaları üzerinde etkili olmadığı saptandı.

Ebeveynlerde bakım yükünün hafif orta düzeyde olduğu belirlendi.

Çocuğun cinsiyeti ve yaşının ebeveynlerin bakım yükü düzeyini etkilemediği, çocuğun engelli duruma geldiği yaş, engelli olma nedeni ve eğitime başlama yaşının bakım yükü üzerinde etkili olduğu belirlendi.

Ebeveynin anne ya da baba olma durumu, ebeveynlerin yaşları, öğrenim durumu, çalışma durumu, mesleği, akrabalık durumu, sosyal güvence durumu, ailede başka engelli birey olma durumu ve ebeveynin çocuğun engelli olduğunu öğrenme şeklinin ebeveynlerin bakım yükünü etkilemediği, engelli çocuğa yeterli zaman ayırabilme durumunun bakım yükünü etkilediği saptandı.

Bakım yükü düzeyi ile KSE toplam puan ve alt boyutları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki olduğu belirlendi.

Öneriler;

Çalışmanın yapıldığı kurumlara ve İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'nün ilgili birimlerine çalışma sonuçlarının bildirilmesi,

Ebeveynlerin genel anlamda çok fazla psikolojik sorun yaşamadıkları göz önüne alındığında, özellikle psikolojik durumu daha fazla etkileyen etmenler üzerinde yoğunlaşan bir eğitim programının düzenlenmesi ve uygulanması,

Ebeveynlerin psikolojik durumlarının daha ayrıntılı incelenmesi amacıyla niteliksel çalışmaların planlanması,

Ebeveynlerin bakım yükünü azaltmak için sosyal destek sağlanması konusunda hemşirelerin ebeveynlere danışmanlık yapmaları,

Engelli çocuğu olan ailelere koruyucu amaçlı psikolojik destek sağlanması,

Her iki ebeveynin katıldığı yeni araştırmaların yapılması önerilir.

KAYNAKLAR

1. Barbotte E, Guillemin F, Chau N, The Lorhandicap Group. Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. *Bulletin of the World Health Organization*, 2001, 79: 1047-1055.
2. Yörükoğlu A. *Çocuk Ruh Sağlığı*, 22. Baskı. İstanbul, Remzi Kitabevi, 1998: 105-122.
3. Türkiye İstatistik Kurumu. Engelli İstatistikleri. [Http://www.tuik.gov.tr/pretablo.htm](http://www.tuik.gov.tr/pretablo.htm). 27 Kasım 2014.
4. Bilge A, Buruntekin F, Demiral O, Özer NG, Keleş B, Yalçın E, Tavukçu G, Kıray A, Siviloğlu T, Bol S. Engelli yakınlarına verilen “stresle baş etme ve yaşam doyumunu arttırma” eğitiminin etkinliğinin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2014, 3: 610-621.
5. Kara E. Zihinsel engelli çocukları olan ailelerin çocuklarının durumunu dinî açıdan değerlendirmeleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 2008, 26-27: 317-331.
6. Karadağ G. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 2009, 8: 315-322.
7. Özşenol F, Işıkhani V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 2003, 45: 156-164.
8. Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 2004, 7: 42-47.

9. Bahar A, Bahar G, Savaş HA, Parlar S. Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2009, 4: 99-112.
10. Karahan AY, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 2013, 3: 1-6.
11. İnci FH, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2008, 11: 85-95.
12. Rize Milli Eğitim Müdürlüğü. *Rize İlinde Engelliliğin Önlenmesi*, ÖDES Özürlüler Destek Programı, Rize Grafik, 2013.
13. Törüner EK, Büyükgönenç L. *Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları*, Ankara, Göktuğ Yayıncılık, 2012: 2.
14. Azeem MW, Dogar IA, Shah S, Cheema MA, Asmat A, Akbar M, Kousar S, Haider II. Anxiety and depression among parents of children with intellectual disability in Pakistan. *Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 2013, 22: 290-295.
15. Eripek S. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuklar. İçinde: Ataman A (editör). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*, 7.Baskı, Ankara, Gündüz Yayıncılık, 2009: 109-111.
16. Sucuoğlu B. Zihin Engelli Tanımları Sınıflandırma ve Yaygınlık. İçinde: Sucuoğlu B (editör). *Zihin Engelliler ve Eğitimleri*, 4. Baskı, Ankara, Kök Yayıncılık, 2013: 51.
17. İftar ET. Zihin Engelinin Nedenleri. İçinde: Sucuoğlu B (editör). *Zihin Engelliler ve Eğitimleri*, 4. Baskı, Ankara, Kök Yayıncılık, 2013: 91-113.

