



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
ADANA ŞEHİR EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
AİLE HEKİMLİĞİ KLİNİĞİ

ENGELLİ BİREYLERE BAKIM VEREN ANNELERİN YÜKÜNÜ
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN RUHSAL SAĞLIK VE YAŞAM
KALİTESİ ÜZERİNE ETKİSİ

Dr. Merve KARLI

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Kenan TOPAL

Uzmanlık tezi

Adana 2022

TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim ve tez çalışmam süresince emeğini, desteğini, hoşgörü ve sabrını esirgemeyen hocalarım Sayın Doç. Dr. Kenan Topal'a ve Uzm. Dr. Hüseyin Aksoy'a

Hayatımın üç güzel yılını geçirdiğim kıymetli Aile Hekimliği asistan arkadaşlarım Dr. Nurgül Doğanay, Dr. Ayşe Nur Gül, Dr. Gamze Batur, Dr. Cumali Kolkıran, Dr. Burak Kanat'a

Rotasyon yaptığım tüm kliniklerdeki hocalarıma ve asistanlık günlerimi paylaştığım tüm asistan arkadaşlarıma,

Benim bu günlere gelmemde emeği geçen ve özellikle tez konum hakkında bana ilham olan biricik annem Rahime Güneri, babam Mehmet Güneri'ye ve 28 yıldır ailemizin en değer verdiğimiz üyesi olan serebral palsili kardeşim Sema Güneri'ye ve bana bu süreçte destek olan değerli eşim Emir Karlı'ya ve destek olan herkese

Teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Merve Karlı

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	i
İÇİNDEKİLER.....	ii
KISALTMALAR LİSTESİ.....	iv
TABLO LİSTESİ	v
ÖZET.....	xi
ABSTRACT	xiii
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	2
2.1. Engellilik Tanımı.....	2
2.2. Engellilik Nedenleri	4
2.3. Engelliliğin Sınıflandırılması	5
2.4. Bakım Veren Tanımı.....	7
2.5. Bakım Veren Yüğü Tanımı	10
2.6. Engelli Ailesi Olmak.....	12
2.7. Bakım Verenlerin Ruhsal Durumları	17
2.8. Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi.....	19
2.9. Engelli Aileleriyle Aile Danışmanlığı.....	21
2.10. Aile Hekimliği Disiplini ve Engelli Bireye Bakım Verenlere Yönelik Görevleri	24
3. GEREÇ VE YÖNTEM	27
3.1. Evren ve Örneklem.....	27
3.2. Verilerin Toplanması.....	27
3.3. Araştırmada Kullanılan Ölçekler	28
3.3.1. Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri (BYE, Caregiver Burden Inventory, CBI).....	28
3.3.2. Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS)	29

3.3.3. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu	29
3.4. Verilerin Analizi.....	30
4. BULGULAR.....	31
5 . TARTIŞMA	121
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	130
7. KAYNAKLAR.....	132
8. EKLER.....	140



KISALTMALAR LİSTESİ

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

WONCA: World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

ASM: Aile Sağlığı Merkezi

BYE: Bakım Yüğü Envanteri

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale

WHOQOL: World Health Organisation Quality of Life



TABLO LİSTESİ

Sayfa

Tablo 1. Bakım veren annelerin sosyo-demografik özellikleri	31
Tablo 2. Bakım veren annelerin sağlık durumları ve ilaç kullanım durumları.....	32
Tablo 3. Engellilik durumu ile ilgili bilgiler.....	33
Tablo 4. Bakım alan engelli bireylerin sosyo-demografik özellikleri	33
Tablo 5. Bakım veren annelerin engelli çocukları ile geçirdikleri süre.....	34
Tablo 6. Destek ihtiyacı ile ilgili bilgiler.....	35
Tablo 7. Bakım veren annelerin Bakım Yüğü Envanteri(BYE) ortalama skorları ...	36
Tablo 8. Bakım veren annelerin Bakım Yüğü Envanteri ile değerlendirilmesi	36
Tablo 9. Bakım veren annelerin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorları.....	37
Tablo 10. Bakım veren annelerin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ile risk değerlendirmesi	37
Tablo 11. Bakım veren annelerde Yaşam kalitesi ölçeğı (WHOQL- Bref-TR) alanlarının ortalama skorları.	38
Tablo 12. Eşli olan ve olmayanlara göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması	39
Tablo 13. Eşli olan ve olmayanlara göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	40
Tablo 14. Eşli olan ve olmayanlara göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması	41
Tablo 15. Eşli olan ve olmayanlara göre Yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması	41
Tablo 16. Aile yapısına göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması.	42
Tablo 17. Aile yapısına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması	43
Tablo 18. Aile yapısına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	44
Tablo 19. Aile yapısına göre yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması	44

Tablo 20. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	46
Tablo 21. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması.....	47
Tablo 22. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	48
Tablo 23. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre bakım yüğü envanteri (BYE) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması.....	48
Tablo 24. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	49
Tablo 25. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre Hastane anksiyete - depresyon ölçeğı (HADS) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması.....	49
Tablo 26. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	50
Tablo 27. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre yaşam kalitesi ölçeğı (WHOQL-Bref-TR) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması	51
Tablo 28. Bakım veren annelerin eğitim durumuna göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	53
Tablo 29. Bakım veren annelerin eğitim durumuna göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması.....	54
Tablo 30. Bakım veren annelerin eğitim durumuna göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması	56
Tablo 31. Bakım veren annelerin eğitim durumlarının bakım yüğü envanteri (BYE) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması.....	56
Tablo 32. Bakım veren annelerin eğitim durumuna göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması	57
Tablo 33. Bakım veren annelerin eğitim durumuna göre Hastane Anksiyete Depresyon ölçeğı (HADS) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması	58
Tablo 34. Eğitim durumuna göre yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	59
Tablo 35. Bakım veren annelerin eğitim durumlarının yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması	59
Tablo 36. Bakım veren annelerin çalışma durumuna göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	60

Tablo 37. Bakım veren annelerin çalışma durumuna göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması	61
Tablo 38. Bakım veren annelerin çalışma durumuna göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması	62
Tablo 39. Bakım veren annelerin çalışma durumuna göre Yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	62
Tablo 40. Aylık gelire göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması...	64
Tablo 41. Aylık gelire göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması	65
Tablo 42. Aylık gelire göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması	66
Tablo 43. Aylık gelire göre bakım yüğü envanteri (BYE) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması	67
Tablo 44. Aylık gelire göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	68
Tablo 45. Aylık gelire göre yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması	68
Tablo 46. Aylık gelire göre yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması.....	69
Tablo 47. Kronik hastalık varlığına göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması	70
Tablo 48. Kronik hastalık varlığına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	71
Tablo 49. Kronik hastalık varlığına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması	71
Tablo 50. Kronik hastalık varlığına göre Yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması	72
Tablo 51. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	74
Tablo 52. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması.....	75
Tablo 53. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	78

Tablo 54. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının gruplar arası karşılaştırılması.....	78
Tablo 55. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması	79
Tablo 56. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	80
Tablo 57. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı ortalama skorlarının gruplar arası karşılaştırılması.....	80
Tablo 58. Bakıcı aylığı varlığına göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması	81
Tablo 59. Bakıcı aylığı varlığına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	82
Tablo 60. Bakıcı aylığı varlığına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	82
Tablo 61. Bakıcı aylığı varlığına göre Yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması	83
Tablo 62. Bakım alanın cinsiyetine göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	84
Tablo 63. Bakım alanın cinsiyetine göre bakım verenin Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması	85
Tablo 64. Bakım alanın cinsiyetine göre bakım verenin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması	85
Tablo 65. Bakım alan bireyin cinsiyetine göre bakım verenin yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması	86
Tablo 66. Bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalık varlığına göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	87
Tablo 67. Bakım alan bireyin eşli eden kronik hastalık varlığına göre bakım verenin Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması	88
Tablo 68. Bakım alan bireyin eşli eden kronik hastalık varlığına göre bakım verenin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması	88
Tablo 69. Bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalık varlığına göre bakım verenin Yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması	89

Tablo 70. Bakım alan bireyin beslenme şekline göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması	90
Tablo 71. Bakım alan bireyin beslenme şekline göre bakım verenin Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması.....	91
Tablo 72. Bakım alan bireyin beslenme şekline göre bakım verenin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması	91
Tablo 73. Bakım alan bireyin beslenme şekline göre bakım verenin yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması	92
Tablo 74. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	93
Tablo 75. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması.....	94
Tablo 76. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması	95
Tablo 77. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin Bakım Yüğü Envanteri (BYE) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması .	96
Tablo 78. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması	98
Tablo 79. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeğı alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması	99
Tablo 80. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması.....	99
Tablo 81. Bakım veren annelerin sosyo-demografik verilerinin bakım verme yılı, günlük bakım saati ve destek ihtiyacı durumları arasındaki ilişkilerin korelasyonu	102
Tablo 82. Bakım veren annelerin sosyo-demografik verilerinin bakım verme yılının ve günlük bakım verme süresinin BYE alt boyut ve toplam puanları ve HADS puanları arasındaki ilişkinin korelasyonu.....	104
Tablo 83. Bakım veren annelerin sosyo-demografik verilerinin bakım verme yılının ve günlük bakım verme süresinin WHOQL-Bref-TR ölçeğinin alt boyut puanları arasındaki ilişkinin korelasyonu.....	105

Tablo 84. Bakım Alan bireyin sosyo-demografik verileri ve engel özellikleri ile ilgili verilerin bakım veren annelerin destek ihtiyacı durumları arasındaki ilişkinin korelasyonu	109
Tablo 85. Bakım alan bireyin sosyo-demografik verileri ve engel özellikleri ile ilgili verilerin bakım veren annelerin BYE ölçeği puanları ve HADS ölçeği puanları arasındaki ilişkinin korelasyonu.....	111
Tablo 86. Bakım alan bireyin sosyo-demografik verileri ve engel özellikleri ile ilgili verilerin WHOQL-Bref-TR ölçeğinin puanları arasındaki ilişkinin korelasyonu ...	112
Tablo 87. Bakım veren annelerin destek ihtiyacı sorularına verdikleri cevapların puanlarının BYE, HADS ve WHOQL-Bref-TR ölçek puanları arasındaki ilişkinin korelasyonu	117
Tablo 88. Bakım veren annelerin BYE ölçek puanlarının HADS ve WHOQL-Bref-TR ölçek puanları arasındaki ilişkinin korelasyonu.....	120

ÖZET

Engelli Bireylere Bakım Veren Annelerin Yükünü Etkileyen Faktörlerin Ruhsal Sağlık Ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi

Amaç: Bu çalışmanın amacı, Adana ilinde seçilen çeşitli özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan engelli bireylere bakım veren anneleri sosyodemografik veri formu ile taramak, annelerin bakım yükünü etkileyen faktörleri tespit ederek, bu faktörlerin ruhsal durumları ve yaşam kalitesi üzerine etkisini ortaya koymaktır.

Gereç ve Yöntem: Bu araştırma, 01.08.2021 ve 30.10.2021 tarihleri arasında, Adana’da, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti alan engelli bireylerin annelerinden oluşan 124 kişi ile yürütülmüştür. Araştırmamız kesitsel tipte epidemiyolojik bir çalışmadır. Araştırmada engelli çocuk annelerinin sosyo-demografik özellikleri, sağlık durumları, bakım vermekle ilgili bilgileri ve destek ihtiyaçları detaylı olarak sorgulandı. Bakım veren kişilere Bakım Verenlerin Yükü Envanteri (BYE, Caregiver Burden Inventory, CBI), Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADÖ, Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) ve Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref-TR) yüz yüze görüşülerek uygulandı. Verilerin analizi için t testi, Mann-Whitney U testi, Kruskal Wallis testi ve Spearman’s korelasyon analizi kullanıldı.

Bulgular: Bakım veren annelerden 74 kişide (%59,6) yüksek bakım yükü riski, 28 kişide ise (%22,5) bakım yükü riski olduğu görülmüştür. Bakım veren annelerin 86’sında (%69,4) depresyon riski, 62’sinde ise (%50,0) anksiyete riski mevcuttu. Bakım veren annelerin ortalama yaşam kalitesi puanı 51,32 olarak bulunmuştur. Eğitim düzeyine göre bakım yükü ölçeğinin zaman bağımlı yük skoru düşük eğitimlilerde anlamlı olarak yüksek ($F=4,382$, $p=0,015$) iken gelişimsel ve sosyal yük skorları anlamlı olarak düşük ($F=3,488$, $p=0,034$, $F=7,035$, $p=0,001$) tespit edildi. Bakım verenlerin aylık gelir durumuna göre bakım yükü ölçeğinin zaman bağımlı yük ve fiziksel yük skorları düşük gelirlielerde anlamlı olarak yüksek ($X^2=19,555$, $p=0,000$, $X^2=7,028$, $p=0,030$) iken duygusal yük skorları anlamlı olarak düşük ($X^2=12,691$, $p=0,002$) tespit edildi. Bakım veren annelerin bakıcı aylığı almasına göre yaşam kalitesi ölçeğinin (WHOQOL-Bref-TR) 1. ve 2. sorusunun, bedensel alan

ve ruhsal alanının puan ortalamalarının bakıcı aylığı almayan annelerde, alanlara göre anlamlı olarak azaldığı ($p<0,05$) tespit edildi. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline bakıldığında özellikle yaşam kalitesi ölçeği bedensel alan alt boyut puan ortalamaları arasında tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek kendi başına giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek yardımla giderebilen ve alt bezi/idrâr sondası aracılığıyla giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı olarak yüksek ($F=5,985$, $p=0,003$) olduğu saptandı. Araştırmamızda kullanılmış olan Bakım Yüğü Ölçeği puanları yükseldikçe bakım verenlerin depresyon ve anksiyete riski yükselmekte olup yaşam kalitelerinin tüm alanlardaki puanları anlamlı şekilde düşmekte olduğu tespit edildi.

Sonuç: Araştırmamızda bakım yükünü arttıran en önemli etmenler eğitim düzeyinin düşüklüğü ve aylık gelirin azlığı olarak bulunmuştur. Bakım veren annelerin ruhsal sağlığı ile sosyal destek ihtiyacı ile ilgili sorulara verilen cevapların ortalama puanları arasında anlamlı olarak paralellik olduğu gösterilmiştir. Bakım veren annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen önemli etmenler ise bakıcı aylığı alma durumu ve bakım alan bireyin engellilik türü, beslenme şekli ve tuvalet ihtiyacını giderme şekli olarak tespit edilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Bakım veren yüğü, Anksiyete, Depresyon, Yaşam kalitesi

ABSTRACT

The Effect Of Factors Affecting The Caregiver Burden Of Mothers With Disabled Children On Mental Health And Quality Of Life

Aim: The aim of this study is to scan the mothers who care for disabled individuals who are educated in various special education and rehabilitation centers in Adana, with a sociodemographic data form, to determine the factors affecting the care burden of mothers and to reveal the effects of these factors on their mental status and quality of life.

Material and Method: This research was carried out between 01.08.2021 and 30.10.2021, with 124 individuals consisting of mothers of disabled individuals who received special education and rehabilitation services in Adana. Our study is a cross-sectional epidemiological study. In the study, the socio-demographic characteristics, health status, information about caregiving and support needs of mothers with disabled children were questioned in detail. The Caregiver Burden Inventory (CBI), the Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) and the World Health Organization Short Form of Quality of Life Scale (WHOQOL-Bref-TR) were administered to the caregiving mothers through face-to-face interviews. T test, Mann-Whitney U test, Kruskal Wallis test and Spearman's correlation analysis were used for data analysis.

Findings: Among the caregivers, 74 people (59.6%) had a high risk of care burden, and 28 people (22.5%) had a risk of care burden. There was a risk of depression in 86 (69.4%) of the caregiver mothers, and a risk of anxiety in 62 (50.0%) of them. The mean quality of life score of caregiver mothers was 51.32. While the time-dependent burden score of the burden of care scale according to education level was significantly higher in those with low education ($F=4.382$, $p=0.015$), developmental and social burden scores were significantly lower ($F=3.488$, $p=0.034$, $F=7.035$, $p=0.001$) detected. According to the monthly income of the caregivers, the time-dependent burden and physical burden scores of the care burden scale were found to be significantly higher in low-income caregivers ($X^2=19,555$, $p=0,000$, $X^2=7,028$, $p=0,030$), while emotional load scores were found to be significantly lower ($X^2=12,691$, $p=0,002$). It was determined that the mean scores of the 1st and 2nd

questions of the quality of life scale (WHOQL-Bref-TR), physical health and mental health according to the caregiver's receiving a caregiver's pension, were found to be significantly lower in mothers who did not receive caregiver pensions ($p<0.05$). According to the way of meeting the toilet needs of the disabled individual, the mean scores of the quality of life scale (WHOQL-Bref-TR) physical health score averages of the mothers who have a disabled child who can go to the toilet on their own, are significantly higher than the average scores of the mothers who have a disabled child who can go to the toilet with help and can use a diaper/urinary tube ($F=5.985$, $p=0.003$). It was determined that the higher the scores of the Caregiver Burden Scale used in our study, the higher the risk of depression and anxiety in the caregivers, and the significantly lower scores in all domains of their quality of life.

Results: In our study, the most important factors increasing the burden of care were found to be low education level and low monthly income. It has been shown that there is a significant parallelism between the mean scores of the answers given to the questions about the need for social supports and their mental health. The important factors that negatively affect the quality of life of caregiver mothers were determined as the status of receiving a caregiver's pension, the type of disability of the person receiving care, the way of nutrition and the way of meeting the toilet need.

Key Words: Caregiver Burden, Anxiety, Depression, Quality of Life

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Bakım kelimesi; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme, temizlenme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (1). Fiziksel, zihinsel veya her ikisinin de bir arada olduğu bir rahatsızlık nedeniyle günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede yetersiz kalan bir bireyin bakımını üstlenen kişi ise ‘bakım veren’ olarak tanımlanabilir (2). Son yüzyılda beklenen sağ kalım sürelerinin dolayısıyla yaşam süresinin uzaması nüfusta artışa ve genetik aktarımın kolaylaşmasına sebep olmuştur. Bu da çevreye insan kaynaklı müdahalenin artışına çevresel faktörlerin de insan sağlığı üzerinde etkisinin artmasına sebep olmuştur. Dolaylı yoldan tüm bu gelişmeler bakım ihtiyacı duyan birey sayısında artışı beraberinde getirmiştir. Bu gelişmelerle birlikte bakım veren kişi kavramı daha da önem kazanmıştır. Sosyokültürel şartlara bağlı olarak değişmekle birlikte engelli bireyin bakımını sıklıkla aile bireylerinden biri veya eşi üstlenmektedir. Toplumumuzda kadınların engelli aile bireyinin bakımını üstlenme konusunda payı göz ardı edilemeyecek büyüklüktedir (3).

Bakım yükü (burden), bakım verenin engelli bireye yönelik bakımları yerine getirirken yaşadığı öznel algıları ya da bireysel tepkileridir. Yüklenme, bakımın bir sonucu olarak bakım verenin algıladığı duyguları, fiziksel sağlığı, sosyal yaşamı ve ekonomik durumunu kapsamaktadır (4). Çoğu bakım veren bu çok boyutlu yükün ağırlığını taşımakta zorlanmakta zamanla da bunu kendi normali olarak görerek hastalıklarının, rahatsızlıklarının, destek ihtiyaçlarının farkına bile varamamaktadırlar. Bu durum bakım verenlerin yakınlarından veya bir profesyonelden destek almalarına, sağlık hizmetlerine başvuru konusunda gecikmelere neden olarak önüne geçilebilir durumlara büyük oranda engel olmaktadır. Bakım yükü ve bu yükü artıran faktörlerin belirlenmesi, kişinin bedenen ve ruhen iyilik halinin sağlanmasını, yaşam kalitesinin iyileşmesini ve daha iyi bakım vermesini mümkün kılmaktadır.

Tüm dünyada olduğu gibi ‘klinik merkezli’ yerine ‘hasta merkezli’ sağlık hizmetlerinin gerekliliği önem kazanmaktadır. Engelli bireyin bakım ihtiyaçlarını karşılamak multidisipliner yaklaşım gerektirmektedir. Farklı meslek alanlarındaki

profesyonellerin (hekim, hemşire, fizyoterapist, psikolog, sosyal hizmetler) verdikleri bakım ‘formal bakım’ olarak adlandırılırken aile, arkadaşlar ve komşuların verdikleri profesyonel olmayan bakım ise ‘informal bakım’ olarak adlandırılır (5). Toplumumuzun sosyokültürel yapısı ve çekirdek aileye verdiği öneme bakacak olursak engelli bireylerin büyük bir çoğunluğu evlerinde, kendi aileleriyle, alıştıkları ortamda bakım almakta ve evde informal bakım hizmeti verme sorumluluğunu ise en çok kadınların (anneler, eşler, kız çocukları) üstlendiği görülmektedir. Türkiye’de, diğer batı ülkelerindeki hasta bakıcı/hemşirelerinden farklı olarak, engelli birey anneleriyle, çocuğun doğumundan itibaren en sık temasta olan sağlık birimi, Aile Sağlığı Merkezleri ve dolayısıyla aile hekimleridir. Aile hekimleri; bireye, ailesine ve içinde yaşadığı topluma yönelik kişi-merkezli bir yaklaşım geliştirmekle, sağlık hizmetlerinin hastanın gereksinimleriyle belirlenen boylamsal sürekliliğini sağlamakla, gelişmelerinin erken evresinde henüz ayrışmamış bir şekilde sunulan ve hızlı girişim gerektirebilen rahatsızlıkları yönetmekle, uygun ve etkili girişimlerle sağlık ve iyilik durumunu geliştirmekle, toplumun sağlığı için özel bir sorumluluk üstlenerek sağlık sorunlarını fiziksel, ruhsal, toplumsal, kültürel ve varoluş boyutlarıyla ele almakla yükümlüdür (6).

Bu çalışmanın amacı, Adana ilinde seçilen çeşitli özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan engelli bireylere bakım verenleri sosyodemografik veri formu ile taramak, annelerin bakım yükünü etkileyen faktörleri tespit ederek, bu faktörlerin ruhsal durumları ve yaşam kalitesi üzerine etkisini ortaya koymaktır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Engellilik Tanımı

Engellilik çok yönlü bir kavram olmasından dolayı tanımları da farklılıklar göstermektedir. Bunun sonucu olarak da “sakatlık”, “özürlülük”, “engellilik”, “anormallik”, “eksiklik”, “maluliyet” gibi birçok terim literatürde bulunmakta ve birbirinin yerine kullanılmaktadır (7). 2021 yılının Ağustos ayı verilerine göre Ulusal Engelli Veri Sisteminde kayıtlı ve hayatta olan engelli sayısı; 1.414.643’ü erkek, 1.097.307’si kadın olmak üzere toplam 2.511.950’dir (8).

Birleşmiş Milletler Sakat Hakları Bildirgesi' nde ise engellilik; "Kişisel ya da sosyal yaşamında kendi kendine yapması gereken işleri bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki, kalıtsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar" olarak tanımlanmıştır (9).

Anayasamızda ise 5378 sayılı Özürlüler Kanunu' na göre; özürlü: Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duysal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlüğü olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi olarak tanımlanmaktadır (10).

Dünya Sağlık Örgütü, bu kavramlar hakkında, hastalık sonuçlarına dayanan bir tanımlama ve sınıflandırma yapmıştır:

- Noksanlık: Psikolojik, anatomik veya fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki eksiklik veya dengesizlik halidir.
- Özürlülük: Noksanlık sonucu meydana gelen, normal sayılabilecek bir insana oranla iş yapabilme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumudur.
- Engellilik: Noksanlık sonucunda belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumdur (11).

DSÖ, ilk olarak 1980 yılında bu tanımlamayı yaparak, Bozukluk, Özürlülük ve Engelliliklerin Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICIDH) isimli bir sınıflama sistemi başlatmış, sonrasında da (1999) ICIDH-2 sınıflandırmada yeniden düzenleme yapılarak geliştirilmiştir (12). DSÖ 2001 yılında kullanılan özürlülük sisteminin bireyi etiketleyici olabileceğini belirterek, toplumsal engellilik algısını değiştirmek amacı ile hem sağlıklı hem de engelli bireylerde kullanacağı İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF) sistemini geliştirmiştir. Engelli kelimesini, küçük düşürücü iması sebebiyle kaldırarak, engellilik kavramı; sakatlık, fonksiyonel engellilik, yetenek bozukluğu, yeti-yitimi, sosyal yetersizlik ve dezavantajlılık gibi kısımlara ayrılmıştır (13). ICF sağlığın içeriğini tanımlarken, bir sağlık probleminden veya hastalıktan kaynaklanan etkileri tanımlar (14). ICF'de ICIDH'deki bozukluk

kavramı yerine beden yapı ve fonksiyonları, özürlülük yerine aktivite sınırlılığı ve engellilik yerine katılım kısıtlılıkları kavramlarına yer vermiştir. Bu sisteme göre özür listesi 12 (on iki) alt birime ayrılmıştır. ICF Sistemi Engel Türleri Sınıflandırması 'na göre bu alt birimler; Görme, Vücut postürünü sağlama, İşitme, Eşyaları kavrama – taşıma, Öğrenme ve uygulama, Yürüme - hareket etme, Zihinsel fonksiyon, Öz bakım, Günlük işlevsellik, Temel yaşam aktivitesi, İletişim ve Sosyal ve özel yaşamdır (14).

ICF sisteminin amacı toplumun farklı kullanıcıları arasında sağlık ve sağlıkla ilgili koşullar hakkında iletişimi geliştirmek için ortak bir dil oluşturmak ve sağlıkla ilgili koşulların sonuçlarını incelemek için bilimsel bir temel sağlamaktır. Bunun yanı sıra ülkeler ve sağlıkla ilgili bilgi sistemleri için hizmet zaman bakımından saha verilerinin karşılaştırılmasına imkan sağlamak, sağlıkla ilgili disiplinler için sistematik kodlama şeması sağlamak olarak özetlenebilir (14). Ülkemizde özürlülük ölçütü, sınıflandırması ve özürlülere verilecek sağlık kurulu raporları hakkında yönetmeliğinin ikinci bölümünde 'özürlülere ilişkin sınıflandırma çalışmalarında, DSÖ tarafından çok kapsamlı uluslararası bir sınıflandırma sistemi olan ICF sınıflandırması esas alınır' ifadesi yer almaktadır (15).

2.2. Engellilik Nedenleri

Bireyler pek çok sebepten ötürü engelli hale gelebilirler. Bunlar arasında genetik, beslenme, hastalık, kazalar, eğitimsizlik ve kötü çevre koşulları olduğu görülmektedir (16). Bütün bu etmenlerin dışında maddi durum ve sosyo-kültürel faktörler de zihin gelişimi üzerinde olumlu veya olumsuz etkiler yaratmaktadır. Çocuğun zihin becerileri yeterli ve akranlarıyla uyumlu olsa bile ev ortamının uygun olmaması, uyaran eksikliği, oyun oynaması ve çevresini keşfetmesi için çocuğa gerekli fırsatların yaratılmaması gibi pek çok faktör çocuğun hafif derecede zihin engelli olmasına neden olabilir (17). Engellik sebepleri doğum öncesi, doğum sırasında ve doğum sonrası olarak 3 ana başlıkta incelenmektedir:

Doğum öncesi nedenler: Kalıtım bozuklukları ve buna neden olabilecek akraba evlilikleri, kan uyuşmazlığı, annenin ve babanın yaşı, gebelik sırasında annenin ilaç kullanımı, yetersiz beslenme, vitamin eksiklikleri, alkol ve sigara kullanımı, stres ve ruhsal faktörler, sık doğum yapma, annenin gebeliği sırasında geçirdiği enfeksiyonlar

(toxoplazma, kızamıkçık, CMV, VZV, HSV, sifiliz, kızamık, çiçek, su çiçeği ve gribal enfeksiyonlar) veya enfeksiyon dışı kronik hastalıkları, metabolik hastalıklar, annenin radyasyona maruziyeti, gebelikte anemi, geçirdiği anormal rahim kanamaları sayılabilir. Ayrıca gebelikteki travmalar, çocuk düşürme çabaları da engelli çocuğa sebep olabilecek nedenlerdendir (17,18).

Doğum sırasındaki nedenler: Doğumun yetkili kişilerce ve uygun koşullarda yapılmaması, geliş pozisyonu anomalileri, forseps yada vakumla doğum, dar pelvis, asfiksi, travma, erken veya geç doğum, zor ve uzun süren doğum eylemi, düşük doğum ağırlıklı bebek sayılabilir (19).

Doğum sonrası nedenler: Doğumdan sonraki dönem içerisinde çocuğun maruz kaldığı olumsuz durumlar çocukta istenmeyen sonuçlara yani engelliliğe sebep olabilmektedir. Bunlar; kazalar, doğal afetler, dengesiz ve yetersiz beslenme, diare, hipotiroidi, menenjit, ensefalit, çocuk felci, sarılık, çocukta kardiyolojik bir rahatsızlığının bulunması, , geçirilen enfeksiyonlar (kızıl, kızamık, kızamıkçık, difteri, boğmaca, su çiçeği), çocuğun sakinleşmesini sağlayacak uyuşturucu madde niteliğindeki ilaçların kullanımı, çocuğun yanlış kundaklanması, ayrıca bebeğin gürültülü ortamda veya sağlıksız koşullarda yetiştirilmesi gibi sorunlar ve bu sorunların oluşturabileceği komplikasyonlar sebebiyle engelliliğe yol açabilmektedir (20,21).

2.3. Engelliliğin Sınıflandırılması

Bireylerin engellilikleri bedensel ve/veya zihinsel temelli olarak çeşitli fonksiyon kaybı ya da yetersizlikle giden pek çok farklı varyasyon göstermektedir. Türkiye’de yapılan Özürlüler Araştırması Sınıflandırılması’nda engellilik 6 temel gruba ayrılmıştır (22):

- 1. Ortopedik Engelli (Bedensel Engelli):** Kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı olan kişidir. El, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında, kısıklık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, paralizililer, serabral palsy hastaları, spastisiteler ve sipina bifida sendromu olanlar bu gruba girmektedir (22). 2009 yılında yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde ortopedik engelli, “Hastalıklar, kazalar ve kalıtsal

problemlere bağılı olarak kas, iskelet ve eklemlerin fonksiyonlarını yerine getirememesi sonucunda ortaya çıkan hareket ile ilgili yetersizlikler sebebiyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey” olarak tanımlanmıştır (23).

2. **Görme Engelli:** Tek veya her iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı veya bozukluğu olan kişidir. Görme kaybının yanı sıra göz protezi kullananlar, renk körlüğü, gece körlüğü (tavukkarası) olanlar da bu gruba girmektedir (22). Özel Eğitim Hizmetleri yönetmeliği’nde görme engelli, “Bütün düzeltmelere karşın iki gözle görmesi 1/10’dan aşağı olan, eğitim öğretim alanlarında görme gücünden faydalanması mümkün olmayan bireylerdir.” şeklinde tanımlanmıştır. Az gören ise “Bütün düzeltmelere karşın iki gözle görmesi 1/10 ile 3/10 arasında olan ve özel bir takım araç ve yöntemler kullanmadan eğitim öğretim alanlarında görme gücünden faydalanması mümkün olmayan bireylerdir.” şeklinde tanımlanmıştır (23).
3. **İşitme Engelli:** Tek veya her iki kulağında tam veya kısmi işitme kaybı olan bireylerdir. İşitme cihazı kullananlar da bu gruba girmektedir. Türk İşaret Dili Sisteminin Oluşturulması ve Uygulanmasına Yönelik Usul ve Esasların Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik’de işitme engelli bireyi “İşitme kaybı sonucu, iletişimde yaşanan güçlük nedeniyle eğitim ve öğrenim hayatı ile sosyal yaşamda karşılaştığı güçlükler sebebiyle olumsuz yönde etkilenen birey” şeklinde tanımlanmıştır (24,25).
4. **Dil ve Konuşma Engelli:** Herhangi bir nedenle konuşamayan veya konuşmanın hızında, akıcılığında, ifadesinde anormallik olan ve ses bozukluğu olan bireylerdir. İşitme duyusu normal olduğu halde konuşamayan, gırtlığı alınanlar, konuşmak için alet kullananlar, kekemeler, afazisi olanlar, dil-dudak-damak-çene yapısında anormallik olanlar bu gruba girmektedir. Sağlık Bakanlığı’nın özörlü ölçütü, sınıflandırması ve özörlülere verilecek sağlık kurulu raporu hakkındaki yönetmelikte dil ve konuşma engelliliği, “Dil, konuşma ve ses bozuklukları iletişim ve ilişkili alanlarda meydana gelen sorunlar sonucunda ortaya çıktığını ve bu problemlerin, fonemlerin yanlış kullanımından dili anlama ve kullanma yetersizliğine veya fonksiyonel konuşma için gerekli olan oral-motor mekanizmanın kullanım

yetersizliğine kadar değişkenlik gösteren bozukluğudur.” şeklinde ifade edilmiştir (26).

5. Zihinsel Engelli: Çeşitli derecelerde zihinsel yetersizliği olan bireylerdir. Zihin fonksiyonları yaşlılarına göre geri olan ve uyumla ilgili davranışlarında yetersiz olan bireyleri ifade etmektedir. Bireyin zihin fonksiyonları, çeşitli zekâ testleriyle ölçülmekte, bu testlerle yapılan değerlendirmelerde zekâ bölümü sürekli 70’in altında olarak belirlenen kişiler zihinsel engelli grubuna girmektedirler. Normal insan zekâsı 100 olarak kabul edilmekte, zekâ testleri sonuçlarına göre zekâ bölümü 70-100 arasında olanlar yavaş öğrenen kişiler, 70’in altında olan kişiler ise zihinsel engelli kişiler olarak tanımlanmaktadır (26, 27).

6. Süreğen Hastalık: Bireyin çalışma kapasitesi ve işlevlerinin engellenmesine sebep olan, sürekli bakım ve tedavi ile giden hastalıklardır (kan hastalıkları, kardiyovasküler hastalıklar, gastrointestinal hastalıklar, üriner hastalıklar, üreme organı hastalıkları, deri hastalıkları, kanserler, hormonal hastalıklar, metabolik hastalıklar, ruhsal davranış bozuklukları, nörolojik hastalıklar, taşıyıcı şekilde devam eden enfeksiyon hastalıkları) (22). “Hastalıklı Çocukların Gelişimi ve Eğitimi, Süreğen Hastalıklı Çocuklar” isimli yayında süreğen hastalıklar; doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle oluşan, bireyin sürekli bakım ve tedavisini gerektiren ve bireyin eğitimi, mesleki durumunu ve sosyal uyumunu olumsuz yönde etkileyen bir engellilik olduğu şeklinde ifade edilmiştir (28).

2.4. Bakım Veren Tanımı

Bakım veren, “hastalığı, sakatlığı ya da sadece yaşlılığı nedeni ile kendine bakamayan bireylere yardım eden ya da yardımı düzenleyen kişiler” olarak tanımlanmıştır (29). Bu bakım, sosyal hizmetlerin organize edilmesi, sağlık bakımı (ilaç alımı, klinik izlemleri gibi), kişisel bakım (giyinme, beslenme, tualete gitme, yıkanma gibi), ulaşım, alışveriş, ekonomik yönetim, maddi yardım ve duygusal desteği içerir. Birincil bakım veren, hastanın sürekli olarak asıl bakımını sağlayan kişi olabileceği gibi bakımıyla ilgili düzenlemeyi yapan ve bakım işinin verilmiş şeklini düzenleyen ve bu düzenin işletilmesinde sorumlu olan kişi de olabilir (30,31).

Engellilerin, süregelen hastalığı olanların ve evde bakıma muhtaç olan bireylerin aileleri tarafından bakımlarının yapılması, yüzyıllardır doğal bir bakım yöntemi olarak kabul edilmiştir. Kadınların anne olmaları, annelik yapabilmeleri, bir bebeğe şefkatle bakabilmeleri ve erkeklere kıyasla bakım verme işlevinin zorlukları ile daha iyi mücadele edebilecekleri bir yapıya sahip oldukları görüşü, kadınların bakım verme işlevine uygun görülmelelerinin nedenleri olarak görülmektedir.

Engelli bireylerin yer aldığı ailelerde, ailenin gereksinimleri, sorumlulukları ve aile içi rol dağılımı farklılık göstermektedir. Aileler bir yandan kendi duygularıyla baş etmek durumunda kalırken, diğer taraftan toplumdaki engelli bireylere karşı geliştirilen olumsuz tutumlarla mücadele etmek durumunda kalmaktadırlar. Buradan hareketle engelli bireylerin ailelerinin gereksinimleri; bilgilendirme, duygusal destek, sosyal destek, ekonomik destek, geleceği planlama olarak belirlenebilir (32).

Bilgilendirme Gereksinimi: Engellilik, sürekliliği olan bir durum olduğu için ailelerin devamlı bir şekilde bilgilendirilmeye ve rehberliğe gereksinimleri vardır. Profesyonel meslek elemanları ailelere ihtiyaç duydukları bilgileri açık ve yalın bir dille vermelidirler. Aileler yalnızca tıbbi bilgiye ihtiyaç duymayıp aynı zamanda yasal haklar, sosyal hizmetler ve onlara nasıl ulaşacakları konularında da bilgiye ihtiyaç duymaktadırlar (32).

Duygusal Destek Gereksinimi: Aileler, engelli bireylerin aileye getirdiği ruhsal stresle başa çıkmakla karşılaşır. Duygusal destek sağlamak amacıyla engelli bireyi olan aile üyelerinin tümüyle bir bütün olarak veya aile üyeleriyle ayrı ayrı olacak şekilde çalışılması önemlidir. Aile içi rollerde değişimler izlenmektedir. Ebeveynlerin engelli çocuklarına karşı geliştirdikleri tutum farklılık gösterebilmektedir. Bu farklılık eşler arasında karşısındakini suçlama gibi iletişim çatışmalarına neden olabilmektedir. Ayrıca kardeşlerin engelli bireye karşı gösterdiği davranışlar ve engelli kardeşlerine ebeveynlerinin gösterdiği ilgi ve ayırdıkları zamandan kaynaklanan ihmal edilmişlik duygusu aile içi ilişkilerin güçlendirilmesine duyulan ihtiyacı ortaya koymaktadır (32).

Sosyal Destek Gereksinimi: Sosyal destek iki şekilde tanımlanmaktadır. Birincisi, resmi ve özel hizmet kurumları tarafından verilen sosyal destek; ikincisi, akrabalar, arkadaşlar, sosyal çevre tarafından verilen gayriresmi sosyal destek. Sosyal destek alabilen ailelerin kendilerini daha güçlü hissettikleri araştırma sonuçlarından

anlaşılmaktadır. Sorumlulukları artan, rolleri ve işlevleri değişen aileler sosyal destek sistemlerine daha çok ihtiyaç duymaktadırlar. Özellikle engelli bireye birinci derecede bakım veren anneler desteklenmeye en çok ihtiyaç duyanlardır. Anneler, engelli bireyin bakımından dolayı çalışma hayatından vazgeçmekte, bireysel amaç ve isteklerini ertelemektedir. Yakın akrabalar ise çoğunlukla olumsuz tutum sergileyerek, engelliliğin sebebi ile ilgili anne-babayı sorumlu tutmaktadırlar (32). Şimşek tarafından engelli kişilerin engellilik düzeyleri ve sebepleriyle ilgili yapılan bir araştırmaya göre, ailelerin %84'ü yakınlarının ve komşularının engelli bireye ve kendilerine karşı olumsuz ve ilgisiz bir yaklaşım sergilediklerini, %16,4'ü ise destek gördüklerini ve kendilerine olumlu şekilde davranıldığını belirtmişlerdir. Ayrıca araştırmada ailelerin çoğunluğu, kardeşler arasında problem yaşandığını ve başa çıkmada zorluklar yaşadıklarını, engelli çocuklarına zarar geleceğini düşündüklerinden dolayı sürekli korumak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Yine aynı araştırmada belediyeler, aile danışmanlığı hizmeti sunduğu takdirde, ailelerin %67,7'si bu hizmetten faydalanmak isteyeceğini belirtmiştir (33). Bu sebeplere bakarak sosyal destek olma rolü sadece ailelere bırakılmamalı, profesyonel meslek elemanları da hem mesleki yardımda bulunmalı hem de aile içi sosyal desteğin yapılmasını planlamalıdır.

