

**T.C.**  
**ZONGULDAK BÜLENT ECEVİT ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**  
**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI**

**ENGELLİ ÇOCUK ANNELERİNE VERİLEN MANEVİ BAKIM  
DESTEĞİNİN MANEVİ İYİLİK VE UMUT DÜZEYLERİNİ  
ARTTIRMAYA ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

**YASEMİN ODABAŞ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI**  
**DR. ÖĞR. ÜYESİ MÜGE SEVAL**

**ZONGULDAK**

**2020**

**T.C.**  
**ZONGULDAK BÜLENT ECEVİT ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**  
**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI**

**ENGELLİ ÇOCUK ANNELERİNE VERİLEN MANEVİ BAKIM  
DESTEĞİNİN MANEVİ İYİLİK VE UMUT DÜZEYLERİNİ  
ARTTIRMAYA ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

**YASEMİN ODABAŞ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI**  
**DR. ÖĞR. ÜYESİ MÜGE SEVAL**

**ZONGULDAK**

**2020**

TEZ KABUL VE ONAY

“ENGELLİ ÇOCUK ANNELERİNE VERİLEN MANEVİ BAKIM DESTEĞİNİN MANEVİ İYİLİK VE UMUT DÜZEYLERİNİ ARTTIRMAYA ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ” başlıklı bu araştırma jürimiz tarafından değerlendirilerek, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Başkan: Dr.Öğr. Üyesi Müge SEVAL



Üye: Doç. Dr. Hasan MEYDAN



Üye: Dr. Öğr. Üyesi Dilek MENEKŞE



ONAY

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylıyorum.

Tarih: 27/01/2020



Doç.Dr. Zehra Safi ÖZ  
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

## ÖNSÖZ

Tez konusunun seçiminden planlanması ve yürütülmesine kadar olan süreçte her an sabırla yanımda olan, engin bilgi ve deneyimlerini esirgemeyen, her vazgeçişimde benden vazgeçmeyen, umudumu yitirdiğim anlarda şefkatli ve yol gösterici yaklaşımıyla beni yüreklendiren, akademik desteğinin yanı sıra manevi desteği ile de araştırmamızın tamamlanmasında sonsuz katkısı olan kıymetli danışman hocam Dr. Öğr. Üyesi Müge SEVAL'e,

Lisans/ yüksek lisans eğitimim boyunca her birinden farklı farklı deneyimler edindiğim, yolumu aydınlatan değerli hocalarım Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyeleri Doç. Dr. Meltem KÜRTÜNCÜ'ye, Doç. Dr. Tülay KUZLU AYYILDIZ'a ve Dr. Öğr. Üyesi Aysel TOPAN'a,

Araştırmamı yürüttüğüm Özel Özüm Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Zonguldak Terapi Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Özel Yakın İlgi Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi yöneticilerine ve bilhassa araştırmamın örneklemine oluşturan, araştırma sorularını içtenlikle cevaplayan, duygu düşüncelerini benimle paylaşan, gösterdikleri sabır, anlayış ve hoşgörü için tüm engelli çocuk annelerine,

Bu araştırmayı sürdürebilmek için gerekli zaman ve hoşgörüyü sunan başta Servis Sorumlusu Hemşirem Rabia KÖKSAL ve beni motive eden araştırma arkadaşlarıma ve dualarını esirgemeyen sevgili tüm onkoloji hastalarıma,

Eğitimim süresince sevgileri, sabırları ve anlayışları ile beni yalnız bırakmayan ve benden desteğini esirgemeyen annem Sevgi ODABAŞ ve babam Rıza ODABAŞ'a

En içten sevgi ve minnettarlığımı sunarım.

Yasemin ODABAŞ  
Ocak 2020, ZONGULDAK

## ÖZET

**Yasemin ODABAŞ, Engelli Çocuk Annelerine Verilen Manevi Bakım Desteğinin Manevi İyilik ve Umut Düzeylerini Arttırmaya Etkisinin Değerlendirilmesi, Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Zonguldak, 2020.**

Çocuğun engelli olması anneyi manevi sıkıntı içine sokabilen bir süreçtir. Bundan dolayı aile merkezli yaklaşımla holistik hemşirelik bakımı vermeyi hedefleyen çocuk hemşireleri için manevi bakım önemli bir süreçtir. Bu araştırma engelli çocuk annelerine verilen manevi bakım desteğinin manevi iyilik ve umut düzeylerini arttırmaya etkisinin incelenmesi amacıyla yapılmıştır. Mikst tasarım (nicel ve nitel) olarak planlanan bu araştırma, Zonguldak İl'indeki üç özel rehabilitasyon merkezine devam eden 202 engelli çocuk annesi ile 20 Haziran-20 Kasım 2019 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Veriler *Ebeveyn ve Çocuğa İlişkin Bilgi Formu*, *Spiritüel Distres (Manevi Sıkıntı) Tanı Kriterleri Formu (NANDA'ya Göre)*, *Spiritüel Destek ve Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma Girişim Formu (NIC'e Göre)*, *Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİOÖ)* ve *Umut Ölçeği (SUÖ)* ile toplanmıştır. Veri analizinde Shapiro-Wilk testi, Student t testi, Mann-Whitney U test, Oneway Anova Test, Bonferroni test ve pearson korelasyon ile analiz edilmiştir. İstatistiksel anlamlılık düzeyi  $p<0.05$  olarak kabul edilmiştir. Annelerin SİOÖ toplam puanları ortalama  $131.43\pm 6.96$  ve SUÖ toplam puanları ortalama  $54.35\pm 5.80$  bulunmuştur. Toplam SİOÖ puanları ile toplam SUÖ puanları arasında pozitif yönlü anlamlı ilişki bulunmuştur (sırasıyla  $r:0.508$ ;  $r:0.547$ ;  $r:0.563$ ;  $p<0.01$ ). Çocuk hemşiresinden manevi bakım desteği alan annelerin (girişim öncesi SİOÖ puanlar anne 1:94 ve anne 2:94, sonrası puanlar anne 1:142 ve anne 2:124; girişim öncesi SUÖ puanlar anne 1:40 ve anne 2:22, sonrası puanlar anne 1:59 ve anne 2:42) SİOÖ ve SUÖ puanları girişim öncesine göre artmıştır. Araştırma sonuçlarına göre engelli çocuk annelerinin manevi iyilik ve umut düzeylerinin yüksek olduğu belirlenmiştir. Kısıtlı sayıda anne ile yapılan manevi iyilik ve umut düzeyini arttırıcı hemşirelik girişimlerinin etkili olduğu görülmüştür.

**Anahtar Kelimeler:**Engelli çocuk, Anne, Manevi bakım, Manevi İyilik, Umut

## ABSTRACT

**Yasemin ODABAŞ, Evaluation of The Effect of Spiritual Care Given to Mothers of Children with Disabilities on Increasing Spiritual Well-Being and Hope Levels, Zonguldak Bulent Ecevit University, Institute of Health Sciences, Department of Pediatric Nursing, Master's Theises, Zonguldak, 2020.**

Having a child with disabilities is a process that can put the mother into spiritual distress. Therefore, spiritual care is an important process for pediatric nurses who aim to provide holistic nursing care with a family-centered approach. The aim of this study was to investigate the effect of moral care support given to mothers with disabilities on increasing the level of spiritual well-being and hope. This research, which was held on as a mixed design (quantitative and qualitative) was carried out between 20 June-20 November 2019 with 202 disabled children attending three special rehabilitation centers in Zonguldak Province. Data were collected by Parent and Child Information Form, Spiritual Distress (Critical Distress) Diagnostic Criteria Form (According to NANDA), Spiritual Support and Facilitation of Spiritual Development Initiative Form (According to NIC), Spiritual Well-being Scale (SWBS) and Dispositional Hope Scale (DHS). Data were analyzed by Shapiro-Wilk test, Student t test, Mann-Whitney U test, Oneway Anova Test, Bonferroni test and pearson correlation. Statistical significance level was accepted as  $p < 0.05$ . The mean total score of SWBS mothers was  $131.43 \pm 6.96$  and the mean total score of DHS was  $54.35 \pm 5.80$ . There was a positive correlation between total SWBS scores and total DHS scores ( $r: 0.508$ ;  $r: 0.547$ ;  $r: 0.563$ ;  $p < 0.01$ , respectively). SWBS and DHS scores of mothers who received spritual care support from pediatric nurse (pre-intervention SWBS scores were mother 1:94 and mother 2:94, post scores were mother 1:142 and mother 2:124; pre-intervention DHS scores were mother 1:40 and mother 2:22, post scores were mother 1:59 and mother 2:42) increased compared to the pre-intervention period. According to the results of the study, it was found that the mothers of disabled children had high levels of spiritual well-being and hope. It has been seen that nursing interventions that increase the level of spiritual well-being and hope with a limited number of mothers are effective.

**Key Words:** Disabled children, Mother, Spritual Care, Spritual Well-Being, Hope

## İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa</u>
ÖNSÖZ .....	iv
ÖZET .....	v
ABSTRACT .....	vi
İÇİNDEKİLER.....	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ.....	ix
ŞEKİL DİZİNİ.....	x
TABLO DİZİNİ.....	xi
1. GİRİŞ .....	1
1.1. Araştırmanın Konusu.....	1
1.2. Araştırmanın önemi .....	2
2. GENEL BİLGİLER .....	3
2.1. Engel ve Engellilik .....	3
2.2. Engelli Çocuk Kavramı .....	3
2.2.1. Engelli çocuk ve aile .....	3
2.2.2. Engelin çocuk ve anneleri üzerine etkisi.....	4
2.3. Spiritüalizme (maneviyat)- İnanç İlişkisi .....	6
2.3.1. Manevi bakımın tanımı, kapsamı ve felsefesi .....	9
2.3.2. Kültürlerarası manevi bakım uygulamaları.....	11
2.4. Engelli Çocuk Ailelerinde Manevi İyi Oluş ve Umut .....	13
2.5. Hemşirelik Bakımının Holistik Çerçevesi .....	16
2.6. Pediatri Hemşireliğinde Manevi Bakım .....	17
3. GEREÇ VE YÖNTEM .....	20
3.1. Araştırmanın Amacı .....	20
3.2. Araştırmanın Tipi .....	20
3.3. Araştırmanın Hipotezleri .....	20
3.4. Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	20
3.5. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi .....	21
3.6. Araştırmaya Dahil Edilme ve Araştırmadan Dışlanma Kriterleri.....	21
3.7. Veri Toplama Araçları.....	22
3.7.1. Ebeveyn ve çocuğa ilişkin bilgi formu .....	22
3.7.2. Spiritüel distres (manevi sıkıntı) tanı kriterleri formu (NANDA'ya göre):22	22

3.7.3. Spiritüel iyi oluş ölçeği (SİOÖ):.....	22
3.7.4. Sürekli umut ölçeği (SUÖ):.....	23
3.7.5. Spiritüel destek ve spiritüel gelişmeyi kolaylaştırma girişim formu (NIC'e göre).....	24
3.8. Veri Toplama Yöntemi ve Süresi.....	24
3.8.1. Ön test kontrol grubu .....	25
3.8.2. Ön test-son test araştırma grubu .....	25
3.9. Verilerin Analizi.....	25
3.10. Değişkenler .....	26
3.11. Etik Yaklaşım.....	27
3.12. Araştırma Tasarımı.....	28
4. BULGULAR .....	29
5. TARTIŞMA.....	77
6. SONUÇ ve ÖNERİLER.....	98
6.1. Sonuçlar .....	98
6.2. Öneriler .....	100
7. KAYNAKLAR.....	104
8. EKLER .....	120
Ek 1. Ebeveyn ve Çocuğa İlişkin Bilgi Formu .....	120
Ek 2: Spiritüel Distres (Manevi Sıkıntı) Tanı Kriterleri Formu (NANDA'ya Göre).....	123
Ek 3: Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİOÖ) .....	124
Ek 4: Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİOÖ)-Kullanım İzni .....	125
Ek 5: Sürekli Umut Ölçeği (SUÖ) .....	126
Ek 6: Sürekli Umut Ölçeği (SUÖ)-Kullanım İzni .....	127
Ek 7: Spiritüel Destek ve Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma Girişim Formu (NIC'E Göre) .....	128
Ek 7.1: Girişim 1: Spiritüel Destek .....	128
Ek 7.2: Girişim 2 : Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma.....	135
Ek 8: Asgari Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu .....	140
Ek 9: Etik Kurul İzin Belgesi.....	142
Ek 10: Enstitü Yönetim Kurulu Kararı.....	143
Ek 11: Kurum İzni Belgesi .....	144
Ek 12: Manevi Rehberlik Eğitim Sertifikası .....	147
9. ÖZGEÇMİŞ.....	148



## SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

<b>ABD</b>	: Amerika Birleşik Devletleri
<b>ABGOF</b>	: Asgari Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu
<b>DSM-IV</b>	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı-4)
<b>DSÖ</b>	: Dünya Sağlık Örgütü
<b>MYK</b>	: Mesleki Yeterlilik Kurumu
<b>NANDA</b>	: North America Nursing Diagnosis Association (Kuzey Amerika Hemşirelik Tanılama Birliği)
<b>NCSS</b>	: Number Cruncher Statistical System
<b>NIC</b>	: Nursing Interventions Classification (Hemşirelik Girişimler Sınıflaması)
<b>Oneway ANOVA</b>	: Tek Yönlü Varyans Analizi
<b>SİOÖ</b>	: Spiritüel İyi Oluş Ölçeği
<b>SUÖ</b>	: Sürekli Umut Ölçeği
<b>WHO</b>	: World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)
<b>et al.</b>	: Et all, and others (ve diğerleri/arkadaşları)
<b>vb.</b>	: Ve benzeri
<b>ve ark.</b>	: Ve arkadaşları
<b>ve diğ.</b>	: Ve diğerleri

## ŞEKİL DİZİNİ

<b><u>Sekil</u></b>	<b><u>Sayfa</u></b>
1: Araştırma Tasarımı .....	28
2: Anne ve baba eğitim durumlarının dağılımı.....	32
3: Anne ve baba hastalık durumlarının dağılımı .....	32
4: Çocuk sayılarının dağılımı .....	33
5: Çocuk yaşlarının dağılımı .....	34
6: Çocuk cinsiyeti dağılımı .....	35
7: Çocuğun engel durumunun dağılımı.....	35
8: Çocuğun anneye bağıllık durumunun dağılımı .....	35
9: Çocuk bakımı için alınan desteklere ilişkin dağılımlar.....	49
10: Çocuğun hastalığı nedeniyle annelerin vazgeçmek zorunda kaldığı durumların dağılımları .....	39
11: Çocuğun özel durumundan dolayı annelerin yaşadığı duyguların dağılımları.....	39
12: Çocuk bakımı sebebiyle annelerin yaşadığı sağlık problemlerinin dağılımları ...	40
13: Annelerde çocuğun hastalığından sonra oluşan manevi değişikliklerin dağılımları .....	40
14: Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği puanlarının dağılımı .....	42
15: Sürekli Umut Ölçeği puanlarının dağılımı .....	52
16: Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği toplam puanları ile Sürekli Umut Ölçeği toplam puanlarının ilişkisi .....	61

## TABLO DİZİNİ

<b><u>Tablo</u></b>	<b><u>Sayfa</u></b>
1: Aile Özelliklerinin Dağılımları Tablosu .....	30
2: Engelli Çocuk Özelliklerinin Dağılımları Tablosu.....	33
3: Çocuk Bakımı ve Alınan Desteklere İlişkin Dağılımları Tablosu.....	48
4: Annenin Yaşadığı Durum, Duygu ve Sorunların Dağılımları Tablosu .....	38
5: Annelerin Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği Sorularına Verilen Cevapların Dağılımları.....	41
6: Annelerin Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği ve Alt Boyutlarına Ait Toplam Puan Ortalamaları Dağılımları Tablosu .....	42
7: Aile ve Engelli Çocuğun Özelliklerine Göre Annelerin Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği ve Alt Boyutlarına Ait Toplam Puan Ortalamalarının Değerlendirmesi Tablosu .....	43
8: Çocuk Bakımı ve Alınan Destek Özelliklerine Göre Annelerin Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi Tablosu.....	57
9: Çocuk Bakımı Nedeniyle Annenin En Çok Yaşadığı Durum, Duygu ve Sorunlara Göre Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi Tablosu .....	59
10: Annelerin Sürekli Umut Ölçeği Sorularına Verilen Cevapların Puan Ortalamaları .....	51
11: Annelerin Sürekli Umut Ölçeği Puanlarının Dağılımları.....	51
12: Aile ve Engelli Çocuk Özelliklerine Göre Annelerin Sürekli Umut Ölçeği ve Alt Boyutlarından Alınan Toplam Puanlarının Değerlendirilmesi Tablosu.....	53
13: Çocuk Bakımı ve Alınan Destek Özelliklerine Göre Annelerin Sürekli Umut Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesi .....	67
14: Çocuk Bakımı Nedeniyle Annenin En Çok Yaşadığı Durum, Duygu ve Sorunlara Göre Sürekli Umut Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesi.....	69
15: Annelerin Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği Puanları ile Sürekli Umut Ölçeği Puanlarının İlişkisi.....	60
16: Uygulanan Spiritüel Destek Girişimleri (EK 7.1) (Anne 1).....	64
17: Uygulanan Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma Girişimleri (EK 7.2) (Anne 1)....	77
18: Uygulanan Spiritüel Destek Girişimleri (EK 7.1) (Anne 2).....	71
19: Uygulanan Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma Girişimleri (EK 7.2) (Anne 2)....	72

20: Girişim Uygulanan Annelerin Uygulama Öncesi ve Uygulama Sonrası Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği Puanları ile Sürekli Umut Ölçeği Puanlarının Dağılımları.....	87
--	----



# 1. GİRİŞ

## 1.1. Araştırmanın Konusu

İnsanlık tarihine bakıldığında; engelliliğin ve engelli bireylerin tarihin her sahnesinde var olduğu görülmektedir. Engelli birey ve ailesi içinde buldukları durum ve beraberinde böyle bir durumun sebepleri hususunda düşünmüş ve “Neden ben?”, “Böylesi bir durumu hak edecek ne yaptım?”, “Yaptığım yanlışlar neticesinde yaratıcı beni cezalandırıyor mu?”, “Yoksa ilahi imtihanın bir parçası mıyım?”, “Allah her şeye gücü yeten ve kontrolü altında bulunduran, adalet ve hikmet sahibi, merhameti sonsuz bir varlık olmasına karşın engellilik gibi bir durum neden var?” gibi soruları sormuştur (1).

Aile; kan bağları, evlilik veya çocuk sahibi olmaya bağlı akrabalık olarak tanımlanan, toplumun en küçük sosyal birimidir (2, 3). Anne adayları sağlıklı bir bebek annesi olabilmenin hayalini ve sağlıklı bir aile ortamında annelik rollerini sürdürebilmenin umudunu taşırlar (4). Doğan çocuğun engelli olması bu beklentinin yönünü değiştirecektir. Ebeveynler bu durumu öğrendikten sonra düşünce, duygu ve davranışlarının zamanla farklılaştığı bir sürecin içinde kendilerini bulurlar (5). Çocuğun dünyaya gelişi ile beklenen sevincin ve mutluluğun yerini yoğun bir üzüntü alır (6).

Ebeveynler çocuğun engelli durumunu öğrendiklerinde ilk olarak reddetme ve kızgınlık yaşayabilmekte, bazen bu durumun kendilerine verilmiş bir ceza olduğuna inanmaktadırlar. Sonrasında aileler uzmanlara gidip en iyi destek olanaklarını kullandıklarında çocukların normale döneceği ve düzeleceği hususunda umutlanmakta ancak genellikle gerçekçilikten uzak olan bu umudun gerisinde hayal kırıklığı duymaktadırlar. Anne-baba için böyle özel bir çocuğun tamamen iyileşmesini umut etmek ya da olduğu gibi kabullenmek mühim bir duygusal çatışmaya sebebiyet vermektedir (7). Aileler gerek çocuklarının tedavi, bakım ve gereksinimlerini giderirken, gerekse aile içi ve çevredekilerin olumsuz davranış ve tutumları nedeniyle karşı karşıya kaldıkları sorunlar karşısında üzüntü, usanma, çöküntü, kendilerini iyi hissetmeme, yetersiz görme vb. duygusal durumlar yaşamaktadır (8).

Aileye yönelik yardım ve destek faaliyetleri çerçevesinde psiko-sosyal nitelikte birçok yardım ve desteklerle beraber aileye sunulacak manevi destek de son derece önemlidir. Manevi değerler ve dini inançlar, bireye güven duygusunu kazandırmada ve yaşamın anlamına ilişkin önemli açıklamalar sayesinde engelli çocuğu olan ebeveynlerin yaşadıkları engellilik durumunu anlamada ve izah etmede faydalanabilecekleri araçlardan biridir. Bu doğrultuda engelli çocuğa sahip ailelere verilecek manevi destek hem yaşadıkları sorunları çözmeye yardımcı olabilecek, hem de engelliliği anlamlandırma arayışına katkı sağlayacaktır (9). Bu itibarla engelli çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları zorluklarla, çocuklarının engelliliği sebebiyle hissettikleri, yaşadıkları karmaşık duygularla başa çıkması, aynı zamanda içinde buldukları durumu daha uygun bir şekilde anlamlandırabilmeleri ve kabul etme sürecinin daha çabuk bir süreçte ilerlemesi için manevi desteğin gerekliliği kendiliğinden önem kazanmaktadır (10, 11).

## **1.2. Araştırmanın önemi**

Ülkemizde hemşirelik alanında manevi bakım konusu henüz çok farkında olunan bir konu değildir. Konu ile ilgili araştırmalar sınırlı olmakla birlikte yapılan araştırmalar, hastaların manevi bakım gereksinimlerinin göz ardı edildiğini ve bu bakımın yeterli düzeyde verilmediğini göstermektedir. Bu çerçevede bu araştırmada engelli çocuk annelerine hemşirelik bakımı içerisinde verilen manevi bakım desteğin manevi iyilik ve umut düzeylerinin artması konularında etkili olacağı düşünülmektedir.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Engel ve Engellilik

Engelli kavramı ele alınıp incelendiğinde uluslararası belgelerde pek çok tanıma yer verilmektedir. Türk Dil Kurumu Sözlüğü'nde engelli terimi; "engeli olan", "mâniyalı", "vücudunda herhangi bir yerinde eksik veya kusuru bulunan bireyler" olarak tanımlanmaktadır (12). Ulusal mevzuatta engellilik durumuyla ilgili, "doğuştan olabileceği gibi daha sonra meydana gelen herhangi bir hastalık veya kaza sonucu ortopedik, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine yerine getirememesi durumunda olup; korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine gereksinim duyan bir birey" olarak bahsedilmektedir (13).

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre engelli kavramı; "bireyin vücudunda bir eksiklik veya sakatlık sebebiyle, bireyde oluşan duyuşsal, işlevsel, zihinsel ve ruhsal farklılıkları öne sürülerek; toplumsal veya yönetimsel tutum ve tercihler sonucu, hayatın birçok alanında sınırlama ve engellerle karşı karşıya kalması" durumunu ifade etmektedir (14). Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin 1. maddesinde "engelli bireyler; diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkili bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, ruhsal ya da algısal bozukluğu bulunan bireyleri içermektedir" denilmektedir (15).

### 2.2. Engelli Çocuk Kavramı

#### 2.2.1. Engelli çocuk ve aile

Toplumun en küçük temel birimi olarak kabul edilen, çocuklardan oluşan ve birçok farklı işlevi olan aile hem bireysel hem de toplumsal yaşam açısından büyük bir öneme sahiptir (16, 17, 18, 19). Bireylerin beden ve ruh sağlığı için gereksinim duydukları sevgi, yakın ilgi, şefkat ve bakım bulabilecekleri en doğal yer ailedir. Kişi içinde bulunduğu aile aracılığıyla yaşamla etkileşim halinde olur, öğrenir, etkiler ve etkilenir (16).

Dinamik bir müessese olan aile, etkileşim üzerine kuruludur (20). Aileye yeni bir üyenin katılımı ailede yeniliklere ve ilişkilerde değişikliklere neden olmaktadır (21). Anne babanın eş olarak birbirlerinden, yaşamlarından, mesleklerinden, yakın

çevrelerinden ve toplumdan beklentileri farklılaşır. Anne ile bağımlılık ilişkisi içinde olan bebeğin bakıma olan yoğun ve özel ihtiyacı, aile bireylerinin çoğunlukla kendi ihtiyaçlarını ertelleyerek bebeğin ihtiyaçlarına odaklanmalarına sebep olur. Ebeveynlerin sorumlulukları gün geçtikçe artarken, arkadaşları ile geçirdikleri veya kendilerine ayırdıkları zaman azalmaktadır (22). Anne adayları sağlıklı bir bebek annesi olabilmenin hayalini ve sağlıklı bir aile ortamında annelik işlevlerini sürdürebilmenin umudunu taşırlar (23).

Ebeveynler için her çocuk özeldir. Ebeveynler çocuklarının fiziksel, zihinsel ve gelişimsel olarak sağlıklı olmasını ister (24). Sağlıklı bir çocuğun dünyaya gelmesi umudunu beslerken engelli bir çocuğa sahip olan aileler tipik yas tepkileri göstermekte ve yas evrelerinden (inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme) geçmektedirler (25). Aile, çocuklarındaki özel gereksinimlerin farkına vardığında karmaşık duygular içerisinde olmakta ve kabul aşaması için zamana gereksinim duymaktadır. (26). Böyle bir durum karşısında ne yapacaklarını, kimden yardım isteyeceklerini, nereye başvuracaklarını ve en önemlisi de böyle bir çocukla nasıl yaşayacaklarını bilememektedirler (27, 28). Özellikle engelli bir çocukla sürekli bağımlılık ilişkisi içinde olmanın, çocuğun eğitim ve bakıma ihtiyaç duyulmasını ve gelecek kaygısını sürekli yaşamamanın, anne-babaların yaşadıkları stres ve ruh sağlığı üzerinde olumsuz etkileri olduğu ifade edilmektedir (29).