18. Okan M, Özdemir Ö. Çocuklarda mental retardasyon. *Güncel Pediatri*, 2005, 3: 62-66.
19. Millî Eğitim Bakanlığı. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. [Http://Mevzuat.Meb.Gov.Tr/Html/66.Html](http://Mevzuat.Meb.Gov.Tr/Html/66.Html). 27 Kasım 2014.
20. Gönener D, Güler Y, Altay B, Açıl A. Zihinsel engelli çocukların evde bakımı ve hemşirelik yaklaşımı. *Gaziantep Tıp Dergisi*, 2010, 16: 57-65.
21. Ekşi A. Psiko-Sosyal Gelişme ve Ruhsal Sorunlar. İçinde: Neyzi O, Ertuğrul T (editörler). *Pediyatri*, 4. Baskı. İstanbul, Nobel Tıp Kitapevleri, 2010:1770.
22. Meslekî Eğitim ve Öğretim Sisteminin Güçlendirilmesi Projesi (Megep). Çocuk Gelişimi ve Eğitimi. Zihinsel Engelliler, Ankara, 2007: 16.
23. Ayan DM, Aydın AT, İnaltekin E, Opçin E, Özaydın C, Özkalkan B. Engelsiz Yaşam. XVI. Öğrenci sempozyumu çalışma grubu raporları, <http://tip.baskent.edu.tr/d/cg.php>. 20 Ağustos 2014.
24. Sarı HY, Altıparmak S. Ebe ve hemşirelerin zihinsel engelli çocuklarla ilgili bilgileri. *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*, 2008, 7:127-132.
25. Güzel E. Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kliniğine Başvuran Zeka Geriliği Tanısı Alan Hastaların Özellikleri. Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı. Uzmanlık Tezi, Adana: Çukurova Üniversitesi, 2009.
26. Ahmetoğlu E. Zihinsel Engelli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne ve Kardeş Algılarına Göre Değerlendirilmesi. Fen Bilimleri Enstitüsü, Ev Ekonomisi Anabilim Dalı (Çocuk Gelişimi ve Eğitimi). Doktora Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, 2004.
27. Sucuoğlu G. Zihin Engeli Bireyin Özellikleri. İçinde: Sucuoğlu G (editör). *Zihin Engelliler ve Eğitimleri*, 4. Baskı, Ankara, Kök Yayıncılık, 2013: 144.

28. Sucuoğlu B, Özokçu O. Kaynaştırma öğrencilerinin sosyal becerilerinin değerlendirilmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2005, 6: 41-57.
29. İçmeli C, Ataoğlu A, Canan F, Özçetin A. Zihinsel özürlü çocukları olan ebeveynler ile sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, 2008, 3: 21-28.
30. Çoşkun Y, Akkaş G. Engelli çocuğu olan ailelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2009, 10: 213-227.
31. Sivrikaya T, Tekinarslan İÇ. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2013, 14: 17-29.
32. Köksal G, Kabasakal Z. Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordalayan faktörlerin incelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2012, 32: 71-91.
33. Uyaroğlu AK, Bodur S. Zihinsel yetersizliği olan çocukların anne-babalarında kaygı düzeyi ve bilgilendirmenin kaygı düzeyine etkisi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 2009, 8: 405-412
34. Aysan F, Özben Ş. Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2007, 22: 1-6.
35. Demir G, Özcan A, Kızılırmak A. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2010, 13: 53-58.