Ekonomik Destek Gereksinimi: Engellilerin bakımı ve ihtiyaçlarının giderilmesi ailelerin maddi olanakları üzerinde zorlayıcı bir etki oluşturmaktadır. Engellilerin ihtiyaç duydukları hizmetlerde süreklilik şart olduğundan ekonomik olarak desteklenme ihtiyaçları özellikle düşük gelirli aileler için daha fazla önem kazanmaktadır (32).

Geleceği Planlama Gereksinimi: Aileler kendilerine bağımlı olan engelli kişinin, kendileri öldükten sonra nasıl yaşayacağı, ona nasıl bakım verileceği konusunda endişe duymaktadırlar. Bu nedenle kendilerinden sonra engelli kişinin bakımını ve yaşamını garanti altına alma gereksinimi içindedirler (32).

Bakım veren kişilerin demografik özelliklerinin bilinmesi; bakım zorluğu yönünden risk altındakilerin belirlenmesi, bu kişilere yönelik destek gruplarının oluşturulması, bu kişilere özel eğitim ve hizmetin planlanmasında, sağlık kurumlarınca verilen hizmetin geliştirilmesinde ve sağlık politikalarının bu kişilere yönelik oluşturulmasında önemli bir rol oynamaktadır. Bakım verme, bakım veren bireyler

açısından çok boyutlu olarak algılanan bir deneyimdir. Hastaya bakım veren kişi için bakım vermek ruhsal yönden stres oluşturan bir faktör olduğu kadar ödül olarak da algılanabilmektedir. Bakım verme; büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerin yanında pek çok zorluğun da yaşanmasına yol açabilmektedir (34).

2.5. Bakım Veren Yüğü Tanımı

Bakım veren yüğü ilk olarak 1960 yılında Grad ve Sainburg tarafından zihinsel rahatsızlığı olan bireylere bakım verenlerin yaşadığı sıkıntıları ortaya koymak amacıyla tanımlanmıştır (35). Toplumda bakım verme işi, bakım verenleri fiziksel, ruhsal, sosyal, ekonomik, zamansal gibi pek çok boyutta olumsuz yönde etkilemektedir (36). Bu etkiler “yük” olarak tanımlanan sonucun ortaya çıkmasına sebep olmaktadır. Yük, “Bakım verenin, üstlendiği bakımın meydana getirdiği, ruhsal sıkıntı, fiziksel sağlık problemleri, maddi sorunlar, sosyal sorunlar, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrolün kendisinde olmadığı düşüncesi gibi olumsuz objektif ve subjektif sonuçlardır.” şeklinde tanımlanmaktadır (37). Bakım verme yüğü ya da zorluğu birçok boyutu olan bir kavramdır; kişinin duygusal olarak örselenmesi, fiziksel olarak zorlanması ya da maddi olarak sıkıntıya düşmesi gibi olumsuz sonuçlar ortaya çıkarabileceği gibi bireysel başarı, olgunluk, yararlılık hissinin oluşmasına sebep olarak bakım sürecini olumlu etkileyebilir (27,38).

Bakım yüğü değerlendirilirken bakım veren kişide engelli bireyin davranışlarından rahatsızlık duyma, engelli bireye karşı öfke hissetme, zorlanma, korku, kararsızlık, hayat üzerindeki kontrolünü kaybetme, yetersiz hissetme, özel ve sosyal yaşamda bozulma, fonksiyonellikte etkilenme gibi alt kavramlar dikkate alınır (39). Bakım koşullarını etkileyebilecek etmenler sosyal, kültürel, aile birimlerinin yapılanmaları ile ilgili özellikler ve bakımla ilgili sağlık sistemlerindeki farklılıklar sebebiyle değişkenlik göstererek genel olarak şu şekilde sıralanabilir;

- Bakım verenin yaşı, etnik kökeni, cinsiyeti, bakım alanla yakınlık derecesi, bakım vermeye gönüllü olup olmaması, eğitim durumu, maddi durumu, herhangi bir hastalığa sahip olup olmaması, baş etme kapasitesi, inanışları,

aldığı sosyal destek, yaşadığı toplumun sosyokültürel özellikleri bakım verenin yük algısı ile ilişkili bireysel faktörler arasındadır (40).

- Bakım verenin bakım verme dışında da sorumluluklarının olması,
- Sadece bir alanda değil, çok boyutlu olarak bakım vermek zorunda olması (fiziksel, maddi, duygusal, ulaşım, sağlık hizmetlerinden yararlanamama vb.),
- Bakıma eşlik edecek evde bir kişinin bulunmaması,
- Bakım verenin sağlık problemlerine sahip olması ya da yaşının ilerlemiş olması,
- Hastanın bakımıyla ilgili karar verilirken bakımveren kişinin fikirlerinin alınmaması,
- Bakım verme süresi,
- Dar ve orta gelirli ailelerin maddi sebeplerden ötürü küçük konutlarda oturması ve hasta için ayrılmış bir mekanın olmaması,
- Bakım veren bireyin ambivalan duygular yaşaması,
- Hastanın bakım veren bireyden çok fazla ilgi beklemesi,
- Hastanın bakım veren bireye düşmanca davranış sergilemesi,
- Hastanın kendisini çevreden soyutlaması,
- Bakım verenin bakımla ilgili sorumluluğu kabul ederek, toplumsal rollerinin kısıtlandığını düşünmesi,
- Bakım verenin birden fazla bağımlı aile üyesine (bebek, yaşlı vs.) bakıyor olması,
- Bakım verenin bakımını üstlendiği bireyin ciddi davranışsal sorunlarının olması (39,41).

Engelli kişilere bakım veren ailelerin yaşadıkları stres, engelli olan yakınlarıyla etkili iletişim kuramamaları, engelli olan yakınlarına ilişkin gerçekleştirilemeyecek beklentiler içine girme, engelli bireylerin duygusal gereksinimlerinden daha ziyade fiziksel gereksinimlerini karşılama gibi olumsuz tutumlar geliştirmelerine sebep olabilmektedir (42). Engelli olan yakınlarına bakım vermekte olan ailelerin yaşadığı duygusal sorunlar, toplumla kurulan ilişkiyi önleyici, aile bireylerinin kendilerini toplumdan soyutlamaya yol açmasına sebep olabilir. Bu durum engelli, engelli ailesi ve toplum arasında sağlıklı bir ilişkinin kurulması ve sürdürülmesini zorlaştırabilir, bakım veren kişinin bakım yükünü arttırabilir (42,43).

Karşılanmamış pek çok ihtiyacı olan ya da yük yaşayan bir bakım veren, bakım verdikleri engelliye bakım vermenin de içinde olduğu rolleri içeren işlevlerini yerine getirmekte zorluk yaşamaktadır. Bakım yükünün artması bakım alan engelli bireylerin kurumlara yatırılma oranlarını da arttırmaktadır. Diğer taraftan bakım verenlerin yeni rollerine bağlı olarak fiziksel ve ruhsal sağlıkları da kötüleşmektedir (44). Örneğin, bakım verenlerin yüklerindeki artış ile enfeksiyon hastalıkları gelişim sıklığı arasında bir ilişki olduğu bulunmuştur (44,45). Larsen ise bakım verenleri “gizli hasta” olarak tanımlamıştır (46). Bakım verenlerin %60.60'ı bakım verme işlevlerinden dolayı kendilerine ayıracak zamanları olmadığını, %78.79'u kendilerini yorgun hissettiklerini, %84.85'i engelli birey ile iletişimde zorluk çektiklerini, %56,9'unun ise maddi zorluklar yaşadıklarını ifade etmişlerdir (47). Torti ve ark. 2004 yılında yaptıkları çalışmada kadın bakım vericilerin daha fazla sosyal izolasyon ve daha çok depresyon yaşadıklarını bildirmiştir (48).

Sağlık profesyonellerinin bakım veren kişilere destek sağlayabilmesi, uygun hizmetleri planlayabilmesi ve bunların sonuçlarını değerlendirebilmesi için öncelikle bakım yükünü belirleyebilmeleri gerekmektedir (36, 37, 49, 50, 51, 52). Yükün belirlenmesi ve ortaya çıkarılması hem bakım verenlerin hem de bakım alanların yaşam kalitesini arttırmaya katkıda bulunacaktır (37, 49, 51, 52). Yükü tek boyutlu olarak ya da tek bir skorla ölçmek, onun alt boyutlarını ve bu boyutlar arasındaki ilişkiyi maskelemekte ve bakım verenin sorununu barındıran alanın tam olarak anlaşılmasını engellemektedir (51, 52).

2.6. Engelli Ailesi Olmak

Çocuklarına herhangi bir alanda engelli tanısını konulması aileler için oldukça sarsıcı ve başa çıkma kapasitesini zorlayabilecek bir durumdur. Başa çıkma kapasitesi, bireyin kendisi için yük oluşturan etmenlere karşı direnmesi ve bu durumlara karşı gösterdiği bilişsel, duygusal ve davranışsal tutum ve tepkiler şeklinde tanımlanmaktadır (53). Genel olarak başa çıkma ile ilgili tutumları problemin ana kaynağına ilişkin ‘sorun çözmeye yönelik’ ve ana kaynağın yol açtığı duygusal etkiyle ‘uyuma yönelik’ olarak ayrılabilir. Başa çıkma tutumları aktif ve pasif olan tutumlar olarak da tanımlanmaktadır. Aktif olan tutumlar stres oluşturan faktörün kendisinin değiştirilmesini ya da ortadan kaldırılmasına yönelik

davranışsal ya da duygusal yanıtları, pasif olan tutumlar ise stres oluşturan faktörden uzaklaştıran davranışları içerir. Ebeveynler engellilik türüne göre bakım verdikleri bireylere aktif ya da pasif tutum uygulayabilir. Evde bakım hizmeti alan, aktif ya da sorun çözmeye yönelik tutumun etkin bir şekilde uygulanamayacağı hastalarda uyuma yönelik başa çıkma tutumları önem kazanmaktadır. Bakım veren uyuma yönelik olmayan başa çıkma tutumları sergilediğinde stres oluşturan faktörler ya da yaşam olayları ile baş etmede problem yaşayabilir ve çeşitli ruhsal bozukluklar ortaya çıkabilir (53-56). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynler bakım sürecinde unutkanlık, dikkat toplamada bozukluk, yürütücü işlevlerde değişiklik gibi bilişsel, davranışlarını kontrol etmede güçlük, dürtüsellik, madde kullanımı gibi davranışsal, asabiyet, umutsuzluk, keyifsizlik, hüznün, uykusuzluk, endişe gibi duygusal değişiklikler yaşayabilir (54).

Ebeveynlerin çocuklarının engelli olduğunu öğrenmesi ile bunu kabul etmesine kadar geçen sürecin üç aşamada gerçekleştiği kabul görmektedir (57,58):

1. Birincil Tepkiler (Birinci Aşama)

- a. **Şok:** Çocuğunun engelli olduğunu öğrenen ailelerde sık olarak gözlenen ilk tepki şoktur. Genellikle bu durum; ağlama, tepkisiz kalma, duygusuzluk ve kendini çaresiz hissetme şeklinde ortaya çıkmaktadır (57-59).
- b. **Reddetme (İnkâr):** Bazı ebeveynler çocuklarının engelli olduğunu kabul etmek istemeyebilirler, bir savunma mekanizması olan reddetme, bilinmeyene karşı duyulan korkudan kaynaklanmaktadır. Çocuğun ve kendilerinin ileride yaşayabilecekleri olumsuzluklara yönelik duyulan kaygılar, üstlenmek zorunda kaldıkları sorumluluklar, reddetme tutumunun görülmesine sebep olmaktadır (57-59).
- c. **Acı Çekme ve Depresyon:** Genellikle ebeveynler engelli çocuğa sahip olmaları sebebiyle düş kırıklığına uğrarlar. Sıklıkla ebeveynler için engel; hayallerinde yaşattıkları ideal çocuğun yok olmasının sembolü olabilmektedir. Böyle bir durumda duyulan acı, çok sevdikleri birinin kaybedilmesi karşısında duyulan duygu ve acıya

benzer niteliktedir. Acı çekme, gerçeğin kabullenilmesini kolaylaştıran bir duygu olarak değerlendirilmektedir. Genellikle acı çekme sürecinin arkasından depresyon ortaya çıkmaktadır. Sıklıkla ebeveynler yüklenmek durumunda kaldıkları sorumluluklar karşısında kendilerini güçsüz hissederler. Bundan dolayı yaşanan öfke bireyleri depresyona sürükler (57-59). Acı çekme ve depresyon sonucu ailelerde "geri çekilme" ya da "sosyal etkileşimlerden kaçınma" tutumları sergilenebilmektedir. Aileler çocuğun engeli ile ilgili bilgilendikçe, çocuklarına ne şekilde yardım edebileceklerini öğrendikçe ve bunlarda başarılı oldukça, yaşadıkları bu tür duyguların etkisi azalmaktadır (57-59).

2. İkincil Tepkiler (İkinci Aşama)

- a. **Suçluluk Duyma:** Engelli çocuğa sahip her ailede, acı çekme ve hüzün ile birlikte en yoğun yaşanan tepkidir. Ebeveynlerin çocuklarındaki engeli kendilerinin sebep olduklarını düşünmelerinden ya da hatalı olarak gördükleri davranışları neticesinde tanrı tarafından cezalandırılmış olabileceklerine olan inançlarından kaynaklandığı kabul edilmektedir (57-59).
- b. **Kararsızlık (Karışık Duygular):** Engelli çocuğun getirdiği ekonomik ve duygusal yükler aileyi yıpratmaktadır. Buna karşın aile çocukları için çok fazla şey yapmak istemektedir. Böylece aile karmaşık bir süreçten geçmektedir. Bazı ebeveynlerde, duruma çabuk uyum sağlama gözlenirken, bazılarında bu süreç çok uzun sürmektedir. Kabullenme sürecinde görülen kararsızlık, aile bireylerinin birbirlerini suçlamalarından dolayı ortaya çıkabilmektedir (57-59).
- c. **Kızgınlık:** Kızgınlık duyma, genellikle ebeveynlerin kabullenme sürecinde yaşanan ve bu süreci engelleyen bir duygudur. "Neden ben ?", "Neden benim/bizim çocuğumuz ?" gibi sorular sıklıkla sorulur. Öfkeyi kişi kendine yöneltebileceği gibi ailenin diğer fertlerine, engelli kişiye ve diğer insanlara yansıtabilir. Doktorlar, eğitimciler ve

terapistler de öfke duyulan kişiler olabilmektedir. Ebeveynlerin bu duygudan kurtulabilmeleri için profesyonel yardım almaları gerekmektedir. Bu duygunun kısa sürede kontrol altına alınması, anne, baba ve çocuk açısından faydalı olacaktır (57-59).

- d. Utanma:** Tüm anne-babalar kendi çocuğunun başarılı olmasını ve toplum tarafından kabul görmesini ister. Oysa engelli çocuğun, toplum içerisinde kabul görmüyor olması, alay ediliyor olması, küçümsenilmesi, acınılması, korkulması ve reddedilmesi gibi olumsuz tutum ve davranışlar sergilenebilmektedir. Tüm bunlar karşısında aile, engelli çocuktan utanma duygusu geliştirebilmektedir. Aileler, başkaları ile görüşmekten vazgeçebilirler. Öte yandan, bu tür duygular, anne-babanın öz saygılarını yitirmelerine sebep olabilir (57-59).

3. Üçüncül Tepkiler (Üçüncü Aşama)

- a. Uzlaşma (Anlaşma):** Bu tutum içerisinde olan bireyler, genellikle çocuklarının normal hale gelmesi için bunu gerçekleştirebileceğine inandığı doktor, uzman vb. kişilerle anlaşma yoluna gidebilmektedir (57-59).
- b. Uyum Sağlama ya da Kabul Etme:** Ebeveynlerin çocuklarıyla daha olumlu ilişkiler kurabileceklerinin farkına varmaları ile başlayan bir süreçtir. Önceki aşamalarda hissedilen olumsuz duygular tamamen ortadan kalkmasa bile anne-babaların engeli kabullenmenin ve kendilerinin zayıf ya da güçlü yönlerinin farkına varmaları oldukça önemlidir. Endişeler, korkular azalmış, utanma benzeri olumsuz duygularla baş edilmiştir. Artık aile, çocuğu için neler yapılabileceğini düşünebilir hale gelmiş ve yapılabilecekleri planlamaya başlamıştır. Böyle bir ortamda çocuğun da kendi engelini kabullenmesi ve onunla daha nitelikli bir hayat sürme şansı tanınmış olacaktır (57-59). Uyum, kabul etme aşamasına bağlı olarak gelişmekle birlikte bireyin hem kendisi hem de çevresindekiler açısından gerekli olan bir süreçtir (57). Uyum sürecinde, ebeveynlerin her birinin kişilik özellikleri, yaşları, eğitim durumları, sosyo-

ekonomik durumları, çocuğun yaşı, engeli, engel derecesi, bağlı bulundukları toplum, aldıkları sosyal destek ve imkanlardan yararlanabilme ve pek çok farklı faktörden etkilenebilmektedir. Bu etkilenme sonucunda yaşanan aşamalar ve duygular değişkenlik gösterebilmektedir (57-59).

Ebeveynler, bu aşamaların her safhasında yalnız olmadıklarını, engelli çocuklarıyla ilgili yaşadıkları sorunu diğer anne-babalar ile paylaştıklarında benzer sorunlara ve endişelere sahip olduklarını bilmek ve birbirlerinin tecrübelerinden yararlanmak isterler (60).

Araştırmalar zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukları olan anne-babaların engelli çocuğu olmayan anne-babalara göre kaygı seviyelerinin daha yüksek olduğunu, bireyin başa çıkma kapasitesine göre çeşitli sorunlarla karşılaşabildiğini göstermiştir (54). Anne-babaların fiziksel olarak yetersizlik yaşadıkları, enerjilerinin kalmadığı, duygusal açıdan yetersiz hissettikleri, sevgi, şefkat, ilgilerinin azalabildiği veya daha da arttığı, ara ara psikolojik destek aldıkları belirtilmektedir (26). Ailenin maddi durumu ve sosyal güvencesinin olup olmaması, ebeveynlerin her birinin eğitim durumları ve meslekleri, aile içinden veya dışardan alınan sosyal destek, çocuğun engellilik derecesi, annenin de babanın da çocuklarının durumunu kabul etmesi, farkındalıkları, anne-babanın başa etme kapasitelerini çeşitli düzeylerde etkilemektedir (53,55). Anne-babaların baş etme mekanizmasındaki yetersizliklerin sebeplerinde sık görülenler depresif bozukluklar, madde kullanımı, kaygı bozukluklarıdır (54). Engelli çocuğun toplum tarafından kabul görmemesi hatta dışlanması, ailelerin de zamanla sosyal ortamlara katılmalarında azalmaya, yaşamlarında sınırlamalara sebep olmakta ve bu tür aileleri yalnızlığa itmektedir. Pek çok kültürde bakım veren kişi ailenin kadınları arasındandır. Özellikle bakım veren anne ise etkilenmenin daha çok olduğu ve annenin yaşam kalitesinin azaldığı belirtilmektedir. Çocuğun sağlıklı olmaması annenin başarısızlığı gibi görülmekte ve anne, yakınları tarafından suçlanmaktadır. Bu durum annenin tükenmişlik yaşama ihtimalini arttırabilir (27, 42, 54, 61, 62).

2.7. Bakım Verenlerin Ruhsal Durumları

Çocuklarına süreğen hastalık, zihinsel ve/veya bedensel engelli tanısını konması aileler için son derece travmatik bir durumdur. Araştırmalar engelli çocuğa sahip annelerde psikolojik sorunların engelli çocuğa sahip olmayan annelere kıyasla daha sık tespit edildiğini göstermektedir (54,63). Yine engelli çocuğu olan annelerde somatik yakınmalar, depresif bozukluklar ve anksiyete gibi ruhsal sorunların engelli çocuğu olmayan annelere kıyasla daha sık görüldüğü bildirilmektedir (63).

Depresyon sözcüğü, çökme, hüznü hissetme, fonksiyonel etkinliğin ve yaşam aktivitelerinin azalması gibi anlamlarda kullanılan duygu-durumunu anlatır. Sözcüğün kökeni olan “depress” ise Latince “depressus” tan türemiş olup aşağıya doğru bastırmak, alçakta olmak, bitkin, kederli, donuklaştırma, durgunlaştırma gibi anlamlara gelmektedir (64). Depresyon biyolojik, psikolojik ve sosyal sebepleri olan bir duygu-durum bozukluğudur (65). Duygu-durum içsel olarak yaşanan, bireyin davranışlarını ve dünyayı algılama şeklini değiştiren sürekli duygu tonudur. Duygulanım ise duygu-durumunun dışarıya karşı ifade edilmesi olarak tanımlanmaktadır. Duygu-durum normal, yükselmiş veya çökkün olabilir. Depresyon sırasında duygu-durumunun çökkün olan hali görülür (66). Depresyon sırasında insanın yaşam isteği ve yaşam zevki kaybolur, birey kendisini derin bir keder içerisinde hisseder. Geleceğe dair karamsar düşünceler, geçmişe dair yoğun pişmanlık, suçluluk gibi duygu ve düşünceleri vardır. Bazen ölüm fikri, bazen intihar girişimi ve sonuçta ölüm görülebilir. Uyku, iştah, cinsel istek ile ilgili fizyolojik sorunlar sık olarak tabloya eşlik eder. Ayrıca depresyon sırasında dünyaya karşı ilginin azalması ya da tamamen kaybı, kendini ayıplama, kınama, kendine serzenişte bulunma, sitem etme ve kendini aşağılama, hor görme gibi duygularla birlikte olan ciddi benlik saygısı ve kendilik değeri düşmesi saptanır (67).

Anksiyete, sebebi bilinmeyen, içten gelen, belirsizlik, korku, kaygı, sıkıntı, kötü bir şey olacakmış endişesi ile kendini gösteren bir duygu-durum bozukluğudur (68). Çarpıntı, nefes almada zorlanma, kalp atım hızının artması, göğüste sıkışma hissi, hızlı nefes alıp verme, aşırı terleme, ellerde ve ayaklarda titreme gibi otonomik belirtilerinin yanında sıkıntı, heyecan, kötü bir şey olacakmış hissi ve korkusu gibi pek çok psikolojik belirtileri de vardır. Anksiyete bir uyarana bağlı ya da uyarandan bağımsız olabilir (69). Normal anksiyete, organizmanın bir korunma sistemi olup

bireyin varlığına yönelik çeşitli bozucu, yıkıcı durumlara karşı geliştirdiği bir mekanizmadır, kaçma ya da savaşmayı sağlamak üzere ortaya çıkar (70).

Tükenmişlik; uzun bir süre devam eden yüksek düzeydeki stres faktörüne karşı verilen fiziksel, zihinsel ve duygusal tepkiler olarak tanımlanmaktadır (71). İnsanlar başa çıkma kapasitelerinin üzerinde uzun süre sorumluluk aldıklarında ve bu süre zarfında sosyal olarak desteklenmeyip takdir görmediklerinde tükenmişlik içerisine girebilirler. Engel derecesi ve tipi ne olursa olsun engelli çocuk sahibi olmak duygusal, sosyal, ekonomik sorunlar gibi birden fazla sorumluluğu beraberinde getirmektedir (72-74). Bakım veren yükü ve sorumluluklar arttıkça duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma artarken bireysel başarı azalabilir. Engelli bir kişiye bakım verme süreci içerisindeki bireyler; yorgunluk, güçsüzlük, düşük enerji, yıpranma, hastalıklara daha duyarlı olma, sık baş ağrıları, bulantı, kas ağrıları, bel ağrısı, uyku problemleri gibi fiziksel belirtiler gösterebilirler. Bunun yanı sıra depresif duygu-durum, desteksiz hissetme, güvensiz hissetme, umutsuzluk, evde gerilim ve tartışma artışı, öfke, sabırsızlık, huzursuzluk gibi olumsuz duygulanımlarda artış, nazik olma, saygı ve arkadaşlık gibi pozitif duygulanımlarda azalma gibi duygusal belirtiler ve de doyumsuzluk, kendine, işine ve yaşama karşı olumsuz tutumlar sergileyebilirler (72-74).

Seltzer ve arkadaşları 2001 yılında zihinsel veya bedensel engelli çocuğu olan anne-babalarda depresyon ve alkol bağımlılığının daha sık görüldüğünü belirtmişlerdir (75). Ailenin maddi durumu, ebeveynlerin her birinin eğitim düzeyleri ve meslekleri, evlilik uyumları, ailenin sosyal güvenceye sahip olup olmaması, çocuklardaki zihinsel veya bedensel engelin düzeyi, engelli çocuğun yaşı, engelin süregelen oluşu, tıbbi yardım ihtiyacının fazla olması (örneğin; tekrar tekrar ameliyat olmak zorunda kalması) gibi çeşitli etmenler anne-babanın engelli çocuğu kabullenme düzeyini, algılama biçimini, engelli çocuğa uyum sağlamasını ve anne-babaların çeşitli alanlardaki stres seviyelerini etkilemektedir (76). Magill-Evans ve arkadaşları 2001 yılında 90 serebral palsili (SP) (13-15 ve 19-23 yaşlarında iki grup), 75 sağlıklı ergen ve ebeveynlerinde yaptıkları araştırmada; SP olan 19-23 yaşlarındaki gençlerde, SP'li olan her iki yaş grubundaki ergen ve gençlerin ebeveynlerinde, gelecekle ilgili umut, bağımsızlık ve başarı beklentilerinin kontrol grubuna göre daha düşük olduğunu tespit etmişlerdir (77). Florian ve Findler de 2001 yılında SP'li çocuğu olan

annelerde sağlıklı kontrol grubuna göre özgüven ve evlilik uyumu düzeylerinin daha düşük olduğunu saptamışlardır (78). Ryde-Brandt 1990 yılında 11 psikotik bozukluğu, 13 Down sendromu, 13 çeşitli bedensel engeli olan çocukların anneleri ve 13 sağlıklı çocuğun annelerindeki anksiyete düzeyini karşılaştırmıştır. Sonuçta psikotik bozukluğu olan çocukların annelerinin anksiyete düzeyini diğer gruplardan anlamlı düzeyde daha yüksek olarak saptamışlardır (79). Bagenholm ve Gillberg 1991 yılında yaşları 5 ila 20 arasındaki mental retardasyon ve otizmi olan engelli kardeşe sahip çocuklarla ve anneleri ile görüşmeler yapmışlar ve bu durumun psikolojik etkilerini araştırmışlardır. Çocuklar gelecekle ilgili endişeleri olduğunu ve kendilerini yalnız hissettiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca engelli kardeşe sahip çocuklar kendi kardeşlerinin neden diğer insanlardan farklı olduğunu bilmediklerini belirtmişlerdir (80). Engelli çocuğa sahip annelerin diğer annelere göre daha stresli olduğu bulunmuştur. Down sendromu, konjenital kalp hastalığı, yarı damak, yarı dudak ve sağlıklı kontrol grubu ile yapılan çalışmada; Down sendromu ve konjenital kalp hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerde stres seviyesi kontrol grubu ve yarı damak, yarı dudaklı çocuğa sahip ebeveynlere kıyasla daha yüksek olarak tespit edilmiştir (81). Araştırmaların çoğunda engelli çocuğa sahip annelerin babalardan daha çok stres altında kaldığı bildirilmesine rağmen bazı çalışmalarda babaların da annelere benzer oranda etkilendiği bildirilmektedir (54). Manuel, 270 cerebralpalsy'li çocuk annesi ile yaptığı çalışmada annelerin % 30' nun depresif semptomlara sahip olduğu, engelin ciddiyeti ve fonksiyonel durumunun, depresyon gelişiminde etkili olmadığını bulmuştur. Algılanan sosyal desteğin, çocuğun fonksiyonel durumu ve annenin depresyonu arasındaki ilişkiyi yumuşattığını savunmuştur (82).

2.8. Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi, bireyinin yaşamından duyduğu hoşnutluk ve mutluluk olarak tanımlanabileceği gibi bireylerin yaşadıkları kültürdeki değer yargıları içinde, kendi durumlarını algılayış şeklidir diye de tanımlanabilir. Kişinin içinde yaşadığı çevrede kendi sağlığını öznel olarak algılayış biçimini yine yaşam kalitesi ile açıklanmaktadır. Yaşam kalitesi, insanların fiziksel işlevlerini, ruhsal durumlarını, aile içindeki ve dışındaki sosyal ilişkilerini, çevreyle olan etkileşimlerini ve

inanişlarını içermektedir (83). Genel bir iyilik hali olmasının yanı sıra bir çeşit memnuniyeti de simgelemektedir (84). Yaşam kalitesi kavramı ile sağlığın, fiziksel, ekonomik, ailesel, ruhsal iyilik hallerinin nesnel ve öznel olarak değerlendirilmesi anlaşılmaktadır. Nesnel değerlendirmeler; bireylerin fiziksel sağlığı, aylık geliri, barındığı konutun şartları, arkadaşlık ilişkileri, fiziki aktiviteleri, sosyal iletişimlari gibi yaşam şartlarının açıklanmasına dayanır. Öznel değerlendirmeler ise, bu yaşam şartlarından bireyin duyduğu tatmini anlatmaktadır (85). Yaşam kalitesi ilk kez Thorndike tarafından, sosyal çevrenin birey üzerindeki etkisinin yansıyan tepkisi olarak tanımlanmıştır. Andrews ve Withey yaşam kalitesi kavramını, bireylerin yaşam tatmini ve bunun sosyal ilişkileriyle kesişimi, Weinstein ve Frankel ise, kişinin kendi hayatında doyum bulması ve mutluluk kapasitesi olarak tanımlamışlardır (86).

Engelli çocuğun bakımındaki zorluklar, çocuk için yapılan harcamaların karşılanamaması, maddi yük, kendine zaman ayıramama, sosyal aktivitelere katılamama, tedavi sırasında bürokrasinin fazla olması, engelli çocuğu olan ailelerin bir araya gelip tecrübelerini paylaşabileceği merkezlerin olmaması, diğer aile bireylerinden destek görememe, kendisine bir şey olursa çocuğunun geleceğine dair bir şey yapamayacak olması, çevrenin engelli çocuğa bakışının rahatsız edici olması kişilerin yaşam kalitesini etkileyebilmektedir (43, 72-74, 87). Bakım veren kişilerin yaşam kalitelerini inceleyen pek çok araştırmaya göre süregelen hastalığı olan birisine bakım verenlerin yaşam kalitelerinin popölasyona kıyasla düşük olduđu gösterilmiştir. Örneğin; demansı olan bir yakınına bakım verme, kişi için büyük oranda stres oluşturan, ruhsal ve fiziksel hastalıklara yol açabilecek, ayrıca ölüm riskini artıracabilecek bir süreçtir (88,89). Bakım verme içeriğinin yoğunluğu riski artırmasının yanı sıra bakım verenlerin engelli bireyin isteklerine ve ihtiyaçlarına ne şekilde cevap verdiği noktasında bireysel farklılıklar bulunmaktadır. Bakım veren bireyin kişisel ve demografik özellikleri, baş etme kapasiteleri ve kullandığı destek kaynakları, bakım verilen bireyin hastalık düzeyi, fonksiyonel bozukluk düzeyi ve bakım verme süresi yaşam kalitesini doğrudan etkilemektedir. Bakım verme hem tıbbi hem de sosyal olarak önemli bir konu olması bakımından özellikle bakım verenin etkili bakım verebilmesi, bakım alan ile ilgili sonlanım ölçütlerini etkileyeceğinden, bakım verenin yaşam kalitesi, bu alanda hizmet veren klinisyenlerin önemsemeleri gereken bir konudur (90,91).

2.9. Engelli Aileleriyle Aile Danışmanlığı

Engelli çocukların anne-babaları, aile içinde yaşanan sorunlarla mücadele edebilmek amacıyla sıklıkla aile danışmanlığına gereksinim duyduklarını dile getirmektedir. Bu gereksinimler, özellikle yaşanan hüznün, keder ve engelli çocukla yaşamının oluşturduğu sorunlarla başa çıkma konusunda olmuştur. Bedensel rahatsızlıklar, yaralanma, boşanma ya da bir akrabanın vefatı gibi olaylar çocukların bakımını sürdürme işini olumsuz yönde etkilemektedir (92). Ailenin engelli çocuklarına yönelik tepkileri, kişisel düzeydeki pek çok özelliğin yanı sıra (kişilik özellikleri, yaşı, eğitim düzeyi), sosyal destek mekanizmalarına ve çocuğun doğmadan evvelki aile işlevlerinin sağlıklı olup olmamasına göre değişebilmektedir. Ailenin, engelli çocuğun yetiştirilmesi ile alakalı pek çok karar vermek zorunda kalması ve bazı sorumlulukları paylaşması gerekmektedir. Bu süreçte, engelli çocuğu olan aileler aile içi rollerde ve işlevlerde karışıklık yaşayabilmektedir. Ailelerin konuyu hangi şekilde ele aldığı ve işlevini ne şekilde değerlendirdiği engelli çocuğun yetiştirilmesinde önemli bir yere sahiptir. Aile danışmanlığı bu alanda bilgili ve tecrübeli bir uzmanla engelli çocuğun ebeveynleri arasında yer alan, ebeveynlerin problemlerini çözmek için gerekli tutum, beceri ve davranışları geliştirmeleri üzerine odaklanan bir öğrenme sürecidir. Danışma sürecinde anne-babalara ifade etmekten kaçındıkları kızgınlık, suçluluk, düşmanlık gibi duygularını özgür bir şekilde ifade edebilmeleri için fırsat verilir, onlara kendileri ve çocukları için gerçekçi planlar yapabilmeleri konusunda yardımcı olunur. Ebeveynlerin kendi becerilerine inanmaya başlamaları ve sosyal çevre ile daha fazla etkileşime girmelerine yardımcı olmak danışmanın hedefleri arasındadır (93).

Rosen, çocuğun engelinin öğrenilmesinden kabullenilmesine kadar ilerlenen süreç için beş aşamanın olduğunu ileri sürmektedir. Aynı zamanda ebeveynlerin de danışma ihtiyacını vurgulayan bu aşamalar:

1. Çocukta bir problem olduğunun fark edilmesi,
2. Gerçek problemin belirlenmesi,
3. Probleme bir sebep arama,
4. Probleme bir çözüm arama
5. Çocuğun kabullenilmesi olarak sıralanmaktadır.

İlk aşamada; aile, çocuk yaşına uygun davranmadığında, çocukta disiplin ve davranış problemleri olduğunda, okulda başarısız olduğunda yanlış bir şeylerin olduğunun farkına varmaya başlar. Genellikle ebeveynlerden birisi bu olağan dışı durumu inkâr ederken, diğeri çocuğun bu durumuyla aşırı biçimde ilgilenmeye başlar (94). Geçici inkâr doğaldır ve bazen durumun ağır etkilerine karşı yararlı bir savunma şekli olabilir. İkinci aşamada; anne-baba ağır bir şok ve şaşkınlık içerisinde çocuğun engelini anlamaya başlar. Ailenin gelecekle ilgili ümitleri yok olur, kendilerini yetersiz hissederek ve yasa benzer yoğun bir hüznün dönemine girebilirler. Üçüncü aşamada; ebeveynler çocuğun iyileşmesine yönelik ya da ileride sahip olmak istedikleri çocukta da buna benzer bir sorunun olmaması için yollar aramaya başlarlar. Bu arayışın diğeri bir sebebi de ağır suçluluk ve sorumluluk hissinden kurtulma isteğidir. Bazen engelli çocuk, anne-babanın geçmişte yaptığı tüm hatalı davranışların odağı haline gelebilir. Bazen de ebeveynler istenmeyen gebelik, ilaç kullanma vb. nedenlerle gerçekçi olarak durumdan sorumlu olduklarını kabul ederler. Bundan sonraki aşamada; ebeveynler engelin, kendilerinin ve çocuklarının hayatında yapacağı değişimleri ve sonuçları tam olarak anlayamadıkları zaman çözüm bulmak ümidiyle bir uzmandan öbürüne dolaşmaya başlarlar. Son aşama ise; çocuğun yeterli ve yetersiz tüm özellikleriyle olduğu gibi kabullenilmesi ve ebeveynlerin çocukla etkin bir şekilde ilgilenmekten hoşlandıkları kabul aşamasıdır (94).

Engelli çocuğu olan ailelerin geçirdikleri aşamalar bir noktaya kadar benzer olmakla birlikte anne-babalar ara ara bu aşamalar arasında gidip gelebilir ya da bir aşamaya takılı kalabilirler. Bu durum ebeveynlerin her birinin kişilik özellikleri, eğitim düzeyi ve sosyo-ekonomik durumu, diğeri insanların tutumları, toplumdaki mevcut imkanlardan faydalanma düzeyi gibi pek çok farklı etmenden etkilenebilmekte ve aileden aileye değişkenlik gösterebilmektedir. Bu aşamalar engelli çocukların aileleriyle çalışan uzmanlara, ailenin çocukla ilişkilerinin nasıl olduğunu, onların neler hissettiklerini, çocuğun engeliyle ve bunun getirdiği zorluklarla nasıl baş ettiklerini anlamada ve onlara etkin bir yaklaşımda bulunmakta yardımcı olmaktadır (95). Danışan aile ile destekleyici, içten ve sıcak bir danışmanlık ilişkisinin kurulması ile çoğu anne-baba dikkatlerini, engelin sebebine yöneltmekten çok, çocukları için neler yapabilecekleri konusuna çevirebileceklerdir (94).

Başlangıçta danışmanın en zorlandığı şey, ailenin çocuklarının engelli olduğu gerçeğini kabullenmelerini sağlayabilmektir. Kabul gerçekleştikten sonra çocuğun ihtiyaçlarının en iyi şekilde nasıl karşılanabileceği üzerinde durulmalıdır. Ailelerin, çocuklarının yaşitlarıyla benzer fiziksel gelişim basamaklarından geçtiklerini ve ihtiyaçlarının da temelde diğer çocuklarıinkiyle aynı olduğunun farkına varmaları son derece önemlidir. Yine çocuğun engelinin yanında normal gelişen özelliklerinin de vurgulanması oldukça önemlidir. Ebeveynlerin, çocuklarının olumlu özelliklerini görebilmeleri, çocuğu her yönüyle kabullenmelerine yardımcı olurken, kardeşlerin de engelli çocuğu tanımalarına ve anlamalarına yardım edebilir. Danışman, çocuğun engelinin aile dinamiklerini ve çevreyle olan iletişimini ne derece etkilediğini belirleyebilmelidir (96). Bunun yanı sıra ailenin sorunlarla başa çıkma yeteneğini büyük ölçüde etkileyen destekleyici hizmetlerin olup olmadığının farkında olmalıdır (97). Çocuğun ve ailenin karşılaştıkları problemlerin çözümünde yardımcı olacak mevcut tıbbi, eğitsel ve maddi destek kaynaklarından yararlanabilmeleri için danışmanın aileyi bilgilendirmesi gerekmektedir.