### **2.2.2. Engelin çocuk ve anneleri üzerine etkisi**

Aileler, dünyaya gelecek olan bebeklerinin engelli olması durumuna hazırlıklı değildir. Bu sebeple çocuğun doğumuyla yaşanacak olan mutluluk ve sevinç duygusu yerini yoğun bir hüsrana ve endişeye bırakır (6, 30).

Yapılan araştırmalar engelli çocuğa sahip ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlere göre daha fazla strese maruz kaldıkları ve kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir (28, 31). Buna ek olarak engeli ne olursa olsun, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yüksek düzeyde depresyon belirtileri, daha fazla engellenmişlik duygusu ve sağlık problemleri gibi sorunlarla karşı karşıya kaldıkları belirtilmiştir. Aile bireylerindeki stres düzeyinin zaman zaman üyelerde işlev kaybına sebebiyet verecek kadar arttığı sonucuna varılmış ve tüm bunlara ek olarak engelli çocuğa sahip olmanın, ekonomik açıdan da aileleri güç



durumda bıraktığı ve ekonomik zorlukların da ebeveynlerin yaşadığı stresin artmasında etken olduğu bildirilmektedir (32, 33). Engelli çocuğun ailedeki varlığı, engeli ne olursa olsun bazı özel güçlükleri de beraberinde getirmekte ve bunların sosyal, psikolojik, fiziksel, ekonomik, eğitimsel olabileceği üzerinde durulmaktadır (34, 35, 36).

Çocuğun gereksinimlerinin giderilmesinde, babaya göre anneye daha fazla sorumluluk yüklenmesi, annenin vaktini ve enerjisini engelli olan çocuğuna vermek zorunda kalması, anneyi zamanla eşinden ve çevresinden uzaklaştırmaktadır (37). Her ne kadar engelli bir çocuğun varlığı aile sistemi içerisindeki dinamikleri değiştirse de en çok bakım veren pozisyonunda anneyi etkilediği, babaların anneleri bakım hususunda çoğunlukla yalnız bıraktıkları sonucuna varılmıştır (38). Bu durum annenin stresle başa çıkmasını zorlaştırmakta ve stresin gün geçtikçe birikmesi ve artması çaresizlik, kaygı ve depresyon gibi duygusal sorunlarla sonuçlanmaktadır. Çocuğun bakımı ile sıklıkla annenin ilgilenmesi, ihtiyaç duyduğu sosyal desteği çevresinden görememesi beklenen psikiyatrik problemlerin ağırlığını derinleştirmektedir (2).

Engelli çocuk, aile bireyleri ve çevresi tarafından özellikle annenin bireysel başarısı veya başarısızlığı olarak nitelendirilmektedir. Annenin böyle bir çocuk dünyaya getirmesi başarısız bir çocuk olarak düşünülebileceği için anne çevresi tarafından suçlanabilmekte ve hatta aşağılanabilmektedir. Bu durumla karşı karşıya kalan annenin duyguları etkilenebilmekte, annenin suçluluk, mutsuzluk ve stres halini diğer aile bireylerinden daha çok yaşamalarına neden olabilmektedir (39, 40). Bunun yanında annelerin engelli çocuğunu dünyalarının merkezine koyarak kendi yaşamlarını ve çevresini bir kenara attıkları, kendi arzu ve gereksinimlerini umursamadığı, tek mutluluğu çocuğunu mutlu etmek ve onun hayatını kolaylaştırmak için sürekli çalıştıkları, bu sebeple de yorgunluk, tükenmişlik gibi sorunlar ortaya çıktığı belirtilmektedir (41).

Araştırmaların önemli bir kısmında engelli çocuğa sahip ebeveynlerle normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları endişe, stres, depresyon ve umutsuzluk düzeyleri karşılaştırılmış ve engelli çocuğu olan ebeveynlerin bu duygularının daha da yüksek olduğu, yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği gözlenmiştir (32, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48). Ebeveynler, yaşam tarzlarını ve

rutinlerini bu özel çocuklarına uygun şekilde yeniden düzenlemek, günlük hayatın ihtiyaçlarını yerine getirmede güçlük yaşamak, kişiler arası ilişkilerde gerginlik, geleceğe dair beklentilerde ve hedeflere ulaşılmasında motivasyon kaybı, kendilerini sosyal yaşamdan izole etmek ve savunmasızlık gibi uyum bozucu tepkiler geliştirmektedirler (49, 50). Bu tepkilerin yanı sıra unutkanlık, dalgınlık, aşırı hayal görme gibi zihinsel süreçler, öfkeli, ortada hiç neden yokken ağlama, davranışlar arası tutarsızlık, saldırganlık, depresyon gibi duygusal tepkiler yaşanabilmektedir (22).

Engelli çocuk ailelerinin problemler karşısında nasıl mücadele ettiklerini araştıran araştırmalarda; olumsuz baş etme yönünde davrandıkları, engelli çocuk annelerinin inkar, davranışsal ve zihinsel olarak boş verme gibi işlevsel olmayan tutumlar sergiledikleri, toplumsal ilişkilerden uzaklaşma, geri çekilme gibi sağlıklı olmayan savunma mekanizmaları geliştirdikleri tespit edilmiştir (51, 52). Ailelerin çocuklarıyla birlikte sosyal çevrelerine kabul edilme hususunda kaygı içerisinde oldukları ve bu olumsuz süreçlerde psikolojik ve sosyal desteklere ihtiyaçlarının olduğu belirtilmiştir (29, 33).

Konu ile ilgili yapılan araştırmalar, engelli çocuğun varlığı sebebiyle ailelerin sosyal desteğe ihtiyaç duyduğunu; bu desteğin stres ve stresin olumsuz sonuçlarını azalttığını, annelerin duruma uyumunu kolaylaştırdığını; ancak bu ihtiyaçların karşılanmadığını göstermektedir (53, 54, 55, 56, 57, 58). Diğer yandan literatür sosyal desteğin, anneleri depresyona karşı koruyan bir tampon, yaşam kalitesini yükseltici bir öge ve beraberinde koruyucu bir faktör olarak görüldüğünü, ebeveynlerin zorluklara karşı direnme gücüne, sosyal destek ve aile bireylerinin birbirlerine bağlılıklarına katkı sağladığını ve maneviyatın da engelli çocukla beraber baş gösteren ağır yüklerle baş etmelerine yardımcı olduğunu belirtmektedir (59, 60, 61).

### **2.3. Spiritüalite (maneviyat)- İnanç İlişkisi**

Spiritüalite (maneviyat), bireylerin kendisi ve diğer insanlarla ilişkilerini, evrendeki yerini anlamaya çalışma ve kabul etme gayreti ve kendilerini ifade etmeleri için geniş bir yelpazede kişisel anlamlar, ilişkiler ve yorumlar içeren bir kavram şemsiyesi olarak tanımlanabilir (62, 63, 64).

Walsh (2008) maneviyatı bilinç ötesi/metafizik inanç ve faaliyetleri içine kuşatıcı bir yapı olarak ve beraberinde formal dini yapılar içinde veya dışında geniş perspektifte ve daha bireysel olarak açıklamaktadır (65). Wong and Yau (2009) da maneviyatı, doğuştan gelen çevre ile ilişkili ve başkaları ile ilişkiler yoluyla belirginleşen, hayatın anlamı ve amacını sağlayan, yüksek bir güçle bağlanmışlık ve iç barış yaşamak için kendilik yeteneğinin temel özü olarak belirtmiştir (66).

DSM-IV'e manevi, dini sorunların eklenmesi ve ayrıca psiko-manevi girişimlere artan yoğun ilgi ile beraber, etkin bir büyüme, ruh sağlığının iyiliği ve gelişim için oldukça önemli olduğu görülmektedir (67). Spiritüel (manevi) boyut, özellikle insanın duygusal stres, fiziksel hastalık ve ölüm gibi değer ve inançlarının tehdit edildiği veya var olumsal bir kriz içerisinde olduğu, yaşam ve sonsuzluk hususunda cevap bulmaya çalıştığı, hayatın anlamı, ümit, güç ve bağlantı kaynaklarına ulaşmada yetersiz kaldığı zor süreçlerde öne çıkmaktadır (68, 69). Maneviyat bireylere gelecekleriyle ilgili umut olur ve beraberinde zorluklara karşı sağlam duruş sergilemede ve zorluklarla baş etmede önemli katkıda bulunur (70, 71).

Maneviyat ve din kavramları genellikle birbirini yerine kullanılan ve karıştırılan fakat temelde birbirinden çok farklı kavramlardır (72, 73, 74). Diğer taraftan spiritüalite, dinin ilk bileşeni sayılabilir ancak dini inanç ve uygulamalarla sınırlandırılmayacak kadar her şeyi kapsayıcı; bireyin dini inancını göz önünde bulundurmaksızın biyolojik, psikolojik ve sosyolojik bileşenleri de içine alan kişiye yaşama gücü veren itici güç, her zaman din yoluyla ifade edilemeyen evrensel bir terimdir (75, 76, 77, 78). Din bir grup insan tarafından paylaşılan inançlar ve uygulamaların yer aldığı organize bir sistem ve bireylerin yalnızca dini tören, dua okuma ve geleneksel dini aktiviteler aracılığıyla maneviyatın kısmi olarak ifade şekli olduğu ve kültürel miras yoluyla doğmalar ve beraberinde doktrinlerle geriden getirildiği vurgulanmaktadır (74, 78).

Dollahite (1998) dini;''insanın kutsal arayışına yön veren ve erdemi teşvik eden öğretisi ve rivayetlerle yapılan inanç sözleşmesi'' şeklinde tanımlamaktadır (79). Söz konusu tanım hem insanın manevi potansiyeline/arayışına hem bu arayışta dini öğretilerin fonksiyonuna hem de bu öğretilerle insanın manevi potansiyeli arasında inanç adı verilen bağa vurgu yapmaktadır. Din bir yönüyle insanın içsel manevi potansiyelinin aşkın gerçekliğin ışığıyla buluşması sonucu yaşanan tecrübelerin

sahnesidir. Öte yandan bu buluşmada dinin kurumsal standartlar, pratikler ve çekirdek inançlar üzerine kurulmuş dışsal bir inanç sistemi; maneviyatın ise çoğunlukla kurumsal dinlerin içinde veya dışında yaşanabilen bireysel aşkın tecrübelerle daha çok ifade etmektedir. Maneviyat bu nedenle dinin dışsal yönünden çok birey tarafından algılanış, hissediliş ve yaşanış biçimine işaret etmektedir (80).

Dini tecrübelerin yoğunluğu ve sürekliliği bireyde dindarlığı doğurmaktadır. Kişi kendi dini tecrübelerini yaşayıp manevi olarak derinleştikçe dindarlığı derinleşir (81). Dindarlığın merkez boyutlarından (dini tecrübe, ibadet, inanç, bilgi ve amel) ibadet (ritüel) boyutunda birey ibadet, dua, dini ayinelere katılma ve oruç gibi aktivitelere katıldıkça manevi olarak derinleşmenin artması beklenir. Diğer yandan dindarlığın son boyutu olan amel sonuçsal/salih amel) boyutunda kişi dini inanç, pratik, tecrübe ve bilgilerle yaşamına geçirerek iç huzuru yakalayıp manevi yönden güçlü olmaya çalışmaktadır (82).

Din ve sağlık birbiri ile ilişkili kavramlardır. Reiland ve Lauterbach (2008) dindarlık ile beden ve ruh sağlığı arasında pozitif ilişkiler tespit etmiştir (83). Din hastalık, kaza bela, musibet gibi olumsuz yaşamsal olaylara anlamlar yükleyerek kişinin engellemeler, hastalık ve diğer problemler karşısında stres, öfke, depresyon, yabancılaşma ve çaresizlik gibi negatif duyuların esiri olmaktan koruyarak psikolojik sağlığa katkı sağlamaktadır. Anlam duygusu yalnız sağlık için değil aynı zamanda kişinin varlığını sürdürebilmesi için de gereklidir. Viktor Frankl 2. Dünya Savaşı sırasında Almanların kurduğu Auschwitz toplama kampında esir alınmıştır. Frankl acı, açlık, işkence ve ölümün sıradanlaştığı kamp yaşamında hayatta kalma mücadelesi verirken, diğer yandan kendisi gibi esir tutulan diğer mahkûmların davranışlarını gözlemlemiş; çekilen acılara anlam bulmayan mahkûmların ya gardiyanlara kötü sözler söyledikleri için öldürüldüklerini ya da kendiliğinden acı ve işkencelere tepki vermeyen pasif bir hale gelerek kısa sürede öldüklerini görmüştür. Frankl kamptan sağ olarak kurtulup Amerika'ya gitmiş ve kamp hayatında gözlemlerinden elde ettiği bilgilere dayanarak "Logoterapi" adını verdiği bir terapi tekniği geliştirmiştir. Bu terapi tekniğine göre kişinin varlığını sürdürebilme ve mutlu olabilmesi için sadece hayatta başına gelen mutlu güzel hadiseler değil, aynı zamanda yaşanan acılara da anlam vermesi gereklidir. Logoterapi her insanın kendi yaşamındaki biricik anlamı keşfedebilmesi için yardım etmeyi hedefleyen bir

yaklaşımıdır. Frankl'a göre din insanın yaşamına anlam katan önemli olgulardan birisidir (84).