36. Çavuşoğlu H. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği*, 10. Baskı, Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2013: 149.
37. Ergin D, Şen N, Eryılmaz N, Pekuslu S, Kayacı M. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2007, 10: 41-48.
38. Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2009, 22: 24-32.
39. Yıldırım F, Conk Z. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2005, 9: 1-10.
40. Durukan İ, Ceylan MF, Kara K, Erdem M, Akça, ÖF, Türkay T. Mental retardasyonu olan çocuklarda yaşam kalitesi. *New Symposium Journal*, 2011, 49: 43-50.
41. Şengül S, Baykan H. Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 2013, 14: 30-39.
42. Yıldırım A, Aşilar RH, Karakurt P. Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 2012, 20: 200-209.
43. Dereli F, Okur S. Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 2008, 25: 164-168.
44. Ayyıldız T, Şener DK, Kulakçı H, Veren F. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2012, 11: 1-12.

45. Nagarkar A, Sharma JP, Tandon SK, Goutam P. The clinical profile of mentally retarded children in India and prevalence of depression in mothers of the mentally retarded. *Indian Journal of Psychiatry*, 2014, 56: 165-170.
46. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2011, 3: 513-552.
47. Türk Dil Kurumu. [Http://www.tdk.gov.tr](http://www.tdk.gov.tr). 27 Kasım 2014.
48. Zarit S. Family care and burden at the end of life. *CMAJ*, 2004, 170: 1811-1812.
49. Toseland RW, Smith G, McCallion P. Family care givers of the frail elderly. In: Gitterman A. (ed). *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Population*, 2001, 18:99-109.
50. Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Care giver burden and burnout. A guide for primary care physicians. *Post Graduate Medicine*, 2000, 108: 119-123.
51. Collins CE, Given BA, Given CW. Interventions with family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Nursing Clinics of North America* 1994, 29: 195-207.
52. Arslantaş H, Adana F. Şizofreninin bakım verenlere yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2011, 3:251-277.
53. Sales E. Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*. 2003, 12: 33-41.
54. Dökmen ZY. Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2012, 3: 3-38.
55. Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanseri çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 2009, 26: 153-158.

56. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuęu olan ailelerde aile y  klemesi. *Cumhuriyet   niversitesi Hem  şirelik Y  ksekokulu Dergisi*, 2007, 11: 1-7.
57. Sarı HY. Engelli   ocukların Hem  şirelik Bakımı.   inde: Conk Z, Ba  bakkal Z, Yılmaz HB, Bolı  k B (edit  rler). *Pediatric Hem  şirelięi*, Ankara, Akademisyen Tıp Kitap Evi, 2013: 873-874.
58.   ahin NH, Durak A. Kısa Symptom Envanteri: T  rk gen  leri i  in uyarlanması. *T  rk Psikoloji Dergisi*, 1994, 9: 44-56.
59. Aslan    . Zihinsel Engelli   ocuęu Olan Anne ve Babaların Psikolojik Belirtileri, Sosyal Destek Algıları ve Stresle Ba  a   ıkma Tarzlarının Kar  ıla  tırılması. Sosyal Bilimler Enstit  s  , Psikoloji Anabilim Dalı. Y  ksek Lisans Tezi, İstanbul: Maltepe   niversitesi, 2010.
60. Ceylan R. Entegre Eęitime Katılan ve Katılmayan Engelli   ocukların Annelerinin Depresyon ve Umutsuzluk D  zeylerinin   ncelenmesi, Fen Bilimleri Enstit  s  , Ev Ekonomisi(  ocuk Geli  imi ve Eęitimi) Anabilim Dalı. Doktora Tezi, Ankara: Ankara   niversitesi, 2004.
61. Softa HK. Engelli   ocuęa sahip ebeveynlerin depresyon d  zeylerinin incelenmesi. *Kastamonu Eęitim Dergisi*, 2013, 21: 590-600.
62. Olsson MB, Hwang CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2001, 45: 535-543.
63. Telef BB. Engelli   ocuęa sahip ebeveynlerin   z-yeterliklerinin ve psikolojik belirtilerinin incelenmesi. *Erzincan   niversitesi Eęitim Fak  ltesi Dergisi*, 2013, 15: 33-49.