Engelli bir çocuğun varlığı eşler arasındaki ilişkiyi etkilemekle kalmaz, kardeşler de bu durumdan etkilenirler. Ailenin yaşamı çoğu zaman engelli çocuğun ihtiyaçları etrafında döner. Bu ihtiyaçları karşılama konusunda babaya göre anne daha fazla sorumluluk yüklenmektedir. Buna bağlı olarak da annenin ilgisinin, zamanının ve enerjisinin çoğunu engelli çocuğa vermek zorunda kalması, anneyi zamanla eşinden ve diğer çocuklarından uzaklaştırır. Bu sebeple gitgide engelli olmayan diğer kardeşlerin de uyum ve davranış problemleri ortaya çıkabilmekte, evlilik ilişkisinde de bozulmalar olabilmektedir. Bu sebeple engelli çocukların aileleriyle çalışan danışmanların ortak hedefler yönünde davranmaları ve ailenin sadece engelli üyesinin değil, tüm aile üyelerinin sorunlarının ve ihtiyaçlarının dikkate alınıp değerlendirilmesi söz konusudur (96). Auerbach'a göre, ebeveynler bir uzmanla bire bir konuşmalarında ifade etmekte zorlandıkları duygularını ve düşüncelerini grup ortamında daha rahatlıkla getirebilmektedir (98). Huber'a göre bir tartışma ortamı sağlamak için bir danışman eşliğinde grup ortamı oluşturmak, engelli çocukların ailelerine en iyi yardım yoludur. Gruba danışmanlık yapan liderin, ailelerin geçirdikleri aşamaların bütünüyle normal olduğunu kabul etmesi, aileleri bir aşamadan diğerine geçmeleri için zorlamaması ve grubun hangi aşamada olduğuna,

ilerleme hızına hassas bir şekilde yaklaşması gerekmektedir. Lider, ebeveynleri kendi güçlerini ve kaynaklarını kullanmaları konusunda cesaretlendirmelidir. Grup üyeleri benzer sorunları yaşadıklarını gördükçe aralarında kuvvetli bir bağ gelişir. Anne-babalar özürlü çocuklarıyla ilgili doyum ve doyumsuzluklarını diğer anne-babalarla paylaşarak gruptan kabul, anlayış ve destek bulurlar. Başarıya ulaşmış ve güvenli grup üyelerini görmek diğer anne-babalarda da ümitsizlik duygularının yerini umuda bırakmasına yardımcı olur. Grup liderinden ziyade, diğer anne-babalardan karşılıklı sözlü olarak verilen destek çoğu zaman daha etkin olmaktadır (99). Daha önce yapılan pek çok araştırmada, annelerin diğer annelerden aldıkları desteğin oldukça önemli olduğuna vurgu yapılmış olup, aile ve arkadaşlardan alınan informal yardımın, anne-babanın stres seviyesini azalttığı, hatta genel olarak iyilik hallerini artırdığı belirtilmiştir (100,101).

2.10. Aile Hekimliği Disiplini ve Engelli Bireye Bakım Verenlere Yönelik Görevleri

Aile hekimliğine olan gereksinim ilk kez 1923 yılında Francis Peabody tarafından tıp bilimlerinde oluşan aşırı uzmanlaşma sonucu hastaların ortada kaldığı ve insanları bir bütün olarak ele alacak bir uzmanlık alanının gerekli olduğunu belirtmesiyle ortaya konmuştur. Aile hekimi, esas olarak tıbbi bakım arayan herkese kapsamlı bakım sağlar, mesleksen görevini bireylerin sağlık gereksinimlerine ve 20 hizmet sunduğu toplumun var olan kaynaklarına göre, doğrudan ya da diğer sağlık çalışanlarının verdiği hizmetler aracılığıyla yerine getirir (6).

Aile hekimliğinin birinci basamak sağlık hizmetine yaklaşımını Amerikan Aile Hekimliği Yeterlilik Kurulu şu şekilde özetlemektedir (102);

1. Sağlık hizmetinin ilk başvuru noktasıdır. Yani giriş kapısıdır.
2. Kişiye sağlıklı iken ve hastalıkta sürekli hizmet sunar.
3. Tüm disiplinlerin hizmetini belirli bir seviyede içine alan kapsamlı bir hizmettir.
4. Tüm sağlık ihtiyaçlarının koordinatörüdür.
5. Hasta izlemi ve toplum sağlığı problemlerinin çözümüyle ilgili sürekli bir sorumluluk taşır.
6. Kişiselleştirilmiş bakım sağlar.

Aile Hekimliği Disiplininin Temel Özellikleri WONCA Aile Hekimliği Avrupa Tanımında aşağıdaki şekilde verilmiştir:

1. Normal olarak sağlık hizmetleriyle ilk tıbbi temas noktasını oluşturur; hizmet almak isteyenlere açık ve sınırsız bir giriş sağlar; yaş, cinsiyet ya da kişinin herhangi bir diğer özelliğine bakmaksızın tüm sağlık problemleriyle ilgilenir.
2. Sağlık kaynaklarının etkin kullanımını sağlar. Bunu kişilere sunulan bakımı koordine ederek, birinci basamakta diğer sağlık elemanlarıyla birlikte çalışarak ve gerektiğinde hasta adına savunuculuk görevi üstlenerek diğer uzmanların sunduğu hizmetlerle teması yöneterek yapar.
3. Kişiyi, ailesine ve topluma yönelik kişi merkezli bir yaklaşım geliştirir
4. Kendine özgü bir hastayla görüşme süreci vardır. Bu süreç etkin bir iletişimle, doktor ve hasta arasında zaman içinde gelişen bir ilişki kurulmasını sağlar.
5. Sağlık hizmetlerinin hastanın ihtiyaçlarına göre sürekliliğini sağlamaktan sorumludur.
6. Hastalıkların toplum içindeki prevalans ve insidansının belirleyici olduğu özgün bir karar verme süreci vardır.
7. Hastaların akut ve kronik sağlık sorunlarını aynı anda yönetir.
8. Gelişiminin erken evresinde henüz ayrışmamış bir şekilde ortaya çıkan ve acil girişim gerektirebilen hastalıkları yönetir.
9. Uygun ve etkili girişimlerle sağlık ve iyilik durumunu geliştirir.
10. Toplum sağlığı için özel bir sorumluluk üstlenir.
11. Sağlık problemlerini fiziksel, ruhsal, toplumsal, kültürel ve varoluşsal boyutlarının bütünüyle ele alır.

Aile hekiminin bu rol tanımı, disiplinin yukarıda tanımlanan özellikleriyle ve hekimin uygulama ortamıyla ilişkilendirilir. Bu tanım tüm aile hekimlerinin arzu edebileceği bir ideali yansıtır. Bu tanımdaki unsurlardan bazıları aile hekimlerine özgü değildir ve genel olarak tüm tıp mesleğine uyarlanabilir (6). Aile hekimleri bu ilkeler etrafında toplumdaki duyarlı ve kolay yararlanabilir gruplarla ilgili ayrı bir sorumluluk üstlenir. Aile Hekimliği Uygulama Yönetmeliği'nde de aile hekimlerinin, evde takibi zorunlu olan engelli, yaşlı, yatalak ve benzeri durumdaki kendisine kayıtlı kişilere evde veya gezici/yerinde sağlık hizmetlerinin yürütülmesi

sırasında kiřiye y6nelik koruyucu saėlık hizmetleri ile birinci basamak teřhis, tedavi, rehabilitasyon ve danıřmanlık hizmetlerinin verilmesi gereėi belirtilmiřtir (103). Bu kapsamda aile hekimleri fiziksel, ruhsal ve sosyal y6nden toplumdaki diėer kiřilere g6re daha fazla risk altında olan engelli bireylerin saėlıėı ve onlara bakım verenlerin bakım y6k6n6n getirdiėi saėlık problemleri ile alakalı konularda saėlık hizmetlerini onlara 6zg6 d6zenlemek i6in g6rev alır.



3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Evren ve Örneklem

Bu araştırma, 01.08.2021 ve 30.10.2021 tarihleri arasında, Adana’da, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti alan engelli bireylerin annelerinden oluşan 124 kişi ile yürütülmüştür. Araştırmamız kesitsel tipte epidemiyolojik bir çalışmadır. Araştırma alanını belirlemek üzere Adana Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü’ne başvuruldu ve gerekli bilgiler alındı. Bu bilgiler doğrultusunda Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü’ne bağlı Sihirli Eller Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Mavi Damla Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Özel Çukurova Gelişim Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi’nde çalışmaya başlandı. Çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden engelli annelerine araştırma ile ilgili bilgi verildi. Araştırmanın amacı ve yöntemi konusunda bilgilendirilen, soruların tamamını yanıtlayabilecek yeterlilikte iletişim kurulabilen anneler, yazılı gönüllü olur formunu imzalayarak araştırmaya dahiledildiler. Verilerin toplanması için, araştırmacı tarafından her bireyle yüz yüze yaklaşık 30 dakikalık görüşmeler yapıldı.

3.2. Verilerin Toplanması

Araştırmaya başlarken, engelli çocuk annelerinin sosyo-demografik verilerine ulaşmak, annelerin sağlık verileri, bakım vermekle ilgili verileri, bakım vermekle ilgili destek ihtiyacını detaylı sorgulayabilmek adına, araştırmacı tarafından oluşturulmuş 38 soruluk bir anket formu katılımcılarla doldurulmuştur. Anket formunun birinci bölümünde, anne ile ailesine ait demografik veriler (annenin yaşı, eğitim durumu, medeni durumu, çocuk sayısı, çekirdek ya da geniş aile tipi, annenin çalışma durumu, aylık ortalama gelir) soruldu. İkinci bölümde annenin sağlık ile ilgili verileri soruldu. Üçüncü bölümde, bakım vermekle ilgili veriler (günlük bakım verme süresi vb.) soruldu. Dördüncü bölümde bakım vermekle ilgili destek ihtiyacı ile ilgili sorular soruldu, bu bölümde desteğin nasıl olduğuna dair 1’den 5’e kadar derecelendirilmiş cevaplar içeren, toplam 10 adet 5’li Likert tipi sorulardan oluşturulmuştur (örn; “Bakım verdiğiniz kişinin yanında olmadığınız anlarda yanında kalacak kişi desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?”, 1=hiç, 5=çok sık). Beşinci bölümde, engelli çocuğa ait bilgiler (çocuğun yaşı, cinsiyeti, kaç yıl önce tanı aldığı,

beslenme şekli vb.) yer aldı. Araştırmaya devam etmek istemeyenler, gebe hastalar, 18 yaş altı bireyler, araştırmadaki sorulara yanıt vermesini engelleyici ruhsal hastalık tanısı olan veya halen devam eden psikiyatrik ilaç kullanımı durumunda bu hastalar araştırma dışında tutulacaktır.

3.3. Araştırmada Kullanılan Ölçekler

Veri toplama formunun diğer kısmında, bakım yükünü çok boyutlu olarak ölçmek amacıyla Bakım Yüğü Envanteri (Care Giver Burden Inventory, CBI), bakım veren kişilerin ruhsal durumlarını değerlendirmek amacıyla Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) yaşam kalitelerini ölçmek için Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeğı Kısa Formu [The World Health Organisation Quality of Life Scale (WHOQOL-Bref-TR)] uygulandı.

3.3.1. Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri (BYE, Caregiver Burden Inventory, CBI)

Novak ve Guest tarafından, bakım veren bireylerin bakım verme yükünü ölçmek amacıyla geliştirilmiş ‘Bakım Yüğü Envanteri’ (BYE), 24 maddelik Likert tipi (0-4) değerlendirilen bir ölçektir. Envanterin uygulanması yaklaşık 10-15 dakika almaktadır. Bakım verenlerin yükünün çok boyutlu olduğuna dayanarak beş alt faktörden oluşmuştur. Bütün faktörler beş maddeden, ancak üçüncü faktör olan fiziksel yük dört maddeden oluşmaktadır. Her faktör 0 ile 20 puan arasında puan alabilmektedir. Hiç tanımlamıyor (0) puan, az tanımlıyor (1) puan, orta derecede tanımlıyor (2) puan, oldukça tanımlıyor (3) puan, çok tanımlıyor (4) puan şeklindedir. Dört maddeden oluşan fiziksel yük ise her bir maddeden alınan puan 1.25 ile çarpılarak değerlendirilmektedir. Fiziksel yük boyutundan elde edilen toplam puan da 20’ dir. Her bir deneğın toplam puanı 0 ile 100 arasında değişmektedir. Yirmidört puan ve üzeri bakım verenin desteğe ihtiyacı olduğunu, 36 puan ve üzeri ise artmış bakım yüğü riski olduğunu göstermekte olup, yüksek puanlar yüksek derecedeki yükü, düşük puan ise düşük derecedeki yükü göstermektedir (52). Envanterin Türk toplumu için geçerlilik ve güvenilirliğı Küçükğüçlü ve arkadaşları (2009) tarafından çalışılmıştır. Envanterin tümü için elde edilen Cronbach Alpha değeri 0.94, ‘Zaman-bağımlılık Yüğü’ için 0.93, ‘Gelişimsel Yüğü’ için 0.94 ,

‘Fiziksel Yük’ için 0.94, ‘Sosyal Yük’ için 0.82, ‘Duygusal Yük’ için 0.94 ’ olarak belirtilmiştir (83).

3.3.2. Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS)

Sağlık hizmeti verilen tüm basamaklara başvuran hasta grubuna uygulanan, kişide anksiyete ve depresyon riskini belirlemek ve seviyesini ölçmek amacıyla yapılan bu ölçek 14 sorudan oluşmaktadır. Tek sayılı sorular anksiyeteyi, çift sayılı sorular ise depresyonu ölçmektedir. Dörtlü Likert tipi ölçüm sağlayan bu ölçek hasta tarafından uygulanır. Her maddenin puanlaması farklı olup 1, 3, 5, 6, 8, 10, 11. ve 13. maddeler giderek azalan şiddet gösterirler ve puanlama 3, 2, 1, 0 biçimindedir. Öte yandan, 2, 4, 7, 9, 12. ve 14. maddeler ise 0, 1, 2, 3 biçiminde puanlanırlar. Değerlendirmede tek sayılı soruların puanı anksiyete alt ölçeği için toplanır, çift sayılı soruların puanı depresyon alt ölçeği için toplanır. Ülkemizde geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Ömer Aydemir ve arkadaşları tarafından yapılmış olup, anksiyete alt ölçeği için kesme puanı 10/11, depresyon alt ölçeği için kesme puanı 7/8 olarak bulunmuştur. Buna göre bu puanların üzerinde alanlar risk altında olarak değerlendirilmektedir (104,105).

3.3.3. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu

WHOQOL-BREF TR, çeşitli ülkelerden başlangıçta 15 merkezin katkısıyla Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından yaşam kalitesinin öznel olarak değerlendirilmesi amacıyla geliştirilmiş bir değerlendirme aracıdır. Birisi genel algılanan yaşam kalitesi, diğeri algılanan sağlık durumunun sorgulandığı iki soru ile birlikte toplam 26 soruyu kapsamaktadır. Soruların son 15 gün dikkate alınarak yanıtlanması istenilmektedir. İlk iki genel soru dışındaki sorular kullanılarak dört boyut değerlendirilir. Bu dört alan fiziksel, psikolojik, sosyal ilişkiler ve çevresel alanlardır.

Kişinin hastalığın ya da maruz kaldığı faktörlerin yarattığı somut ve fiziksel bulguları nasıl algıladığını, hastalık ile fiziksel aktivite, sosyal ilişkiler ve çevrenin nasıl bir ilişki içinde olduğunu ölçmektedir. Yanıtlar hastanın yaşadıklarının şiddetini, sıklığını, yaşadıklarına ilişkin yorumunu içermektedir. Fiziksel alanda, gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, hareketlilik,

ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü ile ilgili sorular yer almaktadır. Psikolojik alan, olumlu ve olumsuz duygular, benlik saygısı, beden imgesi ve dış görünüş, kişisel inançlar ve dikkatten oluşmaktadır. Sosyal ilişkiler alanı ise diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek ve cinsel yaşam ile ilgili sorulardan oluşmaktadır. Ölçeğin çevre boyutunda yaşanılan ev ortamı, fiziksel güvenlik ve emniyet, maddi kaynaklar, sağlık hizmeti alabilme, boş zamanları değerlendirme, fizik çevre ve ulaşım ile ilgili sorular bulunmaktadır. WHOQOL-BREF-TR her alana karşılık gelen soruların puan değerlerinin toplanması ve ardından puanların 0-100 puan aralığına veya alternatif olarak 4-20 puan aralığına dönüştürülmesiyle hesaplanır, biz çalışmamızda 4-20 arasındaki puanlamayı kullandık. İlk iki soru bir alana karşılık gelmez, ancak yaşam kalitesinin küresel olarak değerlendirilmesini sağlamayı amaçlar bu nedenle bu iki soru 1-5 arası puanlanarak ayrıca hesaplandı. Ölçeğe ait toplam bir puan hesaplanmamaktadır, puan yükseldikçe yaşam kalitesinin yükseldiğini gösterir. Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliği Eser ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (106,107).

3.4. Verilerin Analizi

Veriler SPSS 26.0 programında analiz edilmiştir. Çalışmaya katılan engelli bireylere bakım veren kişilerin ve bakım alan hastaların sosyo demografik verileri için tanımlayıcı istatistikler yapılmıştır. Bakım veren bireylerin demografik verilerine göre Bakım Yüğü Enventeri, Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği ve Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği ile karşılaştırılması yapıldı. Normal dağılımlı gruplarda iki değişkenli, değişkenlerin bağımsız olduğu durumlarda bağımsız örneklemli t testi, non-parametrik değişkenlerde ise Mann-Whitney U testi kullanarak analiz edildi. Sayısal verilerin normal dağılımlı ikiden fazla grup arasındaki karşılaştırmalarda One Way Anova, normal dağılım göstermeyenlerde ise Kruskal Wallis testi kullanıldı. Sayısal veriler arasındaki ilişkilerin değerlendirilmesinde Spearman's Korelasyon Analizi kullanılmıştır. p değerinin <0,05 olduğu durumlarda aradaki fark anlamlı olarak kabul edildi.

4. BULGULAR

Engelli bireylere primer bakım veren toplam 124 kişi çalışmaya alındı. Araştırmaya katılan annelerin yaş ortalaması $37,59 \pm 9,828$ yıl (en küçüğü 23, en büyüğü 66 yaşında) idi. Medeni durumlarına bakıldığında 96 kişi (%77,4) evli, 28 kişi ise (%32,6) bekar, eşinden ayrılmış veya eşi vefat etmiş olarak yaşamaktaydı. Aile yapılarına bakıldığında 100 kişi (80,6) çekirdek aile, 24 kişi (%19,4) geniş aile yapısına sahipti. Bakım veren annelerin çocuk sayılarına bakıldığında; 1 çocuğu olanlar 51 kişi (%41,1), 2 çocuğu olanlar 35 kişi (28,2), 3 ve üzeri sayıda çocuğu olanlar 38 kişi (%30,6) olarak belirlendi. Bakım verenlerin eğitim durumları; 42 kişi (%33,9) düşük eğitim seviyesinde (okur-yazar değil ve ilkokul mezunu), 50 kişi (%40,3) orta eğitim seviyesinde (ortaokul ve lise mezunu), 32 kişi (%25,8) ise yüksek eğitim seviyesinde (üniversite ve üzeri) şeklinde idi. Çalışma durumlarına bakıldığında 108 kişi (%87,1) çalışmıyor 16 kişi (%12,9) ise çalışıyor olarak belirlendi. Aylık gelire bakıldığında çalışmayı yaptığımız tarihlerin asgari ücret miktarı göz önünde bulundurularak 76 kişi (%61,3) 2700 tl'nin altında düşük gelirli, 20 kişi (%16,1) 2700-4400 tl arası orta gelirli, 28 kişi (%22,6) ise 4400tl üzeri yüksek gelirli olarak belirtildi. (Tablo 1)

Tablo 1. Bakım veren annelerin sosyo-demografik özellikleri

		n	%
Medeni Durumu	Evli	96	77,4
	Boşanmış/Eşi vefat etmiş	28	32,6
Aile yapısı	Çekirdek aile	100	80,6
	Geniş aile	24	19,4
Çocuk sayısı	1 çocuk	51	41,1
	2 çocuk	35	28,2
	3 ve üzeri çocuk	38	30,6
Eğitim Durumu	Düşük Eğitim Seviyesi	42	33,9
	Orta Eğitim Seviyesi	50	40,3
	Yüksek eğitim Seviyesi	32	25,8

Çalışma durumu	Hayır	108	87,1
	Evet	16	12,9
Aylık Geliri	Düşük	76	61,3
	Orta	20	16,1
	Yüksek	28	22,6

Bakım veren annelerin sağlık durumları ve ilaç kullanımları değerlendirildiğinde; kronik hastalığa sahip olmayanların sayısı 88 (%71,0) iken kronik hastalığı olan bakım verenlerin sayısı 36 (%29,0) idi. Bakım verenlerden psikiyatrik hastalığı olmayanlar 110 kişi (% 88,7),psikiyatrik hastalığı olanlar 14 (% 11,3) kişiydi. Psikiyatrik ilaç kullanmayanlar 114 kişi (%91,6), kullananların 10 kişi (%8,1) idi. (Tablo 2)

Tablo 2. Bakım veren annelerin sağlık durumları ve ilaç kullanım durumları

		n	%
Kronik hastalık durumu	Yok	88	71,0
	Var	36	29,0
Psikiyatrik hastalık durumu	Yok	110	88,7
	Var	14	11,3
Psikiyatrik ilaç kullanımı	Hayır	114	91,9
	Evet	10	8,1

Bakım veren annelerin bakım verdikleri çocuklarının engellilik türüne bakıldığında 50'si (%40,3) bedensel engelli, 46'sı (%37,1) zihinsel engelli, 28'i (%22,6) hem bedensel hem zihinsel engelliydi. Engelli raporu olmayanlar 54 kişi (%43,5) iken engelli raporu olanlar 70 kişi (%56,5) idi. Bakım veren annelerden bakıcı aylığı almayanlar 54 kişi (%43,5), bakıcı aylığı alanlar 70 kişi (%56,5) idi. (Tablo 3)

Tablo 3. Engellilik durumu ile ilgili bilgiler

		n	%
Engellilik türü	Bedensel	50	40,3
	Zihinsel	46	37,1
	Hem bedensel hem zihinsel	28	22,6
Engelli raporu varlığı	Yok	54	43,5
	Var	70	56,5
Bakıcı aylığı varlığı	Almıyor	54	43,5
	Alıyor	70	56,5

Çalışmaya alınan 124 annenin bakmakla yükümlü oldukları engelli çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine bakıldığında 84 hastanın (%55,2) kadın, 68 hastanın (%44,8) ise erkek olduğu görülmektedir. Bakım alan bireylerin yaş ortalaması $9,35 \pm 7,37$ yıl (en küçüğü 1, en büyüğü 28 yaşında) idi. Bakım alanların 69'u (%55,6) erkek, 55'i (%44,4) kadındı. Engelli bireylerden doğumda tanı alanlar 82 (%66,1) kişiyken, doğumda tanı almayanlar 42 (%33,9) kişiydi. Bakım alanların eşlik eden kronik hastalık varlığı sorgulandığında 94'ünde (%75,8) olmadığı, 30'unda (%24,2) olduğu tespit edildi. Bakım alanların beslenme şekillerine baktığımızda 64'ü (%51,6) kendi başına yiyebiliyorken, 60'ı (%48,4) yardımla yemeklerini yiyebildikleri belirlendi. Banyo ihtiyaçlarına baktığımızda 10 kişi (%8,1) kendi başına, 114 kişi (%91,6) yardımla banyo yapabildikleri belirlendi. Tuvalet ihtiyaçlarını ise 30'u (%24,2) kendi başına, 33ü (%26,6) yardımla, 61'i (%49,2) ise idrar sondası/alt bezi kullanarak ihtiyaçlarını giderebildikleri belirlendi. (Tablo 4)

Tablo 4. Bakım alan engelli bireylerin sosyo-demografik özellikleri

		n	%
Cinsiyet	Kadın	56	45,4
	Erkek	68	54,8
Doğduğunda tanı alması	Hayır	42	33,9
	Evet	82	66,1

Eşlik eden kronik hastalıklar	Hayır	94	75,8
	Evet	30	24,2
Beslenme şekli	Ağızdan (kendisi)	64	51,6
	Ağızdan (yardımla)	60	49,4
Banyo ihtiyacı	Kendi başına	10	8,1
	Yardımla	114	91,9
Tuvalet ihtiyacı	Tuvalete giderek (kendi başına)	30	24,2
	Tuvalete giderek (yardımla)	33	26,6
	İdrar sondası/alt bezi kullanıyor	61	49,2

Bakım veren annelerin engelli çocukları ile geçirdikleri süreye bakıldığında; bu zamana kadar ortalama $8,4 \pm 7,2$ yıldır (en az 1, en çok 28 yıl) bakım vermekle ilginirlerken, günlük verdikleri bakım saati ise ortalama $8,7 \pm 4,4$ saat (en az 1 en çok 18 saat) olarak tespit edildi. (Tablo 5)

Tablo 5. Bakım veren annelerin engelli çocukları ile geçirdikleri süre

	Ort±SS*	En az	En çok
Bakım verme yılı	$8,4 \pm 7,2$	1	28
Günlük bakım saati	$8,7 \pm 4,4$	1	18

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma

Engelli çocuk konusunda, annenin algıladığı aile bireylerinin desteği ya da profesyonel destek ihtiyacı 10 soruyla detaylı olarak sorgulandı. Tek örneklemli t testi ile test değeri 3.0 alınarak yapılan analiz sonucunda; ‘Size yardımcı olacak birine ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanı ($3,2 \pm 1,2$) istatistiksel açıdan anlamsız ($t=1,811$, $p=0,073$) olarak bulundu. ‘Bakım verdiğiniz kişinin yanında olmadığınız anlarda yanında kalacak kişi desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanı ($3,3 \pm 1,2$) istatistiksel açıdan anlamlı ($t=3,333$, $p=0,001$) olarak bulundu. ‘Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyahat, ev ziyareti, hastane ziyareti gibi)

götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanı (3,2±1,4) istatistiksel açıdan anlamlı (t=2,009, p=0,047) olarak bulundu. ‘Bakım verirken güç gerektiren (tuvalet, banyo yaptırma gibi) durumlar esnasında bakıcı desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanı (2,6±1,5) istatistiksel açıdan anlamlı (t=-2,384, p=0,019) olarak bulundu. ‘Bakılan kişi için akraba veya yakınlarınızdan birinin bakıcı olmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanı (2,3±1,3) istatistiksel açıdan anlamlı (t=-5,643, p=0,000) olarak bulundu. ‘Bakılan kişi için ücretli profesyonel bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanı (2,2±1,5) istatistiksel açıdan anlamlı (t=-5,491, p=0,000) olarak bulundu. ‘Bakılan kişi için devlet tarafından bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanı (2,6±1,7) istatistiksel açıdan anlamlı (t=-2,321, p=0,022) olarak bulundu. ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu birileriyle ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanı (2,3±1,2) istatistiksel açıdan anlamlı (t=-6,274, p=0,000) olarak bulundu. ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanı (2,2±1,1) istatistiksel açıdan anlamlı (t=-6,902, p=0,000) olarak bulundu. ‘Bakım vermekle ilgili durumunuzdan dolayı profesyonel ruhsal destek almayı ne kadar sıklıkla düşünürsünüz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanı (2,2±1,1) istatistiksel açıdan anlamlı (t=-7,082, p=0,000) olarak bulundu. (Tablo 6)

Tablo 6. Destek ihtiyacı ile ilgili bilgiler

	Ort±SS*	t*	p
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	3,2±1,2	1,811	0,073
Engelli bireyin yanında olamadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,3±1,2	3,333	0,001††
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	3,2±1,4	2,009	0,047†
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	2,6±1,5	-2,384	0,019†
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	2,3±1,3	-5,643	0,000††

Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,2±1,5	-5,491	0,000 ^{††}
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,6±1,7	-2,321	0,022 [†]
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	2,3±1,2	-6,274	0,000 ^{††}
Ruhsaldurumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	2,2±1,1	-6,902	0,000 ^{††}
Profesyonelruhsaldestek ihtiyacı	2,2±1,1	-7,082	0,000 ^{††}

*1: En az, 5: En çok Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, Tek örneklemlili t testi kullanılmış, test değeri=3.0 olarak alınmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ile değeriendirilen ortalama bakım yüğü puanı40,97±17,660idi. Ölçeğin alt gruplarına bakıldığında; zaman bağımlı yüğü ortalaması 15,44±5,096, gelişimsel yüğü ortalaması 8,32±5,490, fiziksel yüğü ortalaması 9,052±6,539, sosyal yüğü ortalaması 6,02±5,140, duygusal yüğü ortalaması 2,15±2,734 idi (Tablo 7). Bakım veren annelerin maruz kaldıkları bakım yüğü derecelerine bakıldığında; bakım verenlerden 22 kişinin (%17,74) bakım yüğü riskinin olmadığına, 28 kişinin ise (%22,58) bakım yüğü riski ile 74 kişinin (%59,67) yüksek bakım yüğü ile karşı karşıya olduğu görülmüştür. (Tablo 8)

Tablo 7. Bakım veren annelerin Bakım Yüğü Envanteri(BYE) ortalama skorları

	Ort. ± SS*
Zaman Bağımlı Yüğü	15,44±5,096
Gelişimsel Yüğü	8,32±5,490
Fiziksel Yüğü	9,052±6,539
Sosyal Yüğü	6,02±5,140
Duygusal Yüğü	2,15±2,734
Toplam Bakım Yüğü Skoru	40,97±17,660

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma

Tablo 8. Bakım veren annelerin Bakım Yüğü Envanteri ile değeriendirilmesi

	Bakım Yüğü Derecesi	n	%
Bakım yüğü riski yok	0 – 23,9 arası	22	17,74
Bakım yüğü riski mevcut	24 – 35,9 arası	28	22,58
Yüksek bakım yüğü mevcut	36 ve üzeri	74	59,67

Bakım veren annelerin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği ortalama skorlarına baktığımızda ortalama anksiyete puanı $9,89\pm3,714$, ortalama depresyon puanı $8,90\pm3,032$ idi (Tablo 9). Bakım veren annelerin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) ile depresyon ve anksiyete riskleri değerlendirildiğinde bireylerin 86’unda (%69,4) depresyon riski, 62 kişide ise (%50,0) anksiyete riski mevcuttu. (Tablo 10)

Tablo 9. Bakım veren annelerin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) ortalama skorları

	Ort$\pm$SS*
HAD-A (Anksiyete)	9,89 $\pm$ 3,714
HAD-D (Depresyon)	8,90 $\pm$ 3,032

* Ort $\pm$ SS: Ortalama $\pm$ Standart Sapma

Tablo 10. Bakım veren annelerin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) ile risk değerlendirmesi

	Değerlendirme	HADS skor	n	%
HAD-A (Anksiyete)	Risk yok	0-10 puan	62	50,0
	Risk var	11-21 puan	62	50,0
HAD-D (Depresyon)	Risk yok	0-7 puan	38	30,6
	Risk var	8-21 puan	86	69,4

Çalışmaya katılan bakım verenlerin yaşam kalitesi ölçeği (WHOQL-Bref-TR) ile yapılan değerlendirmede ortalama yaşam kalitesi puanı $51,32\pm10,335$ olarak bulunmuştur. Yaşam kalitesi ölçeği alt gruplarına bakıldığında; bedensel alan ortalaması $13,45\pm2,685$, ruhsal alan ortalaması $13,18\pm2,443$, sosyal alan ortalaması $12,37\pm2,942$, çevresel alan ortalaması ise $12,32\pm2,265$ olarak bulunmuştur. Yaşam kalitesi ölçeğinin 1. sorusu olan ‘Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalaması $3,02\pm0,754$, 2. sorusu olan ‘Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalaması $3,05\pm1,043$ olarak bulundu (Tablo 11).

Tablo 11. Bakım veren annelerde Yaşam kalitesi ölçeği (WHOQL- Bref-TR) alanlarının ortalama skorları.

	Ort. ± SS
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)*	3,02±0,754
Algılanan sağlık (2.soru)*	3,05±1,043
Bedensel Alan	13,45±2,685
Ruhsal Alan	13,18±2,443
Sosyal Alan	12,37±2,942
Çevresel Alan	12,32±2,265
Toplam puan	51,32±10,335

*WHOQOL-BREF-TR her alana karşılık gelen soruların puan değerlerinin toplanması 4-20 puan aralığına dönüştürülmesiyle hesaplanır. İlk iki soru bir alana karşılık gelmez, ancak yaşam kalitesinin küresel olarak değerlendirilmesini sağlamayı amaçlar bu nedenle bu iki soru 1-5 arası puanlanarak ayrıca hesaplandı.

Bakım veren annelerin destek ihtiyacının medeni duruma göre farklılığına bakıldığında, ‘Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyahat, ev ziyareti, hastane ziyareti gibi) götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanının eşi olmayan annelerde, eşi olanlara göre anlamlı olarak azaldığı ($t=2,977$, $p=0.004$) görüldü. ‘Bakılan kişi için devlet tarafından bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanının, eşi olmayan annelerde eşi olanlara göre anlamlı olarak azaldığı ($t=2,320$, $p=0.022$) görüldü. ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu birileriyle ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanının, eşi olmayan annelerde eşi olanlara göre anlamlı olarak azaldığı ($t=2,977$, $p=0.001$) görüldü. ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanının, eşi olmayan annelerde eşi olanlara göre anlamlı olarak azaldığı ($t=3,376$, $p=0.012$) görüldü. ‘Bakım vermekle ilgili durumunuzdan dolayı profesyonel ruhsal destek almayı ne kadar sıklıkla düşünürsünüz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanının, eşi olmayan annelerde eşi olanlara göre anlamlı olarak azaldığı ($t=3,129$, $p=0.002$) görüldü. Kalan diğer soruların ortalama puanlarında medeni duruma göre anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 12)

Tablo 12. Eşi olan ve olmayanlara göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Medeni durum		t*	p
	Eşi olan (n=96) Ort±SS*	Eşi olmayan (n=28) Ort±SS		
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	3,25±1,2	3,07±1,3	0,643	0,521
Engelli bireyin yanında olamadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,44±1,1	3,14±1,5	1,108	0,270
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	3,46±1,3	2,57±1,3	2,977	0,004^{††}
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	2,75±1,5	2,29±1,6	1,370	0,173
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	2,38±1,3	2,07±1,4	1,033	0,304
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,31±1,5	1,93±1,4	1,167	0,246
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,83±1,6	2,00±1,6	2,320	0,022[†]
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	2,50±1,2	1,64±0,8	3,376	0,001^{††}
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	2,42±1,1	1,79±1,1	2,565	0,012[†]
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	2,42±1,2	1,64±0,9	3,129	0,002^{††}

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, İki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†] p<0,05, ^{††} p<0,01.

Bakım verenlerin medeni durumlarına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) toplam bakım yüğü skor ortalamalarına bakıldığında eşı olmayan annelerde eşı olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı ($t= 0.093$, $p=0,000$) görüldü. Bakım verenlerin medeni durumlarına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında eşı olmayan annelerde eşı olanlara göre gelişimsel yükün istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı ($t=3,837$, $p=0.000$), fiziksel yükün istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı ($t=4,752$, $p=0.000$), sosyal yükün istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı ($t=2,765$, $p=0.007$), duygusal yükün istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı ($t=2,746$, $p=0.007$) görüldü. Zaman bağımlı yükün skor ortalaması, eşı olmayan annelerle eşı olanlar karşılaştırıldığında anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 13)

Tablo 13. Eşı olan ve olmayanlara göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Medeni durum		t*	p
	Eşı olan (n=96) Ort±SS*	Eşı olmayan (n=28) Ort±SS		
Zaman Bağımlı Yüğü	15,9±4,3	13,8±6,9	1,882	0,062
Gelişimsel Yüğü	9,2±5,4	5,0±4,0	3,837	0,000 ^{††}
Fiziksel Yüğü	10,4±6,6	4,2±3,1	4,752	0,000 ^{††}
Sosyal Yüğü	6,6±5,4	3,7±3,2	2,765	0,007 ^{††}
Duygusal Yüğü	2,5±2,9	0,9±0,9	2,746	0,007 ^{††}
Toplam Bakım Yüğü Skoru	44,8±17,0	27,7±12,7	4,891	0,000 ^{††}

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, İki bağımsız örneklemlı t testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Bakım verenlerin medeni durumlarına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) anksiyete puan ortalamalarına bakıldığında eşı olmayan annelerde eşı olanlara göre anlamlı olarak azaldığı ($t=3,695$, $p=0,000$) görüldü, depresyon puan ortalamalarına bakıldığında anlamlı olarak fark görülmedi. (Tablo 14)

Tablo 14. Eşi olan ve olmayanlara göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Medeni durum		t*	p
	Eşi olan (n=96) Ort±SS*	Eşi olmayan (n=28) Ort±SS		
HAD-A (Anksiyete)	10,5±3,9	7,7±4,7	3,695	0,000[†]
HAD-D (Depresyon)	9,1±2,9	8,0±3,3	1,662	0,099

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, İki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†]p<0,01.

Bakım verenlerin medeni durumlarına göre yaşam kalitesi ölçeğinin (WHOQL-Bref) 1. sorusunun puan ortalamalarına bakıldığında eşi olan annelerde eşi olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı (t=-2,182, p=0,031) görüldü. Bakım verenlerin medeni durumlarına göre yaşam kalitesi ölçeğinin 2. sorusunun puan ortalamalarına bakıldığında eşi olan annelerde eşi olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı (t=-3,591, p=0,000) görüldü. Bakım verenlerin medeni durumlarına göre yaşam kalitesi ölçeği (WHOQL-Bref) alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında eşi olan annelerde eşi olmayanlara göre bedensel alanda istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı (t=-5,674, p=0.000), Çevresel alanda istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı (t=-3,460, p=0.001) görüldü. Ruhsal alan ve sosyal alan alt boyutlarının skor ortalaması, eşi olan annelerle eşi olmayanlar karşılaştırıldığında anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 15)

Tablo 15. Eşi olan ve olmayanlara göre Yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Medeni durum		t*	p
	Eşi olan (n=96) Ort±SS*	Eşi olmayan (n=28) Ort±SS		
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	2,94±0,7	3,29±0,7	-2,182	0,031[†]
Algılanan sağlık (2.soru)	2,88±0,9	3,64±1,0	-3,591	0,000^{††}
Bedensel Alan	12,79±2,5	15,71±1,6	-5,674	0,000^{††}
Ruhsal Alan	12,96±2,3	13,93±2,5	-1,868	0,064

Sosyal Alan	12,15±2,8	13,14±3,2	-1,587	0,115
Çevresel Alan	11,96±2,2	13,57±2,0	-3,460	0,001^{††}

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, İki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Bakım veren annelerin destek ihtiyacının aile yapısına göre farklılığına bakıldığında, ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanının, çekirdek ailelerde geniş ailelere göre anlamlı olarak arttığı (Z=-3,118, p=0.002) görüldü. Kalan diğer soruların ortalama puanlarında aile yapısına göre anlamlı bir farklılık saptanmadı (Tablo 16).

Tablo 16. Aile yapısına göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Aile yapısı		Z*	p
	Çekirdek aile (n=100) Ort±SS*	Geniş aile (n=24) Ort±SS		
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	3,24±1,2	3,08±1,3	-0,467	0,641
Engelli bireyin yanında olamadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,46±1,2	3,00±1,2	-1,613	0,107
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	3,30±1,4	3,08±1,5	-0,636	0,525
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	2,72±1,5	2,33±1,5	-1,153	0,249
Akraba/yakınlardan birinin	2,22±1,3	2,67±1,4	-1,557	0,119

bakıcı olması ihtiyacı				
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyacı	2,16±1,5	2,50±1,4	-1,145	0,252
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyacı	2,66±1,7	2,58±1,6	-0,226	0,821
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	2,22±1,2	2,67±1,2	-1,673	0,094
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	2,14±1,1	2,83±0,9	-3,118	0,002^{††}
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	2,24±1,2	2,25±1,1	-0,237	0,812

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, Mann Whitney U testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Bakım verenlerin aile yapısına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) toplam bakım yükü ve alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında çekirdek aile yapısı ve geniş aile yapısı arasında anlamlı bir farklılık saptanmadı (Tablo 17).