### **2.3.1. Manevi bakımın tanımı, kapsamı ve felsefesi**

Manevi bakım, İngilizce'deki Spiritual Care ifadesinin karşılığıdır. Burada Spiritüel kelimesi insanların bedenleri ya da onları kuşatan çevrelerinden ziyade bireylerin düşünce ve inançları, özellikle dini inançlarını ifade etmektedir. Batı dünyasında maneviyat anlamına gelen "Spirituality" terimi sadece dini anlamda tanımlanmamakta, aynı zamanda seküler anlamı da içermektedir. Maneviyat genel olarak kişinin kendisinden daha üstün olarak kabul ettiği bir şey ile etkileşimde olma duygusunu ihtiva etmekte ve genellikle yaşama dair bir anlam arayışını gerektirmektedir. "Care" kelimesi ise önemsemek, umursamak, bakım ve ilgilenmek anlamlarını karşılamakta bir diğer yandan da iki kişi ya da grup arasında yüz yüze yapılan resmi veya gayri resmi bir şekilde diyaloga dair dikkatli bir dinlemeyi içermektedir (85).

Bir başka pencereden manevi bakım, insanların korku, bunalım, stres gibi zor dönemlerinde onların yanında bulunmak, dini ve manevi açıdan onlara destek sunmak, problemlerine danışmanlık yapmak suretiyle yardımcı olmak, ibadet ya da geleneklerini ihtiyaçlarını yerine getirme hususunda onları desteklemek, yaşamlarının anlamı yakalamaları sürecinde eşlik etmek olarak tanımlanmakta ve aynı zamanda hastaların yaşamın içinde bir anlam ve hedef bulmaları, rahatsızlıklarıyla ilgili etkili baş etme yöntemleri keşfetmelerinde faydalı olmaktadır (86, 87).

Geniş perspektifte ele alındığında manevi bakım yaşlılık, kronik hastalık ya da travmatik bir olgu neticesinde bakıma muhtaç duruma gelmiş bireylere yönelik maneviyat odaklı teskin ve teselli hizmetleridir. Sosyal boyutuyla spiritüel bakım, bakıma muhtaç engellinin maneviyatını güçlü tutmayı, hayata bağlılığını artırmayı, iç dünyasıyla (ruhıyla) barışık olmasını, manevi sapmalarını ve korkularını gidermeyi hedefleyen insan odaklı holistik hizmetlerdir. Bilimsel ve akademik kapsamıyla manevi bakım, insanlarda ve özellikle bakıma muhtaç engellilerde manevi risk ya da sapma gibi sorunsal alanları inceleyen, problemlerin kaynaklarını, çok yönlü etkilerini ve çözüm yollarını irdeleyen, manevi koruma ve terapi yöntemlerini

geliştiren, koruyucu manevi eğitim programları hazırlayıp sunan bir bilim dalıdır (88).

Manevi bakım (spiritüel care), birey ve manevi dünyası arasındaki münasebetleri iyileştirmeyi, manevi riskleri en aza indirgemeyi, manevi sapmaların önüne geçmeyi ve manevi rehabilitasyon hizmetlerini manevi terapi metodlarıyla sunmayı hedeflemektedir. Geniş anlamıyla manevi bakımın amacı manevi sosyal hizmetlerle yakından ilgili olduğu için, sosyal hizmetler kapsamına giren ve manevi risk altında olan birey ve sosyal grupları manevi koruma altına almaktır. Diğer taraftan sapık düşünce ve manevi hastalıklara yakalanmış insanlara manevi rehabilite edici hizmetleri sunmak ve onları manevi yaşamlarıyla yeniden barışık hale getirip, toplum içinde mutlu fertler olmalarını sağlamak, manevi bakımın genel hedeflerindedir. Dar kapsamda spiritüel bakımın gayesi, holistik bakım hizmetleri alanında manevi gereksinim duyan kişilere her türlü manevi rehberlik, refakatçilik ve destek teknikleriyle kalben huzura kavuşmalarını sağlamaktır (88, 89). McSherry ve Jamieson (2011) umut ve güç kaynağı, bireysel inanç ve değerlerin ifadesi; manevi uygulamalar ve Tanrı ya da Tanrı'ya bağlılık kavramının ifadesi olan en önemli manevi bakım gereksinimlerinden bahsetmiştir (64). Spiritüel girişimler, kişinin pozitif hayat biçimine katkıda bulunarak kendi üstünlüğünün farkında olmasını, kişisel memnuniyetin artmasını, anksiyetenin azalmasını, umutlu, güçlü ve barış içerisinde olmasını sağladığından; sağlık ve hastalık üzerinde olumlu etkileri bulunduğu bildirilmektedir (74, 78, 90).

Manevi bakımın felsefesi, bireye bütüncül (holistik) yaklaşım prensibine dayanır. Her şeyden önce insanın sadece maddi değil, manevi, ruhi tarafının da var olduğu esas alınarak bakımın başka bir boyutu değil bilhassa holistik bakımın bir parçası olarak yer almaktadır (86, 90, 91).

Bu yaklaşıma göre, bireyin vücudu bir bütündür. Onu meydana getiren farklı elementler birbiri içerisinde bir uyum vardır ve bunlar arasında oluşan herhangi bir hastalık vücudun diğer unsurlarını da etkilemektedir. Beraberinde insanı beden ve ruh olarak ayrı ele almak yerine, ona bir bütün olarak bakmak gerekmektedir (92). Manevi bakım odağında insan olan, bütüncül düşünmeyi gerektiren bir hizmet ve beden-akıl-ruh bütünlüğü teoloji alanının (Tanrı Bilimi/ İlahiyat) olduğu kadar sağlık hizmetinde de önde gelen düşünce biçimidir (93, 94). Sağlık alanında bireylere

bakımın holistik bir yaklaşımla verilmesiyle manevi boyut da en az fiziksel, ruhsal ve psiko-sosyal boyutlar kadar önem kazanmıştır. Konu ile ilgili Kostak ve arkadaşlarının (2010) yaptığı araştırma, manevi boyutun sağlık, iyilik ve yaşam kalitesi üzerine açık etkisi olduğunu ortaya koymaktadır (62).

### **2.3.2. Kültürlerarası manevi bakım uygulamaları**

Batı'da özelinde akreditasyon kapsamında olan hastanelerde manevi bakım uygulamaları zorunlu iken, birçok hastane bunun dışında gönüllü olarak manevi bakım modelleri geliştirmektedir. Bu tür uygulamalar sonucundaki geline son nokta ise din görevlilerinin/papazların hastanenin personeli ve sağlık ekibinin birer üyesi olmasıdır (95).

Örneğin; Amerika'da 108 hastaya bir din görevlisi düşmekte ve özellikle yüz ve üzeri yatak kapasiteli hastanelerde tam gün çalışmaktadır. Hastanede din görevlisi olarak görev yapabilmek için en az fakülte veya papaz okulu mezunu olma şartı aranmaktadır. Görev kapsamında onlar sadece hastalarla değil, aynı zamanda onların aileleri, arkadaş ve diğer sosyal çevreleri ile ilgilenmektedir. Ölen hastaların yakınlarına başsağlığı dilemek ve onlara destek olmakta da onların hizmet alanı içinde kabul edilmektedir. Diğer yandan ağır bir stres altında olan hastane personeli ile ilgilenmek de bu uzmanlara düşmektedir. Halen ABD etik kurullarında 3000, İngiltere etik kurullarında 500'den fazla tam mesai çalışan din görevlisi bulunmaktadır (95).

İsviçre'de hastane kapsamında manevi bakım hizmetleri bu hususta ihtisas yapmış Yerel Protestan ya da Katolik Kilisesine bağlı ilahiyatçılar tarafından sunulmaktadır. Hasta ve yakınlarının haftanın her gün ve saatinde manevi bakım hizmeti alabilecekleri bir telefon hattı ve web adresi bulunmakta diğer yandan manevi danışmanlık için de hasta ya da yakınları randevu alabilmektedir. Hareket edemeyecek hastalar için din adamlarına tam yetki hakkı verilmektedir. Onlar manevi bakım kapsamında hasta ve yakınları ile görüşmekte, bu görüşmelerde dua, İncil okumaları, günah çıkarma ve takdis edilme çalışmaları yapmaktadırlar. Verilen manevi danışmanlık hizmetinin yanında ahlaki ve manevi sorunlara yönelik halka açık seminer ve kurslar da düzenlenmektedir (96).

Almanya’da hastanelerde manevi bakım hizmeti planlanmadan önce hasta hastaneye geldiğinde kayıt esnasında ilk olarak hangi Hristiyanlığın hangi mezhebine mensup olduğu sorulur. Ancak hastalar bu hususta cevap vermek zorunluluğu yoktur. Hasta ait olduğu dini inancı beyan ederse ona göre manevi destek ziyaretleri planlanmaktadır (97). Hizmet Katolik ve Protestan din adamları tarafından hastanın kendisinin, yakınlarının isteği veya hasta ile ilgilenen doktor ve hemşirenin tavsiyesi üzerine sunulmaktadır. Papazlar belli bir süre zarfında teoloji ve psikoloji üzerine derslerin verildiği kurslara katılarak hastanelerde manevi danışmanlık görevinde bulunabilmektedir (96). Hristiyan hastalara yönelik planlı ve programlı olarak verilen manevi bakım hizmetlerinin olması, Müslüman hastalarda kendi dinlerine ait manevi destek uzmanları tarafından planlı ve programlı olarak böyle bir hizmeti alma beklentisini doğurmaktadır. Fakat böyle komplike bir hizmet gereksiniminin cami görevlileri tarafından yakın zamanda giderilmesi mümkün görülmemektedir (97).

Hollanda’da ordu ve hapishanede manevi sosyal hizmetler kapsamındaki amir hükmündeki uygulamalar, sağlık ve bakım alanına da aktarılarak, manevi bakımın hukukî altyapısı oluşturulmuştur. Sağlık Kalite Kanunu’nun 3. maddesinde yer alan aşağıdaki hüküm, manevi bakım hakkının temeli olma niteliğindedir: “Devlet, sağlık kurumlarında 24 saatten fazla kalan hastalara, mümkün mertebe, kendi din ve inançlarından olan görevlilerce, manevi bakım hizmeti verdirmekle mükelleftir.” Manevi bakım hizmetleri devlet tarafından sadece inananlara değil inançsızlara da verilmektedir. Hollanda’da Manevi Bakım eğitimi yüksek okul ve üniversite düzeyinde olmakta, eğitim süresinde manevi bakım uzmanları teorik ve uygulamalı eğitimler almaktadır (86).

Ülkemizde ise hastanelerde manevi bakım hizmetleri 1994 yılında Sağlık Bakanlığı’nın isteği doğrultusunda Diyanet İşleri Başkanlığı tarafından din görevlileri görevlendirmesi ile başlamış, fakat teorik ve akademik alt yapısı hazırlanmadan, bu hususta yetiştirilmemiş kişiler tarafından verilen bu hizmetler artan şikâyetler ve bir doktorun Danıştay’a dava açması ile durdurulmuştur (98). Sağlık Bakanlığı ile Diyanet İşleri Başkanlığı arasında 7 Ocak 2015 tarihinde imzalanan “*Hastanelerde Manevi Destek Sunmaya Yönelik İşbirliği Protokolü*” ile Türkiye’de hastalara yönelik manevi bakım faaliyetleri tekrar başlamıştır. Özelinde profesyonel bir yaklaşımla ilk olarak 27 Temmuz 2015 tarihinde pilot uygulama



şeklinde altı ildeki devlet hastanelerinde manevi danışmanlık ve rehberlik uygulamalarına adımlar atılmıştır. Bu iller İstanbul, Ankara, Erzurum, Samsun, Ordu ve Kayseri'dir. Bu 6 ilden gönüllü 20 din görevlisine '*Hastanelerde Manevi Destek Hizmet İçi Eğitimi*' verilmiştir. Eğitim programı kapsamında din görevlileri din psikolojisi, dini ve manevi bakım, hasta ve hasta yakınlarıyla iletişim, pastoral psikoloji ve dua vaizliği gibi birçok konularda eğitilmiştir. Eğitim sonrası uygulamaların başlayacağı 12 pilot hastane belirlenmiş ve hizmetin değerlendirilmesi sonucunda 13 manevi danışmanla yola devam edilme kararı alınmıştır. Hizmetlerin yaygınlaştırılması amacıyla Diyanet İşleri Başkanlığı ve Sağlık Bakanlığı 6 pilot ilin dışında yeni iller belirleyerek bu il sayısı 2016 yılının Ekim ayında 14'e çıkarılmış, görev yapan mevcut 13 personele ek olarak 76 Diyanet İşleri Başkanlığı personeline daha eğitimler verilerek hizmete başlamaları sağlanmıştır. Manevi danışmanların niteliklerine bakınca hepsi ilahiyat fakültesi mezunu olup ya din eğitimi, din psikolojisi, manevi/dini danışmanlık ve rehberlik gibi alanlarının birisinde tezli/tezsiz yüksek lisans, doktora eğitimi almış ya da bu alanda yurt içi ve yurt dışı saha deneyimine sahiptir. Hastanelerde Manevi Bakım Biriminde, hasta ve hasta yakınlarına dini motifleri içeren sabır, tefekkür, dua pratiği, kader anlayışı ve inancı gibi dinsel – tinsel temaların yer aldığı bilgilerle manevi olarak destek sağlanmaktadır (99).