64. Sarı HY, Başbakkal Z. Depression among mothers of children and adults with an intellectual disability in turkey. *International Journal of Nursing Practice*, 2010, 16: 248–253.
65. Karaaslan A. Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, 2013.
66. Çoşkun D. Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün ve Aile İşlevinin Değerlendirilmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Erzurum: Atatürk Üniversitesi, 2013.
67. Öztürk Y. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin ve Aile Yükünün Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Haliç Üniversitesi, 2011.
68. Bildirici F, Özel Eğitime Gereksinimi Olan Çocuğa Sahip Ailelerde Aile Yükü ile Psikolojik Dayanıklılık Arasındaki İlişki. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Haliç Üniversitesi, 2014.
69. Akarsu Ö. Zihinsel Yetersiz Çocukların Aile Yükü, Öz bakım Becerileri, Annelerinin Yaşam Doyumu ve Etkileyen Faktörler. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Ana Bilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Edirne: Trakya Üniversitesi, 2014.
70. Sivrikaya T. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Aile Stresi, Algıladıkları Sosyal Destek ve Aile Yükünün Belirlenmesi. Özel Eğitim Ana Bilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi, 2012.

EKLER

EK-1. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler
Adı soyadı: Mehtap METİN KARAASLAN Doğum tarihi: 07.07.1985 Doğum yeri: Ankara Medeni hali: Evli, 1 çocuk Uyruğu: T.C. Adres: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, 25240 ERZURUM Tel: 05398925673 Faks: E-mail: m.metinkaraaslan@gmail.com
Eğitim
Lise: Cumhuriyet Lisesi (2002) Lisans: Ankara üniversitesi Çankırı Sağlık Yüksek Okulu (2003-2008) Yüksek Lisans: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı (2013-2015)
Yabancı Dil Bilgisi
İngilizce: Orta Derecede (ÜDS 55, 2011)
Üye Olunan Mesleki Kuruluşlar
İlgi Alanları ve Hobiler

EK-2. SORU FORMU

Bu araştırmanın amacı, Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün değerlendirilmesi amacıyla planlanmaktadır. Bu amaçla hazırlanan Soru Formundaki bilgiler sadece araştırma için kullanılacaktır. Sorulara içtenlikle cevap vermeniz araştırmanın güvenilirliği açısından önem taşımaktadır.

Değerli zamanınızı bize ayırıp formlardaki soruları cevaplandırduğınız için sizlere teşekkür eder, saygılar sunarım.

Mehtap METİN KARASLAN

ÇOCUĞA AİT BİLGİLER

1. Çocuğun cinsiyeti
 - a. Kız b. Erkek
2. Çocuğun yaşı
 - a. 0-4 yaş b. 5-7 yaş c. 8-11yaş d. 12-15 yaş e. 16-18 yaş
3. Çocuğun engelli duruma geldiği yaş
 - a. Doğuştan b. 0-3 yaş c. 4-6 yaş
4. Çocuğun engelli olma nedeni
 - a. Genetik hastalıklar
 - b. Hamilelik ve doğumla ilgili problemler
 - c. Enfeksiyon hastalıkları
 - d. Travma
 - e. Bilinmiyor
5. Çocuğun eğitime başlama yaşı
 - a. 0-2 yaş b. 3-5 yaş c. 6 yaş ve üstü

AİLEYE İLİŞKİN BİLGİLER

6. Anne () Baba ()

7. Kaç yaşındasınız?

- a. 25 yaş ve altı b. 26-35 yaş c. 36-45 yaş d. 46 ve üstü

8. Öğrenim durumunuz nedir?

- a. Okuryazar değil
- b. İlkokul mezunu
- c. Ortaokul mezunu
- d. Lise mezunu
- e. Üniversite mezunu
- f. Diğer

9. Çalışma durumunuz?