Tablo 17. Aile yapısına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Aile yapısı		Z*	p
	Çekirdek aile (n=100) Ort±SS*	Geniş aile (n=24) Ort±SS*		
Zaman Bağımlı Yüğü	15,82±4,840	13,83±5,895	-1,634	0,102
Gelişimsel Yüğü	7,90±5,196	10,08±6,399	-1,762	0,078
Fiziksel Yüğü	9,00±6,527	9,27±6,725	-0,038	0,970
Sosyal Yüğü	6,04±5,195	5,92±5,012	-0,089	0,929
Duygusal Yüğü	2,08±2,820	2,42±2,376	-1,109	0,267
Toplam Bakım Yüğü Skoru	40,84±17,575	41,52±18,382	-0,063	0,950

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, Mann Whitney U testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Bakım verenlerin aile yapılarına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) anksiyete ve depresyon puanlarının her ikisinin de ortalamalarına bakıldığında çekirdek aile yapısı ve geniş aile yapısı arasında anlamlı olarak fark görülmedi (Tablo 18).

Tablo 18. Aile yapısına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Aile Yapısı		Z*	p
	Çekirdek aile (n=100) Ort±SS*	Geniş aile (n=24) Ort±SS*		
HAD-A (Anksiyete)	9,88±3,5	9,92±4,5	-0,102	0,919
HAD-D (Depresyon)	8,88±3,1	9,00±2,6	-0,229	0,819

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, Mann Whitney U testi kullanılmıştır. †p<0,01.

Bakım verenlerin medeni durumlarına göre yaşam kalitesi ölçeğinin (WHOQL-Bref) 1. sorusunun puan ortalamalarına, 2. sorusunun puan ortalamalarına, alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında çekirdek aile yapısı ve geniş aile yapısı arasında anlamlı bir farklılık saptanmadı (Tablo 19).

Tablo 19. Aile yapısına göre yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Aile Yapısı		Z*	p
	Çekirdek aile (n=100) Ort±SS*	Geniş aile (n=24) Ort±SS*		
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	3,06±0,7	2,83±0,5	-1,788	0,074

Algılanan sağlık (2.soru)	3,02±0,9	3,17±1,3	-0,834	0,404
Bedensel Alan	13,24±2,7	14,33±2,1	-1,647	0,100
Ruhsal Alan	13,20±2,4	13,08±2,4	-0,694	0,487
Sosyal Alan	12,60±2,7	11,42±3,5	-1,523	0,128
Çevresel Alan	12,42±2,3	11,92±2,0	-1,047	0,295

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, Mann Whitney U testi kullanılmıştır. † p<0,05, †† p<0,01.

Bakım verenlerin destek ihtiyacının çocuk sayısına göre farklılığına bakıldığında ‘Size yardımcı olacak birine ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı (F=6,000, p=0,003) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında 1 çocuk sahibi annelerin ortalama puanları 2 çocuk sahibi annelerin ortalama puanlarından anlamlı (p=0,002) olarak düşük olduğu saptandı. ‘Bakılan kişi için akraba veya yakınlarınızdan birinin bakıcı olmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı (F=4,753, p=0,010) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında 1 çocuk sahibi annelerin ortalama puanları 2 çocuk sahibi annelerin ortalama puanlarından anlamlı (p=0,007) olarak düşük olduğu saptandı. ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu birileriyle ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı (F=7,020, p=0,001) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında 2 çocuk sahibi annelerin ortalama puanları 1 çocuk ve 3 ve üzeri çocuk sahibi annelerin ortalama puanları arasında anlamlı (p=0,001, p=0,031) fark olduğu saptandı. ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı (F=4,927, p=0,009) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında 1 çocuk sahibi annelerin ortalama puanları 2 çocuk sahibi annelerin ortalama puanlarından anlamlı (p=0,002) olarak düşük olduğu saptandı (Tablo 20- 21).

Tablo 20. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Çocuk Sayısı			F*	p
	1 çocuk (n=51) Ort±SS*	2 çocuk (n=35) Ort±SS	3 ve daha fazla çocuk (n=38) Ort±SS		
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	2,80±1,2	3,74±1,2	3,26±1,2	6,000	0,003 ^{††}
Engelli bireyin yanında olamadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,16±1,2	3,69±1,0	3,37±1,3	1,918	0,151
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	2,98±1,2	3,26±1,5	3,63±1,4	2,304	0,104
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	2,37±1,6	2,49±1,4	3,16±1,6	3,022	0,052
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	1,96±1,2	2,86±1,4	2,26±1,2	4,753	0,010 ^{††}
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,14±1,6	2,49±1,5	2,11±1,3	0,701	0,498
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,41±1,7	3,17±1,7	2,47±1,5	2,398	0,095
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	1,96±0,9	2,91±1,3	2,21±1,2	7,020	0,001 ^{††}
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	1,96±0,9	2,74±1,2	2,26±1,1	4,927	0,009 ^{††}
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	2,10±1,1	2,60±1,3	2,11±1,0	2,245	0,110

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01

Tablo 21. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Çocuk sayısı	(J) Çocuk sayısı	Ortalama fark (I-J)	p
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	1	2	-0,939	0,002^{††}
		3 ve üzeri	-0,459	0,199
	2	1	0,939	0,002^{††}
		3 ve üzeri	0,480	0,228
	3 ve üzeri	1	0,459	0,199
		2	-0,480	0,228
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	1	2	-0,896	0,007^{††}
		3 ve üzeri	-0,302	0,539
	2	1	0,896	0,007^{††}
		3 ve üzeri	0,594	0,141
	3 ve üzeri	1	0,302	0,539
		2	-0,594	0,141
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	1	2	-0,954	0,001^{††}
		3 ve üzeri	-0,250	0,583
	2	1	0,954	0,001^{††}
		3 ve üzeri	0,704	0,031[†]
	3 ve üzeri	1	0,250	0,583
		2	-0,704	0,031^{††}
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	1	2	-0,782	0,006^{††}
		3 ve üzeri	-0,302	0,430
	2	1	0,782	0,006^{††}
		3 ve üzeri	0,480	0,173
	3 ve üzeri	1	0,302	0,430
		2	-0,480	0,173

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. [†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

Bakım verenlerin çocuk sayısına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) toplam bakım yüğü ve alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında gelişimsel yüğü alt boyut puanlarının ortalama skorları arasında anlamlı ($F=3,487$, $p=0,034$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında 3 ve üzeri çocuk sahibi annelerin ortalama puanları 2 çocuk sahibi annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,047$) olarak düşük olduğu saptandı. Diğer alt boyutlar ve toplam bakım yüğü skorları arasında anlamlı fark bulunamadı. (Tablo 22-23)

Tablo 22. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Çocuk Sayısı			F*	p
	1 çocuk (n=51) Ort±SS*	2 çocuk (n=35) Ort±SS	3 ve daha fazla çocuk (n=38) Ort±SS		
Zaman Bağımlı Yüğü	14,84±5,9	14,66±4,9	16,95±3,6	2,483	,088
Gelişimsel Yüğü	7,69±4,7	10,34±5,770	7,32±5,8	3,487	0,034†
Fiziksel Yüğü	9,167±6,3	8,214 7,1	9,671±6,3	0,461	0,632
Sosyal Yüğü	6,00±5,1	6,23±4,9	5,84±5,3	0,051	0,950
Duygusal Yüğü	1,69±2,2	3,03±3,6	1,95±2,1	2,719	0,070
Toplam Bakım Yüğü Skoru	39,382±16,4	42,471±19,1	41,724±18,0	0,363	0,696

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. †p<0,05, ††p<0,01.

Tablo 23. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre bakım yüğü envanteri (BYE) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Çocuk sayısı	(J) Çocuk sayısı	Ortalama fark (I-J)	p
Gelişimsel Yüğü	1	2	-2,657	0,067
		3 ve üzeri	0,370	0,945
	2	1	2,657	0,067
		3 ve üzeri	3,027	0,047†
	3 ve üzeri	1	-0,370	0,945
		2	-3,027	0,047†

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. †p<0.05.

Bakım verenlerin çocuk sayılarına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) anksiyete puanlarının ortalamaları arasında anlamlı fark bulunamadı. Depresyon puanlarının ortalamalarına bakıldığında anlamlı ($F=6,165$, $p=0,003$) olarak fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında 2 çocuk sahibi annelerin ortalama puanları 1 çocuk sahibi annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,002$) olarak düşük olduğu saptandı. (Tablo 24-25)

Tablo 24. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Çocuk Sayısı			F*	p
	1 çocuk (n=51) Ort±SS*	2 çocuk (n=35) Ort±SS	3 ve daha fazla çocuk (n=38) Ort±SS		
HAD-A (Anksiyete)	3,67±0,5	3,70±0,625	3,69±0,5	1,833	0,164
HAD-D (Depresyon)	2,64±0,3	2,67±0,4	3,41±0,5	6,165	0,003^{††}

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Tablo 25. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre Hastane anksiyete - depresyon ölçeği (HADS) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Çocuk sayısı	(J) Çocuk sayısı	Ortalama fark (I-J)	p
HAD A	1	2	2,216	0,002^{††}
		3 ve üzeri	1,218	0,129
	2	1	-2,216	0,002^{††}
		3 ve üzeri	-0,998	0,312
	3 ve üzeri	1	-1,218	0,129
		2	0,998	0,312

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. [†]p<0.05, ^{††}p<0.01

Bakım verenlerin çocuk sayısına göre yaşam kalitesi ölçeğinin (WHOQL-Bref-TR) 1. sorusunun puan ortalamaları arasında anlamlı ($F=6,755$, $p=0,002$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında 2 çocuk sahibi annelerin ortalama puanları 1 çocuk ve 3 ve üzeri çocuk sahibi annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,024$, $p=0,001$) fark olduğu saptandı. Ruhsal alan alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı ($F=3,699$, $p=0,028$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında 1 çocuk sahibi annelerin ortalama puanları 3 ve üzeri çocuk sahibi annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,033$) olarak düşük olduğu saptandı. 2. Soru ve diğer alt boyut puan ortalamaları arasında fark bulunamadı. (Tablo 26-27)

Tablo 26. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Çocuk Sayısı			F*	p
	1 çocuk (n=51) Ort±SS*	2 çocuk (n=35) Ort±SS	3 ve daha fazla çocuk (n=38) Ort±SS		
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	3,08±0,4	2,66±0,7	3,26±0,9	6,755	0,002^{††}
Algılanan sağlık (2.soru)	2,92±0,9	2,94±0,9	3,32±1,1	1,831	0,165
Bedensel Alan	13,78±2,5	12,60±2,6	13,79±2,7	2,513	0,085
Ruhsal Alan	12,49±2,3	13,51±2,1	13,79±2,6	3,699	0,028[†]
Sosyal Alan	12,02±3,2	12,94±2,0	12,32±3,2	1,032	0,359
Çevresel Alan	12,67±2,1	12,51±2,0	11,68±2,5	2,269	0,108

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Tablo 27. Bakım veren annelerin çocuk sayısına göre yaşam kalitesi ölçeği (WHOQL-Bref-TR) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Çocuk sayısı	(J) Çocuk sayısı	Ortalama fark (I-J)	p
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	1	2	0,421	0,024[†]
		3 ve üzeri	-0,185	0,458
	2	1	-0,421	0,024[†]
		3 ve üzeri	-0,606	0,001^{††}
	3 ve üzeri	1	0,185	0,458
		2	0,606	0,001^{††}
Ruhsal Alan	1	2	-1,024	0,129
		3 ve üzeri	-1,299	0,033[†]
	2	1	1,024	0,129
		3 ve üzeri	-0,275	0,876
	3 ve üzeri	1	1,299	0,033[†]
		2	0,275	0,876

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. [†]p<0.05, ^{††}p<0.01

Bakım veren annelerin eğitim durumunun düşük (eğitim almamış ve ilkököl), orta (ortaokul ve lise), yüksek (üniversite ve üzeri) olmasının destek ihtiyacı üzerine etkisi incelendiğinde; ‘Bakım verdiğiniz kişinin yanında olmadığınız anlarda yanında kalacak kişi desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı (F=4,902, p=0,009) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında yüksek eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları düşük ve orta eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı (p=0,038, p=0,009) fark olduğu saptandı. ‘Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyahat, ev ziyareti, hastane ziyareti gibi) götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı (F=3,222, p=0,043) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında orta eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları düşük eğitim düzeyine sahip

annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,033$) olarak düşük olduğu saptandı. ‘Bakım verirken güç gerektiren (tuvalet, banyo yaptırma gibi) durumlar esnasında bakıcı desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($F=3,134$, $p=0,047$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında orta eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları düşük eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,036$) olarak düşük olduğu saptandı. ‘Bakılan kişi için akraba veya yakınlarınızdan birinin bakıcı olmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($F=6,010$, $p=0,003$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında yüksek eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları düşük ve orta eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,011$, $p=0,005$) fark olduğu saptandı. ‘Bakılan kişi için ücretli profesyonel bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($F=6,277$, $p=0,003$) olarak bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında düşük eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları yüksek eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,002$) olarak düşük olduğu saptandı. ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu birileriyle ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($F=4,926$, $p=0,009$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında yüksek eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları düşük ve orta eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,027$, $p=0,011$) fark olduğu saptandı. ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($F=6,295$, $p=0,003$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında yüksek eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları düşük ve orta eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,003$, $p=0,010$) fark olduğu saptandı. ‘Bakım vermekle ilgili durumunuzdan dolayı profesyonel ruhsal destek almayı ne kadar sıklıkla düşünürsünüz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($F=10,024$, $p=0,000$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında yüksek eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları düşük ve orta eğitim düzeyine sahip

annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,000$, $p=0,000$) fark olduğu saptandı. (Tablo 28-29)

Tablo 28. Bakım veren annelerin eğitim durumuna göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Eğitim Durumu			F*	p
	Düşük (n=42) Ort±SS*	Orta (n=50) Ort±SS	Yüksek (n=32) Ort±SS		
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	3,19±1,4	2,96±1,2	3,63±1,0	2,672	0,073
Engelli bireyin yanında olamadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,24±1,3	3,12±1,2	3,94±0,9	4,902	0,009 ^{††}
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	3,67±1,4	2,92±1,3	3,25±1,3	3,222	0,043 [†]
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	3,10±1,7	2,28±1,3	2,63±1,6	3,134	0,047 [†]
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	2,10±1,3	2,04±1,1	3,00±1,3	6,010	0,003 ^{††}
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	1,71±1,3	2,20±1,5	2,94±1,5	6,277	0,003 ^{††}
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,43±1,6	2,52±1,7	3,13±1,6	1,768	0,175
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	2,14±1,0	2,08±1,1	2,88±1,3	4,926	0,009 ^{††}

Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	2,00±0,9	2,12±1,0	2,88±1,4	6,295	0,003 ^{††}
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	1,95±0,9	2,00±1,0	3,00±1,3	10,024	0,000 ^{††}

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01

Tablo 29. Bakım veren annelerin eğitim durumuna göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Eğitim durumu	(J) Eğitim durumu	Ortalama fark (I-J)	p
Engelli bireyin yanında olamadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	Düşük	Orta	0,118	0,886
		Yüksek	-0,699	0,038[†]
	Orta	Düşük	-0,118	0,886
		Yüksek	-0,817	0,009^{††}
	Yüksek	Düşük	0,699	0,038[†]
		Orta	0,817	0,009^{††}
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	Düşük	Orta	0,747	0,033[†]
		Yüksek	0,417	0,419
	Orta	Düşük	-0,747	0,033[†]
		Yüksek	-0,330	0,555
	Yüksek	Düşük	-0,417	0,419
		Orta	0,330	0,555
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	Düşük	Orta	0,815	0,036[†]
		Yüksek	0,470	0,405
	Orta	Düşük	-0,815	0,036[†]
		Yüksek	-0,345	0,592
	Yüksek	Düşük	-0,470	0,405
		Orta	0,345	0,592
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	Düşük	Orta	0,055	0,978
		Yüksek	-0,905	0,011[†]
	Orta	Düşük	-0,055	0,978
		Yüksek	-0,960	0,005^{††}
	Yüksek	Düşük	0,905	0,011[†]
		Orta	0,960	0,005^{††}
Ücretli bakıcı	Düşük	Orta	-0,486	0,260

desteğine ihtiyaç		Yüksek	-1,223	0,002^{††}
		Düşük	0,486	0,260
	Orta	Yüksek	-0,737	0,073
		Düşük	1,223	0,002^{††}
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	Yüksek	Orta	0,737	0,073
		Düşük	0,063	0,966
	Orta	Yüksek	-0,732	0,027[†]
		Düşük	-0,063	0,966
	Yüksek	Yüksek	-0,795	0,011[†]
		Düşük	0,732	0,027[†]
		Orta	0,795	0,011[†]
		Orta	-0,120	0,867
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	Düşük	Yüksek	-0,875	0,003
		Düşük	0,120	0,867
	Orta	Yüksek	-0,755	0,010^{††}
		Düşük	0,875	0,003^{††}
	Yüksek	Orta	0,755	0,010^{††}
		Orta	-0,048	0,977
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	Düşük	Yüksek	-1,048	0,000^{††}
		Düşük	0,048	0,977
	Orta	Yüksek	-1,000	0,000^{††}
		Düşük	1,048	0,000^{††}
	Yüksek	Orta	1,000	0,000^{††}
		Orta	-0,048	0,977

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. [†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

Bakım veren annelerin eğitim düzeyinin düşük (eğitim almamış ve ilkököl), orta (ortaokul ve lise), yüksek (üniversite ve üzeri) olmasının bakım yükü envanteri (BYE) toplam ve alt boyut puanları üzerine etkisi incelendiğinde; zaman bağımlı yük alt boyut skor ortalamaları arasında anlamlı ($F=4,382$, $p=0,015$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında yüksek eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları düşük eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,011$) olarak düşük olduğu saptandı. Gelişimsel yük alt boyut skor ortalamalarına arasında anlamlı ($F=3,488$, $p=0,034$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında düşük eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları yüksek eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,028$) olarak düşük olduğu saptandı. Sosyal yük alt boyut skor ortalamaları arasında anlamlı ($F=7,035$, $p=0,001$) fark bulundu, bu farkın nereden

kaynaklandığına bakıldığında düşük eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları orta ve yüksek eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,039$, $p=0,001$) fark olduğu saptandı. Diğer alt boyut ve toplam bakım yükü skor ortalamaları arasında anlamlı fark bulunamadı. (Tablo 30-31)

Tablo 30. Bakım veren annelerin eğitim durumuna göre Bakım Yükü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Eğitim Durumu			F*	p
	Düşük (n=42) Ort±SS*	Orta (n=50) Ort±SS	Yüksek (n=32) Ort±SS		
Zaman Bağımlı Yük	17,00±4,0	15,32±5,6	13,56±4,9	4,382	0,015 [†]
Gelişimsel Yük	7,10±5,8	8,04±5,1	10,38±4,9	3,488	0,034 [†]
Fiziksel Yük	8,69±6,3	8,95±6,8	9,68±6,4	0,219	0,804
Sosyal Yük	3,90±4,4	6,44±4,7	8,13±5,5	7,035	0,001 ^{††}
Duygusal Yük	1,57±3,4	2,52±2,4	2,31±1,9	1,466	0,235
Toplam Bakım Yükü Skoru	38,26±15,8	41,27±17,9	44,06±19,3	0,991	0,374

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. [†] $p<0,05$, ^{††} $p<0,01$.

Tablo 31. Bakım veren annelerin eğitim durumlarının bakım yükü envanteri (BYE) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Eğitim durumu	(J) Eğitim durumu	Ortalama fark (I-J)	p
Zaman Bağımlı Yük	Düşük	Orta	1,680	0,242
		Yüksek	3,438	0,011[†]
	Orta	Düşük	-1,680	0,242
		Yüksek	1,758	0,265
	Yüksek	Düşük	-3,437	0,011[†]
		Orta	-1,758	0,265
Gelişimsel Yük	Düşük	Orta	-0,945	0,680
		Yüksek	-3,280	0,028[†]
	Orta	Düşük	0,945	0,680
		Yüksek	-2,335	0,138
	Yüksek	Düşük	3,280	0,028[†]
		Orta	-0,945	0,680

		Orta	2,335	0,138
Sosyal Yük	Düşük	Orta	-2,535	0,039[†]
		Yüksek	-4,220	0,001^{††}
	Orta	Düşük	2,535	0,039[†]
		Yüksek	-1,685	0,286
	Yüksek	Düşük	4,220	0,001^{††}
		Orta	1,685	0,286

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. [†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

Bakım veren annelerin eğitim durumunun düşük (eğitim almamış ve ilkököl), orta (ortaokul ve lise), yüksek (üniversite ve üzeri) olmasının Hastana anksiyete depresyon ölçeği (HADS) anksiyete puan ortalamaları arasında anlamlı (F=4,769, p=0,010) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında düşük eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları orta eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı (p=0,009) olarak düşük olduğu saptandı. Depresyon puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunamadı. (Tablo 32-33)

Tablo 32. Bakım veren annelerin eğitim durumuna göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Eğitim Durumu			F*	p
	Düşük (n=42) Ort±SS*	Orta (n=50) Ort±SS	Yüksek (n=32) Ort±SS		
HAD-A (Anksiyete)	8,52±3,4	10,80±3,8	10,25±3,3	4,769	0,010^{††}
HAD-D (Depresyon)	8,57±3,4	9,04±2,4	9,13±3,2	0,384	0,682

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Tablo 33. Bakım veren annelerin eğitim durumuna göre Hastane Anksiyete Depresyon ölçeği (HADS) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Eğitim durumu	(J) Eğitim durumu	Ortalama fark (I-J)	p
HAD A	Düşük	Orta	-2,276	0,009^{††}
		Yüksek	-1,726	0,107
	Orta	Düşük	2,276	0,009^{††}
		Yüksek	0,550	0,779
	Yüksek	Düşük	1,726	0,107
		Orta	-0,550	0,779

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. [†]p<0.05, ^{††}p<0.01

Bakım veren annelerin eğitim durumunun düşük (eğitim almamış ve ilköğretim), orta (ortaokul ve lise), yüksek (üniversite ve üzeri) olmasının WHOQL-BREF-TR ölçeği 1. Sorusuna verilen cevapların puan ortalamaları arasında anlamlı ($F=8,813$, $p=0,000$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında yüksek eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları düşük ve orta eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,001$, $p=0,001$) fark olduğu saptandı. Bedensel alan alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı ($F=5,069$, $p=0,008$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında yüksek eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları düşük eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,008$) olarak düşük olduğu saptandı. Ruhsal alan alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı ($F=5,379$, $p=0,006$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında yüksek eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları düşük eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,004$) olarak düşük olduğu saptandı. Sosyal alan alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı ($F=3,549$, $p=0,032$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında orta eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanları düşük eğitim düzeyine sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,039$) olarak düşük olduğu saptandı. 2. Soruya verilen cevapların ve diğer alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunamadı. (Tablo 34-35)

Tablo 34. Eğitim durumuna göre yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Eğitim Durumu			F*	p
	Düşük (n=42) Ort±SS*	Orta (n=50) Ort±SS	Yüksek (n=32) Ort±SS		
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	3,19±0,8	3,16±0,5	2,56±0,7	8,813	0,000 ^{††}
Algılanan sağlık (2.soru)	3,19±1,1	3,12±1,1	2,75±0,7	1,843	0,163
Bedensel Alan	14,43±2,7	13,20±2,3	12,56±2,7	5,069	0,008 ^{††}
Ruhsal Alan	14,00±2,4	13,12±2,6	12,19±1,6	5,379	0,006 ^{††}
Sosyal Alan	13,33±2,2	11,84±3,5	11,94±2,4	3,549	0,032 [†]
Çevresel Alan	12,81±2,3	11,88±2,4	12,38±1,7	1,964	0,145

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Tablo 35. Bakım veren annelerin eğitim durumlarının yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Eğitim durumu	(J) Eğitim durumu	Ortalama fark (I-J)	p
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	Düşük	Orta	0,030	0,977
		Yüksek	0,628	0,001 ^{††}
	Orta	Düşük	-0,030	0,977
		Yüksek	0,598	0,001 ^{††}
	Yüksek	Düşük	-0,628	0,001 ^{††}
		Orta	-0,598	0,001 ^{††}
Bedensel Alan	Düşük	Orta	1,229	0,066
		Yüksek	1,866	0,008 ^{††}
	Orta	Düşük	-1,229	0,066
		Yüksek	0,637	0,526
	Yüksek	Düşük	-1,866	0,008 ^{††}
		Orta	-0,637	0,526

Ruhsal Alan	Düşük	Orta	0,880	0,180
		Yüksek	1,813	0,004^{††}
	Orta	Düşük	-0,880	0,180
		Yüksek	0,932	0,193
	Yüksek	Düşük	-1,812	0,004^{††}
		Orta	-0,932	0,193
SosyalAlan	Düşük	Orta	1,493	0,039[†]
		Yüksek	1,396	0,102
	Orta	Düşük	-1,493	0,039[†]
		Yüksek	-0,098	0,988
	Yüksek	Düşük	-1,396	0,102
		Orta	0,098	0,988

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. [†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

Bakım veren annelerin destek ihtiyacının çalışma durumuna göre farklılığına bakıldığında tüm soruların ortalama puanlarında anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 36)

Tablo 36. Bakım veren annelerin çalışma durumuna göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Çalışma Durumu		Z*	p
	Çalışmıyor (n=108) Ort±SS*	Çalışıyor (n=16) Ort±SS		
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	3,17±1,2	3,50±1,2	-1,039	0,299
Engelli bireyin yanında olamadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,31±1,2	3,75±1,2	-1,411	0,158
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	3,26±1,4	3,25±1,4	-0,061	0,951
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	2,69±1,5	2,38±1,8	-1,066	0,286

Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	2,26±1,3	2,63±1,5	-0,917	0,359
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,17±1,4	2,63±1,7	-0,829	0,407
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,59±1,6	3,00±1,8	-0,674	0,500
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	2,26±1,2	2,63±1,2	-1,120	0,263
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	2,30±1,1	2,13±1,3	-0,775	0,438
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	2,17±1,1	2,75±1,3	-1,771	0,077

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, Mann whitney U testi kullanılmıştır. †p<0,05.

Bakım veren annelerin çalışma durumuna göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) toplam bakım yükü ve alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında zaman bağımlı yükte çalışmayan annelerin puanlarının çalışanlara göre anlamlı ($Z=-4,473$, $p=0,000$) olarak arttığı saptandı. Diğer skor ortalamalarına bakıldığında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 37)

Tablo 37. Bakım veren annelerin çalışma durumuna göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Çalışma Durumu		Z*	p
	Çalışmıyor (n=108) Ort±SS*	Çalışıyor (n=16) Ort±SS		
Zaman Bağımlı Yüğü	16,31±4,3	9,50±5,	-4,473	0,000^{††}
Gelişimsel Yüğü	8,44±5,4	7,50±6,0	-0,762	0,446
Fiziksel Yüğü	9,16±6,6	8,28±6,25	-0,493	0,622
Sosyal Yüğü	5,96±4,9	6,38±6,6	-0,270	0,787
Duygusal Yüğü	2,11±2,8	2,38±1,6	-1,538	0,124
Toplam Bakım Yüğü Skoru	42,0±16,6	34,03±22,7	-1,088	0,276

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, Mann whitney U testi kullanılmıştır. †p<0,05, ††p<0,01

Bakım verenlerin çalışma durumuna göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) anksiyete ve depresyon puanlarının her ikisinin de ortalamalarına bakıldığında çalışmayan ve çalışanlar arasında anlamlı olarak fark görülmedi (Tablo 38).

Tablo 38. Bakım veren annelerin çalışma durumuna göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Çalışma Durumu		Z*	p
	Çalışmıyor (n=108) Ort±SS*	Çalışıyor (n=16) Ort±SS		
HAD A	9,65±3,6	11,50±4,1	-1,428	0,153
HAD D	8,93±3,0	8,75±2,7	-0,180	0,857

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, Mann whitney U testi kullanılmıştır. †p<0,05, ††p<0,01.

Bakım verenlerin çalışma durumuna göre yaşam kalitesi ölçeği (WHOQL-Bref) alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında çalışan annelerin çalışmayanlara göre ruhsal alanda istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı (Z=-2,046, p=0,041), Çevresel alanda istatistiksel olarak anlamlı olarak arttığı (Z=-1,912, p=0,056) görüldü. Diğer sorular ve alt boyutlarının skor ortalaması arasında çalışmayan annelerle çalışanlar karşılaştırıldığında anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 39)

Tablo 39. Bakım veren annelerin çalışma durumuna göre Yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Çalışma Durumu		Z*	p
	Çalışmıyor (n=108) Ort±SS*	Çalışıyor (n=16) Ort±SS		
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	3,02±0,8	3,00±0,0	-0,288	0,773
Algılanan sağlık (2.soru)	3,07±1,1	2,88±0,3	-0,733	0,463
Bedensel Alan	13,54±2,6	12,88±2,8	-0,842	0,400
Ruhsal Alan	13,30±2,5	12,38±1,2	-2,046	0,041[†]

Sosyal Alan	12,26±2,7	13,13±3,8	-0,241	0,809
Çevresel Alan	12,17±2,2	13,38±1,7	-1,912	0,056[†]

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, Mann whitney U testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Bakım verenlerin destek ihtiyacının aylık gelir durumuna göre farklılığına bakıldığında ‘Bakılan kişi için akraba veya yakınlarınızdan birinin bakıcı olmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($X^2=8,725$, $p=0,013$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında düşük gelir düzeyine sahip olanlarla ortalama puanları orta ve yüksek gelir düzeyine sahip olanlar ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,008$, $p=0,044$) fark olduğu saptandı. ‘Bakılan kişi için devlet tarafından bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($X^2=18,039$, $p=0,000$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında düşük gelir düzeyine sahip olanlarla ortalama puanları orta ve yüksek gelir düzeyine sahip olanlar ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,000$, $p=0,023$) fark olduğu saptandı. ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu birileriyle ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($X^2=7,189$, $p=0,027$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında düşük gelir düzeyine sahip olanların ortalama puanları orta gelir düzeyine sahip olanların ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,008$) olarak düşük olduğu saptandı. (Tablo 40-41)

Tablo 40. Aylık gelire göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Aylık Gelir			X ^{2*}	p
	Düşük (n=76) Ort±SS*	Orta (n=20) Ort±SS	Yüksek (n=28) Ort±SS		
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	3,03±1,3	3,50±1,1	3,50±1,1	4,291	0,117
Engelli bireyin yanında olmadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,37±1,3	3,40±1,0	3,36±1,1	0,029	0,986
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	3,26±1,5	2,90±1,1	3,50±1,2	2,119	0,347
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	2,74±1,6	2,50±1,3	2,50±1,5	0,566	0,754
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	2,05±1,3	2,80±1,2	2,64±1,4	8,725	0,013[†]
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,00±1,4	2,40±1,5	2,71±1,6	4,714	0,095
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,18±1,5	3,70±1,3	3,14±1,8	18,039	0,000^{††}
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	2,11±1,1	2,80±1,1	2,50±1,3	7,189	0,027[†]
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	2,24±1,1	2,40±1,2	2,29±1,3	0,248	0,883
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	2,05±1,1	2,80±1,4	2,36±1,1	5,747	0,056

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01

Tablo 41. Aylık gelire göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Gelir durumu	(J) Gelir durumu	Ortalama fark (I-J)	p
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	Düşük gelir	Orta gelir	-2,632	0,008
		Yüksek gelir	-2,011	0,044
	Orta gelir	Düşük gelir	2,632	0,008
		Yüksek gelir	-0,520	0,603
	Yüksek gelir	Düşük gelir	2,011	0,044
		Orta gelir	0,520	0,603
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	Düşük gelir	Orta gelir	-4,141	0,000
		Yüksek gelir	-2,279	0,023
	Orta gelir	Düşük gelir	4,141	0,000
		Yüksek gelir	-1,287	0,198
	Yüksek gelir	Düşük gelir	2,279	0,023
		Orta gelir	1,287	0,198
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	Düşük gelir	Orta gelir	-2,653	0,008
		Yüksek gelir	-1,373	0,170
	Orta gelir	Düşük gelir	2,653	0,008
		Yüksek gelir	-0,906	0,365
	Yüksek gelir	Düşük gelir	1,373	0,170
		Orta gelir	0,906	0,365

*Post-Hoc Bonferroni testi kullanılmıştır. †p<0.05, ††p<0.01.

Bakım verenlerin aylık gelir durumuna göre bakım yükü envanteri (BYE) toplam ve alt boyut puanları üzerine etkisi incelendiğinde; zaman bağımlı yük alt boyut skor ortalamaları arasında anlamlı ($X^2=19,555$, $p=0,000$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında düşük gelir düzeyine sahip olanların ortalama puanları ile orta ve yüksek gelir düzeyine sahip olanların ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,043$, $p=0,000$) fark olduğu saptandı. Fiziksel yük alt boyut skor ortalamalarına arasında anlamlı ($X^2=7,028$, $p=0,030$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında yüksek gelir düzeyine sahip olanların ortalama puanları ile düşük ve orta gelir düzeyine sahip olanların ortalama puanları arasında

anlamli ($p=0,023$, $p=0,008$) fark olduđu saptandı. Duygusal yük alt boyut skor ortalamaları arasında anlamlı ($X^2=12,691$, $p=0,002$) fark bulundu bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında düşük gelir düzeyine sahip olanların ortalama puanları ile orta ve yüksek gelir düzeyine sahip olanların ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,019$, $p=0,001$) fark olduđu saptandı. Diğer alt boyut ve toplam bakım yükü skor ortalamaları arasında anlamlı fark bulunamadı. (Tablo 42-43)

Tablo 42. Aylık gelire göre Bakım Yükü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Aylık Gelir			X^2*	p
	Düşük (n=76) Ort±SS*	Orta (n=20) Ort±SS	Yüksek (n=28) Ort±SS		
Zaman Bağımlı Yük	16,84±4,3	14,70±4,8	12,14±5,7	19,555	0,000^{††}
Gelişimsel Yük	7,68±5,4	9,30±4,6	9,36±5,9	2,995	0,224
Fiziksel Yük	8,52±6,75	7,25±5,2	11,78±6,1	7,028	0,030[†]
Sosyal Yük	5,79±5,2	7,30±4,2	5,71±5,3	2,782	0,249
Duygusal Yük	1,42±1,8	3,30±4,2	3,29±2,8	12,691	0,002[†]
Toplam Bakım Yükü Skoru	40,25±17,0	41,85±15,6	42,28±20,8	1,282	0,527

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Tablo 43. Aylık gelire göre bakım yükü envanteri (BYE) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Gelir durumu	(J) Gelir durumu	Ortalama fark (I-J)	p
Zaman Bağımlı Yük	Düşük gelir	Orta gelir	-2,026	0,043
		Yüksek gelir	-4,289	0,000
	Orta gelir	Düşük gelir	2,026	0,043
		Yüksek gelir	-1,645	0,100
	Yüksek gelir	Düşük gelir	4,289	0,000
		Orta gelir	1,645	0,100
Fiziksel Yük	Düşük gelir	Orta gelir	-0,271	0,786
		Yüksek gelir	-2,278	0,023
	Orta gelir	Düşük gelir	0,271	0,786
		Yüksek gelir	-2,643	0,008
	Yüksek gelir	Düşük gelir	2,278	0,023
		Orta gelir	2,643	0,008
Duygusal Yük	Düşük gelir	Orta gelir	-2,338	0,019
		Yüksek gelir	-3,200	0,001
	Orta gelir	Düşük gelir	2,338	0,019
		Yüksek gelir	-0,466	0,641
	Yüksek gelir	Düşük gelir	3,200	0,001
		Orta gelir	0,466	0,641

*Post-Hoc Bonferroni testi kullanılmıştır. †p<0.05, ††p<0.01.

Bakım verenlerin aylık gelirine göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) anksiyete ve depresyon puanlarının her ikisinin de ortalamalarına bakıldığında düşük, orta ve yüksek geliri olanlar arasında anlamlı olarak fark görülmedi. (Tablo 44)

Tablo 44. Aylık gelire göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Aylık Gelir			X^2*	p
	Düşük (n=76) Ort±SS*	Orta (n=20) Ort±SS	Yüksek (n=28) Ort±SS		
HAD-A (Anksiyete)	9,74±4,0	9,60±3,6	10,50±2,6	1,152	0,562
HAD-D (Depresyon)	9,11±2,9	8,90±3,8	8,36±2,6	0,986	0,611

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, Kruskal Wallis testi kullanılmıştır.

Bakım verenlerin aylık gelir durumuna göre WHOQL-BREF-TR ölçeği alt boyut puanları üzerine etkisi incelendiğinde; 2. sorusuna verilen cevapların puan ortalamaları arasında anlamlı ($X^2=12,669$, $p=0,002$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında yüksek gelir düzeyine sahip olanların ortalama puanları ile düşük ve orta gelir düzeyine sahip olanların ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,001$, $p=0,006$) fark olduğu saptandı. Bedensel alan alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı ($X^2=9,883$, $p=0,007$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında yüksek gelir düzeyine sahip olanların ortalama puanları düşük gelir düzeyine sahip olanların ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,003$) olarak düşük olduğu saptandı. (Tablo 45-46)

Tablo 45. Aylık gelire göre yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Aylık Gelir			X^2*	p
	Düşük (n=76) Ort±SS*	Orta (n=20) Ort±SS	Yüksek (n=28) Ort±SS		
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	3,24±1,0	3,20±0,8	2,43±0,7	1,522	0,467
Algılanan sağlık (2.soru)	3,08±0,8	3,00±0,7	2,86±0,5	12,669	0,002 ^{††}
Bedensel Alan	14,03±2,5	12,80±2,8	12,36±2,5	9,883	0,007 ^{††}

Ruhsal Alan	13,32±2,1	13,20±4,2	12,79±1,2	1,633	0,442
Sosyal Alan	12,32±3,0	11,70±2,9	13,00±2,6	1,564	0,457
Çevresel Alan	12,00±2,3	12,70±2,1	12,93±1,8	3,709	0,157

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. †p<0,05, ††p<0,01.

Tablo 46. Aylık gelire göre yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Gelir durumu	(J) Gelir durumu	Ortalama fark (I-J)	p
Algılanan sağlık (2.soru)	Düşük gelir	Orta gelir	-0,281	0,778
		Yüksek gelir	-3,423	0,001
	Orta gelir	Düşük gelir	0,281	0,778
		Yüksek gelir	-2,764	0,006
	Yüksek gelir	Düşük gelir	3,423	0,001
		Orta gelir	2,764	0,006
Bedensel Alan	Düşük gelir	Orta gelir	-1,733	0,083
		Yüksek gelir	-2,993	0,003
	Orta gelir	Düşük gelir	1,733	0,083
		Yüksek gelir	-0,464	0,643
	Yüksek gelir	Düşük gelir	2,993	0,003
		Orta gelir	0,464	0,643

*Post-Hoc Bonferroni testi kullanılmıştır. †p<0.05, ††p<0.01.

Bakım veren annelerin destek ihtiyacının kronik hastalık varlığına göre farklılığına bakıldığında tüm soruların ortalama puanlarında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık saptanmadı (Tablo 47).

Tablo 47. Kronik hastalık varlığına göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Kronik hastalık		t*	p
	Yok (n=) Ort±SS*	Var (n=) Ort±SS		
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	3,09±1,2	3,50±1,2	-1,614	0,109
Engelli bireyin yanında olmadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,27±1,2	3,61±1,2	-1,385	0,169
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	3,26±1,4	3,25±1,4	0,040	0,968
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	3,68±1,6	2,5±1,5	0,402	0,689
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	2,31±1,3	2,31±1,3	0,005	0,996
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,20±1,4	2,28±1,7	-0,225	0,823
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,55±1,6	2,89±1,7	-1,020	0,310
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	2,25±1,2	2,44±1,2	-0,797	0,427
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	2,31±1,2	2,19±0,8	0,484	0,630
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	2,25±1,2	2,22±0,9	0,117	0,907

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. †p<0,05, ††p<0,01.