#### **2.4. Engelli Çocuk Ailelerinde Manevi İyi Oluş ve Umut**

Spiritüel sağlık, genel sağlığın önemli bir unsuru olarak DSÖ tarafından 1998 yılında resmi olarak kabul edilmiştir (100). İlk olarak 1971 yılında yaşlılıkla ilgili bir konferansta (White House Conferance On Aging) dile getirilen manevi iyi oluş kavramı, batı kültüründe ve ileriki yaşlardaki bireylerin problemleri karşısında manevi anlamda iyiliğe duyulan gereksinim çerçevesinde ortaya çıkmış (101, 102) ve Paloutzian ve Ellison (1982) tarafından kavramlaştırılmıştır (103).

Opatz (1986) spiritüel iyiliği insanın var oluşundaki anlam ve gayeleri aramaya yönelik arzu, her şeyi sorgulama, rahatlıkla izah edilip anlaşılacak soyut şeyleri idrak etme şeklinde tanımlanmaktadır. Manevi olarak iyi bir insan, kendi içindeki ve dışındaki güçler arasında uyum arayışına girmektedir (104).

Chandler ve diğ.(1992) göre spiritüellik doğuştan gelen kapasiteyi, arama eğilimini bireyin mevcut merkezilik durumunun ötesine geçirmek ve artan bilgi ve sevgiyi kapsayan aşkınlığa ulaşmaktır. Daha büyük bir bilgi ve sevgi ile neticelenen kişinin eski referans alanını aştığı her tecrübe, manevi bir deneyimdir. Spiritüel iyilik hali ise manevi gelişimin peşinde olma ya da manevi gelişmeye ilişkin dengeli bir açıklık demektir. Buradaki açıklık ya da elinde olma ifadeleri, manevi iyiliğin zorunlu şekilde bilinçli bir girişim olmadığını ifade etmektedir. Spiritüel sağlığın, iyiliğin diğer beş yönünden (sosyal, duygusal, fiziksel, entelektüel ve mesleki) birisi olarak kavramsallaştırılamayacağını; iyiliğin birbirleriyle bağlantılı ve etkileşimli olan diğer boyutları arasında temel bir faktör olarak ele alınması gerektiğini önerilmektedir (105).

Kişilik üzerine bütüncül teorik bir bakış açısı özümsemek koşuluyla terapistler bireylerin yaşamlarının sadece bir yönüne değil, bütün bir insana rehberlik etme kabiliyeti kazanırlar. Dahası manevi iyilik psikolojik iyiliği içerisine almakta ve hümanist bir yaklaşımın da ötesinde aşkın bir görüşü benimsemekte ısrarcı davranmaktadır. Manevi iyi oluş, maneviyatın dinsellik ve sekülerlik yönünü de kapsayan hayatın tüm boyutlarını birbirleri ile entegre eder (106).

Jung'a göre insanın yalnız psikoseksüel ve psikososyal boyutu değil, beraberinde psikospiritüel bir yönü de vardır. Jung bireylerin sorunlarının manevi olduğu düşüncesini öne sürerek manevi uyanış olmadan iyileşmenin mümkün olmayacağı iddiasında bulunmuştur. İngilizce'de "spiritual well-being" olarak adlandırılan manevi iyi oluş, iyi oluşun çeşitlerinden biridir. Hem maneviliği hem de iyilik halini içine alan bir kavram ve aynı zamanda din ve maneviyatla karşılaştırıldığında yeni bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır (107, 108).

Manevi iyi oluşun iki yönü vardır. Birincisi, kişinin benlik ve dış dünyayla irtibatını içeren *varoluşsal boyuttur*. İkincisi ise, insanın Tanrı'yla ilişkisini ifade eden *dinsel yönüdür*. Burada temel olan ise, bireylerin Tanrı'yla ve hayatla ilişkisinden eriştiği *doyum, tatmindir*. Bu açıdan ele alındığında manevi iyi oluş, insanın manevi gelişimini ve değişimini göz önünde bulundurarak, onun benlik, sosyal çevre, dini ve dini olmayan sembollerle bağlantısını holistik perspektifte incelemektedir. Ayrıca manevi iyi oluş, yaşamın anlamının, kişinin hayattan aldığı lezzetin veya hoşnutluğun, manevi denilebilecek değerlerle ilişkisini tartışmaktadır.

Böylece bireylerin yönelimleri ve bunların nitelikleri, asıl sebepleriyle birlikte ortaya konulmaktadır (102).

Shahidi ve Hamdie'nin (2002) yaptığı araştırma, manevi iyi oluş düzeyi yüksek olan bireylerin daha sağlıklı bir yaşam tarzına sahip olduklarını, mutlu olduklarını ve hayatlarından daha fazla memnun kaldıklarını göstermiştir (109). Manevi yönelim insanı; anlama, aşkınlığa, umuda ve sevgiye ulaştırmaktadır (110). Umut bireyin olduğu kadar ailenin de ruhsal ve fizyolojik savunmalarını güçlendiren hayati önemi olan iyileştirici bir güç ve zorluklarla başa çıkabilmek, sıkıntıdan kurtulabilmek için insanlara kuvvet veren bir etken olarak tanımlanmıştır (111). Umut üzerine yapılan araştırmalar; iyi oluş, başarıma arzusu ve amacı, öz düzenleme yetileri ve sağlıklı ruhsal işleyişle olumlu, duygusal stres ve ruhsal problemlerle de olumsuz ilişkisini ortaya koymuştur (112).

Umut kavramının alternatif yollar ve eyleyici yollar düşüncesi olmak üzere iki yönü bulunmaktadır. Alternatif yollar, kişinin arzuladığı hedefe ulaşma sürecinde başvurduğu farklı ve işlevsel yöntemler/problem çözme şekilleri üretme ve uygulama kabiliyetidir. Amaca varmada engellerle karşı karşıya kalındığında, mücadele etmeyi bırakmak yerine, karar verilen fakat işe yaramayan tekniklerle alternatif oluşturabilecek yeni yollar bulmaya dair bireyin algısını ifade etmektedir. Diğer yandan eyleyici yollar ise insanın hedefe ulaşmasında içinde yaşadığı, engellerle karşılaştığında alternatif stratejiler üretmek için kendisine güç ve umut veren motive edici bir zihinsel işleyiş şeklidir (113).

Engelli çocuğun varlığı, anne-babaların çocuklarının geleceklerine dair tüm planlarını ve hayallerini değiştirebilmekte ve geleceğe umutla bakmalarını zorlaştırmaktadır. Engel türü veya derecesi ne olursa olsun böyle bir bebeğin dünyaya gelişi veya sonradan engelli olduğunun fark edilmesi ebeveynler için bütün hayatı değiştiren bir olaydır (39, 114, 115). Çocuklarının engelli olduğunu öğrenen ebeveynlerin bir kısmı sağlıklı olarak bu durumun üstesinden gelirken, büyük çoğunluğu umutsuzluk hissetme, toplumdaki kendilerini izole etme ve çocuğun davranışsal sorunlarıyla başa çıkamama gibi sıkıntılar yaşamaktadırlar (116). Bunun yanı sıra karşılaştıkları bu durumu kavramaya, yaşadığı olayın yaşamındaki anlamını saptamaya çalışmaktadır (117). Genellikle akla gelen dini içerikli sorular “neden

ben”, “böyle durumla niçin karşılaştım”, “Tanrı bana işlediğim kusurların bedelini mi ödetiyor?” şeklinde olmaktadır (118).

Aileler hem baskılarla ve gerilimlerle hem de evlatlarının özel problemleri gibi birçok sebeble stres ve endişe içerisinde olmakta ve beraberinde sağlık sorununun da yaşanmasına neden olabilmektedir (119). Böyle özel bir çocuğa sahip olma sonucunda fiziksel, ruhsal ve sosyal dengesi bozulan aile çaresizlik, yalnızlık, umutsuzluk duyguları yaşamakta ve buna bağlı olarak hayattan aldığı doyum ve hayata katılım düzeyi azalmakta; korku, endişe ve belirsizlik duyguları artmaktadır (120). Bakım sorumluluğunu üstlenen kişilerin başta annelerin; stres, umutsuzluk, depresyon ve anksiyet düzeyinin oldukça yüksek olduğu, hayat kalitelerinin negatif yönden etkilendiği belirtilmektedir (32, 47).

Ebeveynler engelli çocuğun durumunu öğrendiklerinde öncelikle reddetme ve kızgınlık yaşayabilmekte, kimi zaman bunun kendilerine verilmiş bir ceza olarak algılamaktadır. Ardından anne-babalar uzmanlara gidip en iyi imkanları kullandıklarında evlatlarının normale döneceği ve düzeleceği hususunda ümit etmekte ancak genellikle gerçekçilikten uzak olan bu umudun arkasından hüsrana uğrayabilmektedir. Ebeveynler için böyle özel çocuğun tamamen iyileşmesini umut etmek ya da olduğu gibi kabullenmek önemli bir duygusal çatışma sebebi olabilmekte ve beraberinde çocuklarının özel durumlarından dolayı ailelerin varoluşsal bir arayış içerisine girip akıl, kalp ve ruh dünyalarında umutlarını canlı tutabilmeye ve manevi iyi oluşlarını da koruyamaya çalışmaktadır (7).

## **2.5. Hemşirelik Bakımının Holistik Çerçevesi**

Hemşirenin en önemli sorumluluğu sağlıklı veya hasta kişiye gereksinimleri yönünde bireysel ve bilimsel bakım vermektir (121). Hemşirelik bakım kavramının nitelikleri ele alındığında kavramın bireyin fiziksel, ruhsal, sosyal, manevi boyutlarına yönelik girişimleri kapsadığı görülmektedir (122).

İnsana holistik olarak bakıldığında; biyo-psiko-sosyo-kültürel ve manevi (spiritüel) boyutlara sahip olan bir varlıktır (91, 123). Bireyi bedensel, duygusal, zihinsel ve spiritüel yönleriyle bir bütün olarak ele alan holistik sağlık bakım anlayışı; bu boyutları birbiri ile etkileşim halinde ve bağımlı olarak değerlendirmektedir (62, 124). Bireyin her yönünün kendine özgü tek olmakla

beraber aynı zamanda birbiriyle ilişkili olduğunu savunan bütüncül bakım felsefesinde, insanın kişiselliği üzerine odaklanırken beden, ruh, akıl arasında önemli bir ilişki olduğunu kabul etmektedir (125, 126). İnsanın bir bütün olduğunu ifade eden holizm birbirinden ayrılmaz olan parçaların tek başına ele alınmasıyla doğru sonuçlar vermeyeceğini önemle vurgulamaktadır (127).

Sağlık “yalnızca hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, sosyal, fiziksel ve ruhsal yönden tam bir iyilik halidir”. Bu doğrultuda insanın sağlığını sürdürebilmesi için sosyal, ruhsal ve fiziksel sağlığının yanı sıra manevi sağlığının da göz önünde bulundurulması gereklidir (128). İyi sağlığı; beden, akıl ve ruh arasındaki uyum düzeyi olarak tanımlayan Amerikan Holistik Hemşireler Birliği, hemşirelerin insanı sadece fiziksel olarak değil bir bütün olarak ele alması ve beraberinde holistik bakımın gerekliliğinden bahsetmiştir (129). Modern hemşireliğin kurucusu ve ilk holistik hemşirelerden biri olan Florence Nightingale’in bütüncül bakım hususundaki düşünceleri, “Sağlık için, vücudu oluşturan fiziksel organlar kadar manevi gereksinimler önemli bir öğedir, hepimizin gözlemlediği fiziksel durum ruhumuzu ve aklımızı etkileyebilir. Bir insan ruhsal ve duygusal olarak yaralandıysa ve zarar gördüyse beraberinde fiziksel hastalıklar da ortaya çıkabilir” ifadelerinden anlaşılmaktadır (86, 91, 130).

## **2.6. Pediatri Hemşireliğinde Manevi Bakım**

Manevi hemşirelik bakımı, hemşirenin hayatın üst boyutlarının farkındalığı yönüne bağlı fakat hastanın kendi özelliklerine ve bununla beraber isteklerine uygun sunulması gereken sezgisel, karşılıklı ilişkileri ele alan, fedakarlıkla ve bireye bütüncül perspektifte değerlendiren uygulamalar olarak tanımlanmaktadır (131, 132).

Hemşirelikle ilgili uluslararası kodlar, standartlar holistik bakım verme çerçevesinde bakımın manevi yönü üzerinde dikkatle durmaktadır (133). Literatürde manevi bakımın ağrı ve anksiyeteyi azalttığı, zihinsel, fizyolojik ve psikolojik rahatlığı attırarak iletişimi olumlu hale getirdiği vurgusu yapılmaktadır (87, 128).