- a. Çalışan
- b. Çalışmayan

10. Mesleğiniz nedir?

- a. Ev hanımı
- b. Memur
- c. Serbest
- d. İşçi
- e. Emekli

11. Eşinizle akrabalık durumunuz?

- a. Var
- b. Yok

12. Yaşayan kaç çocuğunuz var (Engelli çocuk dahil)?

- a. 1 çocuk
- b. 2-3 çocuk
- c. 4 ve daha fazla çocuk

13. Ailenin sosyal güvencesi var mı?

- a. Emekli sandığı
- b. SSK
- c. BAĞ-KUR
- d. Yeşil kart
- e. Yok

14. Ailede başka engelli birey var mı?

- a. Var
- b. Yok

15. Engelli çocuğunuza yeterli zaman ayırabiliyor musunuz?

- a. Evet
- b. Hayır

16. Çocuğunuzun engelli olduğunu nasıl öğrendiniz?

- a. Kendim fark ettim
- b. Hastanede öğrendim
- c. Aile bireylerinden biri söyledi
- d. Konuşurlarken duydum
- e. Diğer

EK-3. KISA SEMPTOM ENVANTERİ (KSE)

Aşağıda kişilerin bazen yaşadığı veya hissettiği yakınmaların listesi verilmiştir. Listedeki her maddeyi dikkatlice okuyunuz ve size en uygun cevabı işaretleyiniz. Her soru için yalnız bir yeri işaretleyiniz.

	İFADELER	HİÇ	ÇOK AZ	ORTA DERECEDE	OLDUKÇA FAZLA	İLERİ DERECEDE
1	İçinizdeki sinirlilik ve titreme hali					
2	Baygınlık, baş dönmesi					
3	Bir başka kişinin sizin düşüncelerinizi kontrol edeceği fikri					
4	Başınıza gelen sıkıntılardan dolayı başkalarının suçlu olduğu duygusu					
5	Olayları hatırlamada güçlük					
6	Çok kolayca kızıp öfkelenme					
7	Göğüs (kalp) bölgesinde ağrılar					
8	Meydanlık(açık) yerlerden korkma duygusu.					
9	Yaşamınıza son verme düşüncesi.					
10	İnsanların çoğuna güvenilemeyeceği hissi.					
11	İştahta bozukluklar.					
12	Hiçbir nedeni olmayan ani korkular.					
13	Kontrol edemediğiniz duygu patlamaları.					
14	Başka insanlarla beraberken bile yalnızlık hissetme.					
15	İşleri bitirme konusunda kendini engellenmiş hissetme.					
16	Yalnızlık hissetme.					
17	Hüzünlük, kederli hissetme.					
18	Hiçbir şeye ilgi duymamak.					
19	Kendini ağlamaklı hissetme.					
20	Kolayca incinebilme, kırılma.					
21	İnsanların sizi sevmediğini, size kötü davrandığına inanma.					
22	Kendini diğer insanlardan daha aşağı görmek					
23	Mide bozukluğu, bulantı.					
24	Diğer insanların sizi gözlediği ya da hakkınızda konuştuğu duygusu					