Bakım veren annelerin kronik hastalık varlığına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) toplam bakım yükü ve alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında çalışmayan annelerle çalışan anneler arasında anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 48)

Tablo 48. Kronik hastalık varlığına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Kronik hastalık		t*	p
	Yok (n=88) Ort±SS*	Var (n=36) Ort±SS		
Zaman Bağımlı Yüğü	15,07±5,5	16,33±3,7	-1,258	0,211
Gelişimsel Yüğü	7,93±5,5	9,28±5,3	-1,242	0,217
Fiziksel Yüğü	9,119±6,6	8,889±6,3	0,177	0,859
Sosyal Yüğü	5,74±5,1	6,69±5,1	-0,939	0,349
Duygusal Yüğü	2,18±2,9	2,06±2,0	0,233	0,817
Toplam Bakım Yüğü Skoru	40,040±18,2	43,205±16,0	-0,918	0,360

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemlı t testi kullanılmıştır. †p<0,05.

Bakım veren annelerin kronik hastalık varlığına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) anksiyete ve depresyon puanlarının her ikisinin de ortalamalarına bakıldığında çalışmayan annelerle çalışan anneler arasında anlamlı olarak fark görölmedi (Tablo 49).

Tablo 49. Kronik hastalık varlığına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Kronik hastalık		t*	p
	Yok (n=88) Ort±SS*	Var (n=36) Ort±SS		
HAD A	9,47±3,6	10,92±3,8	-1,998	0,048†
HAD D	8,77±3,0	9,22±2,9	-0,748	0,456

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemlı t testi kullanılmıştır. †p<0,05.

Bakım veren annelerin kronik hastalık varlığına göre yaşam kalitesi ölçeğinin (WHOQL-Bref) 2. sorusunun puan ortalamalarına bakıldığında kronik hastalığı olan annelerde olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı (t=4,193, p=0,000) görölldü. Bakım verenlerin kronik hastalık varlığına göre yaşam kalitesi ölçeğı (WHOQL-Bref) alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında kronik hastalığı olan annelerde olmayanlara göre bedensel alanda istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı (t=4,269, p=0,000), ruhsal alanda istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı (t=4,172, p=0,000) görölldü. Çevresel alan ve sosyal alan alt boyutlarının

skor ortalaması, kronik hastalığı olan annelerle olmayanlar karşılaştırıldığında anlamlı bir farklılık saptanmadı (Tablo 50).

Tablo 50. Kronik hastalık varlığına göre Yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Kronik hastalık		t*	p
	Yok (n=88) Ort±SS*	Var (n=36) Ort±SS		
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	3,02±0,8	3,00±0,5	0,152	0,880
Algılanan sağlık (2.soru)	3,28±0,9	2,47±1,0	4,193	0,000^{††}
Bedensel Alan	14,07±2,6	11,94±2,1	4,269	0,000^{††}
Ruhsal Alan	13,73±2,1	11,83±2,6	4,172	0,000^{††}
Sosyal Alan	12,22±3,0	12,75±2,7	-0,917	0,361
Çevresel Alan	12,20±2,2	12,61±2,2	-0,907	0,366

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Bakım alan bireylerin engellilik durumunun bakım veren annelerin destek ihtiyacı üzerine etkisi incelendiğinde; ‘Size yardımcı olacak birine ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı (F=13,460, p=0,000) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları sadece zihinsel engelli ve sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı (p=0,000, p=0,000) fark olduğu saptandı. ‘Bakım verdiğiniz kişinin yanında olmadığınız anlarda yanında kalacak kişi desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı (F=9,105, p=0,000) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları sadece zihinsel engelli ve sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı (p=0,009, p=0,000) fark olduğu saptandı. ‘Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyahat, ev ziyareti, hastane ziyareti gibi) götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel

açından anlamlı ($F=4,386$, $p=0,000$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,010$) olarak düşük olduğu saptandı. ‘Bakım verirken güç gerektiren (tuvalet, banyo yaptıırma gibi) durumlar esnasında bakıcı desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($F=6,845$, $p=0,047$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları sadece zihinsel engelli ve sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,006$, $p=0,002$) fark olduğu saptandı. ‘Bakılan kişi için akraba veya yakınlarınızdan birinin bakıcı olmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($F=19,261$, $p=0,000$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları sadece zihinsel engelli ve sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,000$, $p=0,000$) fark olduğu saptandı. ‘Bakılan kişi için ücretli profesyonel bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($F=22,495$, $p=0,000$) olarak bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında 3 grup arasında da anlamlı ($p=0,020$, $p=0,000$, $p=0,000$) fark olduğu saptandı. ‘Bakılan kişi için devlet tarafından bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($F=4,460$, $p=0,014$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,010$) olarak düşük olduğu saptandı. ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu birileriyle ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($F=3,303$, $p=0,040$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,031$) olarak düşük olduğu saptandı. ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verilen

cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ($F=11,697$, $p=0,000$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları sadece zihinsel engelli ve sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,000$, $p=0,000$) fark olduğu saptandı. ‘Bakım vermekle ilgili durumunuzdan dolayı profesyonel ruhsal destek almayı ne kadar sıklıkla düşünürsünüz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunamadı. (Tablo 51-52)

Tablo 51. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Bakım alanın engellilik durumu			F*	p
	Zihinsel (n=50) Ort±SS*	Bedensel (n=46) Ort±SS	Hem zihinsel hem bedensel (n=28) Ort±SS		
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	3,00±1,2	2,83±1,2	4,21±0,9	13,460	0,000 ^{††}
Engelli bireyin yanında olamadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,32±1,3	2,96±1,1	4,14±0,7	9,105	0,000 ^{††}
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	3,28±1,5	2,87±1,3	3,86±1,2	4,386	0,000 ^{††}
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	2,32±1,4	2,43±1,5	3,57±1,5	6,845	0,002 ^{††}
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	1,76±1,0	2,17±1,2	3,50±1,3	19,261	0,000 ^{††}
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	1,48±0,8	2,22±1,4	3,57±1,6	22,495	0,000 ^{††}

Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,68±1,7	2,17±1,5	3,36±1,7	4,460	0,014 [†]
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	2,28±1,2	2,04±1,1	2,79±1,2	3,303	0,040 [†]
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	2,04±1,0	2,0±1,1	3,14±1,0	11,697	0,000 ^{††}
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	2,12±1,0	2,17±1,1	2,57±1,4	1,416	0,247

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Tablo 52. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Engellilik durumu	(J) Engellilik durumu	Ortalama fark (I-J)	p
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	Zihinsel	Bedensel	0,174	0,750
		Hem zihinsel hem bedensel	-1,214	0,000^{††}
	Bedensel	Zihinsel	-0,174	0,750
		Hem zihinsel hem bedensel	-1,388	0,000^{††}
	Hem zihinsel hem bedensel	Zihinsel	1,214	0,000^{††}
		Bedensel	1,388	0,000^{††}
Engelli bireyin yanında olamadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	Zihinsel	Bedensel	0,363	0,282
		Hem zihinsel hem bedensel	-0,823	0,009^{††}
	Bedensel	Zihinsel	-0,363	0,282
		Hem zihinsel hem bedensel	-1,186	0,000^{††}
	Hem zihinsel hem bedensel	Zihinsel	0,823	0,009^{††}
		Bedensel	1,186	0,000^{††}
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	Zihinsel	Bedensel	0,410	0,323
		Hem zihinsel hem bedensel	-0,577	0,189
	Bedensel	Zihinsel	-0,410	0,323
		Hem zihinsel hem bedensel	-0,988	0,010^{††}

	Hem zihinsel hem bedensel	Zihinsel	0,577	0,189
		Bedensel	0,988	0,010^{††}
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	Zihinsel	Bedensel	-0,115	0,927
		Hem zihinsel hem bedensel	-1,251	0,002^{††}
	Bedensel	Zihinsel	0,115	0,927
		Hem zihinsel hem bedensel	-1,137	0,006^{††}
	Hem zihinsel hem bedensel	Zihinsel	1,251	0,002^{††}
		Bedensel	1,137	0,006^{††}
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	Zihinsel	Bedensel	-0,414	0,215
		Hem zihinsel hem bedensel	-1,740	0,000^{††}
	Bedensel	Zihinsel	0,414	0,215
		Hem zihinsel hem bedensel	-1,326	0,000^{††}
	Hem zihinsel hem bedensel	Zihinsel	1,740	0,000^{††}
		Bedensel	1,326	0,000^{††}
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	Zihinsel	Bedensel	-0,737	0,020[†]
		Hem zihinsel hem bedensel	-2,091	0,000^{††}
	Bedensel	Zihinsel	0,737	0,020[†]
		Hem zihinsel hem bedensel	-1,354	0,000^{††}
	Hem zihinsel hem bedensel	Zihinsel	2,091	0,000^{††}
		Bedensel	1,354	0,000^{††}
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	Zihinsel	Bedensel	0,506	0,297
		Hem zihinsel hem bedensel	-0,677	0,197
	Bedensel	Zihinsel	-0,506	0,297
		Hem zihinsel hem bedensel	-1,183	0,010^{††}
	Hem zihinsel hem bedensel	Zihinsel	0,677	0,197
		Bedensel	1,183	0,010^{††}
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	Zihinsel	Bedensel	0,237	0,605
		Hem zihinsel hem bedensel	-0,506	0,183
	Bedensel	Zihinsel	-0,237	0,605
		Hem zihinsel	-0,742	0,031[†]

		hem bedensel		
	Hem zihinsel hem bedensel	Zihinsel	0,506	0,183
		Bedensel	0,742	0,031[†]
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	Zihinsel	Bedensel	0,040	0,982
		Hem zihinsel hem bedensel	-1,103	0,000^{††}
	Bedensel	Zihinsel	-0,040	0,982
		Hem zihinsel hem bedensel	-1,143	0,000^{††}
	Hem zihinsel hem bedensel	Zihinsel	1,103	0,000^{††}
		Bedensel	1,143	0,000^{††}

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. [†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

Bakım alan bireylerin engellilik durumunun bakım veren annelerin bakım yükü envanteri (BYE) toplam ve alt boyut puanları üzerine etkisi incelendiğinde; zaman bağımlı yük alt boyut skor ortalamaları arasında anlamlı ($F=7,792$, $p=0,001$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları sadece zihinsel engelli ve hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,003$, $p=0,003$) fark olduğu saptandı. Toplam Bakım Yükü skor ortalamalarına arasında anlamlı ($F=4,260$, $p=0,016$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,031$) olarak düşük olduğu saptandı. Diğer alt boyutların skor ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunamadı. (Tablo 53-54)

Tablo 53. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alanın engellilik durumu			F*	p
	Zihinsel (n=50) Ort±SS*	Bedensel (n=46) Ort±SS	Hem zihinsel hem bedensel (n=28) Ort±SS		
Zaman Bağımlı Yüğü	3,615±0,5	6,338±0,9	3,761±0,7	7,792	0,001^{††}
Gelişimsel Yüğü	5,892±0,8	4,604±0,6	5,354±1,0	4,906	4,906
Fiziksel Yüğü	6,478±0,9	6,686±0,9	6,450±1,2	0,806	0,449
Sosyal Yüğü	5,048±0,7	5,107±0,7	5,260±0,9	1,541	0,218
Duygusal Yüğü	3,338±0,4	2,175±0,3	2,332±0,4	0,907	0,406
Toplam Bakım Yüğü Skoru	17,922±2,5	17,311±2,5	15,649±2,9	4,260	0,016[†]

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Tablo 54. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Engellilik durumu	(J) Engellilik durumu	Ortalama fark (I-J)	p
Zaman Bağımlı Yüğü	Zihinsel	Bedensel	3,343	0,003
		Hem zihinsel hem bedensel	-0,511	0,895
	Bedensel	Zihinsel	-3,343	0,003
		Hem zihinsel hem bedensel	-3,854	0,003
	Hem zihinsel hem bedensel	Zihinsel	0,511	0,895
		Bedensel	3,854	0,003
Toplam Bakım Yüğü Skoru	Zihinsel	Bedensel	6,483	0,160
		Hem zihinsel hem bedensel	-5,256	0,401
	Bedensel	Zihinsel	-6,483	0,160
		Hem zihinsel hem bedensel	-11,739	0,014
	Hem zihinsel hem bedensel	Zihinsel	5,256	0,401
		Bedensel	11,739	0,014

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. [†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

Bakım alan bireylerin engellilik durumunun bakım veren annelerin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) anksiyete ve depresyon puanlarının her ikisinin de ortalamalarına bakıldığında engellilik durumları arasında anlamlı olarak fark görülmedi. (Tablo 55)

Tablo 55. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alanın engellilik durumu			F*	p
	Zihinsel (n=50) Ort±SS*	Bedensel (n=46) Ort±SS	Hem zihinsel hem bedensel (n=28) Ort±SS		
HAD-A (Anksiyete)	9,40±3,3	9,57±3,5	11,29±4,2	2,658	0,074
HAD-D (Depresyon)	9,00±3,3	8,30±2,7	9,71±2,7	1,954	0,146

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. †p<0,05.

Bakım alan bireylerin engellilik durumunun bakım veren annelerin WHOQL-BREF-TR ölçeği 1. Sorusuna verilen cevapların puan ortalamaları arasında anlamlı ($F=5,290$, $p=0,006$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları sadece zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,004$) olarak düşük olduğu saptandı. Çevresel alan alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı ($F=5,252$, $p=0,006$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları sadece zihinsel engelli ve sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,012$, $p=0,010$) fark olduğu saptandı. Diğer alt boyutların skor ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunamadı. (Tablo 56-57)

Tablo 56. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alanın engellilik durumu			F*	p
	Zihinsel (n=50) Ort±SS*	Bedensel (n=46) Ort±SS	Hem zihinsel hem bedensel (n=28) Ort±SS		
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	3,20±0,8	3,04±0,6	2,64±0,7	5,290	0,006^{††}
Algılanan sağlık (2.soru)	3,16±1,1	3,04±0,9	2,86±1,0	0,755	0,472
Bedensel Alan	13,96±3,0	13,00±2,3	13,29±2,3	1,616	0,203
Ruhsal Alan	13,72±2,5	13,22±2,0	12,14±2,6	3,929	0,022
Sosyal Alan	12,32±3,0	12,96±2,8	11,50±2,7	2,186	0,117
Çevresel Alan	12,64±2,1	12,70±2,2	11,14±2,2	5,252	0,006^{††}

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Tablo 57. Bakım alanın engellilik durumuna göre bakım verenin yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği ortalama skorlarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Engellilik durumu	(J) Engellilik durumu	Ortalama fark (I-J)	p
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	Zihinsel	Bedensel	0,157	0,547
		Hem zihinsel hem bedensel	0,557	0,004
	Bedensel	Zihinsel	-0,157	0,547
		Hem zihinsel hem bedensel	0,401	0,061
	Hem zihinsel hem bedensel	Zihinsel	-0,557	0,004
		Bedensel	-0,401	0,061
Çevresel Alan	Zihinsel	Bedensel	-0,056	0,992
		Hem zihinsel hem bedensel	1,497	0,012
	Bedensel	Zihinsel	0,056	0,992
		Hem zihinsel hem bedensel	1,553	0,010
	Hem zihinsel hem bedensel	Zihinsel	-1,497	0,012
		Bedensel	-1,553	0,010

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Bakım veren annelerin destek ihtiyacının bakıcı aylığı almasına göre farklılığına bakıldığında, ‘Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyehat, ev ziyareti, hastane ziyareti gibi) götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanının bakıcı aylığı almayanların alanlara göre anlamlı olarak azaldığı ($t=-2,043$, $p=0,043$) görüldü. Kalan diğer soruların ortalama puanlarında aile yapısına göre anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 58)

Tablo 58. Bakıcı aylığı varlığına göre destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Bakıcı aylığı		t*	p
	Almıyor (n=54) Ort±SS*	Alıyor (n=70) Ort±SS		
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	3,22±1,2	3,20±1,3	0,095	0,925
Engelli bireyin yanında olamadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,33±1,1	3,40±1,3	-0,296	0,768
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	2,96±1,2	3,49±1,5	-2,043	0,043[†]
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	2,41±1,4	2,83±1,6	-1,476	0,143
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	2,41±1,4	2,23±1,3	0,720	0,473
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,52±1,6	2,00±1,4	1,885	0,062
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,93±1,8	2,43±1,5	1,624	0,107
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	2,48±1,3	2,17±1,1	1,396	0,165
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	2,33±1,2	2,23±1,1	0,492	0,623
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	2,30±1,1	2,20±1,2	0,445	0,657

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†]p<0,05.

Bakım veren annelerin bakıcı aylığı almasına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) toplam bakım yüğü ve alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında zaman bağımlı yükte bakıcı aylığı alan annelerin puanlarının almayanlara göre anlamlı ($t=-4,140$, $p=0,000$) olarak arttığı saptandı. Diğer skor ortalamalarına bakıldığında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık saptanmadı (Tablo 59).

Tablo 59. Bakıcı aylığı varlığına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakıcı aylığı		t*	p
	Almıyor (n=54) Ort±SS*	Alıyor (n=70) Ort±SS		
Zaman Bağımlı Yüğü	13,41±5,1	17,00±4,4	-4,140	0,000^{††}
Gelişimsel Yüğü	8,52±5,7	8,17±5,3	0,348	0,729
Fiziksel Yüğü	9,76±6,9	8,50±6,2	1,072	0,286
Sosyal Yüğü	6,67±5,3	5,51±4,9	1,240	0,217
Duygusal Yüğü	2,52±2,4	1,86±2,9	1,340	0,183
Toplam Bakım Yüğü Skoru	40,88±19,3	41,04±16,3	-0,051	0,960

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Bakım verenlerin bakıcı aylığı almasına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) anksiyete puan ortalamalarının bakıcı aylığı alan annelerin almayanlara göre anlamlı olarak azaldığı ($t=2,919$, $p=0,004$) görüldü, depresyon puan ortalamalarına bakıldığında anlamlı olarak fark görölmedi. (Tablo 60)

Tablo 60. Bakıcı aylığı varlığına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakıcı aylığı		t*	p
	Almıyor (n=54) Ort±SS*	Alıyor (n=70) Ort±SS		
HAD A	10,96±3,8	9,06±3,4	2,919	0,004^{††}
HAD D	9,37±3,0	8,54±3,0	1,515	0,132

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Bakım veren annelerin bakıcı aylığı almasına göre yaşam kalitesi ölçeğinin (WHOQL-Bref) 1. sorusunun puan ortalamalarına bakıldığında bakıcı aylığı almayan annelerin alanlara göre istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı ($t=-2,162$, $p=0,033$) görüldü. Bakım verenlerin medeni durumlarına göre yaşam kalitesi ölçeğinin 2. sorusunun puan ortalamalarına bakıldığında bakıcı aylığı almayan annelerin alanlara göre istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı ($t= -3,366$, $p=0,001$) görüldü. Bakım verenlerin bakıcı aylığı almasına göre yaşam kalitesi ölçeği (WHOQL-Bref) alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında bakıcı aylığı almayan annelerin alanlara göre bedensel alanda istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı ($t=-2,507$, $p=0,014$), ruhsal alanda istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı ($t=-3,534$, $p=0,001$) görüldü. Çevresel alan ve sosyal alan alt boyutlarının skor ortalaması, bakıcı aylığı almayan annelerin alanlarla karşılaştırıldığında anlamlı bir farklılık saptanmadı (Tablo 61).

Tablo 61. Bakıcı aylığı varlığına göre Yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakıcı aylığı		t*	p
	Almıyor (n=54) Ort±SS*	Alıyor (n=70) Ort±SS		
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	2,85±0,5	3,14±0,8	-2,162	0,033[†]
Algılanan sağlık (2.soru)	2,70±1,0	3,31±0,9	-3,366	0,001^{††}
Bedensel Alan	12,78±2,6	13,97±2,5	-2,507	0,014^{††}
Ruhsal Alan	12,33±2,3	13,83±2,2	-3,534	0,001^{††}
Sosyal Alan	12,81±3,0	12,03±2,7	1,482	0,141
Çevresel Alan	12,63±2,1	12,09±2,3	1,330	0,186

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†] $p<0,05$, ^{††} $p<0,01$.

Bakım veren annelerin destek ihtiyacının bakım alan bireyin cinsiyetine göre farklılığına bakıldığında tüm soruların ortalama puanlarında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 62)

Tablo 62. Bakım alanın cinsiyetine göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Bakım alanın cinsiyeti		t*	p
	Kadın (n=56) Ort±SS*	Erkek (n=68) Ort±SS		
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	3,32±1,2	3,12±1,3	0,875	0,383
Engelli bireyin yanında olmadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,18±1,1	3,53±1,2	-1,578	0,117
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	3,21±1,4	3,29±1,4	-0,308	0,759
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	2,61±1,5	2,68±1,6	-0,242	0,809
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	2,11±1,1	2,47±1,4	-1,479	0,142
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,29±1,5	2,18±1,5	0,393	0,695
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,50±1,6	2,76±1,7	-0,861	0,391
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	2,39±1,1	2,24±1,2	0,708	0,480
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	2,39±1,1	2,18±1,2	1,024	0,308
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	2,11±1,1	2,35±1,2	-1,144	0,255

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. †p<0,05.

Bakım veren annelerin bakım alan bireyin cinsiyetine göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) toplam bakım yükü ve alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında

bakım alanın kadın olmasıyla erkek olması arasında anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 63)

Tablo 63. Bakım alanın cinsiyetine göre bakım verenin Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alanın cinsiyeti		t*	p
	Kadın (n=56) Ort±SS*	Erkek (n=68) Ort±SS*		
Zaman Bağımlı Yüğü	16,21±5,0	14,79±5,0	1,553	0,123
Gelişimsel Yüğü	8,39±6,2	8,26±4,7	0,129	0,898
Fiziksel Yüğü	8,83±7,5	9,22±5,5	-0,328	0,743
Sosyal Yüğü	5,57±5,0	6,38±5,195	-0,873	0,384
Duygusal Yüğü	2,32±3,1	2,00±2,3	0,650	0,517
Toplam Bakım Yüğü Skoru	41,33±20,5	40,6±15,0	0,209	0,834

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. †p<0,05.

Bakım veren annelerin bakım alan bireyin cinsiyetine göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) anksiyete ve depresyon puanlarının her ikisinin de ortalamalarına bakıldığında çalışmayan annelerle çalışan anneler arasında anlamlı olarak fark görülmedi. (Tablo 64)

Tablo 64. Bakım alanın cinsiyetine göre bakım verenin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alanın cinsiyeti		t*	p
	Kadın (n=56) Ort±SS	Erkek (n=68) Ort±SS		
HAD A	10,57±4,1	9,32±3,2	1,881	0,062
HAD D	8,75±2,9	9,03±3,1	-0,509	0,612

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. †p<0,05.

Bakım veren annelerin bakım alan bireyin cinsiyetine göre yaşam kalitesi ölçeğinin (WHOQL-Bref) 2. sorusunun puan ortalamalarına bakıldığında bakım alanın kadın olanlarda erkek olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı (t= -3,372,

p=0,001) görüldü. Diğer soru ve alt boyutlarının skor ortalaması karşılaştırıldığında anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 65)

Tablo 65. Bakım alan bireyin cinsiyetine göre bakım verenin yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alanının cinsiyeti		t*	p
	Kadın (n=56) Ort±SS	Erkek (n=68) Ort±SS		
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	2,93±0,7	3,09±0,7	-1,175	0,242
Algılanan sağlık (2.soru)	2,71±1,0	3,32±0,9	-3,372	0,001^{††}
Bedensel Alan	13,54±2,6	13,38±2,7	0,315	0,753
Ruhsal Alan	12,79±2,7	13,50±2,1	-1,631	0,105
Sosyal Alan	12,57±3,6	12,21±2,2	0,687	0,493
Çevresel Alan	12,32±2,3	12,32±2,2	-0,005	0,996

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Bakım veren annelerin destek ihtiyacının bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalık varlığına göre farklılığına bakıldığında, ‘Bakım vermekle ilgili durumunuzdan dolayı profesyonel ruhsal destek almayı ne kadar sıklıkla düşünürsünüz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanının bakım alanın eşlik eden kronik hastalığı olmayanlarda, olanlara göre anlamlı olarak azaldığı (t=-2,280, p=0,024) görüldü. Kalan diğer soruların ortalama puanlarında anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 66)

Tablo 66. Bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalık varlığına göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalığı		t*	p
	Yok (n=94) Ort±SS*	Var (n=30) Ort±SS		
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	3,26±1,2	3,07±1,4	0,696	0,488
Engelli bireyin yanında olmadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,36±1,2	3,40±1,2	-0,147	0,884
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	3,30±1,4	3,13±1,5	0,547	0,585
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	2,62±1,6	2,73±1,4	-0,349	0,728
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	2,28±1,3	2,40±1,5	-0,429	0,669
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,34±1,5	1,87±1,4	1,479	0,142
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,64±1,7	2,67±1,5	-0,079	0,937
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	2,26±1,2	2,47±1,1	-0,818	0,415
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	2,19±1,1	2,53±1,1	-1,397	0,165
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	2,11±1,1	2,67±1,3	-2,280	0,024[†]

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†]p<0,05.

Bakım veren annelerin bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalık varlığına göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) toplam bakım yükü ve alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında fiziksel yükte bakım alanın eşlik eden kronik hastalığı olmayanların, olanlara göre anlamlı ($t=-2,229$, $p=0,028$) olarak azaldığı saptandı. Diğer skor ortalamalarına bakıldığında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 67)

Tablo 67. Bakım alan bireyin eşli eden kronik hastalık varlığına göre bakım verenin Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalığı		t*	p
	Yok (n=94) Ort±SS*	Var (n=30) Ort±SS		
Zaman Bağımlı Yüğü	14,96±5,4	16,93±3,5	-1,868	0,064
Gelişimsel Yüğü	8,11±5,2	9,00±6,1	-0,775	0,440
Fiziksel Yüğü	8,32±5,8	11,33±8,1	-2,229	0,028[†]
Sosyal Yüğü	5,98±5,1	6,13±5,1	-0,143	0,887
Duygusal Yüğü	2,09±2,3	2,33±3,7	-0,432	0,667
Toplam Bakım Yüğü Skoru	39,45±17,1	45,73±18,7	-1,709	0,090

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†]p<0,05.

Bakım verenlerin bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalık varlığına göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) anksiyete puan ortalamalarının bakım alanın eşlik eden kronik hastalığı olmayanlarda, olanlara göre anlamlı olarak arttığı (t=1,977 , p=0,050)görüldü, depresyon puan ortalamalarına bakıldığında anlamlı olarak fark görölmedi (Tablo 68).

Tablo 68. Bakım alan bireyin eşli eden kronik hastalık varlığına göre bakım verenin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalığı		t*	p
	Yok (n=94) Ort±SS*	Var (n=30) Ort±SS		
HAD A	10,26±3,9	8,73±2,4	1,977	0,050[†]
HAD D	9,15±3,1	8,13±2,4	1,608	0,111

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†]p<0,05.

Bakım veren annelerin bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalık varlığına göre yaşam kalitesi ölçeğinin (WHOQL-Bref) 2. sorusunun puan ortalamalarına bakıldığında bakım alanın eşlik eden kronik hastalığı olmayanlarda, olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı (t=-2,153, p=0,033) görölüdü. Bakım

verenlerin bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalık varlığına göre yaşam kalitesi ölçeği (WHOQL-Bref) alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında bakım alanın eşlik eden kronik hastalığı olmayanlarda, olanlara göre ruhsal alanda istatistiksel olarak anlamlı olarak azaldığı ($t=-3,077$, $p=0,003$) görüldü. Bedensel, çevresel alan ve sosyal alan alt boyutlarının skor ortalaması karşılaştırıldığında anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 69)

Tablo 69. Bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalık varlığına göre bakım verenin Yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalığı		t*	p
	Yok (n=94) Ort±SS*	Var (n=30) Ort±SS		
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	3,09±0,7	2,80±0,7	1,820	0,071
Algılanan sağlık (2.soru)	2,94±1,0	3,40±1,0	-2,153	0,033[†]
Bedensel Alan	13,49±2,7	13,33±2,5	0,276	0,783
Ruhsal Alan	12,81±2,4	14,33±2,0	-3,077	0,003^{††}
Sosyal Alan	12,53±2,8	11,87±3,1	1,079	0,283
Çevresel Alan	12,23±2,2	12,60±2,2	-0,769	0,443

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Bakım veren annelerin destek ihtiyacının bakım alan bireyin beslenme şekline (ağızdan kendisi, ağızdan yardımla) göre farklılığına bakıldığında tüm soruların ortalama puanlarında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık saptanmadı. (Tablo 70)

Tablo 70. Bakım alan bireyin beslenme şekline göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Bakım alan bireyin beslenme şekli		t*	p
	Ağızdan (Kendisi) (n=64) Ort±SS*	Ağızdan (Yardımla) (n=60) Ort±SS		
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	3,25±1,3	3,17±1,2	0,358	0,721
Engelli bireyin yanında olamadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,50±1,3	3,23±1,1	1,199	0,233
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	3,13±1,3	3,40±1,4	-1,070	0,287
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	2,53±1,5	2,77±1,5	-0,826	0,410
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	2,38±1,3	2,23±1,3	0,575	0,567
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,22±1,5	2,23±1,5	-0,053	0,958
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,84±1,7	2,43±1,6	1,346	0,181
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	2,50±1,3	2,10±1,1	1,825	0,070
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	2,19±1,1	2,37±1,1	-0,850	0,397
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	2,31±1,2	2,17±1,1	0,679	0,498

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. †p<0,05.

Bakım veren annelerin bakım alan bireyin beslenme şekline (ağızdan kendisi/ ağızdan yardımla) göre Bakım Yüğü Envanteri (BYE) toplam bakım yükü ve alt boyutlarının skor ortalamalarına bakıldığında zaman bağımlı yükte ağızdan kendisi beslenebilen bakım alan birey annelerinin ağızdan yardımla beslenen bakım alan birey annelerine göre anlamlı ($t=-4,465$, $p=0,000$) olarak azaldığı saptandı. Diğer

skor ortalamalarına bakıldığında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık saptanmadı (Tablo 71).

Tablo 71. Bakım alan bireyin beslenme şekline göre bakım verenin Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alan bireyin beslenme şekli		t*	p
	Ağızdan (Kendisi) (n=64) Ort±SS*	Ağızdan (Yardımla) (n=60) Ort±SS		
Zaman Bağımlı Yüğü	13,59±5,6	17,40±3,4	-4,465	0,000^{††}
Gelişimsel Yüğü	8,56±5,5	8,07±5,4	0,501	0,617
Fiziksel Yüğü	9,21±6,9	8,87±6,1	0,291	0,771
Sosyal Yüğü	6,16±5,4	5,87±4,8	0,312	0,755
Duygusal Yüğü	2,28±3,0	2,00±2,4	0,571	0,569
Toplam Bakım Yüğü Skoru	39,81±19,6	42,20±15,3	-0,754	0,453

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Bakım veren annelerin bakım alan bireyin beslenme şekline (ağızdan kendisi/ ağızdan yardımla) göre Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) anksiyete ve depresyon puanlarının her ikisinin de ortalamalarına bakıldığında anneler arasında anlamlı olarak fark görülmedi. (Tablo 72)

Tablo 72. Bakım alan bireyin beslenme şekline göre bakım verenin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğı (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alan bireyin beslenme şekli		t*	p
	Ağızdan (Kendisi) (n=64) Ort±SS*	Ağızdan (Yardımla) (n=60) Ort±SS		
HAD A	10,22±3,3	9,53±4,0	1,027	0,306
HAD D	8,88±3,1	8,93±2,9	-0,107	0,915

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. [†]p<0,05.

Bakım veren annelerin bakım alan bireyin beslenme şekline (ağızdan kendisi/ ağızdan yardımla) göre yaşam kalitesi ölçeğinin (WHOQL-Bref) 1. soru, 2. soru ve

alt boyutlarının skor ortalaması karşılaştırıldığında anlamlı bir farklılık saptanmadı.
(Tablo 73)

Tablo 73. Bakım alan bireyin beslenme şekline göre bakım verenin yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alan bireyin beslenme şekli		t*	p
	Ağızdan (Kendisi) (n=64) Ort±SS*	Ağızdan (Yardımla) (n=60) Ort±SS		
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	2,97±0,7	3,07±0,7	-0,721	0,472
Algılanan sağlık (2.soru)	3,03±1,0	3,07±1,0	-0,188	0,851
Bedensel Alan	13,19±2,6	13,73±2,7	-1,133	0,260
Ruhsal Alan	12,97±2,0	13,40±2,7	-0,982	0,328
Sosyal Alan	12,63±3,0	12,10±2,8	0,993	0,323
Çevresel Alan	12,22±2,0	12,43±2,4	-0,526	0,600

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, iki bağımsız örneklemli t testi kullanılmıştır. †p<0,05.

Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım veren annelerin destek ihtiyacı üzerine etkisi incelendiğinde; ‘Size yardımcı olacak birine ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?’ sorusuna verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı (F=4,509, p=0,013) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek kendi başına giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları tuvalet ihtiyacını alt bezi/idrar sondası aracılığıyla giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı (p=0,010) olarak düşük olduğu saptandı. Diğer sorulara verilen cevapların ortalama puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunamadı.
(Tablo 74-75)

Tablo 74. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekli			F*	p
	Tuvalete giderek (kendi başına) (n=30) Ort±SS*	Tuvalete giderek (yardımla) (n=29) Ort±SS	Alt bezi/idrara sondası kullanarak (n=65) Ort±SS		
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	2,67±1,4	3,14±1,0	3,49±1,2	4,509	0,013 [†]
Engelli bireyin yanında olmadığı anlarda kalacak birine ihtiyaç	3,13±1,5	3,55±1,2	3,40±1,0	0,948	0,332
Engelli bireyi bir yere götürürken yardımcı olacak birine ihtiyaç	2,73±1,4	3,41±1,4	3,43±1,3	2,739	0,069
Bakım verirken güç gerektiren durumlarda yardımcı birine ihtiyaç	2,20±1,4	2,59±1,8	2,88±1,4	3,808	0,053
Akraba/yakınlardan birinin bakıcı olması ihtiyacı	2,00±1,1	2,24±1,4	2,48±1,4	2,505	0,116
Ücretli bakıcı desteğine ihtiyaç	1,67±1,0	2,59±1,6	2,32±1,6	3,879	0,051
Devlet destekli bakıcı desteğine ihtiyaç	2,53±1,8	3,03±1,6	2,52±1,6	0,990	0,374
Ruhsal durumunu biriyle paylaşma ihtiyacı	2,33±1,4	2,45±1,4	2,23±1,0	0,141	0,708
Ruhsal durumunu akraba/yakın ile paylaşma ihtiyacı	2,00±1,2	2,45±1,2	2,32±1,0	1,567	0,213

Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	2,33±1,4	2,38±1,1	2,14±1,0	0,544	0,462
------------------------------------	----------	----------	----------	-------	-------

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. †p<0,05, ††p<0,01

Tablo 75. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekli	(J) Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekli	Ortalama fark (I-J)	p
Yardımcı olacak birine ihtiyaç duyma	Tuvalete giderek (kendi başına)	Tuvalete giderek (yardımla)	-0,471	0,322
		Alt bezi/idrар sondası kullanarak	-0,826	0,010
	Tuvalete giderek (yardımla)	Tuvalete giderek (kendi başına)	0,471	0,322
		Alt bezi/idrар sondası kullanarak	-0,354	0,418
	Alt bezi/idrар sondası kullanarak	Tuvalete giderek (kendi başına)	0,826	0,010
		Tuvalete giderek (yardımla)	0,354	0,418

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. †p<0.05, ††p<0.01.

Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım veren annelerin bakım yükü envanteri (BYE) toplam ve alt boyut puanları üzerine etkisi incelendiğinde; zaman bağımlı yük alt boyut skor ortalamaları arasında anlamlı (F=18,208, p=0,000) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek kendi başına giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek yardımla giderebilen ve alt bezi/idrар sondası aracılığıyla giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin

ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,000$, $p=0,000$) fark olduğu saptandı. Gelişimsel yük alt boyut skor ortalamaları arasında anlamlı ($F=4,698$, $p=0,011$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek yardımla giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek kendi başına giderebilen ve alt bezi/idrar sondası aracılığıyla giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,024$, $p=0,016$) fark olduğu saptandı. Fiziksel yük alt boyut skor ortalamaları arasında anlamlı ($F=4,264$, $p=0,016$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek yardımla giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek kendi başına giderebilen ve alt bezi/idrar sondası aracılığıyla giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı ($p=0,017$, $p=0,050$) fark olduğu saptandı. Toplam Bakım Yüğü skor ortalamaları arasında anlamlı ($F=5,868$, $p=0,004$) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek kendi başına giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek yardımla giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı ($p=0,002$) olarak düşük olduğu saptandı. Diğer alt boyutların skor ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunamadı. (Tablo 76-77)

Tablo 76. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin Bakım Yüğü Envanteri (BYE) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekli			F*	p
	Tuvalete giderek (kendi başına) (n=30) Ort±SS*	Tuvalete giderek (yardımla) (n=29) Ort±SS	Alt bezi/idrar sondası kullanara k (n=65) Ort±SS		
Zaman Bağımlı Yük	11,13±6,2	16,41±4,0	16,98±3,6	18,208	0,000^{††}
Gelişimsel Yük	7,27±5,9	10,97±5,2	7,63±5,0	4,698	0,011^{††}

Fiziksel Yük	7,33±6,1	11,940±6,8	8,55±6,2	4,264	0,016^{††}
Sosyal Yük	5,80±5,3	6,17±5,8	6,05±4,7	0,040	0,960
Duygusal Yük	1,80±2,2	3,00±3,6	1,92±2,3	1,898	0,154
Toplam Bakım Yükü Skoru	33,33±20,4	48,49±19,0	41,14±14,0	5,868	0,004^{††}

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Tablo 77. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin Bakım Yükü Envanteri (BYE) puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekli	(J) Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekli	Ortalama fark (I-J)	p
Zaman Bağımlı Yük	Tuvalete giderek (kendi başına)	Tuvalete giderek (yardımla)	-5,280	0,000^{††}
		Alt bezi/idrar sondası kullanarak	-5,851	0,000^{††}
	Tuvalete giderek (yardımla)	Tuvalete giderek (kendi başına)	5,280	0,000^{††}
		Alt bezi/idrar sondası kullanarak	-0,571	0,838
	Alt bezi/idrar sondası kullanarak	Tuvalete giderek (kendi başına)	5,851	0,000^{††}
		Tuvalete giderek (yardımla)	0,571	0,838
Gelişimsel Yük	Tuvalete giderek (kendi başına)	Tuvalete giderek (yardımla)	-3,699	0,024[†]
		Alt bezi/idrar sondası kullanarak	-0,364	0,949
	Tuvalete giderek (yardımla)	Tuvalete giderek (kendi başına)	3,699	0,024[†]

		Alt bezi/idrar sondası kullanarak	3,335	0,016[†]
	Alt bezi/idrar sondası kullanarak	Tuvalete giderek (kendi başına)	0,364	0,949
		Tuvalete giderek (yardımla)	-3,335	0,016[†]
Fiziksel Yük	Tuvalete giderek (kendi başına)	Tuvalete giderek (yardımla)	-4,606	0,017[†]
		Alt bezi/idrar sondası kullanarak	-1,224	0,660
	Tuvalete giderek (yardımla)	Tuvalete giderek (kendi başına)	4,606	0,017[†]
		Alt bezi/idrar sondası kullanarak	3,382	0,050[†]
	Alt bezi/idrar sondası kullanarak	Tuvalete giderek (kendi başına)	1,224	0,660
		Tuvalete giderek (yardımla)	-3,382	0,050[†]
Toplam Bakım Yükü Skoru	Tuvalete giderek (kendi başına)	Tuvalete giderek (yardımla)	-15,158	0,002^{††}
		Alt bezi/idrar sondası kullanarak	-7,809	0,098
	Tuvalete giderek (yardımla)	Tuvalete giderek (kendi başına)	15,158	0,002^{††}
		Alt bezi/idrar sondası kullanarak	7,349	0,133
	Alt bezi/idrar sondası kullanarak	Tuvalete giderek (kendi başına)	7,809	0,098
		Tuvalete giderek (yardımla)	-7,349	0,133

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. [†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım veren annelerin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) anksiyete ve depresyon puanlarının her ikisinin de ortalamalarına bakıldığında engellilik durumları arasında anlamlı olarak fark görülmedi. (Tablo 78)

Tablo 78. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HADS) ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekli			F*	p
	Tuvalet giderek (kendi başına) (n=30) Ort±SS*	Tuvalet giderek (yardımla) (n=29) Ort±SS	Alt bezi/idrar sondası kullanara k (n=65) Ort±SS		
HAD-A (Anksiyete)	10,00±4,6	9,07±2,6	10,20±3,6	0,947	0,391
HAD-D (Depresyon)	8,87±3,7	9,31±3,0	8,74±2,7	0,356	0,701

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. [†]p<0,05.

Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım veren annelerin WHOQL-BREF-TR ölçeği bedensel alan alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı (F=5,985, p=0,003) fark bulundu, bu farkın nereden kaynaklandığına bakıldığında tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek kendi başına giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek yardımla giderebilen ve alt bezi/idrar sondası aracılığıyla giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı (p=0,003, p=0,036) fark olduğu saptandı. Diğer alt boyutların skor ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunamadı. (Tablo 79-80)

Tablo 79. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin yaşam kalitesi (WHOQL-BREF-TR) ölçeği alt boyutlarının ortalama skorlarının karşılaştırılması

	Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekli			F*	p
	Tuvalete giderek (kendi başına) (n=30) Ort±SS*	Tuvalete giderek (yardımla) (n=29) Ort±SS	Alt bezi/idrar sondası kullanarak (n=65) Ort±SS		
Algılanan yaşam kalitesi (1.soru)	3,13±0,6	2,79±1,0	3,06±0,6	1,770	0,175
Algılanan sağlık (2.soru)	3,27±1,0	2,93±1,0	3,00±1,0	0,910	0,405
Bedensel Alan	14,73±2,7	12,45±2,6	13,31±2,4	5,985	0,003 ^{††}
Ruhsal Alan	13,73±1,9	12,28±1,4	13,32±2,8	2,958	0,056
Sosyal Alan	12,40±3,5	12,72±2,1	12,20±2,9	0,317	0,729
Çevresel Alan	12,47±2,1	12,24±2,2	12,29±2,3	0,084	0,920

*Ort±SS: Ortalama ±Standart Sapma, One Way ANOVA testi kullanılmıştır. [†]p<0,05, ^{††}p<0,01.

Tablo 80. Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekline göre bakım verenin destek ihtiyacı puan ortalamalarının gruplar arası karşılaştırılması

	(I) Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekli	(J) Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekli	Ortalama fark (I-J)	p
Bedensel Alan	Tuvalete giderek (kendi başına)	Tuvalete giderek (yardımla)	2,285*	,003
		Alt bezi/idrar sondası kullanarak	1,426*	,036
	Tuvalete giderek (yardımla)	Tuvalete giderek (kendi başına)	-2,285*	,003
		Alt bezi/idrar sondası kullanarak	-,859	,299

	Alt bezi/idrar sondası kullanarak	Tuvalete giderek (kendi başına)	-1,426*	,036
		Tuvalete giderek (yardımla)	,859	,299

*Post-Hoc Tukey testi kullanılmıştır. †p<0.05, ††p<0.01.

Bakım veren annelerin sosyo-demografik verilerinin bakım verme yılı, günlük bakım saati ve destek ihtiyacı verileri arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile incelendiğinde aşağıdaki bulgular elde edildi. Yaş ile bakım verme yılı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r=0,454$, $p=0,000$). Yaş ile ‘Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyehat, ev ziyareti, hastane ziyareti gibi) götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla ihtiyaç duyarsınız?’ , ‘Bakım verirken güç gerektiren (tuvalet, banyo yaptırma gibi) durumlar esnasında bakıcı desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’ sorularına verilen cevaplar arasında pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,243$, $p=0,007$, $r=0,219$, $p=0,014$). Medeni durum ile ‘Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyehat, ev ziyareti, hastane ziyareti gibi) götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla ihtiyaç duyarsınız?’ , ‘Bakılan kişi için devlet tarafından bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ , ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu birileriyle ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ , ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ , ‘Bakım vermekle ilgili durumunuzdan dolayı profesyonel ruhsal destek almayı ne kadar sıklıkla düşünürsünüz?’ sorularına verilen cevaplar arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı bir ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,254$, $p=0,004$, $r=-0,253$, $p=0,005$, $r=-0,316$, $p=0,000$, $r=-0,265$, $p=0,003$, $r=-0,293$, $p=0,001$). Aile yapısı ile bakım verme yılı ve ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorularına verilen cevaplar arasında anlamlı pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,226$, $p=0,012$, $r=0,281$, $p=0,002$). Bakım veren annelerin çocuk sayısı ile ‘Size yardımcı olacak birine ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?’ , ‘Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyehat, ev ziyareti, hastane ziyareti gibi) götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla

ihtiyaç duyarsınız?’ ve ‘Bakım verirken güç gerektiren (tuvalet, banyo yaptıma gibi) durumlar esnasında bakıcı desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’ sorularına verilen cevaplar arasında düşük kuvvette pozitif yönde ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,183$, $p=0,042$, $r=0,196$, $p=0,029$, $r=-0,206$, $p=0,022$). Bakım veren annelerin eğitim durumu ile bakım verme yılı arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r=-0,238$, $p=0,008$). Bakım veren annelerin eğitim durumu ile ‘Bakılan kişi için akraba veya yakınlarınızdan birinin bakıcı olmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’, ‘Bakılan kişi için ücretli profesyonel bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’, ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ ve ‘Bakım vermekle ilgili durumunuzdan dolayı profesyonel ruhsal destek almayı ne kadar sıklıkla düşünürsünüz?’ sorularına verilen cevaplar arasında pozitif yönde ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,255$, $p=0,004$, $r=0,317$, $p=0,000$, $r=-0,228$, $p=0,011$, $r=0,288$, $p=0,001$). Bakım veren annelerin çalışma durumu ile günlük bakım verme süresi arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r=-0,467$, $p=0,000$). Aylık gelir ile arasında orta ve düşük kuvvette pozitif yönde; evlilik yılı ile günlük bakım verme süresi yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı bir ilişki ($r=-0,467$, $p=0,000$), ‘Size yardımcı olacak birine ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?’, ‘Bakılan kişi için akraba veya yakınlarınızdan birinin bakıcı olmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’, ‘Bakılan kişi için ücretli profesyonel bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’, ‘Bakılan kişi için devlet tarafından bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’, ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu birileriyle ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ ve ‘Bakım vermekle ilgili durumunuzdan dolayı profesyonel ruhsal destek almayı ne kadar sıklıkla düşünürsünüz?’ sorularına verilen cevaplar arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,181$, $p=0,045$, $r=0,238$, $p=0,008$, $r=0,195$, $p=0,030$, $r=0,308$, $p=0,000$, $r=0,190$, $p=0,034$, $r=0,179$, $p=0,047$). Bakım veren annelerin bakıcı aylığı alma durumu ile bakım verme yılı, günlük bakım verme süresi ve ‘Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyehat, ev ziyareti, hastane ziyareti gibi) götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla ihtiyaç duyarsınız?’ arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,192$, $p=0,032$, $r=0,465$, $p=0,000$, $r=0,195$, $p=0,030$). (Tablo 81)

Tablo 81. Bakım veren annelerin sosyo-demografik verilerinin bakım verme yılı, günlük bakım saati ve destek ihtiyacı durumları arasındaki ilişkilerin korelasyonu

		Bakım yılı	Günlük bakım saati	Birine ihtiyaç	Yanında olmadığı anlarda yardım	Transpo rt ihtiyacı	Güç gerektir en durumla rda yardım	Akraba desteğinin ihtiyacı	Ücretli bakıcı ihtiyacı	Devlet destekli bakıcı ihtiyacı	Ruhsal durumu birileriyle paylaşım a ihtiyacı	Ruhsal durum akrabalarla paylaşım a ihtiyacı	Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı
Yaş	r	0,454	-0,012	0,082	-0,040	0,243	0,219	0,045	-0,004	0,064	0,048	-0,116	0,063
	p	0,000^{††}	0,897	0,366	0,655	0,007^{††}	0,014[†]	0,619	0,964	0,481	0,598	0,198	0,489
Medeni durum	r	-0,099	-0,110	-0,054	-0,088	-0,254	-0,127	-0,117	-0,114	-0,253	-0,316	-0,265	-0,293
	p	0,273	0,223	0,551	0,333	0,004^{††}	0,159	0,196	0,207	0,005^{††}	0,000^{††}	0,003^{††}	0,001^{††}
Aile yapısı	r	0,226	0,017	-0,042	-0,145	-0,057	-0,104	0,140	0,103	-0,020	0,151	0,281	0,021
	p	0,012[†]	0,848	0,643	0,107	0,527	0,250	0,120	0,254	0,822	0,095	0,002	0,814
Çocuk sayısı	r	0,125	0,024	0,183	0,091	0,196	0,206	0,150	0,064	0,089	0,112	0,134	0,025
	p	0,165	0,793	0,042	0,315	0,029[†]	0,022[†]	0,096	0,478	0,323	0,217	0,138	0,782
Eğitim durumu	r	-0,238	-0,140	0,105	0,192	-0,138	-0,144	0,255	0,317	0,161	0,171	0,228	0,288
	p	0,008^{††}	0,121	0,245	0,032	0,127	0,110	0,004^{††}	0,000^{††}	0,074	0,058	0,011[†]	0,001^{††}
Çalışma durumu	r	-0,157	-0,467	0,094	0,127	-0,006	-0,096	0,083	0,075	0,061	0,101	-0,070	0,160
	p	0,081	0,000	0,301	0,159	0,952	0,288	0,361	0,409	0,502	0,265	0,440	0,076
Aylık gelir	r	-0,092	-0,304	0,181	0,003	0,022	-0,068	0,238	0,195	0,308	0,190	0,010	0,179
	p	0,307	0,001	0,045	0,972	0,810	0,454	0,008^{††}	0,030[†]	0,000^{††}	0,034[†]	0,911	0,047[†]
Bakıcı aylığı	r	0,192	0,465	-0,010	0,034	0,195	0,128	-0,054	-0,145	-0,102	-0,111	-0,034	-0,077
	p	0,032[†]	0,000	0,910	0,711	0,030[†]	0,156	0,551	0,109	0,258	0,222	0,708	0,397

Spearman's korelasyon testi kullanılmıştır. r= Spearman's rho katsayısı, p: Significance (2tailed).
[†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

Bakım veren annelerin sosyo-demografik verilerinin bakım yükü envanteri (BYE) alt boyut ve toplam puanları ve hastane anksiyete depresyon ölçeği (HADS) puanları arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile incelendiğinde aşağıdaki bulgular elde edildi. Bakım veren annelerin medeni durumu ile BYE ölçeğinin gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal alt boyutları ve toplam yük puanları ve HADS ölçeğinin anksiyete alt boyut puanı arasında negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,319$, $p=0,000$, $r=-0,393$, $p=0,000$, $r=-0,207$, $p=0,021$, $r=-0,380$, $p=0,000$, $r=-0,337$, $p=0,000$). Bakım veren annelerin çocuk sayısı ile BYE ölçeğinin zamansal, gelişimsel, sosyal, duygusal alt boyutları ve HADS ölçeğinin anksiyete alt boyut puanı arasında anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,298$, $p=0,001$, $r=0,253$, $p=0,005$, $r=0,319$, $p=0,000$, $r=0,273$, $p=0,002$, $r=0,199$, $p=0,027$). Bakım veren annelerin eğitim durumları ile HADS ölçeğinin depresyon alt boyut puanı arasında düşük kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=-0,178$, $p=0,048$). Bakım veren annelerin çalışma durumları ile BYE ölçeğinin zamansal alt boyut puanı arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=-0,403$, $p=0,000$). Aylık gelir ile BYE ölçeğinin zamansal ve duygusal alt boyut puanları arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,396$, $p=0,000$, $r=-0,319$, $p=0,000$). Bakım veren annelerin bakıcı aylığı alma durumu ile BYE ölçeğinin zamansal, duygusal alt boyutları ve HADS ölçeğinin anksiyete alt boyut puanı arasında anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,428$, $p=0,000$, $r=-0,179$, $p=0,047$, $r=-0,225$, $p=0,012$). Bakım veren annelerin bakım verme yılı ile BYE ölçeğinin gelişimsel alt boyut puanı arasında düşük kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,201$, $p=0,026$). Bakım veren annelerin günlük bakım verme süresi ile BYE ölçeğinin zamansal ve duygusal alt boyut puanları arasında yüksek-düşük kuvvette pozitif-negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,475$, $p=0,000$, $r=-0,210$, $p=0,019$). (Tablo 82)

Tablo 82. Bakım veren annelerin sosyo-demografik verilerinin bakım verme yılının ve günlük bakım verme süresinin BYE alt boyut ve toplam puanları ve HADS puanları arasındaki ilişkinin korelasyonu

		BYE zama nsal yük	BYE gelişi msel yük	BYE fizikse l yük	BYE sosyal yük	BYE duygu sal yük	BYE topla m yük	HAD- A	HAD- D
Yaş	r	0,040	0,101	0,093	-0,059	-0,038	0,044	-0,021	-0,146
	p	0,661	0,262	0,303	0,515	0,677	0,626	0,813	0,105
Medeni durum	r	-0,065	-0,319	-0,393	-0,207	-0,221	-0,380	-0,337	-0,119
	p	0,475	0,000[†]	0,000[†]	0,021[†]	0,014[†]	0,000[†]	0,000[†]	0,187
Aile yapısı	r	-0,147	0,159	0,003	-0,008	0,100	0,006	0,009	0,021
	p	0,102	0,078	0,970	0,930	0,269	0,950	0,919	0,820
Çocuk sayısı	r	-0,298	0,253	0,056	0,319	0,273	0,151	0,199	0,058
	p	0,001[†]	0,005[†]	0,538	0,000[†]	0,002[†]	0,093	0,027[†]	0,520
Eğitim durum u	r	0,114	-0,024	0,029	-0,012	0,093	0,017	-0,097	-0,178
	p	0,207	0,792	0,752	0,891	0,304	0,849	0,284	0,048[†]
Çalışm a durum u	r	-0,403	-0,069	-0,044	-0,024	0,139	-0,098	0,129	0,016
	p	0,000[†]	0,448	0,624	0,789	0,125	0,278	0,154	0,858
Aylık gelir	r	-0,396	0,149	0,174	0,031	0,319	0,101	0,090	-0,083
	p	0,000[†]	0,098	0,054	0,732	0,000[†]	0,265	0,319	0,360
Bakıcı aylığı	r	0,428	-0,024	-0,089	-0,101	-0,179	-0,035	-0,225	-0,146
	p	0,000[†]	0,794	0,324	0,263	0,047[†]	0,703	0,012[†]	0,105
Bakı m yılı	r	0,156	0,201	-0,008	0,086	0-,018	0,120	0,105	0,080
	p	0,084	0,026[†]	0,928	0,345	0,842	0,184	0,247	0,379
Günlü k bakım saati	r	0,475	0,009	0,088	-0,003	-0,210	0,132	-0,061	0,168
	p	0,000[†]	0,925	0,334	0,977	0,019[†]	0,144	0,502	0,062

Spearman's korelasyon testi kullanılmıştır. r= Spearman's rho katsayısı, p: Significance (2tailed).
[†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

Bakım veren annelerin sosyo-demografik verilerinin yaşam kalitesi ölçeği (WHOQL-Bref-TR) 1. Soru, 2. Soru ve alt boyut puanları arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile incelendiğinde aşağıdaki bulgular elde edildi. Bakım veren annelerin medeni durumları ile WHOQL-Bref 1. Soru, bedensel ve çevresel alt boyut puanları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,181$, $p=0,044$, $r=0,327$, $p=0,000$, $r=0,462$, $p=0,000$, $r=0,294$, $p=0,001$). Bakım veren annelerin eğitim durumu ile WHOQL-Bref 1. Soru, bedensel, ruhsal ve sosyal alt boyut puanları arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,322$, $p=0,000$, $r=-0,269$, $p=0,000$, $r=-0,294$, $p=0,001$, $r=0,294$, $p=0,001$). Bakım veren annelerin çalışma durumu ile WHOQL-Bref ruhsal alt boyut puanları arasında düşük kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=-0,184$, $p=0,040$). Aylık gelir ile WHOQL-Bref 2. Soru ve bedensel alt boyut puanları arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,278$, $p=0,002$, $r=-0,283$, $p=0,001$). Bakım veren annelerin bakıcı aylığı alma durumu ile WHOQL-Bref 1. soru, 2. soru, bedensel ve ruhsal alt boyut puanları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,221$, $p=0,014$, $r=0,285$, $p=0,001$, $r=0,224$, $p=0,012$, $r=0,265$, $p=0,003$). Bakım veren annelerin bakım verme yılı ile WHOQL-Bref 1.soru alt boyut puanları arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=-0,233$, $p=0,049$). Bakım veren annelerin günlük bakım verme süresi ile WHOQL-Bref ruhsal alt boyut puanları arasında düşük kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,179$, $p=0,047$). (Tablo 83)

Tablo 83. Bakım veren annelerin sosyo-demografik verilerinin bakım verme yılının ve günlük bakım verme süresinin WHOQL-Bref-TR ölçeğinin alt boyut puanları arasındaki ilişkinin korelasyonu

		WHOQL 1. soru	WHOQL 2. soru	WHOQL Bedensel	WHOQL Ruhsal	WHOQL Sosyal	WHOQL Çevresel
Yaş	r	-0,008	0,045	-0,043	0,044	-0,053	0,136
	p	0,929	0,616	0,635	0,631	0,560	0,132
Medeni durum	r	0,181	0,327	0,462	0,149	0,134	0,294
	p	0,044[†]	0,000^{††}	0,000^{††}	0,099	0,138	0,001^{††}

Aile yapısı	r	-0,161	0,075	0,148	-0,063	-0,137	-0,094
	p	0,074	0,406	0,100	0,490	0,128	0,297
Çocuk sayısı	r	0,070	0,129	-0,023	0,135	0,101	-0,162
	p	0,441	0,152	0,804	0,136	0,267	0,072
Eğitim durumu	r	-0,322	-0,145	-0,269	-0,285	-0,247	-0,116
	p	0,000^{††}	0,108	0,003^{††}	0,001^{††}	0,006^{††}	0,200
Çalışma durumu	r	-0,026	-0,066	-0,076	-0,184	0,022	0,172
	p	0,775	0,466	0,402	0,040[†]	0,810	0,056
Aylık gelir	r	-0,086	-0,278	-0,283	-0,099	-0,022	0,173
	p	0,341	0,002^{††}	0,001^{††}	0,272	0,807	0,055
Bakıcı aylığı	r	0,221	0,285	0,224	0,265	-0,099	-0,116
	p	0,014[†]	0,001^{††}	0,012[†]	0,003^{††}	0,273	0,201
Bakım yılı	r	-0,233	-0,083	-0,032	-0,160	-0,052	-0,019
	p	0,009^{††}	0,361	0,726	0,075	0,569	0,831
Günlük bakım saati	r	0,130	0,034	0,007	0,179	-0,141	-0,161
	p	0,151	0,704	0,941	0,047[†]	0,117	0,074

Spearman's korelasyon testi kullanılmıştır. r= Spearman's rho katsayısı, p: Significance (2tailed).
[†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

Bakım alan bireylerin sosyo-demografik verilerinin ve engellilik özellikleri ile ilgili verilerinin bakım veren annelerin destek ihtiyacı verileri arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile incelendiğinde aşağıdaki bulgular elde edildi. Bakım alan bireyin engellilik türü (zihinsel/Bedensel/hem zihinsel hem bedensel) ile bakım

veren annelerin ‘Size yardımcı olacak birine ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?’, ‘Bakım verdiğiniz kişinin yanında olmadığınız anlarda yanında kalacak kişi desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’, ‘Bakım verirken güç gerektiren (tuvalet, banyo yaptıırma gibi) durumlar esnasında bakıcı desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’, ‘Bakılan kişi için akraba veya yakınlarınızdan birinin bakıcı olmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’, ‘Bakılan kişi için ücretli profesyonel bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ ve ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorularına verdikleri cevaplar arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,296$, $p=0,001$, $r=0,179$, $p=0,046$, $r=0,242$, $p=0,007$, $r=0,432$, $p=0,000$, $r=0,471$, $p=0,000$, $r=0,307$, $p=0,001$). Bakım alan bireyin yaşı ile bakım veren annelerin ‘Size yardımcı olacak birine ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?’, ‘Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyehat, ev ziyareti, hastane ziyareti gibi) götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla ihtiyaç duyarsınız?’, ‘Bakım verirken güç gerektiren (tuvalet, banyo yaptıırma gibi) durumlar esnasında bakıcı desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’, ‘Bakılan kişi için akraba veya yakınlarınızdan birinin bakıcı olmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’, ‘Bakılan kişi için ücretli profesyonel bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’, ‘Bakılan kişi için devlet tarafından bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’, ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu birileriyle ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ ve ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorularına verdikleri cevaplar arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,232$, $p=0,010$, $r=0,338$, $p=0,000$, $r=0,325$, $p=0,000$, $r=0,176$, $p=0,050$, $r=0,202$, $p=0,024$, $r=0,288$, $p=0,001$, $r=0,299$, $p=0,001$, $r=0,197$, $p=0,028$). Bakım alan bireyin cinsiyeti ile bakım veren annelerin ‘Bakım verdiğiniz kişinin yanında olmadığınız anlarda yanında kalacak kişi desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verdikleri cevaplar arasında düşük kuvvette pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r=0,180$, $p=0,045$). Bakım alan bireyin banyo ihtiyacını giderme şekli (kendi başına/yardımla) ile bakım veren annelerin ‘Bakım verdiğiniz kişinin yanında olmadığınız anlarda yanında kalacak kişi desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’, ‘Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyehat, ev ziyareti, hastane ziyareti gibi) götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla ihtiyaç

duyarsınız?’, ‘Bakım verirken güç gerektiren (tuvalet, banyo yaptıрма gibi) durumlar esnasında bakıcı desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’, ‘Bakılan kişi için akraba veya yakınlarınızdan birinin bakıcı olmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’, ‘Bakılan kişi için ücretli profesyonel bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’, ‘Bakılan kişi için devlet tarafından bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’, ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ ve ‘Bakım vermekle ilgili durumunuzdan dolayı profesyonel ruhsal destek almayı ne kadar sıklıkla düşünürsünüz?’ sorularına verdikleri cevaplar arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,308$, $p=0,000$, $r=0,338$, $p=0,000$, $r=0,328$, $p=0,000$, $r=0,191$, $p=0,033$, $r=0,259$, $p=0,004$, $r=0,301$, $p=0,001$, $r=0,291$, $p=0,001$). Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekli (kendi başına/yardımla/alt bezi kullanarak) ile bakım veren annelerin ‘Size yardımcı olacak birine ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?’ ve ‘Bakım verirken güç gerektiren (tuvalet, banyo yaptıрма gibi) durumlar esnasında bakıcı desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’ sorularına verdikleri cevaplar arasında yüksek-düşük pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,250$, $p=0,005$, $r=0,209$, $p=0,020$). (Tablo 84)

Tablo 84. Bakım Alan bireyin sosyo-demografik verileri ve engel özellikleri ile ilgili verilerin bakım veren annelerin destek ihtiyacı durumları arasındaki ilişkinin korelasyonu

		Birine ihtiyaç	Yanında olmadığı anlarda yardım	Transport ihtiyacı	Güç gerektiren durumlarda yardım	Akraba desteğine ihtiyaç	Ücretli bakıcı ihtiyacı	Devlet destekli bakıcı ihtiyacı	Ruhsal durumu birileriyle paylaşma ihtiyacı	Ruhsal durum akrabalarla paylaşma ihtiyacı	Profes. ruhsal destek ihtiyacı
Engellilik türü	r	0,296	0,179	0,088	0,242	0,432	0,471	,092	0,118	0,307	0,094
	p	0,001^{††}	0,046[†]	0,332	0,007^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	,308	0,192	0,001^{††}	0,298
Bakım alanın yaşı	r	0,232	0,083	0,338	0,325	0,176	0,202	0,288	0,299	0,197	0,160
	p	0,010^{††}	0,359	0,000^{††}	0,000^{††}	0,050[†]	0,024[†]	0,001^{††}	0,001^{††}	0,028[†]	0,076
Bakım alanın cinsiyeti	r	-0,044	0,180	0,009	0,037	0,118	-0,062	0,068	-0,139	-0,082	0,066
	p	0,627	0,045[†]	0,921	0,687	0,193	0,496	0,454	0,123	0,363	0,463
Bakım alanın kr. hastalığı	r	-0,068	0,006	-0,043	0,053	0,016	-0,145	0,022	0,108	0,139	0,174
	p	0,453	0,943	0,634	0,556	0,856	0,109	0,807	0,233	0,124	0,053
Bakım alanın beslenme şekli	r	-0,034	-0,116	0,102	0,078	-0,054	0,003	-0,105	-0,160	0,085	-0,045
	p	0,706	0,200	0,261	0,392	0,554	0,974	0,245	0,075	0,346	0,619
Bakım alanın banyo iht. giderme şekli	r	0,220 [*]	0,308	0,338	0,334	0,328	0,191	0,259	0,163	0,301	0,291
	p	0,014	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,033[†]	0,004^{††}	0,071	0,001^{††}	0,001^{††}
Bakım alanın tuvalet iht. giderme şekli	r	0,250	0,041	0,173	0,209	0,138	0,110	-0,040	0,019	0,128	-0,048
	p	0,005^{††}	0,649	0,054	0,020[†]	0,127	0,222	0,661	0,834	0,156	0,595

Spearman's korelasyon testi kullanılmıştır. r= Spearman's rho katsayısı, p: Significance (2tailed). [†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

Bakım alan bireylerin sosyo-demografik verilerinin ve engellilik özellikleri ile ilgili verilerinin bakım veren annelerin bakım yükü envanteri (BYE) alt boyut ve toplam puanları ve hastane anksiyete depresyon ölçeği (HADS) puanları arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile incelendiğinde aşağıdaki bulgular elde edildi. Bakım alan bireylerin yaşı ile bakım veren annelerin BYE ölçeğinin gelişimsel alt boyut puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,234$, $p=0,009$). Bakım alan bireyin beslenme şekli (kendi başına/yardımla) ile bakım veren annelerin BYE ölçeğinin zamansal alt boyut puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,381$, $p=0,000$). Bakım alan bireyin banyo ihtiyacını giderme şekli (kendi başına/yardımla) ile bakım veren annelerin BYE ölçeğinin zamansal, gelişimsel, fiziksel, duygusal alt boyut puanları ve toplam yük puanı arasında pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,379$, $p=0,000$, $r=0,274$, $p=0,002$, $r=0,337$, $p=0,000$, $r=0,191$, $p=0,033$, $r=0,389$, $p=0,000$). Bakım alan bireyin tuvalet ihtiyacını giderme şekli (kendi başına/yardımla/alt bezi kullanarak) ile bakım veren annelerin BYE ölçeğinin zamansal alt boyut puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,370$, $p=0,000$). (Tablo 85)

Tablo 85. Bakım alan bireyin sosyo-demografik verileri ve engel özellikleri ile ilgili verilerin bakım veren annelerin BYE ölçeği puanları ve HADS ölçeği puanları arasındaki ilişkinin korelasyonu

		BYE zamansal yük	BYE gelişimsel yük	BYE fiziksel yük	BYE sosyal yük	BYE duygusal yük	BYE toplam yük	HAD-A	HAD-D
Engellilik türü	r	-0,015	0,164	-0,056	0,140	0,092	0,066	0,136	0,017
	p	0,870	0,069	0,536	0,121	0,308	0,468	0,132	0,855
Bakım alanın yaşı	r	-0,024	0,234	0,138	0,107	0,069	0,154	0,103	0,032
	p	0,793	,009^{††}	0,127	0,236	0,446	0,087	0,255	0,721
Bakım alanın cinsiyeti	r	-0,158	-0,014	0,047	0,099	-0,068	-0,026	-0,080	0,073
	p	0,080	0,879	0,605	0,272	0,454	0,775	0,378	0,418
Bakım alanın Kr. hastalığı	r	0,151	0,070	0,158	0,016	-0,029	0,104	-0,175	-0,170
	p	0,094	0,442	0,079	0,861	0,747	0,250	0,052	0,058
Bakım alanın beslenme şekli	r	0,381	-0,024	-0,021	-0,007	-0,037	0,080	-0,096	-0,014
	p	0,000^{††}	0,788	0,819	0,936	0,682	0,376	0,287	0,881
Bakım alanın banyo iht. giderme şekli	r	0,379	0,274	0,337	0,113	0,191	0,389	0,070	0,122
	p	0,000^{††}	0,002^{††}	0,000^{††}	0,211	0,033[†]	0,000^{††}	0,439	0,179
Bakım alanın tuvalet iht. giderme şekli	r	0,370	-,0029	0,005	0,033	-0,029	0,097	0,034	-0,085
	p	0,000^{††}	0,748	0,956	0,716	0,747	0,285	0,705	0,350

Spearman's korelasyon testi kullanılmıştır. r= Spearman's rho katsayısı, p: Significance (2tailed). [†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

Bakım alan bireylerin sosyo-demografik verilerinin ve engellilik özellikleri ile ilgili verilerinin bakım veren annelerin yaşam kalitesi ölçeği (WHOQL-Bref-TR) 1. Soru, 2. Soru ve alt boyut puanları arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile incelendiğinde aşağıdaki bulgular elde edildi. Bakım alan bireyin engellilik türü (zihinsel/bedensel/hem zihinsel hem bedensel) ile bakım veren annelerin WHOQL-Bref 1. Soru ve çevresel alt boyut puanları arasında yüksek-düşük kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,283$, $p=0,001$, $r=-0,212$, $p=0,018$). Bakım alan bireyin yaşı ile bakım veren annelerin WHOQL-Bref 1. Soru puanları arasında düşük kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=-0,205$, $p=0,023$). Bakım alan bireyin cinsiyeti ile bakım veren annelerin WHOQL-Bref 2. soru puanları arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,290$, $p=0,001$). Bakım alan bireyin eşlik eden kronik hastalığı ile bakım veren annelerin WHOQL-Bref-TR 2. soru ve ruhsal alt boyut puanları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,193$, $p=0,032$, $r=0,279$, $p=0,002$). Bakım alan bireyin banyo ihtiyacını giderme şekli (kendi başına/yardımla) ile bakım veren annelerin WHOQL-Bref-TR 2. soru, bedensel, ruhsal ve sosyal alt boyut puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,222$, $p=0,013$, $r=-0,279$, $p=0,002$, $r=0,215$, $p=0,016$, $r=0,283$, $p=0,001$). (Tablo 86)

Tablo 86. Bakım alan bireyin sosyo-demografik verileri ve engel özellikleri ile ilgili verilerin WHOQL-Bref-TR ölçeğinin puanları arasındaki ilişkinin korelasyonu

		WHOQL 1. soru	WHOQL 2. soru	WHOQL Bedensel	WHOQL Ruhsal	WHOQL Sosyal	WHOQL Çevresel
Engellilik türü	r	-0,283	-0,080	-0,150	-0,175	-0,122	-0,212
	p	0,001^{††}	0,380	0,097	0,051	0,177	0,018[†]
Bakım alanın yaşı	r	-0,205	-0,077	-0,059	-0,136	-0,129	0,108
	p	0,023[†]	0,395	0,518	0,133	0,154	0,232
Bakım alanın cinsiyeti	r	0,109	0,290	-0,054	0,167	-0,156	-0,034
	p	0,230	0,001^{††}	0,553	0,064	0,083	0,710
Bakım alanın kronik hastalığı	r	-0,118	0,193	-0,012	0,279	-0,060	0,079
	p	0,191	0,032[†]	0,898	0,002^{††}	0,511	0,385

Bakım alanının beslenme şekli	r	0,061	0,019	0,116	-0,006	-0,055	0,068
	p	0,501	0,835	0,198	0,944	0,546	0,451
Bakım alanının banyo ihtiyacını giderme şekli	r	0,014	-0,222	-0,279	-0,215	-0,283	-0,058
	p	0,877	0,013[†]	0,002^{††}	0,016[†]	0,001^{††}	0,519
Bakım alanının tuvalet ihtiyacını giderme şekli	r	-0,001	-0,090	-0,138	0,010	0,008	0,004
	p	0,993	0,320	0,126	0,912	0,928	0,966

Spearman's korelasyon testi kullanılmıştır. r= Spearman's rho katsayısı, p: Significance (2tailed).
[†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

Bakım veren annelerin destek ihtiyacına yönelik sorularına verdikleri cevapların puanlarının BYE, HADS ve WHOQL-Bref-TR ölçek puanları arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile incelendiğinde aşağıdaki bulgular elde edildi. Bakım veren annelerin 'Size yardımcı olacak birine ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?' sorusuna verdikleri cevapların puanları ile BYE ölçeğinin gelişimsel, duygusal alt boyut puanları ve toplam yük puanı arasında pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla r=0,255, p=0,004, r=0,207, p=0,021, r=0,238, p=0,008) , HADS ölçeği anksiyete alt boyut puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (r=0,251, p=0,005), WHOQL-Bref ölçeği 1. soru, 2. Soru, bedensel ve ruhsal alt boyut puanları arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla r=-0,257, p=0,004, r=-0,276, p=0,002, r=-0,264, p=0,003, r=-0,286, p=0,001). Bakım veren annelerin 'Bakım verdiğiniz kişinin yanında olmadığınız anlarda yanında kalacak kişi desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?' sorusuna verdikleri cevapların puanları ile BYE ölçeğinin gelişimsel, fiziksel, sosyal alt boyut puanları ve toplam yük puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla r=0,330, p=0,000, r=0,259, p=0,004, r=0,354, p=0,000, r=0,359, p=0,000) , HADS ölçeği anksiyete ve depresyon alt boyut puanları

arasında pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,252$, $p=0,005$, $r=0,284$, $p=0,001$), WHOQL-Bref ölçeği 2. Soru, bedensel, ruhsal ve çevresel alt boyut puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,226$, $p=0,011$, $r=-0,212$, $p=0,018$, $r=-0,336$, $p=0,000$, $r=-0,327$, $p=0,000$). Bakım veren annelerin ‘Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyehat, ev ziyareti, hastane ziyareti gibi) götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verdikleri cevapların puanları ile BYE ölçeğinin zamansal, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal alt boyut puanları ve toplam yük puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,375$, $p=0,000$, $r=0,400$, $p=0,000$, $r=0,455$, $p=0,000$, $r=0,210$, $p=0,019$, $r=0,249$, $p=0,005$, $r=0,505$, $p=0,000$), WHOQL-Bref ölçeği bedensel alt boyut puanı arasında düşük kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=-0,219$, $p=0,015$). Bakım veren annelerin ‘Bakım verirken güç gerektiren (tuvalet, banyo yaptıрма gibi) durumlar esnasında bakıcı desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?’ sorusuna verdikleri cevapların puanları ile BYE ölçeğinin zamansal, fiziksel alt boyut puanları ve toplam yük puanı arasında pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,295$, $p=0,001$, $r=0,207$, $p=0,021$, $r=0,206$, $p=0,022$), WHOQL-Bref ölçeği bedensel, ruhsal ve sosyal alt boyut puanları arasında düşük kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,189$, $p=0,036$, $r=-0,181$, $p=0,044$, $r=-0,215$, $p=0,016$). Bakım veren annelerin ‘Bakılan kişi için akraba veya yakınlarınızdan birinin bakıcı olmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verdikleri cevapların puanları ile BYE ölçeğinin gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal alt boyut puanları ve toplam yük puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,365$, $p=0,000$, $r=0,237$, $p=0,008$, $r=0,284$, $p=0,001$, $r=0,438$, $p=0,000$, $r=0,312$, $p=0,000$), HADS ölçeği anksiyete alt boyut puanı arasında düşük kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,220$, $p=0,014$), WHOQL-Bref ölçeği 1. soru, bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alt boyut puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,326$, $p=0,000$, $r=-0,324$, $p=0,000$, $r=-0,210$, $p=0,019$, $r=-0,367$, $p=0,000$, $r=-0,202$, $p=0,024$). Bakım veren annelerin ‘Bakılan kişi için ücretli profesyonel bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verdikleri cevapların puanları ile BYE ölçeğinin gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal alt boyut puanları ve toplam yük puanı arasında yüksek kuvvette pozitif

yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,457$, $p=0,000$, $r=0,303$, $p=0,001$, $r=0,301$, $p=0,001$, $r=0,529$, $p=0,000$, $r=0,423$, $p=0,000$), HADS ölçeği anksiyete alt boyut puanı arasında düşük kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,209$, $p=0,020$), WHOQL-Bref ölçeği 1. soru, bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alt boyut puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,356$, $p=0,000$, $r=-0,415$, $p=0,000$, $r=-0,252$, $p=0,005$, $r=-0,364$, $p=0,000$, $r=-0,188$, $p=0,036$). Bakım veren annelerin ‘Bakılan kişi için devlet tarafından bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?’ sorusuna verdikleri cevapların puanları ile BYE ölçeğinin gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal alt boyut puanları ve toplam yük puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,530$, $p=0,000$, $r=0,404$, $p=0,000$, $r=0,400$, $p=0,000$, $r=0,605$, $p=0,000$, $r=0,520$, $p=0,000$), HADS ölçeği anksiyete alt boyut puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,269$, $p=0,003$), WHOQL-Bref ölçeği 1. soru, 2. soru, bedensel ve sosyal alt boyut puanları arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,244$, $p=0,006$, $r=-0,278$, $p=0,002$, $r=-0,400$, $p=0,000$, $r=-0,279$, $p=0,002$). Bakım veren annelerin ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu birileriyle ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verdikleri cevapların puanları ile BYE ölçeğinin gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal alt boyut puanları ve toplam yük puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,630$, $p=0,000$, $r=0,417$, $p=0,000$, $r=0,503$, $p=0,000$, $r=0,436$, $p=0,000$, $r=0,585$, $p=0,000$), HADS ölçeği anksiyete alt boyut puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,270$, $p=0,002$), WHOQL-Bref ölçeği 1. soru, 2. soru, bedensel ve çevresel alt boyut puanları arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,290$, $p=0,001$, $r=-0,043$, $p=0,007$, $r=-0,263$, $p=0,003$, $r=-0,185$, $p=0,039$). Bakım veren annelerin ‘Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?’ sorusuna verdikleri cevapların puanları ile BYE ölçeğinin gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal alt boyut puanları ve toplam yük puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,600$, $p=0,000$, $r=0,336$, $p=0,000$, $r=0,439$, $p=0,000$, $r=0,395$, $p=0,000$, $r=0,566$, $p=0,000$), HADS ölçeği anksiyete ve depresyon alt boyut puanları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki

saptanmıştır (sırasıyla $r=0,430$, $p=0,000$, $r=0,177$, $p=0,049$), WHOQL-Bref ölçeği 1. soru, 2. soru, bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alt boyut puanları arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,443$, $p=0,000$, $r=-0,302$, $p=0,001$, $r=-0,335$, $p=0,000$, $r=-0,276$, $p=0,002$, $r=-0,252$, $p=0,005$, $r=-0,340$, $p=0,000$). Bakım veren annelerin ‘Bakım vermekle ilgili durumunuzdan dolayı profesyonel ruhsal destek almayı ne kadar sıklıkla düşünürsünüz?’ sorusuna verdikleri cevapların puanları ile BYE ölçeğinin gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal alt boyut puanları ve toplam yük puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=0,411$, $p=0,000$, $r=0,322$, $p=0,000$, $r=0,309$, $p=0,000$, $r=0,497$, $p=0,000$, $r=0,438$, $p=0,000$), HADS ölçeği anksiyete alt boyut puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,401$, $p=0,000$), WHOQL-Bref ölçeği 1. soru, bedensel, ruhsal ve sosyal alt boyut puanları arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,255$, $p=0,004$, $r=-0,329$, $p=0,000$, $r=-0,229$, $p=0,011$, $r=-0,250$, $p=0,005$). (Tablo 87)

Tablo 87. Bakım veren annelerin destek ihtiyacı sorularına verdikleri cevapların puanlarının BYE, HADS ve WHOQL-Bref-TR ölçek puanları arasındaki ilişkinin korelasyonu

		BYE zamansal yük	BYE gelişimsel yük	BYE fiziksel yük	BYE sosyal yük	BYE duygusal yük	BYE toplam yük	HAD-A	HAD-D	WHOQ L-Bref 1. soru	WHOQ L-Bref 2. soru	WHOQ L –Bref Bedensel	WHOQ L –Bref Ruhsal	WHOQ L –Bref Sosyal	WHO QL - Bref Çevresel
Birine ihtiyaç	r	0,149	0,255	0,122	0,138	0,207	0,238	0,251	0,032	-0,257	-0,276	-0,264	-0,286	-0,103	-0,176
	p	0,099	0,004^{††}	0,176	0,127	0,021[†]	0,008^{††}	0,005^{††}	0,727	0,004^{††}	0,002^{††}	0,003^{††}	0,001^{††}	0,257	0,051
Yanında olmadığı anlarda yardım	r	0,111	0,330	0,259	0,354	0,136	0,359	0,252	0,284	-0,056	-0,226	-0,212	-0,336	-0,168	-0,327
	p	0,219	0,000^{††}	0,004^{††}	0,000^{††}	0,131	0,000^{††}	0,005^{††}	0,001^{††}	0,537	0,011[†]	0,018[†]	0,000^{††}	0,062	0,000^{††}
Transport ihtiyacı	r	0,375	0,400	0,455	0,210	0,249	0,505	0,145	0,076	-0,104	-0,141	-0,219	-0,145	-0,163	-0,170
	p	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,019[†]	0,005^{††}	0,000^{††}	0,108	0,403	0,250	0,118	0,015[†]	0,108	0,070	0,058
Güç gerektilen durumlarda yardım	r	0,295	0,067	0,207	0,164	0,055	0,206	0,071	0,012	-0,005	-0,041	-0,189	-0,181	-0,215	-0,061
	p	0,001^{††}	0,460	0,021^{††}	0,068	0,546	0,022[†]	0,431	0,892	0,957	0,650	0,036[†]	0,044[†]	0,016[†]	0,503
Akraba desteğine ihtiyaç	r	-0,033	0,365	0,237	0,284	0,438	0,312	0,220	0,032	-0,326	-0,114	-0,324	-0,210	-0,367	-0,202
	p	0,716	0,000^{††}	0,008^{††}	0,001^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,014[†]	0,721	0,000	0,206	0,000^{††}	0,019[†]	0,000^{††}	0,024[†]

Ücretli bakıcı ihtiyacı	r	0,044	0,457	0,303	0,301	0,529	0,423	0,209	-0,022	-0,356	-,173	-0,415	-0,252	-0,364	-0,188
	p	0,627	0,000^{††}	0,001^{††}	0,001^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,020[†]	0,811	0,000^{††}	0,055	0,000^{††}	0,005^{††}	0,000^{††}	0,036[†]
Devlet destekli bakıcı ihtiyacı	r	-0,001	0,530	0,404	0,400	0,605	0,520	0,269	-0,082	-0,244	-0,278	-0,400	-0,103	-0,279	0,023
	p	0,994	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,003^{††}	0,364	0,006^{††}	0,002^{††}	0,000^{††}	0,257	0,002^{††}	0,801
Ruhsal durumu biriyle paylaşma ihtiyacı	r	-0,020	0,630	0,417	0,503	0,436	0,585	0,270	0,019	-0,290	-0,243	-0,263	-0,063	-0,157	-0,185
	p	0,829	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,002^{††}	0,838	0,001^{††}	0,007^{††}	0,003^{††}	0,484	0,082	0,039[†]
Ruhsal durumu akrabalarla paylaşma ihtiyacı	r	0,124	0,600	0,336	0,439	0,395	0,566	0,430	0,177	-0,443	-0,302	-0,335	-0,276	-0,252	-0,340
	p	0,169	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,049[†]	0,000^{††}	0,001^{††}	0,000^{††}	0,002^{††}	0,005^{††}	0,000^{††}
Profesyonel ruhsal destek ihtiyacı	r	0,072	0,411	0,322	0,309	0,497	0,438	0,401	0,076	-0,255	-0,157	-0,329	-0,229	-0,250	-0,101
	p	0,426	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,403	0,004^{††}	0,081	0,000^{††}	0,011[†]	0,005^{††}	0,263

Spearman's korelasyon testi kullanılmıştır. r= Spearman's rho katsayısı, p: Significance (2tailed). †p<0.05, ††p<0.01.