Manevi gereksinimler; kişinin manevi yoksunluğunu en aza indirecek, manevi gücünü destekleyecek ihtiyaçlardır. Hastanın iyileşmesindeki gücüne etki eden manevi gereksinimlerin yerine getirilmemesi yaşamı tehdit edici hastalık, acı çekme ve ölüm anksiyetesi ile beraber yalnızlık ve izolasyon yaşanmasına sebep

olmaktadır. Stresle başa çıkmada, hastalıkların iyileşmesinde, depresyonun önlenmesinde, mortalite oranının azaltılmasında manevi bakım uygulamalar etkin bir güce sahiptir (63). Empati yapma, aktif dinleme; hastanın fiziksel, duygusal ve manevi gereksinimlerine anlayış gösterme; hastanın manevi öyküsü, inançları, hastalığa yüklediği anlamı bilme ve dine yönelik faaliyetlerini yerine getirmesi için destekleme hemşirenin manevi bakıma yönelik uygulamalarını oluşturmaktadır (63, 134, 135). Bu doğrultuda verilecek bakım hemşirenin hastanın manevi gereksinimlerini tanıyarak, uygun girişimlerle giderilmesi ve desteklemesi olarak anlaşılmaktadır (130, 136).

Pediatri (çocuk) hemşirelerinin, çocuk ve ebeveynlerinin fizyolojik psikolojik, sosyokültürel ve manevi ihtiyaçlarını bir bütün olarak değerlendirmesi gerekir (137). Bir pediatri hemşiresi maneviyatın yalnız hastalık veya ölümle ilişkili olmadığını bilmelidir (138). Hemşire bütüncül hemşirelik bakımı uygulamasını devam ettiriyorsa beraberinde ebeveynlerin spiritüel gereksinimlerine inanmalı ve bu ihtiyaçları belirleyeyip, karşılamalıdır (130, 139). Hemşirenin bakım planında ailenin manevi gereksinimlerini değerlendirmesi; ailenin öncelikle inanışlarını, uygulamalarını ve manevi ihtiyaçlarını belirlemesi ile başlar. Hemşire aileye soru sormada rahat, açık ve dürüst davranmalıdır. Yöneltilen sorular açık-geniş kapsamlı olup, ailenin dini geçmişe özgü olmamalıdır, çünkü çocuğun rahatsızlığının veya engelliliğin varlığına tepkisi manevi ya da dini inançlarının etkisi altında kalabilir (138). Diğer yandan hemşirenin bakım sunduğu bireyi bu bağlamda değerlendirebilmesi ve bu alana özgü ihtiyaçları doğru saptayabilmesi, uygun müdahaleleri planlayabilmesi yönünden maneviyat hususunda bilgi, beceri ve yaklaşımlarının profesyonel düzeyde olması, kendi değer, inanç, uygulama ve hayat felsefesinin farkında olması, hasta ve ailelerinin içinde buldukları durumu onların açısından değerlendirebilmesi gerekmektedir (140).

Hemşire manevi tanılama ve spiritüel bakım için uygun ortam doğduğunda şu soruları bireylere yöneltebilir:

- Sizin için manevi olarak mühim bir uygulama var mı?
- Hastanede/Sağlık merkezinde olmak sizin bu uygulamalarınızı yerine getirmenizi engelliyor mu?
- İçinde bulunduğunuz durum sizi nasıl etkiliyor?

- Bu mevzuda size nasıl yardımcı olabilirim?
- Sahip olduğunuz inancınızın size yardım ettiğini hissediyor musunuz?
- Sizin için önemli olan doğrular nelerdir?
- Burada ümitli ve güçlü durmanızı sağlayan kaynaklar nelerdir? (140, 141, 142).

Hemşirelerin spiritüel bakım çerçevesinde girişimleri şu şekilde tanımlanabilir:

- Yaşama ümidini aşlayan empati ve şefkati gösterme,
- Hastaların fiziksel, ruhsal ve manevi tüm yönleri ile önemle ilgilenme ve destekleyici yaklaşımda bulunma,
- Hastaların endişeleri, umutları, acıları ve hayallerini dinleme, ifadeleri ettiklerini önyargısız kabul etme,
- Manevi anamnezini alma,
- İnançlar ve anlamını etkileyen değerler hususunda mümkün olduğunca çok bilgiye ulaşma,
- Hasta ve ailelerinin tüm boyutlarına (beden, akıl ve ruh) önem verme,
- İnançları yerine getirmek için yeterince vakit ayırmaya ve yer sağlamaya yardım etme,
- Hastalara spiritüel desteklere dair kaynak sağlama,
- Hastaların inandığı dine uygun uygulamalarını yerine getirmesine yardımcı olma,
- Uygun olan spiritüel faaliyetlere katılma,
- Hastaların spiritüel yönden değerli olan eşyalarına saygı duyma,
- Din görevlisi ya da papaz gibi diğer profesyonellere gönderme (87, 134, 135).

### 3. GEREÇ VE YÖNTEM

#### 3.1. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın iki aşamalı amacı vardır:

1. Engelli çocuk sahibi annelerinin manevi iyilik ve umut düzeylerini belirlemek
2. Manevi bakım destek gereksinimleri olan engelli çocuk sahibi annelerine verilen manevi bakım desteğinin manevi iyilik ve umut düzeylerine etkisini değerlendirmek

#### 3.2. Araştırmanın Tipi

Araştırma mikst tasarım (nicel ve nitel verilerin birlikte kullanıldığı) tipinde bir araştırmadır.

#### 3.3. Araştırmanın Hipotezleri

##### Hipotezler:

**H0:** Engelli çocuk annelerine verilen manevi bakım desteği manevi iyilik düzeyini geliştirmede etkili bir yöntem değildir.

**H1:** Manevi bakım desteği yöntemiyle engelli çocuğa sahip anneler manevi inanç düzeyini geliştirebilirler.

**H2:** Engelli çocuk annelerine verilen manevi bakım desteği manevi iyilik düzeyini geliştirmede etkili bir yöntemdir.

#### 3.4. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Analitik olarak kurgulanan bu araştırma Zonguldak İli'ndeki üç özel rehabilitasyon merkezinde (Özel Özüm Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Zonguldak Terapi Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Özel Yakın İlgi Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi) 20 Haziran-20 Kasım 2019 tarihleri arasında yüksek lisans tez araştırması olarak gerçekleştirilmiştir. (Zonguldak İli'nde dört özel rehabilitasyon merkezi mevcut ve üç özel rehabilitasyon merkezi kurumlarında tez çalışması yapılmasını kabul etmesi üzerine gerekli kurum izinleri alındıktan sonra araştırma gerçekleştirildi). Özel Özüm Özel Eğitim ve



Rehabilitasyon Merkezi'nde kuruma devam eden 130 engelli çocuk bulunmaktadır. Hizmet verilen günler hafta içi Salı-Cuma saat 11.00-19.00 ve hafta sonu saat 09.00-18.00 arası olmaktadır. Kurumda bir Psikolog, bir Fizyoterapist, bir Beden Eğitim Öğretmeni ve on üç Özel Eğitimci (Çocuk Gelişimi, Sınıf ve Okul Öncesi Öğretmeni branşlarındadır) görev yapmaktadır. Özel Zonguldak Terapi Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde kuruma devam eden 140 engelli çocuk bulunmaktadır. Hizmet verilen günler hafta içi Pazartesi-Cuma ve hafta sonu (sadece Cumartesi günü) saat 09.00-18.00 arası olmaktadır. Kurumda bir Psikolog, beş Fizyoterapist ve on Özel Eğitimci (Çocuk Gelişimi, Sınıf ve Okul Öncesi Öğretmeni branşlarındadır) görev yapmaktadır. Özel Yakın İlgil Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde kuruma devam eden 130 öğrenci bulunmaktadır. Hizmet verilen günler hafta içi Salı-Cuma günleri saat 10.00- 18.30 ve hafta sonu saat 09.00-17.30 arası olmaktadır. Kurumda bir Psikolog, iki Fizyoterapist ve on Özel Eğitimci (Çocuk Gelişimi, Sınıf ve Okul Öncesi Öğretmeni branşlarındadır) görev yapmaktadır.

### **3.5. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi**

Bu üç rehabilitasyon merkezine devam eden fiziksel ve zihinsel engelli 400 çocuk bulunmakta olup bunlardan araştırmaya katılmaya kabul eden 202 anne örnekleme dahil edilmiştir.

### **3.6. Araştırmaya Dahil Edilme ve Araştırmadan Dışlanma Kriterleri**

Gönüllülerin araştırmaya dahil olma kriterleri:

1. Çocuğunda fiziksel ya da zihinsel engel olan anneler
2. Araştırmanın verilerinin toplandığı kurumlara çocuğunu düzenli getiren anneler
3. Araştırmaya katılmayı kabul eden anneler
4. İletişim problemi olmayan anneler

Gönüllülerin araştırma dışında kalma kriterleri:

1. Ulaşım, sağlık problemleri vb. gibi nedenlerle çocuğunu kuruma düzenli getiremeyen anneler
2. Araştırmaya katılmayı kabul etmeyen anneler

### 3.7. Veri Toplama Araçları

#### 3.7.1. Ebeveyn ve çocuğa ilişkin bilgi formu

**Çocuğa ilişkin;** yaş, cinsiyet, engel durumu, engelliğin fark edilme yaşı ve fark edildikten sonra doktora başvurma zamanı, rehabilitasyona geliş süresi, bağımlılık durumu, başka mevcut bir hastalığın varlığına ilişkin 9 soru bulunmaktadır.

**Ebeveyne ilişkin;** anne ve babanın yaşı, eğitim ve çalışma durumu, mevcut bir hastalıkların varlığı, anne-babanın akrabalığı, ailenin tipi ve çocuk sayıları, ailede diğer çocukların engel durumu, annenin çocuğuna ayırdığı bakım süresi ve karşılaştığı fiziksel, ruhsal ve manevi problemlerin varlığına ilişkin 22 soru bulunmaktadır (EK 1).

#### 3.7.2. Spiritüel distres (manevi sıkıntı) tanı kriterleri formu (NANDA'ya göre):

Hemşirelerin mesleklerinde esas amaçları; bireylerin sağlığını geliştirmek ve hastalara iyi bir bakım verebilmektir. Bunun için de North Amerika Nursing Diagnosis Assosiation (NANDA) (143) tarafından oluşturulan hemşirelik tanılama sisteminden yararlanılmaktadır. Araştırmada, Türkçe'ye Firdevs Erdemir tarafından çevrilen, NANDA Hemşirelik Tanıları kitabından seçilen Manevi Sıkıntı tanısının major ve minör bulguları ele alınarak araştırmacı ve danışmanı tarafından oluşturulan bir form kullanılmıştır (EK 2).

#### 3.7.3. Spiritüel iyi oluş ölçeği (SİÖÖ):

Ekşi ve Kardaş (2017) tarafından 17 uzmanın görüşleri alınarak yetişkinlerin spiritüel iyi oluşlarını ölçmek amacıyla hazırlanan 49 maddelik ölçek, geçerlilik ve güvenilirliği 865 yetişkine uygulanarak test edilmiştir. Gerekli testler yapıldıktan sonra 29 madde içeren ve 5'li likert ölçeği kullanılarak cevaplandırılan, alt boyutları aşkınlık, doğayla uyum ve anomiyi içeren 3 faktörlü bir ölçek halini almıştır. Likert ölçekte 1'den 5'e kadar, 1-Bana hiç uygun değil, 2-Bana uygun değil, 3-Bana biraz uygun, 4- Bana oldukça uygun ve 5-Bana tamamen uygun fikirlerini temsil etmektedir. Ölçeğin aşkınlık boyutu; bireyin dünya hayatının geçiciliğine inanması, inançların bireye yaşamında yol göstermesi, ilahi bir gücün varlığına inanma ve ondan güç almasını ifade etmektedir. Doğayla uyum boyutu bireyin doğaya ve

çevresindekilere saygıyla yaklaşmasını açıklamaktadır. Anomi alt boyutu ise bireyin daha çok yaşamdaki olumsuzlukları üzerine durmakta ve hayattan zevk almama gibi durumlarını anlatmaktadır. Ölçekten alınacak puan aralığı 29-145 arasında değişmektedir. Alt boyutu gösteren maddeler aşkınlık alt boyutu için 3,5,10,11,13,14,21,25,27,33,39,44,45,47,48; doğayla uyum alt boyutu için 4,12,20,26,32,38,43 ve anomi alt boyutu için 9,17,23,24,28,30,34 numaraları sorulardan oluşmaktadır. Ölçeğin total chronbach alfa değeri 0.88 olup aşkınlık alt grubu için 0.95, doğa ile uyum alt boyutu için 0.86 ve anomi alt boyutu için 0.85 olarak değerlendirilmiştir. Yapılan doğrulayıcı faktör analizinde 29 maddelik; aşkınlık, doğayla uyum ve anomi boyutları olan 3 faktörlü bir yapı ortaya çıkmıştır. Aşkınlık alt boyutu: 1, 4, 5, 8, 9, 12, 13, 16, 17, 20, 21, 24, 25, 27, 29; doğayla uyum alt boyutu: 2, 6, 10, 14, 18, 22, 28 ve anomi alt boyutu: 3, 7, 11, 15, 19, 23, 26 no'lu maddelerden oluşmaktadır. Faktör analizi açısından Kaiser-Mayer-Olkin (KMO) katsayısı uygunluğuna bakıldığında 1 ile 0.5 arası değerler uygun kabul edilebilirken ölçeğin KMO değeri 0.95 ile çok uygun çıkmıştır. Yapı geçerliliği empirik olarak uyum sağlamanın yararının spiritüel iyi oluş için sunulan modelde açıklayıcı olduğunu göstermiştir. Toplam ölçek maddeleri varyansın %58.337 sini açıklamayı başarmıştır ve Spiritüel İyi Oluş Ölçeği'nin yetişkinlerin spiritüel iyi oluşlarını geçerli ve güvenilir bir boyutta ölçtüğü sonucuna ulaşılmıştır. (144). Ölçek için kullanım izni alınmıştır (EK 4).