25	Uykuya dalmada güçlük.					
26	Yaptığınız şeyleri tekrar tekrar doğru mu diye kontrol etmek.					
27	Karar vermede güçlükler.					
28	Otobüs, tren, metro gibi umumi vasıtalarla seyahatlerden korkma.					
29	Nefes darlığı, nefessiz kalma.					
30	Sıcak, soğuk basmaları.					
31	Sizi korkuttuğu için bazı eşya yer ya da etkinliklerden uzak kalmaya çalışmak.					
32	Kafanızın bomboş kalması.					
33	Bedeninizin bazı bölgelerinde uyuşmalar, karıncalanmalar.					
34	Hatalarınız için cezalandırılmanız gerektiği düşüncesi.					
35	Gelecekle ilgili umutsuzluk duyguları.					
36	Dikkati bir şey üzerine toplamada güçlük.					
37	Bedenin bazı bölgelerinde, zayıflık, güçsüzlük hissi.					
38	Kendini gergin ve tedirgin hissetme.					
39	Ölme ve ölüm üzerine düşünceler.					
40	Birini dövme, ona zarar verme yaralama isteği.					
41	Birşeyleri kırma ,dökme isteği.					
42	Diğer insanların yanında iken yanlış bir şey yapmamaya çalışmak.					
43	Kalabalıklardan rahatsızlık duymak.					
44	Başka insanlara hiç yakınlık duymamak.					
45	Dehşet ve panik nöbetleri.					
46	Sık sık tartışmaya girmek.					
47	Yalnız kaldığında sinirlilik hissetme.					
48	Başarılarınıza rağmen diğer insanlardan yeterince takdir görmemek.					
49	Kendini yerinde duramayacak kadar tedirginlik hissetmek.					
50	Kendini değersiz görme duygusu.					
51	Eğer izin verirsiniz insanların sizi sömüreceği duygusu.					
52	Suçluluk duyguları.					
53	Aklınızda bir bozukluk olduğu fikri.					

EK-4. ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ (ZBYÖ)

Aşağıda bakım verdiğiniz kişi ile ilgili duygu ve deneyimlerinizi yansıtan ifadeler verilmiştir. Her cümlede söylenen ifadeleri dikkatlice okuyarak size en yakın cevabı işaretleyiniz.

	İFADELER	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
1	Bakım verdiğiniz yakınınızın ihtiyaç duyduğundan daha çok yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2	Bakım verdiğiniz yakınınıza harcadığınız zaman nedeniyle kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3	Yakınınızın bakımı ile aileniz ya da eşinize karşı diğer sorumluluklarınızı yerine getirmeye çalışma arasında sıkıntı hissediyor musunuz?					
4	Hastanızın davranışlarından utanıyor musunuz?					
5	Hastanızın yakınındayken kendinizi sinirli hissediyor musunuz?					
6	Hastanızın diğer aile üyeleri ve arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz etkilediğini hissediyor musunuz?					
7	Gelecekte hastanızı nelerin beklediğine dair korkularınız var mı?					
8	Hastanızın size bağımlı olduğunu hissediyor musunuz?					
9	Hastanızın yakınında iken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10	Hastanızla ilişkinizden dolayı kendi sağlığınızın etkilendiğini hissediyor musunuz?					
11	Hastanızdan dolayı olmasını istediğiniz düzeyde bir özel hayatınızın olmadığını hissediyor musunuz?					
12	Hastanıza baktığınız için özel hayatınızın kötüleştiğini hissediyor musunuz?					
13	Hastanızdan dolayı eve arkadaşlarınızı çağırmaktan çekiniyor musunuz?					
14	Hastanızın sizden başka dayanabileceği, güveneceği kimse yokmuş gibi sadece sizin ona bakmanızı istediğini hissediyor musunuz?					
15	Hem hastanızın bakımını sağlamak hem de diğer ihtiyaçlarınızı karşılamak için yeterli paranızın olmadığını hissediyor musunuz?					
16	Hastanıza uzun süre daha bakamayacağınızı hissediyormusunuz?					
17	Hastanızın hastalığından bu yana kendi hayatınızın kontrolünü kaybettiğinizi hissediyor musunuz?					
18	Hastanızın bakımını başka birine bırakabilmeyi ister misiniz?					
19	Hastanızla ilgili ne yapacağınıza dair soru işaretleriniz var mı?					
20	Hastanız için daha fazla bir şeyler yapmanız gerektiğini hissediyor musunuz?					
21	Hastanızın bakımında daha iyi bir iş yapabileceğinizi hissediyor musunuz?					
22	Hastanıza bakarken kendinizi ağır yük altında hissediyor musunuz?					