Bakım veren annelerin BYE alt boyut ve toplam puanları ile HADS ve WHOQL-Bref-TR ölçek puanları arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile incelendiğinde aşağıdaki bulgular elde edildi. Bakım veren annelerin BYE gelişimsel yük alt boyut puanı ile HADS ölçeği anksiyete alt boyut puanı arasında düşük kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,202$, $p=0,025$), WHOQL-Bref ölçeği 1. soru, 2. soru, bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alt boyut puanları arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,393$, $p=0,000$, $r=-0,353$, $p=0,000$, $r=-0,468$, $p=0,000$, $r=-0,251$, $p=0,005$, $r=-0,308$, $p=0,000$, $r=-0,284$, $p=0,001$). Bakım veren annelerin BYE fiziksel yük alt boyut puanı ile HADS ölçeği anksiyete alt boyut puanı arasında düşük kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,218$, $p=0,015$), WHOQL-Bref ölçeği 2. soru, ve bedensel alt boyut puanları arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,3324$, $p=0,000$, $r=-0,381$, $p=0,000$). Bakım veren annelerin BYE sosyal yük alt boyut puanı ile HADS ölçeği anksiyete ve depresyon alt boyut puanları arasında düşük kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,429$, $p=0,000$, $r=0,293$, $p=0,001$), WHOQL-Bref ölçeği 2. soru, bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alt boyut puanları arasında yüksek kuvvette negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,223$, $p=0,013$, $r=-0,352$, $p=0,000$, $r=-0,292$, $p=0,001$, $r=-0,335$, $p=0,000$, $r=-0,357$, $p=0,000$). Bakım veren annelerin BYE duygusal yük alt boyut puanı ile HADS ölçeği anksiyete alt boyut puanı arasında yüksek kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,272$, $p=0,002$), WHOQL-Bref ölçeği 2. soru, bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alt boyut puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,262$, $p=0,003$, $r=-0,296$, $p=0,001$, $r=-0,469$, $p=0,000$, $r=-0,196$, $p=0,029$, $r=-0,217$, $p=0,015$). Bakım veren annelerin BYE toplam yük puanı ile HADS ölçeği anksiyete ve depresyon alt boyut puanları arasında düşük kuvvette pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır ($r=0,360$, $p=0,000$, $r=0,220$, $p=0,014$), WHOQL-Bref ölçeği 1.soru, 2. soru, bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alt boyut puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $r=-0,252$, $p=0,005$, $r=-0,425$, $p=0,000$, $r=-0,536$, $p=0,000$, $r=-0,263$, $p=0,003$, $r=-0,280$, $p=0,002$, $r=-0,322$, $p=0,000$). (Tablo 88)

Tablo 88. Bakım veren annelerin BYE ölçek puanlarının HADS ve WHOQL-Bref-TR ölçek puanları arasındaki ilişkinin korelasyonu

		HAD-A	HAD-D	WHOQ L 1. soru	WHOQ L 2. soru	WHOQ L Bedense l	WHOQ L Ruhsal	WHOQ L Sosyal	WHOQ L Çevresel
BYE zamansal yük	r	0,038	0,147	0,024	-0,098	-0,152	-0,025	-0,051	-0,120
	p	0,672	0,102	0,790	0,277	0,092	0,787	0,575	0,184
BYE gelişimse l yük	r	0,202	0,051	-0,393	-0,353	-0,468	-0,251	-0,308	-0,284
	p	0,025^{††}	0,574	0,000^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,005^{††}	0,000^{††}	0,001^{††}
BYE fiziksel yük	r	0,218	0,138	-0,139	-0,324	-0,381	-0,132	-0,138	-0,172
	p	0,015^{††}	0,125	0,124	0,000^{††}	0,000^{††}	0,143	0,126	0,056
BYE sosyal yük	r	0,429	0,293	-0,120	-0,223	-0,352	-0,292	-0,335	-0,357
	p	0,000^{††}	0,001^{††}	0,186	0,013[†]	0,000^{††}	0,001^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}
BYE duygusal yük	r	0,272	-0,038	-0,262	-0,296	-0,469	-0,196	-0,217	-0,158
	p	0,002^{††}	0,673	0,003^{††}	0,001^{††}	0,000^{††}	0,029[†]	0,015[†]	0,080
BYE toplam yük	r	0,360	0,220	-0,252	-0,425	-0,536	-0,263	-0,280	-0,322
	p	0,000^{††}	0,014[†]	0,005^{††}	0,000^{††}	0,000^{††}	0,003^{††}	0,002^{††}	0,000^{††}

Spearman's korelasyon testi kullanılmıştır. r= Spearman's rho katsayısı, p: Significance (2tailed).

[†]p<0.05, ^{††}p<0.01.

5 . TARTIŞMA

Yaptığımız bu çalışmada büyük sıklıkta bir başkasının bakımına ihtiyaç duyan engelli bireye bakım veren kişilerin karşılaştıkları bakım yükleri ve bu yüklerin ruh sağlığı ve yaşam kalitesi üzerine etkilerini araştırdık. Yapılan araştırmalar, bakım gereken durumlar incelendiğinde bakım veren kişinin özellikleri ve bakım gerektiren bireyin niteliklerinin doğrudan bakım veren yükü üzerine etkili olduğunu göstermiştir (92). Araştırmamız sonucunda bakım verene ve bakılan hastaya ait özelliklerin bakım verenin yükünü, ruh sağlığını ve yaşam kalitesini etkilediğini gösterdik. Buna göre bakım verenin eğitim düzeyi, aldığı ekonomik desteği, bakım verilen bireyin engellilik türü, beslenme şekli ve tuvalet ihtiyacını giderme şekli, günlük bakım verme süresi ve sosyal destek ihtiyacı maruz kalınan bakım yükünü etkileyen önemli faktörler olarak tespit edilmiştir. Ayrıca bakım veren bireylerin bakım yükleri arttıkça anksiyete ve depresyon risklerinin yükselmekte ve genel yaşam kalitesinin düştüğü bulunmuştur.

Sosyokültürel açıdan çeşitlilikler olsa da ülkemizde toplum yapısının kültürel geleneklerine göre iş hayatına kadınların daha az katılmış olması ve kadınların ev işlerinde üstlendikleri rolden dolayı bakım işinde kadınlar daha fazla görev almaktadır (93). Çalışma kapsamına alınan tüm bakım verenler de engelli bireylerin anneleriydi.

Bakım veren annelerin maruz kaldıkları bakım yükü derecelerine bakıldığında; bakım veren annelerden 74 kişinin (%59,67) yüksek bakım yükü ile 28 kişinin ise (%22,58) bakım yükü riski ile karşı karşıya olduğu görülmüştür. Bhatia ve arkadaşlarının Hindistan'da 100 bakım veren ile zihinsel yetersizliği olan hastaların bakım verenlerinde yük değerlendirmesini araştırdığı çalışmada bakım verenlerin %39'u yüksek bir yük puanına sahip olduğunu, %46'sı hafif ile orta derecede yük ve %15'i hiç ile hafif yük olarak algıladığını bulmuştur. Katılımcıların %23'ünde hafif-orta derecede depresif belirtiler mevcut olup ve %16'sında şiddetli-son derece şiddetli depresif belirtiler mevcuttu. Bakım verenlerin %19'unda hafif ila orta derecede anksiyete belirtileri belirgindi ve %19'unda şiddetli ile aşırı derecede şiddetli anksiyete belirtileri mevcuttu (108). Bizim sonuçlarımızda da benzer şekilde çalışmaya katılan bakım veren bireylerin 86'sında (%69,7) depresyon riski, 62

kişide ise (%50,0) anksiyete riski mevcuttu. Sharma ve arkadaşlarının 99 ebeveyn ile yürüttüğü zihinsel engelli çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinde depresyon ve anksiyete durumunu araştırdığı kesitsel tipteki çalışmasında ebeveynlerin HADS ölçeği alt puanları annelerin %91,8'i anksiyete, %66,3'ü depresyon ve %64,3'ü hem anksiyete hem de depresyonu düşündüren puanlara ve babaların %57,6'sı anksiyete, %35,4'ü depresyon ve %26,3'ü her ikisi için de puanlara sahipti (109). Çalışmamızda Bakım Yüğü Ölçeği (BYE) ile HADS ve WHOQOL–Bref arasında yapılan korelasyon analizi değerlendirildiğinde bakım veren annelerin BYE toplam yük puanı ile HADS ölçeği anksiyete ve depresyon alt boyut puanları arasında düşük kuvvette anlamlı ilişki bulundu, yüksek bakım yükü skoruna sahip bakım verenlerde depresyon ve anksiyete riski pozitif yönde artmakta idi. Çalışmamıza benzer şekilde Gugala ve arkadaşlarının Polonya’da serebral palsili çocukların ebeveynlerinde bakıcı yüküne karşı kaygı ve depresyon belirtilerinin yoğunluğu ve yük düzeyini araştırdığı kesitsel tipteki çalışmada bakım veren yükü ölçümleri ile anksiyete ve depresyon şiddeti arasında pozitif bir doğrusal ilişki olduğunu saptamıştır (110). Caserta ve arkadaşlarının 1996 yılında Bakım Yüğü Envanteri'nin (BYE) çok boyutlu yapısını incelemek amacıyla 160 bakım veren katılımcıyla yaptıkları çalışmada depresyonun BYE ölçeğinin tüm alt boyutları ile kuvvetli bir ilişki içinde olduğunu, özellikle fiziksel yük ile depresyonun daha fazla ilişkili olduğunu bulmuşlardır (49). Çalışmamızda yapılan araştırmalara benzer şekilde bakım yükü ile depresyon ve anksiyete riski ilişkili olup en çok olumsuz etkileyen alt ölçek grubu ise sosyal yük idi.

Bakım Yüğü Ölçeği ile Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği arasında ters yönde çok yüksek düzeyde anlamlı ilişki olduğu görüldü. Bu ters yönlü ilişki, bakım yükü ölçeğinin tüm alt ölçekleri ve yaşam kalitesi ölçeğinin tüm alt alanları arasında benzer idi. Yüksek bakım yükü skorlarına sahip bakım veren annelerin yaşam kalitelerinin tüm alt alanlarda (bedensel yaşam kalitesi, ruhsal alan, sosyal alan, çevresel alan) daha düşük olduğu bulundu. Farajzade ve arkadaşlarının 2020 yılında 203 bakım veren anneye serebral palsili annelerin yaşam kalitesine ilişkin faktörleri belirlemek için yaptıkları araştırmada benzer şekilde bakım yükünün, yorgunluğun, depresyonun ve serebral palsinin tipinin bu annelerde yaşam kalitesini önemli ölçüde

öngörebileceğini ve bakım yükü arttıkça ters orantılı olarak yaşam kalitesinin düştüğü gösterilmiştir (111).

Bakım veren annelerin medeni hallerine bakıldığında % 77,4'ü evli %32,6'sı ise boşanmış veya eşi vefat etmiş idi. Bakım veren annelerin medeni hallerine göre bakım yükleri, anksiyete depresyon riskleri ve yaşam kaliteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardı. Toplam bakım yükü skoru ortalaması, anksiyete puan ortalaması evli olanlarda anlamlı olarak yüksek görülmekte iken yaşam kalitesi puan ortalamaları bedensel ve çevresel alanlarda anlamlı olarak düşük idi. Arasu ve arkadaşlarının Karnataka Kırsalında Engelli Çocukların Birincil Bakım Verenlerinin Yaşam Kalitesi ve Bakım Verme Yükünü araştırdığı 100 engelli çocuk ve onların birincil bakıcıları arasında yürüttüğü kesitsel tipteki çalışmada WHOQOL-BREF yaşam kalitesi ölçeğini kullanmış olup bakıcıların medeni durumu, yaşam kalitesinin hem fiziksel hem de sosyal alanı ile önemli ölçüde ilişkili olduğunu saptamıştır. Bakıcının mesleği, çevresel alanla önemli ölçüde ilişkili olduğunu, çocuklardaki engellilik türünün ise bakım verenlerin yaşam kalitesinin fiziksel alanını önemli ölçüde etkilediğini belirtmiştir (112). Tseng ve arkadaşlarının Tayvan'da yaptığı ortalama yaşı 9.06 ± 2.61 yıl olan serebral palsili toplam 167 çocuk ve ortalama yaşı 40.24 ± 5.43 yıl olan bakım verenlerinin katıldığı serebral palsili çocuğa bakım verenlerin çocuk özellikleri, bakıcı özellikleri ve yaşam kalitesini etkileyen çevresel faktörlerini araştırdığı çalışmada özellikle yaş, serebral palsy tipi, ince motor bozukluk, diğer ek hastalıklar, görme bozukluğu, işitme bozukluğu gibi çocuk özelliklerinin ve bakım verenin genel ruh sağlığı, ebeveynlik stresi, medeni durum, ailenin başa çıkma biçimleri ve sosyo-ekonomik durum özellikleri serebral palsili çocuklara bakım verenlerin yaşam kalitesinin belirleyicilerinin çok boyutlu olduğunu ortaya koydu (113).

Bakım verenlerin eğitim durumları incelendiğinde; 42 kişi (%33,9) düşük eğitim seviyesi, 50 kişi (%40,3) orta eğitim seviyesi, 32 kişi (%25,8) ise yüksek eğitim seviyesinde idi. Aile içinde bakıma muhtaç engelli bir birey olması durumunda kimin hastaya bakım vereceği bir sorun teşkil etmektedir. Aile üyeleri tarafından genellikle bir işte çalışmayan, zaman problemi olmayan eğitim düzeyi düşük kadınların tercih edilerek onlara bu görevin verildiği görülmektedir. Bizim araştırmamıza göre ise bakım veren bireylerin eğitim düzeyi yükseldikçe toplam bakım yükü ve gelişimsel

yükü anlamlı olarak azalmakta iken zamansal ve sosyal yük artmakta idi. Ghazawy ve arkadaşlarının 2019 yılında Mısır'da 243 bakım verenle Bakım Yüğü Envanteri'nin (BYE) bakım verenler arasında faktör yapısını ve iç tutarlılığını ortaya koymayı, hasta ve bakım verenlerin özelliklerinin yük ve boyutları üzerindeki etkisini inceledikleri araştırmada eğitimli olmayan bakım verenlerin duygusal yük dışındaki toplam yük ve boyutları için daha yüksek puanlara sahip olduğı görülmüştür. Ayrıca, düşük aile geliri, daha yüksek yük puanları ile ilişkilendirildi. 10 yıldan fazla bakım verme ile 10 yıldan az bakım verme karşılaştırıldığında, anlamlı derecede daha yüksek fiziksel ve sosyal yük puanları ile ilişkilendirilmiştir. Yetersizliğin türü, bakım verenin toplam yükü ve beş boyutunun puanları ile önemli ölçüde ilişkiliydi; Karma engeli olan hastalara bakım verenlerin toplam BYE ve yükün tüm boyutlarında daha yüksek puanları olduğunu belirledi (114). Chavez Andrade'nin 2020'de Kolombiya'da 117 katılımcı ile nörolojik rehabilitasyon merkezine başvuran serebral palsili hastaların bakım verenlerinin yük algısını tanımlayan yaygınlık çalışmasında bakım verenler arasında algılanan yükün esas olarak serebral palsili hastaların yaşı azaldıkça ve yeti yitimi arttıkça, ayrıca bakım verenin yaşı ilerledikçe, eşi olmayanların evli olanlara göre ve eğitim düzeyi düştükçe yük puanının arttığı gösterilmiştir (115). Zhu ve arkadaşlarının 2019'da 57 katılımcı ile bakım vermenin yükü, olumlu yönleri ve yordayıcı değişkenlerini pediatrik glokomlu hastaların bakım verenleri üzerinde tasarladığı kesitsel ve tanımlayıcı bir çalışmada hastalık süresi daha uzun olan hastalar ve kadın bakım verici olan, çalışıyor olan, eğitim düzeyi daha düşük ve aylık geliri daha düşük olan bakım verenler Bakım Yüğü Envanteri (BYE) puanlarını anlamlı olarak yüksek bulmuşlardır (116).

Bu sonuç muhtemel olarak eğitim düzeyi yüksek bakım veren annelerin bakım yükü ile baş etmeyi ve yaşanan güçlükleri çözümleme konusunu duygusal açıdan daha fazla etkilenererek yaşamaları nedeniyledir. Çalışmamızda bakım verenlerin yaşam kalitesi puanları ise eğitim seviyesi arttıkça düştüğünü gözlemledik. Ying ve arkadaşlarının 2021'de Malezya'da 159 birincil bakım veren anne ile serebral palsili çocukların birincil bakım verenlerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve aile işlevlerini incelediğı kesitsel çalışmada bakım veren annenin eğitim düzeyi arttıkça daha iyi sağlıkla ilgili yaşam kalitesi deneyimlediğı ve aylık geliri yüksek olan birincil bakıcıların aile aylık geliri düşük olan birincil bakıcılara kıyasla daha düşük sağlıkla

ilgili yaşam kalitesi puanına sahip olduğu gösterilmiştir (117). İlkur Çiftçi Tekinaslan'ın 2019'te 353 bakım veren anne ile down sendromlu, serebral palsili ve otizm spektrum bozukluğu olan çocukların Türk annelerinde depresyon ve yaşam kalitesi karşılaştırması çalışmasında WHOQOL-BREF-TR'nin çevresel alanlarında serebral palsili çocukların annelerinin yaşam kalitesi puanları Down sendromlu çocuklara göre anlamlı derecede daha düşük olduğu ve annelerin depresyonunda anlamlı bir farklılık gözlenmediği ancak artan eğitim ve gelir ile annelerin yaşam kalitesi artarken, depresyonun azaldığı gösterilmiştir (118).

Bakım veren annelerin çalışma durumuna bakıldığında 108 kişi (%87,1) çalışmıyor iken 16 kişi (%12,9) çalışıyor idi, aylık gelirlerine bakıldığında ise 76 kişi (%61,3) düşük gelirli, 20 kişi (%16,1) orta gelirli, 28 kişi (%22,6) ise yüksek gelirli olarak tespit edildi. Bakıcı aylığı alma durumuna bakılan annelerden 54 kişi (%43,5) almıyor iken 70 kişi (%56,5) alıyor olduğu belirlendi. Bizim çalışmamızda aylık gelirlerine göre bakım yükü skorlarında zaman bağımlı yük gelir durumu arttıkça anlamlı olarak düştüğü fakat gelir durumu düştükçe fiziksel ve duygusal yük skorlarının ise anlamlı olarak arttığı görüldü. Mcmanus ve arkadaşlarının 2011'de ABD'DE 2005-2006 Ulusal Özel Sağlık Bakımına İhtiyaç Duyan Çocuklar Araştırması'ndan elde edilen örnekleme yaşları 5 ila 17 arasında değişen, gelişimsel engelli 12.225 çocuğu içeren gelişimsel yetersizliği olan çocukların ailelerinde bakım veren yükünün sosyal belirleyicilerinin belirlenmesini amaçlayan çalışmada bakıcı yükü, sağlık sistemine erişim ve gezinme kolaylığı ile ters orantılı olarak ve karşılanmayan sağlık bakımı ihtiyaçları ile pozitif yönde ilişkili olarak bulduklarını ayrıca düşük gelir seviyesine sahip olanların önemli ölçüde daha fazla bakım veren yükü yaşadığını göstermişlerdir (119). Araştırmamızda aylık gelirin yaşam kalitesi üzerine etkisine baktığımızda gelir seviyesi yükseldikçe yaşam kalitesi ölçeğinin özellikle bedensel alan puanları anlamlı olarak düşük tespit edildi. Topolewski ve arkadaşlarının 2019'da 320 katılımcı ile otizm spektrum bozukluğu olan yetişkin çocukların ebeveynlerinde bakıcı yükünün yaşam kalitesine etkisini inceledikleri araştırmada gelişimsel bakım yükü en güçlüsü olmak üzere ve bakım vermenin ekonomik durum üzerindeki etkisi ebeveynlerin yaşam kalitesinin istatistiksel olarak anlamlı yordayıcıları olarak gösterilmiştir (120). Yaptığımız araştırmada çalışma durumuna bakıldığında zaman bağımlı yük dışında bakım yükü ölçeği skorları ve aksiyete depresyon ölçeği skorları arasında anlamlı ilişki tespit edilmemiştir bu da

muhtemelen bir işte çalışıyor olmanın bireye hem ekonomik getiri sağladığı için bir güven ve huzur verdiği, hem de bakım verme dışında farklı bir iş ile meşgul olduğu için kişide bedenen ve ruhen stresli olan bakım verme işinden bir parça uzaklaşarak bakım verme işinin paylaşılmasını sağlayarak olumlu sonuçlar doğurduğunu bize göstermektedir. Zhu ve arkadaşlarının 2019'da 57 katılımcı ile bakım vermenin yükü, olumlu yönleri ve yordayıcı değişkenlerini pediatrik glokomlu hastaların bakım verenleri üzerinde tasarladığı kesitsel ve tanımlayıcı bir çalışmada kadın olmak ve çalışıyor olmak fiziksel yük puanı artmış şekilde ilişkili iken yine hane geliri daha düşük olan bakım verenlerde ise zaman bağımlı yük ile artmış şekilde ilişkili olduğunu belirledi (116). Nam ve arkadaşlarının Kore'de zihinsel engelli bireylere bakım verenlerde bakım verme yükü ve depresyon ilişkisini araştırdığı çalışmada bakım verme yükü kadın bakım verenlerde, çalışmayanlarda, ebeveynlerde, aynı evde yaşayanlarda ve sağlık problemleri olan kişilerde daha yüksek olma eğilimindeydi. Bakım verenlerin eş ilişkisi, sağlık sorunu yaşama, bakım verme zamanını ve maliyetini algılama gibi özellikleri depresyonla ilişkili bulunmuştur (121).

Çalışmamızda bakım alan bireyin özelliklerine göre inceleme yapıldığında hasta cinsiyetine göre erkek ya da kadın olması arasında bakım yükü açısından anlamlı fark saptanmadı. Wijesinghe ve arkadaşlarının 2014'te Sri Lanka'da 375 bakım veren ile serebral palsili çocuklara bakım verenlerde bakım veren yükü ile ilişkili faktörleri incelediği araştırmada düşük gelir, kırsal yerleşim, bakım alanın erkek cinsiyetli olması ve engelli çocuğun işlevsel eksikliklerinin sayısı, daha yüksek bakıcı yükü ile anlamlı şekilde ilişkili bulunmuştur (122).

Bakım verilen hastaya ait faktörlerden engellilik türü ile karşılaştırmalar yapıldığında hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı olarak düşük olduğu, zaman bağımlı yükün sadece bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları sadece zihinsel engelli ve hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları arasında anlamlı olarak yüksek olduğu tespit edildi. Hagerman ve arkadaşlarının Amerika Birleşik Devletleri'nde 23.280 özel sağlık bakımına ihtiyaç duyan çocuk dahil olmak üzere 0-17 yaş arası 102.341 çocuktan oluşan 2016-2018 Ulusal Çocuk Sağlığı Veri Kümesi Araştırmasını kullandıkları, bir çocuğun özel sağlık bakımı ihtiyaç sayısı ve yetenek sınırlamaları

ile annelerinin ruhsal ve fiziksel sađlıklarını arařtırdıđı alıřmada zel sađlık bakımına ihtiya duyan ocuđa sahip annelerin ođunun zihinsel sađlıđı sahip olmayanlara kıyasla ktyd, artan zel sađlık bakımı ihtiya sayısı ve aktivite kısıtlamalarının řiddeti, nemli lde artan kt anne sađlıđı olasılıđı ile iliřkilendirildi (123). Bakım alan bireylerin engellilik durumunun bakım veren annelerin yařam kalitesi zerine etkisine bakıldıđında sadece evresel alan alt boyut puan ortalamaları arasında hem zihinsel hem bedensel engelli ocuđa sahip annelerin ortalama puanları sadece zihinsel engelli ve sadece bedensel engelli ocuđa sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı olarak dřk olduđu saptandı. alıřmamıza benzer řekilde Ganjiwale ve arkadaşlarının Hindistan'da 116 katılımcıyla yaptıkları bedensel ve zihinsel engelli ocuđa bakım verenlerin yařam kalitesi ve bař etme stratejilerini arařtırdıđı Bařa ıkma Stilleri leđi Kısa Formunun (BS-KF) ve WHOQL-Bref yařam kalitesi leđini kullandıkları alıřmada bakım verenlerin kullandıđı bařlıca bařa ıkma tarzı aktif duygusal bařa ıkma iken WHOQOL-Bref leđi sosyal alan alt boyutu puanlarının en iyi (Ort.±SS: 75,02±20,15), evresel alan alt boyut puanlarının ise en dřk puana (Ort.±SS: 68,29±12,97) sahip olduđu ve fiziksel engelli ocukların bakım verenlerinin yařam kalitelerinde, diđer tip engel trne sahip olanlara gre nemli farklılıklar bulundu (124).

Engelli bireye bakım vermekle ilgili nemli bir parametre de beslenme řekilleridir, alıřmamızda ađızdan yarımsız řekilde kendisi beslenebilen 64 bakım alan birey (%51,6) ađızdan yardımcı řekilde beslenebilen 60 bakım alan birey (%49,4) olduđu belirlendi. Bu durumun bakım ykne etkisine bakıldıđında zellikle zaman bađımlı ykn yardımla beslenebilen bireylerin annelerinde anlamlı řekilde arttıđı grld. Bakım alanların beslenme řeklininb bakım verenlerde depresyon ve anksiyete riskini ve yařam kalitelerini anlamlı řekilde etkilemediđi grld. Fernandez ve arkadaşlarının 2020'de 69 bakım veren ile orta-ađır serebral palsili hastalarda bakıcı ykne beslenme durumunun etkisini inceledikleri arařtırmada ilk akla gelen sonucun aksine bu hastalarda daha yksek ađırlık, bakım verenler iin bakım alan bireyin gnlk yařam aktivitelerini yerine getirmek iin bir sorun gibi grnmemektedir ancak motor tutulumun derecesi ve yařı ne olursa olsun, daha iyi bir beslenme durumu bu grevleri kolaylařtırdıđı ynnde sonular elde edilmiřtir (125).

Bakım alan bireylerin hijyen ihtiyaçlarının bakım veren anneler üzerindeki etkisine bakıldığında özellikle toplam bakım yükü skor ortalamalarına bakıldığında tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek kendi başına giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanları tuvalet ihtiyacını tuvalete giderek yardımla giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin ortalama puanlarından anlamlı olarak düşük olduğu görüldü. Kuşkusuz bu durum bakım alan bireyin motor disfonksiyonlarının derecesi ile bunun sonucu olarak da bakım veren annelerin günlük bakım verme süresini de doğrudan etkilemektedir. Bakım veren annelerin günlük bakım verme süresi ile bakım yükü ölçeğinin zamansal ve duygusal alt boyut puanları ve yaşam kalitesi ölçeğinin ruhsal alanı arasında anlamlı şekilde korelasyon olduğu saptanmıştır. Byrne ve arkadaşlarının İrlanda’da her iki ebeveynin ayrı ayrı değerlendirilmek üzere 101 çocuğa bakım veren toplamda 161 ebeveynin değerlendirildiği serebral palsili çocuğa bakım verenlerin sağlık durumunu inceledikleri araştırmada bakım veren annelerin yaşam kalitesinin fiziksel ve zihinsel alanları bakım veren babalara göre anlamlı olarak daha kötü olduğu görülmüştür. Bakıma daha fazla zaman ayıran bakım verenlerin ise daha az zaman ayıranlara göre anlamlı ölçüde daha kötü ruh sağlığına sahip olduğu saptanmıştır (126). Sonune ve arkadaşlarının 2021 yılında 203 katılımcı ile serebral palsili çocukların birincil bakım verenlerinde (anneler) depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceledikleri gözlemsel ve kesitsel tip çalışmada depresyonun şiddeti WHOQL-Bref ölçeğinin fiziksel, psikolojik, sosyal alanlar ile istatistiksel olarak yüksek kuvvette anlamlı bir negatif korelasyon gösterirken çocuğun artan motor disfonksiyonu ile fiziksel ve psikolojik alan puanları istatistiksel bir ilişki ile azalma eğilimi gösterdi ayrıca çocuğun yaşı annenin yaşam kalitesini etkileyen önemli bir risk faktörü olarak belirlendi (127). Adelman ve arkadaşlarının 2014’te bakıcı yükü müdahalelerinin etkinliğini özetlemek için son meta-analizlerin gözden geçirdiği derleme çalışmasında bakım veren yükü için risk faktörleri arasında kadın cinsiyet, düşük eğitim düzeyi, bakım alan kişinin yanında ikamet etme, bakım için harcanan saat sayısının fazla olması, depresyon, sosyal izolasyon, finansal stres ve bakıcı olma konusunda seçim yapamamanın yer aldığını belirtmişlerdir (128).

Çalışmamızda bakım veren annelerin bakım verirken karşılaştıkları çeşitli sosyal yönlerden (yardımcı olacak kişi, transport, güç gerektiren durumlar, profesyonel bakıcı, aile/arkadaş desteği, ruhsal destek...) destek ihtiyaçlarını öğrenmek için hazırladığımız sorulara verdikleri cevapların ihtiyaçların arttıkça toplam bakım yükü

skorun ve anksiyete puanlarının pozitif yönde korelasyon gösterdiği bunun yanında yaşam kalitesi puanlarının da anlamlı olarak negatif yönde korelasyon gösterdiği tespit edilirdi (Tablo 86). Leung ve arkadaşlarının 2016-2017 arasında Çin’de 225 katılımcı ile palyatif bakım ihtiyacı olan hastalar ve bakıcıları arasında sosyal destek kaynakları ve bakım verme öz-yeterliliği ile bakım verenin yükü ve hastanın yaşam kalitesi arasındaki ilişkileri araştıran az sayıda çalışma olmasından yola çıkarak başlattıkları özellikle aile ve arkadaşlardan alınan sosyal desteğin rolünü araştırdıkları çalışmada aile desteğinin bakım veren yükü üzerinde negatif yönde anlamlı etkisi ve hastanın yaşam kalitesi ve bakım verme öz-yeterliliği üzerinde pozitif yönde anlamlı bir etkisi olduğunu ancak arkadaş desteğinin sadece bakım veren yükü üzerinde pozitif yönde anlamlı etkisi olduğunu göstermiştir (129). Marsack ve arkadaşlarının 2017’de 320 bakım veren ile otizmli yetişkinlerin ebeveynlerinde sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini araştırdıkları çalışmada bakım veren yükünün arttıkça yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etkisi olduğunu ve resmi olmayan sosyal desteğin bakım veren yükü ile bakım veren ebeveynlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye katkıda bulunduğu ancak resmi sosyal desteğin ise bakım veren yükü ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye aracılık etmediği gösterilmiştir (130). Rodakowski ve arkadaşlarının ABD’de 173 bakım verenle bakım veren yükünü öngörmeye sosyal desteğin rolünü inceledikleri araştırmada daha yüksek sosyal entegrasyon düzeylerinin ve alınan sosyal desteğin, bakım verenlerde daha düşük yük ile ilişkili olduğunu bildirmişlerdir (131).

Sağlık sorunlarını biyopsikososyal olarak ele alan birinci basamak Aile Hekimleri için; hizmet verdiği nüfusun her türlü bireyinin ruhsal hastalık riski oluşturabilecek yaşam kalitelerini bozabilecek risk faktörlerini araştırmak ve etkilerini tanımlamak; sağlık hizmetlerinin sağlıklı ve doğru bir şekilde yürütülmesi ve hizmet kalitesinin artırılabilmesi için önem arz etmektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bakım veren yükü, bakım vermenin bir sonucu olarak bakım verende fiziksel, sosyal, duygusal veya ekonomik yönlerden oluşan birçok boyutu olan bir kavramdır. Ailede, sürekli bakım gereksinimi olan bireyin varlığı, özellikle bakım alan bireyin aile içindeki rolüne ve fonksiyonlarına bağlı olarak önemli sorunlar yaratabilmektedir. Birinci basamakta sıklıkla karşılaştığımız engelli bireye bakım veren annelerin bakım yüklerini ve bunu etkileyen faktörleri incelemeye yönelik olarak yaptığımız bu araştırmaya göre ulaştığımız sonuçlar aşağıda maddeler halinde özetlenmiştir.

1. Bakım veren annelerin yaşadıkları zorlukların ölçüm araçları kullanılarak somutlaştırılması ve gerekli önlemlerin alınması amacıyla bakım veren annelerin maruz kaldığı yükün seviyesi belirlenmelidir. Bakım yükü derecesi ile ruhsal sağlık riskinin paralellik gösterdiğini ve bakım yükü arttıkça yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiğini bulduk.
2. Bizim çalışmamızda da engelli bireye bakım verme sorumluluğunu toplumumuzun genelinde olduğu gibi sıklıkla kadın bireylerin üstlendiği görüldü.
3. Bakım veren annelerin medeni hallerine bakıldığında bakım yükü derecesi ve anksiyete riski evli olanlarda anlamlı olarak yüksek görülmekte iken yaşam kalitesi puan ortalamaları bedensel ve çevresel alanlarda anlamlı olarak düşük olduğu görüldü.
4. Bakım veren kişilerde eğitim seviyesi düştükçe toplam bakım yükü ve gelişisel yükün arttığı tespit edildi.
5. Bakım verenlerin aylık gelirlerine bakıldığında bakım yükü alt boyutlarında gelir durumu arttıkça zaman bağımlı yükün düştüğü fakat gelir durumu düştükçe fiziksel ve duygusal yükün arttığı görüldü.
6. Bakım alan bireyin erkek ya da kadın olması arasında bakım yükü açısından anlamlı fark saptanmadı.
7. Bakım verilen bireyin engellilik türü ile ilgili karşılaştırmalar yapıldığında hem zihinsel hem bedensel engelli çocuğa sahip annelerin bakım yükü dereceleri sadece bedensel engelli ya da sadece zihinsel engelli çocuğa sahip annelerinkinden düşük olduğu tespit edildi.

8. Engelli bireyin beslenme şeklinin bakım veren annelerin bakım yüküne etkisine bakıldığında özellikle zaman bağımlı yükün yardımıyla beslenebilen bireylerin annelerinde anlamlı şekilde arttığı görüldü.

9. Bakım alan bireylerin hijyen ihtiyaçlarının giderilmesinin bakım veren anneler üzerindeki etkisine bakıldığında bakım yükü hijyen ihtiyacını kendi başına giderebilen engelli çocuğa sahip annelerin, hijyen ihtiyacını yardımıyla giderebilen engelli çocuğa sahip annelere göre düşük olduğu görüldü.