#### **3.7.4. Sürekli umut ölçeği (SUÖ):**

On beş yaş ve üstündeki bireylerin sürekli umut düzeylerini belirlemek amacı ile Snyder ve diğerleri (1991) tarafından geliştirilen Tarhan ve Bacanlı'nın Türkçe'ye uyarlaması yapılan Sürekli Umut Ölçeği 12 madde ve iki alt boyuttan oluşmaktadır. Alternatif Yollar Düşüncesi ve Eyleyici Düşünce olarak isimlendirilen alt boyutların her biri dörder madde ile ölçülmektedir. Bu dörder maddenin bir tanesi geçmişe, iki tanesi içinde bulunulan zamana, bir tanesi de geleceğe yönelik ifadeleri içermektedir. Diğer dört madde umutla ilgisi olmayan dolgu maddelerden oluşmaktadır. Ölçeğin Alternatif Yollar Düşüncesi alt boyutu bireyin normal ya da zorlu koşullar altında arzulan hedefler için başarılı planlar yapabilme ve yollar üretebilme kapasitesine ilişkin algısıdır. Eyleyici Düşünce alt boyutu ise kişinin amacı elde etmeyi isteme ve bunun için de kendisinde güç hissetmesini ifade etmektedir. Eyleyici Düşünce, umut

teorisindeki motive edici parçadır. Engellerle karşılaştığında alternatif yollar bulmak ve seçmek için bireye güç vermektedir. 1,4,6,8. maddeler alternatif yollar düşüncesi, 2,9,10,12. maddeler eyleyici düşünce ve 3,5,7,11. maddeler dolgu maddeler olarak değerlendirilmektedir. Bireylerden maddelerdeki ifadelerin kendi durumlarını yansıtmaya derecelerini Likert tipi sekizli bir derecelendirme ölçeği üzerinde işaretlemeleri istenmektedir. Alternatif Yollar Düşüncesi ve Eyleyici Düşünce alt boyutlarından elde edilen puanlar toplanarak Sürekli Umut Ölçeği toplam puanı elde edilmektedir. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 8, en yüksek puan 64'dür. Ölçeğin iç tutarlık katsayısı 0.84, test tekrar test güvenilirlik kat sayısı Eyleyici Düşünce boyutu için 0.81, Alternatif Yollar Düşüncesi boyutu için 0.78 ve ölçeğin toplam puanı için 0.86 olarak hesaplanmıştır. Yapılan analizler sonucunda SUÖ'nün Türkçe formunun psikometrik özellikleri kabul edilebilir düzeyde bulunmuş, ölçeğin umut düzeylerinin ölçümünde kullanılabilir bir araç olduğu sonucuna varılmıştır (113). Ölçek için kullanım izni alınmıştır (EK 6).

### **3.7.5. Spiritüel destek ve spiritüel gelişmeyi kolaylaştırma girişim formu (NIC'e göre)**

1987 yılından itibaren alanında uzman kişilerin kapsamlı çalışmalarıyla geliştirilen uluslararası geçerliliği olan hemşirelik girişimleri sınıflamasıdır. Sınıflamada 554 hemşirelik girişiminin Türkçe'ye çevirisi ve uyarlaması yer almaktadır. Araştırmada Nursing Intervention Classification (Hemşirelik Girişimleri Sınıflaması) (145) çerçevesinde yazılan ve Türkçe'ye Firdevs Erdemir tarafından çevrilen Hemşirelik Girişimleri Sınıflaması kitabından seçilen "Spiritüel Destek" ve "Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma" girişimlerinin aktiviteleri ele alınarak araştırmacı ve danışmanı tarafından oluşturulan bir form kullanılmıştır (EK 7).

### **3.8. Veri Toplama Yöntemi ve Süresi**

Araştırma verileri üç özel rehabilitasyon merkezinde (Özel Özüm Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Zonguldak Terapi Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Özel Yakın İlgililer Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi) anneler ile yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Annelerin anlayamadığı noktalarda yardımcı olunarak (okur-yazar olmayan annelere bire bir formdaki sorular okunarak veriler toplanmıştır) toplam 72 adet anket sorularını yanıtlamaları ortalama 30-40

dk sürmüştür. Manevi destek seansları öncesi ve sonrası verilerin toplanmasında ise yüz yüze görüşme ve kayıt etme tekniği (notlar alma) kullanılmıştır.

### **3.8.1. Ön test kontrol grubu**

Kontrol grubundaki (araştırmaya dahil edilme kriterleri kapsamında) 202 engelli çocuk annelerinin Asgari Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (ABGOF) (EK 8) ile araştırma hakkında bilgilendirilerek onamları alınmıştır. Araştırmacı ve danışmanı tarafından oluşturulan Ebeveyn ve Çocuğa İlişkin Bilgi Formu annelere (EK 1) doldurtulup; literatürden ulaşılan (113, 144) Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİOÖ) (EK 3) ve Sürekli Umut Ölçeği (EK 5) uygulanmıştır.

### **3.8.2. Ön test-son test araştırma grubu**

Çalışma grubuna dahil edilen (ölçeklerden düşük puan alan ve NANDA tanı kriterlerine uygunluk gösteren) 2 engelli çocuk annelerine araştırma hakkında bilgi verilerek, Asgari Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (ABGOF) (EK 8) ile izinleri alınmıştır. Manevi bakım destek seansları öncesinde araştırmacı ve danışmanı tarafından oluşturulan Ebeveyn ve Çocuğa İlişkin Bilgi Formu (EK 1) annelere doldurtulup; literatürden ulaşılan (113, 144) Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİOÖ) (EK 3) ve Sürekli Umut Ölçeği (EK 5) uygulanmıştır. Ölçeklerden düşük puan alanlar (SUÖ ve SİOÖ'lerinde puan aralığı/net bir puan bulunmadığından puan düştükçe annelerin manevi iyilik ve umut düzeyleri düşmektedir) ve NANDA'ya göre Spiritüel Distres (Manevi Sıkıntı) tanı kriterleri formuna göre (EK 2) tanı konulan engelli çocuk annelerine NIC'e göre Spiritüel Destek (EK 7.1) ve Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma (EK 7.2) girişiminin aktiviteleri hemşirelik bakımı içinde manevi bakım desteği olarak Manevi Rehberlik Eğitimi Sertifikası'na (EK 12) sahip araştırmacı Yasemin Odabaş tarafından uygulanmıştır. Annelere sunulan manevi bakım seanslarından hemen ve 1 ay sonra ölçekler doldurtularak test ölçümleri tekrarlanmıştır.

## **3.9. Verilerin Analizi**

İstatistiksel analizler için NCSS (Number Cruncher Statistical System) 2007 (Kaysville, Utah, USA) programı kullanıldı (146). Araştırma verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metotlar (ortalama, standart sapma,

medyan, frekans, yüzde, minimum, maksimum) kullanıldı. Nicel verilerin normal dağılıma uygunlukları Shapiro-Wilk testi ve grafiksel incelemeler ile sınıandı. Normal dağılım gösteren nicel değişkenlerin iki grup arası karşılaştırmalarında Student t testi, normal dağılım göstermeyen nicel değişkenlerin iki grup arası karşılaştırmalarında Mann-Whitney U test kullanıldı. Normal dağılım gösteren üç ve üzeri grupların karşılaştırmalarında Oneway Anova Test ve ikili karşılaştırmalarında Bonferroni test kullanıldı. Nicel değişkenler arası ilişkilerin değerlendirilmesinde Pearson korelasyon analizi kullanıldı. İstatistiksel anlamlılık  $p < 0.05$  olarak kabul edildi.

**Alfa katsayısının değerlendirilmesi aşağıdaki ölçüte göre yapılır (147)**

$0 \leq \alpha < 0.40$  ise ölçek güvenilir değildir.

$0.40 \leq \alpha < 0.60$  ise ölçek düşük güvenilirliktedir.

$0.60 \leq \alpha < 0.80$  ise oldukça güvenilirirdir.

$0.80 \leq \alpha < 1.00$  ise ölçek yüksek derecede güvenilir bir ölçektir.

**Korelasyon katsayısının (r) değerlendirilmesi şu ölçütlere göre yapılır (148)**

0 - 0.25	Çok zayıf
0.26 - 0.49	Zayıf
0.50 - 0.69	Orta
0.70 - 0.89	İyi
0.90 - 1.00	Çok iyi

### 3.10. Değişkenler

*Bağımsız Değişkenler;* anne-babanın yaş, hastalık durumu, eğitim düzeyi, araştırma durumu, ekonomik durumu, akrabalık durumu, ailenin tipi, çocuk sayısı gibi sosyodemografik değişkenler ile çocuğun yaş, cinsiyet, engel türü, engeli fark edilme yaşı, bağımlılık durumu, ek hastalık durumu ve rehabilitasyon merkezine geliş süresi gibi çocuğa ilişkin değişkenler ile annenin gün içinde çocuğa ayırdığı süre, ailenin başka kurumdan destek alma durumu, evde çocuğun bakımına destek veren başka aile bireyi olma durumu, anne ya da babaya bir şey olduğunda çocuğa bakacak biri olma durumu, annenin çocuğun hastalığı nedeniyle vazgeçmek zorunda kaldığı durumlar, annenin çocuğun özel durumundan dolayı yaşadığı duygular, annenin çocuğun bakımı sebebiyle yaşadığı fiziksel sorunlar ve annede çocuğun

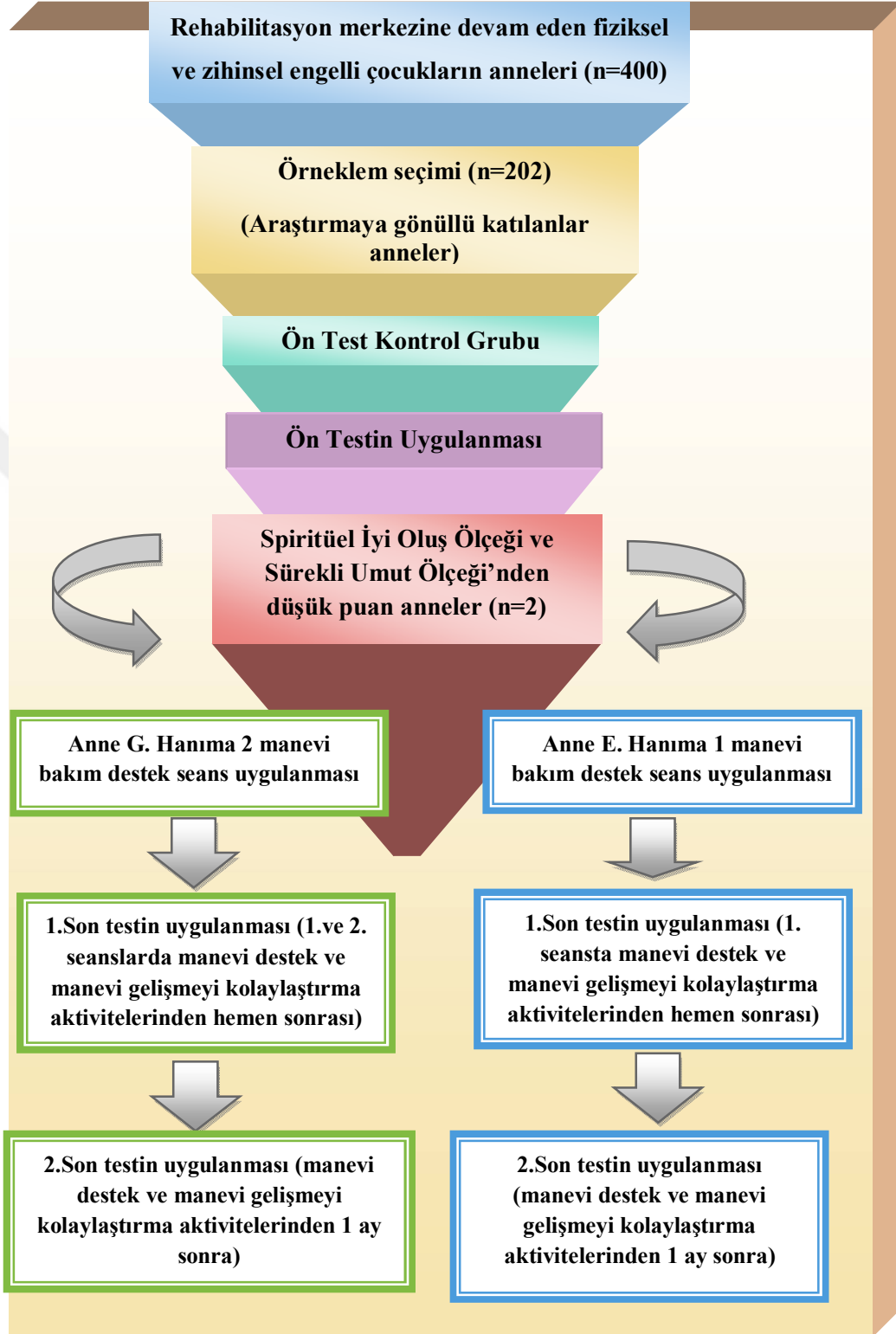
hastalığından sonraki manevi deęişiklikler gibi ailede engellekle birlikte gelişen durumlara ilişkin deęişkenlerdir.