EK- 5. BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Değerli ebeveynler,

Bu araştırma, Atatürk üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim dalında yüksek lisans tez çalışması olarak yürütülmekte olup, ‘Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yüklerini belirlenmek’ amacıyla planlanmıştır. Engelli bireyler yaşamlarını tamamen yardımsız devam ettiremediğinden anne ve baba olarak sizlere görev düşmektedir. Bu çalışmayı çocuklarınıza bakım verme sürecindeki psikolojik durumunuzu ve çocuğunuzun bağımlılığı nedeniyle oluşabilecek olan bakım yükünü belirlemek amacıyla yapıyoruz. Yaşadığınız sorunların neler olduğunu öğrenmek sizi daha iyi anlamamıza yardım edecektir. Bu araştırmada cevaplandırmanız için üç adet form sunulmuştur. Sorunlarınıza yönelik uygulanacak olan bu anketler yaklaşık 15-20 dakika sürecektir. Bu çalışma bilimsel amaçlı olduğu için elde edilen veriler gizli tutulacaktır. Araştırmaya katılıp katılmamakta veya araştırmanın herhangi bir aşamasında araştırmadan ayrılma hakkına sahipsiniz.

Yardımlarınız için şimdiden teşekkür ederim.

Araştırmadan önce verilen metni okudum. Metin hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla söz konusu araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün Adı- Soyadı:

Tarih:

İmzası:

Adresi (varsa telefon no, faks no):

Açıklamaları yapan araştırmacının

Adı-Soyadı:

İmzası:

EK-6. ETİK KURUL İZİN BELGESİ



ETİK KURUL SONUÇ FORMU



Araştırmanın Adı: “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları İle Bakım Yükünün Değerlendirilmesi”

Araştırmanın Yürütülmesi Uygundur (x)

Düzenlemeler Yapıldıktan Sonra Yürütülmesi Uygundur ()

Araştırmanın Yürütülmesi Uygun Değildir ()

Açıklamalar (Uygun değil ya da düzeltme gerekiyorsa): Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Kurulu’nun 10.03.2014 tarihinde yapılan toplantısında “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları İle Bakım Yükünün Değerlendirilmesi” konulu Doç.Dr.Ayda ÇELEBİOĞLU ve Öğrt.Gör.Mehtap METİN KARAASLAN’ın çalışması etik açıdan uygun bulunmuştur.

Prof.Dr. Mehtap TAN

Başkan

Doç.Dr.Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ

Başkan Yrd.

Doç.Dr. Ayda ÇELEBİOĞLU

Üye

Doç.Dr.Nadiye ÖZER

Üye

Doç.Dr. Elanur YILMAZ KARABULUTLU

Sekreter/Raportör

EK-7. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI RESMİ KURUM İZNİ



T.C.
RİZE VALİLİĞİ
İl Milli Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 73141911-160.99-2267345
Konu: Tez Çalışması.

04/06/2014

ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
(Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı)
ERZURUM

İlgi : 28/05/2014 tarih ve 88179374 - 1335 sayılı yazınız.

İlgi yazınızla, yüksek lisans öğrencisi Meptap Metin KARAASLAN'ın "Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları İle Bakım Yükünün Değerlendirilmesi" amacıyla ilimizde bulunan özel eğitim kurum ve özel eğitim sınıflarında tez çalışması yapabilmesi için alınan Valilik Oluru ekte gönderilmiştir.

Bilgilerinize arz derim.

Sebahattin AKGÜL
Milli Eğitim Müdürü

EK : Valilik Oluru

Güvenli Elektronik İmza
ASLI İLE AYKIRDIR
04.06/2014
Kemal KILIÇ
Bilgisayar İşletmeni

Bu belge, 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5 inci maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. Evrak teyidi <http://evraksorgu.meb.gov.tr> adresinden d585-aa07-33bf-a613-48c8 kodu ile yapılabilir.

Adres : Valilik Hizmet Binası Kat:3
Elektronik Ağ: rize.meb.gov.tr
e-posta: rehberlik53@meb.gov.tr

Bilgi için: Mehmet KİBAROĞLU - Şube Müdürü
Tel: (0 464) 213 04 54
Fax: (0 464) 213 04 41