10. Bakım veren annelerin sosyal destek ihtiyaçlarını öğrenmek için hazırladığımız sorulara verdikleri cevaplara göre ihtiyacın arttıkça bakım yükü, anksiyete depresyon riski ve yaşam kalitesini doğrudan etkilediği tespit edildi.

Birinci basamak aile hekimleri engelli, yaşlı veya kronik hastalığı olan kişileri kendi ortamında destekleyerek, sosyal hayata uyum sağlamalarını, hayatlarını mutlu ve huzurlu şekilde devam ettirerek toplumsal entegrasyonlarını gerçekleştirmek, bakıma muhtaç bireyin aile üyeleri özellikle anneleri üzerindeki yükünü hafifletmek için birey ve aileye sunulan ruhsal, fizyolojik, sosyal ve sağlık destek hizmetleri sağlamalıdır. Birinci basamakta aile hekiminin bütüncül yaklaşım çerçevesinde, engelli birey ve bakım vereninin birlikte değerlendirilmesinin, hem engelli bireyin hem de bakım verenin problemlerinin azaltılmasına yardımcı olacağı göz önünde bulundurulmalıdır. Bakım veren yükünün ve bu yükü artıran etmenlerin belirlenmesi, kişinin bedenlen, ruhen iyilik halinin sağlanmasını, yaşam kalitesinin olumlu yönde etkilenmesini ve daha iyi bakım verilmesini mümkün kılmaktadır.

Bakıma muhtaç engelli bireye birinci basamakta yapılan değerlendirmelerde bakım veren kişilerin maruz kaldıkları bakım yüklerinin, ruhsal sağlık risklerinin Bakım Yükü ölçeği ve Hastane Anksiyete – Depresyon ölçeği ile belirlenerek risk tespiti yapılmalıdır. Bakım verenlerin ihtiyaçlarının belirlenmesi, problemlerini çözmeye yönelik destek hizmetlerinin planlanması ve sağlık politikalarının geliştirilmesi engelli birey ve bakım verenler için hem çok yönlü yararı olacaktır hem de bakım verenlere yönelik psikososyal hizmetlerin kalitesini artıracaktır.

7. KAYNAKLAR

1. TDK.gov.tr [İnternet] Türk Dil Kurumu. Sözlükler.
2. Zarit S. Family care and burden at the end of life. CMAJ 2004; 170:1811-1812
3. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi C.Ü Hem Yüksekokulu Der. 2007; 11(2):1-7.
4. Chou KR (2000) Caregiver burden: A concept analysis, Journal of Pediatric Nursing, 15(6): 398-407.
5. World Health Organization Technical report series, <http://www.who.int>
6. WONCA Avrupa 2005 Basımı Türkçe Çevirisi. Türkiye Aile Hekimleri Uzmanlık Derneği Yayınları-4, 2011
7. İçağasıoğlu A. Zihinsel Özürlüler Özel Rehabilitasyon Merkezleri: Verilen Hizmetler ve Sosyal Hizmet Uygulamaları. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2002
8. www.aile.gov.tr Engelli ve yaşlı istatistik bülteni. Ekim 2021
9. Aslan M, Şeker S. Engellilere Yönelik Toplumsal Algı ve Dışlanmışlık. Sosyal Haklar Uluslararası Sempozyumu 2011:449-463
10. Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun 2005. <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2005/07/20050707-2.htm>
11. World Report on Disability 2011. <http://www.who.int>
12. World Health Organization. Concept note: World report on disability and rehabilitation. Pub. Data 2009.
13. Şemşek İ. Engelli çocuklara ve ailelerine sağlanan sosyal hizmetler; İngiltere örneği. Kocaeli Üniversitesi Dezavantajlı Gruplar Eğitim ve İstihdam Sempozyumu Bildiri Kitabı, 2014.
14. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Çevirisi: E Kabakçı, A Göğüs. Ankara: Bilge Matbaacılık, 2001:5-7.
15. Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması Ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik 2013. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2013/03/20130330-4.htm>
16. Öztürk Y. Doğumsal Metabolik Hastalıklarda Beslenme. Clinic Pediatri, 2008; 3(3): 25
17. Eripek S. Zihinsel Engelli Çocuklar. Anadolu Üniversitesi Basımevi, Eskişehir, 1996
18. Bouras N, Jacobson J. Mental Health Care For People With Mental Retardation: A Global Perspective. World Psychiatric Association, 2002; 1(3): 162-5.
19. Baykan Z. Özürlülük, Engellilik, Sakatlık Nedenleri Ve Korunma. Sürekli Tıp Eğitim Dergisi, 2000; 9 (9): 336-338.
20. Aktuğ E. Kocaeli ili Gölcük ilçesinde süregelen hastalık dışı özürlülük sıklığı, nedenleri ve özürlülerin sorunları (Yüksek Lisans Tezi). Kocaeli: Kocaeli Üniversitesi; 2008.
21. Beşer E, Atasoylu G, Akgör Ş, Ergin F, Çullu E. Aydın il merkezinde özürlülük prevalansı, etyolojisi ve sosyal boyutu. TSK Koruyucu Hekimlik Bült 2006; 5:267-275.

22. Çağlar S. (2011) Engelli Hakları Sözleşmesi'nde Ayrımcılık Yasağı ve Türkiye'nin Uyum Sorunu
23. Özel Eğitim Hizmet Yönetmeliği (2006)
https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeli_gon.pdf
24. <https://www.mevzuat.gov.tr/anasayfa/MevzuatFihristDetayIframe?MevzuatTur=7&MevzuatNo=10123&MevzuatTertip=5>
25. Üşenmez A. Özel Eğitim Merkezinde Eğitim Alan Engelli Çocukların Evde Bakım Gereksinimlerinin Belirlenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Lefkoşe: Yakın Doğu Üniversitesi; 2013
26. Altın AS. Engelli Evde Bakım Hizmetlerinde Ailenin Yeterliliği: Denizli Merkez İlçe Örnekleri (Dönem Projesi). Denizli: Pamukkale Üniversitesi; 2018.
27. Karaaslan MM. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları ile Bakım Yüklerinin Karşılaştırılması (Yüksek Lisans Tezi). Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2015
28. Yıldırım N. Öğretim Sürecinde Bulunan Öğrencilerde Görülen Süreğen Hastalıklar Üzerine Yönetimsel Değerlendirme: Tokat İli Örneği. Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 2011: 69-85
29. Novian DA. An Investigation of spirituality in caregivers for spouses diagnosed with Alzheimer Disease or Related Disorders [PhD dissertation]. Texas: St. Mary's University, Marriage and Family Therapy; 2007
30. Billig N. Growing Older & Wiser: Coping with Expectations, Challenges, and Change in the Later Years. Lanham, Lexington Books, 1998.
31. Ken K, Okuno J, Fukasaku T, Tomura S, Yanagi H. Factors affecting burden of caregivers for the elderly of Han Chinese and the Korean minority living in a community in northeast China. Nippon Koshu Eisei Zasshi 2010; 57:816-824
32. Çoban Aİ. Özürlü bir bireye sahip olan ailelerin ihtiyaçları.Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2002; 2(1):103-110
33. Şimşek Z. Şanlıurfa'da kayıtlı zihinsel engelli bireylerin engellilik düzeyleri, nedenleri ve önleyici çalışmaların önemi. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi. 2002;2(1):57- 68
34. Toseland R, Smith G, Mccallion P. Family Caregivers of The Frail Elderly, Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations, Edt Gitterman A. Columbia University Press, 2001;548
35. Chou K, Chu H, Tseng C, Lu R. The Measurement of Caregiver Burden. J Med Science, 2003; 23(2):73-82
36. Chou K, Jiann-Chyun L, Chu H. The Reliability and Validity of the Chinese Version of the Caregiver Burden Inventory. Nursing Research 2002; 51(5):324-331
37. Collins C.E, Given B.A, Given C.W. Interventions with Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. Nurs Clin North Am. 1994; 29(1): 195-207

38. Öztürk YE, Şentürk Ş, Macit Y. Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi: Amasya Örneği. Türkiye Sosyal Hizmet Araştırma Dergisi 2017; 1(1):49-67
39. İnci FH. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik Ve Güvenilirliği (Yüksek Lisans Tezi). Denizli: Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2006.
40. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. JAMA 2002; 287:2090
41. Bilgili N. Yaşlı Bireye Bakım Veren Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi. Doktora tezi, Ankara, Hacettepe Üniversitesi, 2000.
42. Herken H, Turan M, Şenol Ş. Down sendromlu çocuğu olan anne babaların depresyon düzeyleri ve depresyonla başa çıkma becerileri. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 2000; 7:143-152
43. Küllü Z. Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Depresyon Durumunun Değerlendirilmesi (Yüksek lisans tezi). Kayseri: Erciyes Üniversitesi; 2008
44. Deeken J.F, Taylor K.L, Mangan P. et. al. Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers. J Pain Symptom Manage. 2003
45. Schulz R, Beach S. Care Giving as a Risk Factor for Mortality, JAMA 1999
46. Larsen L.S. Effectiveness of a Counseling Intervention to Assist Family Caregivers of Chronically Ill Relatives. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv. 1998; 36(8): 26-32
47. Altun İ. Hasta Yakınlarının Bakım Verme Rolünde Zorlanma Durumları, I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı, 24-26 Eylül, 1998; İstanbul: 71-78
48. Torti F.M, Gwyther L.P, Reed S.D et al. A Multinational Review of Recent Trends and Reports in Dementia Caregiver Burden. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2004; 18(2):99-109
49. Caserta, MS, Lund, DA ve Wright, SD (1996). Bakıcı Yükü Envanterini (CBI) Keşfetmek: çok boyutlu bir yük görünümü için daha fazla kanıt. Uluslararası Yaşlanma ve İnsani Gelişme Dergisi , 43 (1), 21-34.
50. Farcnik K, Persyko M.S. Assessment, Measures and Approaches to Easing Caregiver Burden in Alzheimer' Disease. Dugs Aging 2002; 19(3):203- 215
51. Novak M, Guest C. A Comparison of the Impact of Institutionalization on Spouse and Nonspouse Caregivers, The Journal of Applied Gerontology 1992; 11(4): 379-394
52. Novak M, Guest C. Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory, Gerontologist 1989; 29(6): 798-803
53. Üstüner Top F. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı sorunların incelenmesi. Özveri Dergisi. 2008;5
54. Uğuz Ş, Toros F, Yazgan ŞB, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. Klinik Psikiyatri. 2004;7: 42-47.

55. Şen E. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlükler (Yüksek Lisans Tezi). Mersin: Mersin Üniversitesi; 2004.
56. Özşenol F, Işıhan V, Ünay B, Aydın H., Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*. 2003;45:156-164.
57. Kavak S. Algılanan aile yakınları destek ölçeğinin geliştirilmesi ve 0-8 yaş arası engelli çocuğu olan annelerin yakınlarından aldığı desteği algılamaları, İlköğretim Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, 2007.
58. Acar M. Zihinsel ve fiziksel özürlü çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi, Beden Eğitimi ve Spor Öğretmenliği Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya, 2009
59. Coşkun H Y. Özürlü Birey ve Ailesinin Sosyal İletişim Sürecinde Karşılaştığı ve Yaşadığı Durumlar Hakkında Teorik ve Ampirik Bir Çalışma, Halkla İlişkiler ve Tanıtım Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Konya, 2010
60. Akıncı G. Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Babaların Aile İşlevlerini Algılamaları İle Sosyal Uyum Düzeylerinin İncelenmesi, Ev Ekonomisi (Çocuk Gelişimi ve Eğitimi) Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara, 2007
61. Glidden LM, Schoolcraft SA. Depression: its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2003; 47:250-263.
62. Frey KS, Greenberg MT, Fewell RR. Stres and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *Am J Ment Retard* 1989; 94:240-249.
63. Öztürk M. Türkiye’de engelli gerçeği. İstanbul. MÜSİAD genel ağ sayfası: http://www.musiad.org.tr/F/Root/burcu2014/Ara%C5%9Ft%C4%B1rmalar%20Yay%C4%B1n/Pdf/Cep%20Kitaplar%C4%B1/Turkiye%E2%80%99de_Engelli_Gercegi.pdf. 2009
64. Köknel Ö. Ruhsal Çöküntü: Depresyon. 6. Baskı. İstanbul: Altın Kitaplar, (2005)
65. Alper Y. Bütün Yönleriyle Depresyon. Gendaş A.Ş.Yayımları İstanbul.2003.
66. Karamustafaloğlu O, Yumrukçal H, Depresyon ve Anksiyete Bozuklukları, Ş.E.E.A.H. Tıp Bülteni, 2011: 65-74.
67. Çevik A, Volkan V. Depresyonun psikosomatik etiyolojisi, Depresyon Monografıları Serisi 3. 1993;109-122.
68. Sadock BJ, Sadock VA. Kaplan and Saddock’s Comprehensive Textbook of Psychiatry Çeviri Editörleri: Aydın H,Bozkurt A. Sekizinci Baskı Günes Kitabevleri İstanbul:1559-1800.
69. Tükel R. Panik Hastasına Yaklaşım, Klinik Görünüm, Ayırıcı Tanı ve Tedavi İlkeleri, Klinik Gelisim Dergisi. 2009; s:1-9.
70. Stanley MA, Beck JG. Anxiety disorders. *Clin Psychol Rev* 2000; 20: 731–754.
71. Canarslan H, Ahmetoğlu E. Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* 2015; 17(1):13-31
72. Duygun T, Sezgin N. “Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi”, *Türk Psikoloji Dergisi*, 2003; 18:37-52.

73. Kahrıman İ, Bayat M. “Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadıkları Güçlükler ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri”, *Özveri Dergisi*, 2009; 5:1.
74. Kaner S. Engelli Çocukları Olan Ana babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi (Bilimsel Araştırma Projeleri), Ankara: Ankara Üniversitesi; 2004.
75. Seltzer MM. Life course impacts of parenting a child with a disability, *Am J Ment Retard* 2001; 106 (3): 265–286.
76. Griffiths DL, Unger DG. Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*. 1994;221-7
77. Magill-Evans J, Darrah J, Pain K. Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families, *Dev Med Child Neurol*. 2001; 43:466-472.
78. Florian V, Findler L. Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 2001; 71(3), 358–367
79. Ryde-Brant, Brita. (1990), Anxiety and Defence Strategies of Children With Different Disabilities, *Journal of Abnormal Child Psychology*, 63: 183-192
80. Bagenholm, A, Gillberg, C. 1991. Psychosocial Effects on Siblings of Children with Autism and Mental Retardation: a Population-Based Study. *Journal of Intellectual Disability Research*; (35): 291–307
81. Pelchat D, Richard N, Bouchard JM ve ark. (1999) Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child Care Health Dev*, 25:377-397
82. Manuel J, Naughton M.J, Balkrishnan R, Paterson-Smith B, Koman L.A. Stress and Adaptation in Mothers of Children With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*. 2003;28(3): 197–201.
83. Bozkurt N. Kaliteli Yaşamın felsefesi, İstanbul, [http:// www.iticu.edu.tr/](http://www.iticu.edu.tr/)
84. Şenol Y. Yaşam Kalitesi Ölçütlerinde Taraf Tutma: Cevap Kayması. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 2006; 5 (5):382- 389.
85. Felce P, Perry J. Exploring current conceptions of quality of life: In Brown I, Renwick R, Nagler M, editors. *Quality of life in health promotion and rehabilitation*, Sage Pub;1996
86. Özkan S. Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi, WHOQOL–100 ve WHOQOL-BFEF Psikiyatri, Psikoloji, Psikoformokoloji dergisi, 1999; 7:2,5-13
87. Bodur S, Durduran Y. Konya’da engelli çocukların sağlık hizmetlerinden yararlanma ve beklenti durumu. *Genel Tıp Derg* 2009; 19(4):169-175
88. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12: 240-9.
89. Moore MJ, Zhu CW, Clipp EC. Informal costs of dementia care: estimates from the national longitudinal caregiver study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2001; 56: 219–28
90. Gilley DW, McCann JJ, Bienias JL, Evans DA. Caregiver psychological adjustment and institutionalization of persons with Alzheimer’s disease. *J Aging Health* 2005; 17: 172–89.
91. Özer S. Demanslı hasta ve bakım verenlerin yaşam kalitesi, *Derleme. Turkish journal of geriatrics Supplement* 3, 2010;(27-35)

92. Petr G, Barney D. Reasonable efforts for children with disabilities: the parent's perspective. *Social Work*. 1993;3: 247-254
93. Fenell D, Weinhold B. Counseling families. Denver, CO: Love. 1989 Naidoo NM. Counseling parents with handicapped children. *Projective Psychology*. 1984;29:13-7
94. Naidoo NM. Counseling parents with handicapped children. *Projective Psychology*. 1984;29:13-7
95. Huber CH. Parents of handicapped child: Facilitating acceptance thorough group counseling. *The Personnel and Guidance Journal*. 1979;267-9
96. Boyer PA. The role of the family therapist in supportive services to families with handicapped children. *Clinical Social Work Journal*. 1986;14:250-61
97. Seligman ME. Handicapped children and their families. *Journal of Counseling and Development*. 1985;64:274-7
98. Werth L. H. & A.B. Oseroff. (1987) "Continual Counseling Intervention: Life Time Support For The Family With A Handicapped Member". *The American Journal Of Family Therapy*. 15 (4). 333 – 342
99. Peterson LE, Kelleher CC. Working with parents of disturbed adolescents: a multifaceted group approach. *Child Welfare*. 1987;66(2):139-48
100. Dunst C.J, Trivette C.M, Hamby D.W. Meta-analysis of family-centered help giving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2007;1: 370-378
101. Singh N.N, Lancioni G.E, Winton A.S.W, Singh J, Curtis W.J, Wahler R.G, et al. Mindful parenting decreases aggression and increases social behavior in children with developmental disabilities. *Behavior Modification*. 2007;31(6): 749–771
102. Rakel R.E, Grimm K.J, Diebold M.M, Kelly R.B, Falvo D.R. The problem oriented medical record. In: Rakel RE, ed. *Textbook of Family Practice*. 6th ed. Philadelphia: WB Saunders; 2002. p. 3-18, 159-209, 253-61, 1587-602
103. Aile Hekimliği Uygulama Yönetmeliği. Resmi Gazete Tarihi: 25.01.2013 Resmi Gazete Sayısı: 28539 <http://www.mevzuat.gov.tr>
104. Zigmond AS, Snaith PR. The anxiety and depression scala. *Acta psychiatr scand* 1983; 67(6): 361-70. 88.
105. Aydemir Ö, Güvenir T, Küey L, Kültür S. Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği Türkçe Formunun Geçerlilik ve Güvenilirliği *Türk psikiyatri dergisi* 1977; 280-287.
106. Eser SY, Fidaner H, Fidaner C ve ark. Yaşam kalitesinin ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOL-Brief. *3P Dergisi* 1999;7(Ek sayı 2)5-13. 79 90.
107. Dünya sağlık örgütü yaşam kalitesi ölçeği (whoqol) , *Psikiyatri'de Kullanılan Ölçekler* ed. Ömer Aydemir, Ertuğrul Köroğlu, Ankara, Medicographics Ajans ve Matbaacılık Hizmetleri, 2006

108. Bhatia, M. S., et al. "Burden assessment, psychiatric morbidity, and their correlates in caregivers of patients with intellectual disability." *East Asian Archives of Psychiatry* 25.4 (2015): 159-163.
109. Sharma, Rachit, et al. "Depression and anxiety in parents of children and adolescents with intellectual disability." *Industrial Psychiatry Journal* 30.2 (2021): 291.
110. Gugala, Barbara. "Caregiver burden versus intensity of anxiety and depression symptoms in parents of children with cerebral palsy as well as factors potentially differentiating the level of burden: a cross-sectional study (Poland)." *BMJ open* 11.6 (2021): e036494.
111. Farajzadeh, A., Maroufizadeh, S., & Amini, M. (2020). Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *International Journal of Nursing Practice*, 26(3), e12811.
112. Arasu, Sakthi, and Deepthi Shanbhag. "Quality of life and burden of caregiving among the primary caregivers of children with disability in rural Karnataka." *Journal of Family Medicine and Primary Care* 10.8 (2021): 2804.
113. Tseng, M. H., Chen, K. L., Shieh, J. Y., Lu, L., Huang, C. Y., & Simeonsson, R. J. (2016). Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 38(24), 2374-2382.
114. Ghazawy, ER, Mohammed, ES, Mahfouz, EM ve Abdelrehim, MG (2020). Mısır'da kırsal bir bölgede engelli bireylerin bakım veren yükünün belirleyicileri. *BMC Halk Sağlığı* , 20 (1), 1-10.
115. CP, C. A. (2020). Analysis of factors related to caregiver burden in carers of persons with cerebral palsy. *Rehabilitation*.
116. Zhu, Y., Gao, J., Li, X., Yang, Q., Lian, Y., Xiao, H., & Huang, W. (2019). Burden, positive aspects, and predictive variables of caregiving: A study of caregivers of patients with pediatric glaucoma. *Journal of Ophthalmology*, 2019.
117. Ying, K., Rostenberghe, H. V., Kuan, G., Mohd Yusoff, M. H. A., Ali, S. H., & Yaacob, N. S. (2021). Health-related quality of life and family functioning of primary caregivers of children with cerebral palsy in malaysia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(5), 2351.
118. Tekinarslan, I. C. (2013). A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with Down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychological Reports*, 112(1), 266-287.
119. McManus, B. M., Carle, A., Acevedo-Garcia, D., Ganz, M., Hauser-Cram, P., & McCormick, M. (2011). Modeling the social determinants of caregiver burden among families of children with developmental disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 116(3), 246-260.

120. Marsack-Topolewski, C. N., & Church, H. L. (2019). Impact of caregiver burden on quality of life for parents of adult children with autism spectrum disorder. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 124(2), 145-156.
121. Nam, Su-Jung, and Eun-Young Park. "Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea." *Journal of Mental Health* 26.1 (2017): 50-56.
122. Wijesinghe, CJ, Cunningham, N., Fonseka, P., Hewage, CG ve Østbye, T. (2015). Sri Lanka'da serebral palsili çocuklara bakım verenlerde bakım veren yükü ile ilişkili faktörler. *Asya Pasifik Halk Sağlığı Dergisi* , 27 (1), 85-95.
123. Hagerman, T. K., McKernan, G. P., Carle, A. C., Yu, J. A., Stover, A. D., & Houtrow, A. J. (2022). The Mental and Physical Health of Mothers of Children with Special Health Care Needs in the United States. *Maternal and Child Health Journal*, 1-11.
124. Ganjiwale, D., Ganjiwale, J., Sharma, B., & Mishra, B. (2016). Quality of life and coping strategies of caregivers of children with physical and mental disabilities. *Journal of family medicine and primary care*, 5(2), 343.
125. de Zabarte Fernández, JMM, Arnal, IR, Segura, JLP, Romero, RG, & Martínez, GR (2021). Orta-ağır serebral palsili hastalarda bakım veren yükü. Beslenme durumunun etkisi. *Anales de Pediatría (İngilizce Baskı)* , 94 (5), 311-317.
126. Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L., & Cunningham, C. G. (2010). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(5), 696-702.
127. Sonune, SP, Gaur, AK ve Shenoy, A. (2021). Serebral palsili çocukların birincil bakım verenlerinde depresyon prevalansı ve yaşam kalitesi. *Aile Hekimliği ve Birinci Basamak Dergisi* , 10 (11), 4205-4211.
128. Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, 311(10), 1052-1060.
129. Leung, D. Y., Chan, H. Y., Chiu, P. K., Lo, R. S., & Lee, L. L. (2020). Source of social support and caregiving self-efficacy on caregiver burden and patient's quality of life: A path analysis on patients with palliative care needs and their caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(15), 5457.
130. Marsack, C. N., & Samuel, P. S. (2017). Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2378-2389.
131. Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C., & Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 93(12), 2229-2236

8. EKLER

EK 1: Veri toplama formu ilk kısım

Engelli Bireylere Bakım Veren Annelerin Yükünü Etkileyen Faktörlerin Ruhsal Sağlık ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi

Bu anketin amacı engelli bireye bakım verenlerin 1. basamaktaki takiplerinde bakım verme yükünü değerlendirmek, ruhsal hastalık riski taşıyıp taşımadığını tespit etmek, varsa bedensel şikâyetlerinin ve sosyal faktörlerin yaşam kalitesi üzerine etkisini incelemektir. Anket kapsamında elde edilecek verilerin engelli bireye bakım verenlerin takibinde ve verilen sağlık hizmetlerinin geliştirilmesine yardımcı olmasını ümit ediyoruz. Yanıtlarınız kapalı olarak işlenecek, elde edilecek veriler isimsiz kullanılacaktır.

Lütfen her bir maddeyi dikkatle dinleyip size en uygun seçeneği söyleyiniz. Katılımınız için teşekkür ederiz.

Ad Soyad:

TCKN:

A. Bakım veren kişiye ait sosyodemografik veriler:

1. Cinsiyetiniz ☐ Kadın ☐ Erkek
2. Yaş ____
3. Medeni durumunuz nedir? ☐ Evli ☐ Bekar ☐ Eşinden ayrılmış ☐ Eşi vefat etmiş
4. Eğitim durumunuz nedir? ☐ Eğitim almamış ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite ve üzeri
5. Çocuğunuz var mı? ☐ Hayır ☐ Evet (.....tane çocuğum var)
6. Çalışıyor musunuz? ☐ Hayır ☐ Evet
7. Ortalama aylık gelir düzeyiniz nedir? ☐ ≤ 2700TL ☐ 2700-4400TL ☐ ≥ 4400TL
8. Aile yapınız nasıldır? ☐ Çekirdek aile ☐ Geniş aile

B.Bakım veren kişiye ait sağlık verileri:

1. **Kronik hastalığınız var mı?** ☐ Hayır ☐ Evet (ise lütfen aşağıda belirtiniz)

.....

2. **Şu an kullandığınız bir ilaç var mı?** ☐ Hayır ☐ Evet (ise lütfen aşağıda belirtiniz)

.....

3. **Ruhsal hastalığınız var mı?** ☐ Hayır ☐ Evet (ise lütfen aşağıda belirtiniz)

.....

4. **Şu an kullandığınız psikiyatrik bir ilaç var mı?** ☐ Hayır ☐ Evet (ise lütfen aşağıda belirtiniz)

.....

C.Bakım veren kişinin bakım vermekle ilgili olan verileri:

1. **Bakım verdiğiniz engelli bireyle yakınlık dereceniz nedir?**

☐ 1.Derece (Anne-Baba-Çocuklar) ☐ 2.Derece (Kardeş-Dede-Nene)

☐ 3.Derece (Hala-Teyze-Amca-Dayı-Yeğen)

2. **Bakım verdiğiniz engelli bireyin engellilik durumu nedir?**

☐ Zihinsel ☐ Bedensel ☐ Hem zihinsel hem bedensel

3. **Bakım verdiğiniz engelli bireyin engellilik derecesi nedir?** % ____

4. **Ne kadar süredir bakım veriyorsunuz?** ____ yıl

5. **Günde ortalama kaç saat bakım veriyorsunuz?** ____ saat

6. **Bakım yardımı (bakıcı aylığı) alıyor musunuz?** ☐ Hayır ☐ Evet

7. **Bakım vermekle ilgili yükünüzü en çok artırdığını düşündüğünüz şey nedir?**

.....

D. Bakım veren kişinin destek ihtiyacı ile ilgili olan verileri:

1. **Size yardımcı olacak birine ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?**

☐ Hiç ☐ Ara sıra ☐ Orta sıklıkta ☐ Sıklıkla ☐ Çok sık

2. Bakım verdiğiniz kişinin yanında olmadığınız anlarda yanında kalacak kişi desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?

☐ Hiç ☐ Ara sıra ☐ Orta sıklıkta ☐ Sıklıkla ☐ Çok sık

3. Bakım verdiğiniz kişinin bir yerden başka bir yere (seyehat, ev ziyareti, hastahane ziyareti gibi) götürürken başka bir kişi desteğine ne kadar sıklıkla ihtiyaç duyarsınız?

☐ Hiç ☐ Ara sıra ☐ Orta sıklıkta ☐ Sıklıkla ☐ Çok sık

4. Bakım verirken güç gerektiren (tuvalet,banyo yaptırma gibi) durumlar esnasında bakıcı desteğine ne kadar ihtiyaç duyarsınız?

☐ Hiç ☐ Ara sıra ☐ Orta sıklıkta ☐ Sıklıkla ☐ Çok sık

5. Bakılan kişi için akraba veya yakınlarınızdan birinin bakıcı olmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?

☐ Hiç ☐ Biraz ☐ Orta derecede ☐ Fazla ☐ Çok fazla

6. Bakılan kişi için ücretli profeyonel bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?

☐ Hiç ☐ Biraz ☐ Orta derecede ☐ Fazla ☐ Çok fazla

7. Bakılan kişi için devlet tarafından bakıcı sağlanmasına ihtiyaç duyuyor musunuz?

☐ Hiç ☐ Biraz ☐ Orta derecede ☐ Fazla ☐ Çok fazla

8. Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu birileriyle ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?

☐ Hiç ☐ Ara sıra ☐ Orta sıklıkta ☐ Sıklıkla ☐ Çok sık

9. Bakım vermekle ilgili olan ruhsal durumunuzu akrabalarınızla veya yakınlarınızla ne kadar sık paylaşmak istiyorsunuz?

☐ Hiç ☐ Ara sıra ☐ Orta sıklıkta ☐ Sıklıkla ☐ Çok sık

10. Bakım vermekle ilgili durumunuzdan dolayı profesyonel ruhsal destek almayı ne kadar sıklıkla düşünürsünüz?

☐ Hiç ☐ Ara sıra ☐ Orta sıklıkta ☐ Sıklıkla ☐ Çok sık

E.Bakım verilen engelli bireye ait veriler:

1. Yaşı _____
2. Cinsiyeti ☐ Kadın ☐ Erkek
3. Medeni durumu nedir? ☐ Evli ☐ Bekar
4. Engel sebebi doğumsal bir durum mu? ☐ Hayır ☐ Evet
5. Ne zaman tanı aldı? _____ yıl önce
6. Eşlik eden başka kronik hastalığı var mı? ☐ Hayır ☐ Evet
7. Beslenme şekli nasıl? ☐ Ağızdan(Kendi başına) ☐ Ağızdan(Yardımlı)
☐ Nazogastrik ☐ PEG yoluyla
8. Banyo ihtiyacını nasıl gideriyor? ☐ Kendi başına ☐ Yardımla
9. Tuvalet ihtiyacını nasıl gideriyor? ☐ Tuvalete giderek (Kendi başına) ☐
Tuvalete giderek(Yardımla) ☐ İdrar sondası/Alt bezi kullanıyor ☐ Kolostomi
torbası(stoma) kullanıyor

EK 2: BAKIM VERENLERİN YÜKÜ ENVANTERİ

Bakımveren kişi olarak deneyimlerinizi nasıl gördüğünüzü ve bakım verme hakkında neler hissettiğinizi öğrenmek istiyoruz. Ailede bakımveren kişi olarak deneyimlerinizi düşünün. Aşağıdaki ifadelerden hangisi son bir ayda bakımverdiğiniz kişiye bakımınızda yaşadığınız deneyimleri en iyi tanımlıyor.				
0 puan Hiç Tanımlamıyor	1 puan Az Tanımlıyor	2 puan Orta Derecede Tanımlıyor	3 puan Oldukça Tanımlıyor	4 puan Çok Tanımlıyor
1. Bakım verdiğim kişi günlük işlerinin çoğunu (telefon etme, alış-veriş yapma, yemek hazırlama, ev işleri, çamaşır yıkama, ulaşım araçlarına binme, kendi ilaçlarını kullanma, parasını idare etme) yapabilmek için benim yardımına ihtiyaç duyuyor.				
2. Bakım verdiğim kişi bana bağımlı.				
3. Bakım verdiğim kişiyi sürekli izlemek zorundayım				
4. Bakım verdiğim kişi bir çok temel fonksiyonunu (yeme-içme, banyo yapma, giyinip-soyunma, idrar ve dışkısını tutma, tuvalete gitme, oturup-kalkma, kişisel bakımını yapma, yürüme, merdiven inip-çıkma) yapabilmek için benim yardımına ihtiyaç duyuyor.				
5. Bakım verme işinden dolayı bir dakika bile boş vaktim yok				
Puan				
6. Yaşamda bazı şeyleri kaçırdığımı hissediyorum				
7. Bu durumdan kaçıp kurtulabilmeyi isterdim.				
8. Sosyal yaşamım olumsuz etkilendi				
9. Bakım verdiğim kişiye bakmaktan dolayı kendimi tükenmiş hissediyorum				
10. Hayatımın bu noktasında bazı şeylerin farklı olacağını ummuştum				
Puan				
11. Yeterli uyku uyuyamıyorum.				
12. Sağlığım olumsuz etkilendi				
13. Bakım verme beni fiziksel olarak hasta etti.				
14. Fiziksel olarak yorgunum.				
Puan				

15. Ailenin diğer üyeleri ile eskisi gibi iyi geçinemiyorum.	
16. Verdiğim bakım ailenin diğer üyeleri tarafından takdir edilmiyor	
17. Bakım verme işinden dolayı evliliğimde problemler yaşıyorum	
18. Mesleğimi eskisi gibi iyi yapamıyorum	
19. Bana bakım işinde yardım edebileceği halde etmeyen diğer yakınlarıma kızgıyım.	
Puan	
20. Bakım verdiğim kişinin davranışlarından dolayı zor durumda kalıyorum.	
21. Bakım verdiğim kişiden utanıyorum	
22. Bakım verdiğim kişiye kızıyorum	
23. Yanımda arkadaşlarım olduğunda bakım verdiğim kişiden rahatsız oluyorum	
24. Bakım verdiğim kişiyle etkileşime girdiğimde öfke hissediyorum	
Puan	
TOPLAM PUAN	

EK 3: HASTANE ANKSİYETE VE DEPRESYON ÖLÇEĞİ (HADS)

Bu anket sizi daha iyi anlamamıza yardımcı olacak. Her maddeyi okuyun ve son birkaç gününüzü göz önünde bulundurarak nasıl hissettiğinizi en iyi ifade eden yanıtın yanındaki kutuyu işaretleyin. Yanıtınız için çok düşünmeyin, aklınıza ilk gelen yanıt en doğrusu olacaktır.

1. Kendimi gergin “patlayacak gibi” hissediyorum.

☐ Çoğu zaman ☐ Birçok zaman ☐ Zaman zaman, bazen ☐ Hiçbir zaman

2. Eskiden zevk aldığım şeylerden hala zevk alıyorum.

☐ Aynı eskisi kadar ☐ Pek eskisi kadar değil ☐ Yalnızca biraz eskisi kadar
☐ Neredeyse hiç eskisi kadar değil

3. Sanki kötü birşey olacakmış gibi bir korkuya kapılıyorum.

☐ Kesinlikle öyle ve oldukça da şiddetli ☐ Evet, ama çok da şiddetli değil
☐ Biraz, ama beni endişelendiriyor ☐ Hayır, hiç de öyle değil

4. Gülebiliyorum ve olayların komik tarafını görebiliyorum.

- ☐ Her zaman olduğu kadar ☐ Şimdi pek o kadar değil ☐ Şimdi kesinlikle o kadar değil
☐ Artık hiç değil

5. Aklımdan endişe verici düşünceler geçiyor.

- ☐ Çoğu zaman ☐ Birçok zaman ☐ Zaman zaman, ama çok sık değil ☐ Yalnızca bazen

6. Kendimi neşeli hissediyorum.

- ☐ Hiçbir zaman ☐ Sık değil ☐ Bazen ☐ Çoğu zaman

7. Rahat rahat oturabiliyorum ve kendimi gevşek hissediyorum.

- ☐ Kesinlikle ☐ Genellikle ☐ Sık değil ☐ Hiçbir zaman

8. Kendimi sanki durgunlaşmış gibi hissediyorum.

- ☐ Hemen hemen her zaman ☐ Çok sık ☐ Bazen ☐ Hiçbir zaman

9. Sanki içim pır pır ediyormuş gibi bir tedirginliğe kapılıyorum.

- ☐ Hiçbir zaman ☐ Bazen ☐ Oldukça sık ☐ Çok sık

10. Dış görünüşüme ilgimi kaybettim.

- ☐ Kesinlikle ☐ Gerektiği kadar özen göstermiyorum ☐ Pek o kadar özen göstermeyebilirim ☐ Her zamanki kadar özen gösteriyorum

11. Kendimi sanki hep birşey yapmak zorundaymışım gibi huzursuz hissediyorum.

- ☐ Gerçekten de çok fazla ☐ Oldukça fazla ☐ Çok fazla değil ☐ Hiç değil

12. Olacakları zevkle bekliyorum.

- ☐ Her zaman olduğu kadar ☐ Her zamankinden biraz daha az ☐ Her zamankinden kesinlikle daha az ☐ Hemen hemen hiç

13. Aniden panik duygusuna kapılıyorum.

- ☐ Gerçekten de çok sık ☐ Oldukça sık ☐ Çok sık değil ☐ Hiçbir zaman

14. İyi bir kitap, televizyon ya da radyo programından zevk alabiliyorum.

- ☐ Sıklıkla ☐ Bazen ☐ Pek sık değil ☐ Çok seyrek

EK 4: WHOQOL-BREF-TR

Yönerge: Bu anket sizin yaşamınızın kalitesi, sağlığınız ve yaşamınızın öteki yönleri hakkında neler düşündüğünüzü sorgulamaktadır. **Lütfen bütün soruları cevaplayınız.** Eğer bir soruya hangi cevabı vereceğinizden emin olamazsanız, **lütfen size en uygun görünen cevabı** seçiniz. Genellikle ilk verdiğiniz cevap en uygunu olacaktır.

Örnek soru: Lütfen kurallarınızı, beklentilerinizi, hoşunuza giden ve sizin için önemli olan şeyleri sürekli olarak göz önüne alınız. **Yaşamınızın son iki haftasını** dikkate almanızı istiyoruz. Örneğin bir soruda son iki hafta kastedilerek size şöyle sorulabilir:

ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta boyunca başkalarından aldığınız desteğin miktarını en iyi karşılayan rakamı yuvarlağa almalısınız.

Buna göre, eğer başkalarından çokça yardım aldıysanız, aşağıdaki gibi 4 rakamını yuvarlağa almanız gerekiyor:

ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta	Çokça	Tamamen
Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

ŞİMDİ, Lütfen her soruyu okuyunuz, duygularınızı değerlendiriniz ve her bir sorunun ölçeğinde size en uygun olan yanıtın rakamını yuvarlağa alınız.

	Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1 Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	1	2	3	4	5

	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
2 Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki hafta içinde kimi şeyleri **ne kadar** yaşadığınızı soruşturmaktadır.

	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
3 Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?	1	2	3	4	5
4 Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	1	2	3	4	5
5 Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	1	2	3	4	5
6 Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?	1	2	3	4	5
7 Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	1	2	3	4	5
8 Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	1	2	3	4	5
9 Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki haftada kimi şeyleri ne ölçüde **tam olarak** yaşadığınızı ya da yapabildiğinizi soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derece	Çokça	Tama men
10	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	1	2	3	4	5
11	Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	1	2	3	4	5
12	Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?	1	2	3	4	5
13	Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?	1	2	3	4	5
14	Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorularda, son iki hafta boyunca yaşamınızın çeşitli yönlerini ne ölçüde **iyi ya da doyurucu** bulduğunuzu belirtmeniz istenmektedir.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
15	Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
16	Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
17	Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
18	İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
19	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
20	Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
21	Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
22	Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
23	Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
24	Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
25	Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki hafta içinde bazı şeyleri **ne sıklıkta** hissettiğinizi ya da yaşadığınıza ilişkindir.

		Hiçbir zaman	Nadire n	Ara sıra	Çoğunl ukla	Her zaman
26	Ne sıklıkta hüznü, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	1	2	3	4	5
27	Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?	1	2	3	4	5

YARDIMLARINIZ İÇİN TEŞEKKÜRLER.