*Baęımlı deęişkenler;* Annenin Spiritüel İyi Oluşluk ve Sürekli Umut Ölçeklerinden aldıkları puanlardır.

### **3.11. Etik Yaklaşım**

Araştırma öncesi Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulu'ndan (14/06/2019-601 tarih ve sayılı) izin alınmıştır (EK 9). İkinci aşamada araştırmanın yürütüleceęi özel eğitim merkezlerinden izin alınmıştır (EK 11). Ayrıca araştırmaya katılan gönüllüler "Asgari Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu" ile bilgilendirilerek onamları alınmıştır (EK 8). Araştırmada kullanılan Spiritüel İyi Oluş Ölçeęi (SİOÖ)-(EK 3) ve Sürekli Umut Ölçeęi (SUÖ)-(EK 5) ölçeklerinin kullanımı için yazarlarından mail ile izin alınmıştır.

### 3.12. Araştırma Tasarımı



Şekil 1: Araştırma Tasarımı



#### 4. BULGULAR

Bu arařtırmada engelli ocuk annelerine sunulan manevi bakım desteęinin manevi iyilik ve umut dzeylerini arttırmaya etkisi deęerlendirilmiřtir. Arařtırmadan elde edilen veriler tablolar ve řekillerle desteklenerek  ařamada sunulmuřtur:

- A) Ailenin demografik yapısı, annenin yařadığı durum, duygu ve sorunları, leklerin deęerlendirilmesine iliřkin bulgular
- B) Engelli ocuk annelerine uygulanan giriřimlerin deęerlendirilmesine iliřkin bulgular
- C) Uygulama ncesi ve sonrası deęerlendirmelere iliřkin bulgular

**A) Ailenin Demografik Yapısı, Annenin Yařadığı Durum, Duygu ve Sorunları, leklerin Deęerlendirilmesi ve Demografik Yapı ile lek Karřılařtırmalarına İliřkin Bulgular**

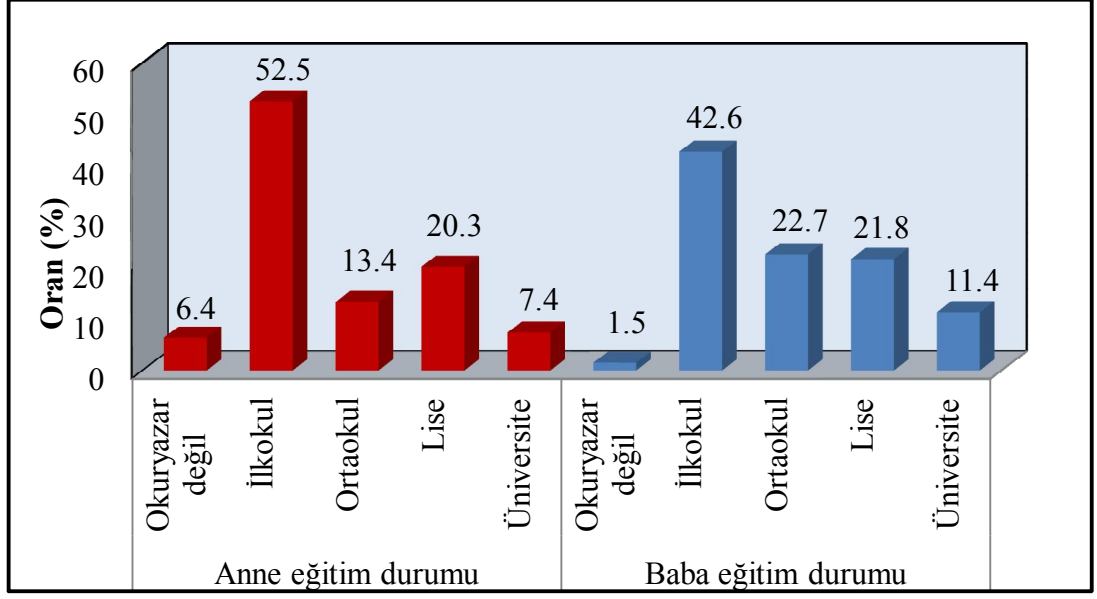
*A1) Ailenin Demografik Yapısı, Annenin Yařadığı Durum, Duygu ve Sorunlarına İliřkin Bulgular*

**Tablo 1: Aile Özelliklerinin Dağılımları Tablosu**

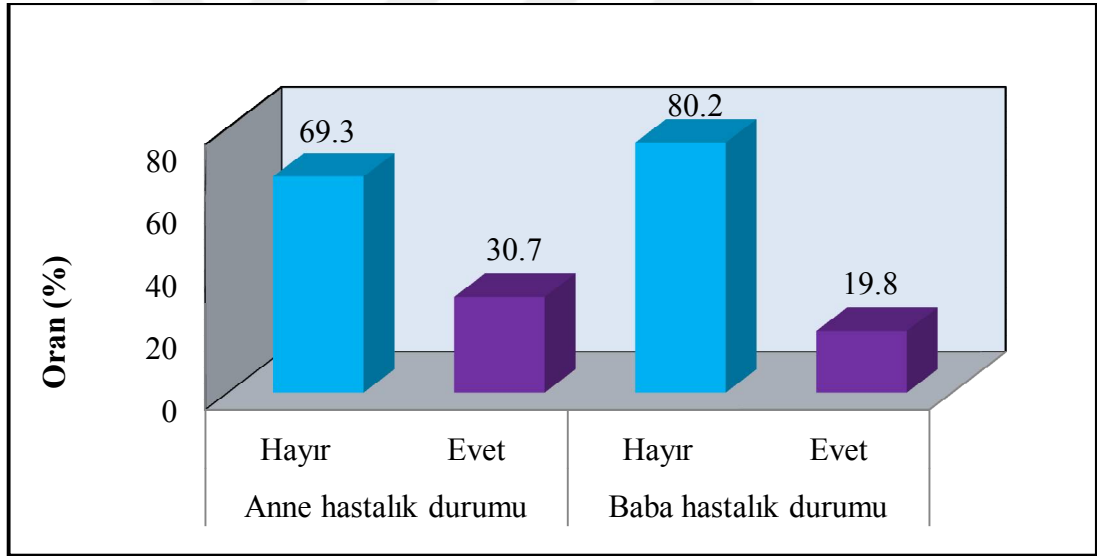
<b>Özellikler</b>		<b>Min-Mak (Medyan)</b>	<b>Ort±Ss</b>
<b>Anne yaşı (yıl)</b>		22-73 (40)	41.12±9.63
<b>Baba yaşı (yıl)</b>		25-94 (42)	44.66±10.66
		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Annenin eğitim durumu</b>	Okuryazar değil	13	6.4
	İlkokul	106	52.5
	Ortaokul	27	13.4
	Lise	41	20.3
	Üniversite	15	7.4
<b>Annenin çalışma durumu</b>	Ev hanımı	183	90.6
	Çalışıyor	19	9.4
<b>Annenin hastalık durumu</b>	Hayır	140	69.3
	Evet	62	30.7
<b>•Annenin hastalık türü (n=62)</b>	Hipertansiyon	30	48.4
	Diyabet	23	37.1
	Hipotiroid	7	11.3
	Diğer	22	35.5
<b>Babanın eğitim durumu</b>	Okuryazar değil	3	1.5
	İlkokul	86	42.6
	Ortaokul	46	22.7
	Lise	44	21.8
	Üniversite	23	11.4
<b>Babanın çalışma durumu</b>	Çalışıyor	140	69.3
	Çalışmıyor	16	7.9
	Emekli	46	22.8
<b>Babanın hastalık durumu</b>	Hayır	162	80.2
	Evet	40	19.8
<b>•Babanın hastalık türü (n=40)</b>	Hipertansiyon	11	27.5
	Diyabet	14	35.0
	Kalp hastalığı	11	27.5
	Diğer	13	32.5
<b>Ailenin gelir durumu</b>	Gelir giderden az	103	51.0
	Gelir gidere denk	82	40.6
	Gelir giderden fazla	17	8.4
<b>Anne baba akrabalık durumu</b>	Yok	169	83.7
	Var	33	16.3
<b>Aile tipi</b>	Çekirdek aile	178	88.1
	Geniş aile	24	11.9
<b>Çocuk sayısı</b>	1-2 çocuk	124	61.4
	3-4 çocuk	70	34.6
	≥5 çocuk	8	4.0
<b>Diğer çocuklarda engellilik durumu</b>	Hayır	188	93.1
	Evet	14	6.9

\*Birden çok seçim yapılmıştır.

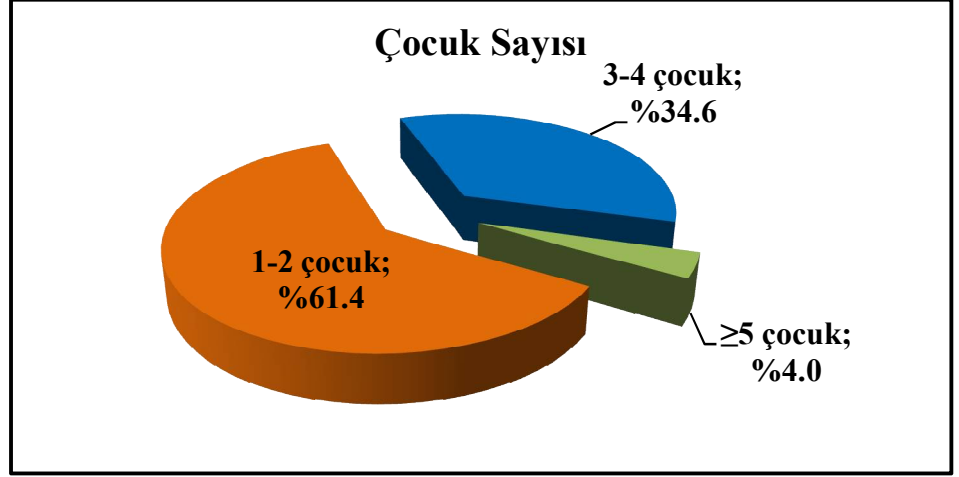
Tablo 1 'de anne ve babalara ilişkin bilgilerin dağılımı yer almaktadır. Annelerin yaşları 22 ile 73 arasında değişmekte olup, ortalama  $41.12 \pm 9.63$  yıldır. Annelerin %6.4'ü (n=13) okuryazar değil, %52.5'i (n=106) ilkokul mezunu, %13.4'ü (n=27) ortaokul mezunu, %20.3'ü (n=41) lise mezunu ve %7.4'ü (n=15) üniversite mezunudur (Şekil 2). Ev hanımı olan anne oranı %90.6 (n=183), çalışan anne oranı %9.4 (n=19) olarak bulunmuştur. Annelerin %30.7'sinde (n=62) hastalık bulunmaktadır (Şekil 3). Bulunan hastalıklar incelendiğinde; %48.4 (n=30) hipertansiyon, %37.1 (n=23) diyabet, %11.3 (n=7) hipotiroid ve %35.5 (n=22) diğer hastalıklar saptanmıştır. Baba yaşları 25 ile 94 arasında değişmekte olup, ortalama  $44.66 \pm 10.66$  yıldır. Babaların %1.5'i (n=3) okuryazar değil, %42.6'sı (n=86) ilkokul mezunu, %22.7'si (n=46) ortaokul mezunu, %21.8'i (n=44) lise mezunu ve %11.4'ü (n=23) üniversite mezunudur (Şekil 2). Çalışan baba oranı %69.3 (n=140), çalışmayan baba oranı %7.9 (n=16) ve emekli olan baba oranı %22.8 (n=46) olarak bulunmuştur. Babaların %19.8'inde (n=40) hastalık bulunmaktadır (Şekil 3). Bulunan hastalıklar incelendiğinde; %27.5 (n=11) hipertansiyon, %35.0 (n=14) diyabet, %27.5 (n=11) kalp hastalıkları ve %32.5 (n=13) diğer hastalıklar saptanmıştır. Ailelerin %51.0'inin (n=103) geliri giderinden az, %40.6'sının (n=82) geliri giderine denk ve %8.4'ünün (n=17) geliri giderinden fazladır. Anne ve babaların %16.3'ünün (n=33) akrabalık bağı vardır. Ailelerin %88.1'i (n=178) çekirdek aile, %11.9'u (n=24) geniş ailedir. Çocuk sayıları incelendiğinde; 1 ve 2 çocuğu olan aile oranı %61.4 (n=124), 3 ve 4 çocuğu olan aile oranı %34.6 (n=70), 5 ve daha çok sayıda çocuğu olan aile oranı %4.0 (n=8) olarak bulunmuştur (Şekil 4). Başka çocuğunda da engellilik durumu söz konusu olan %6.9 (n=14) oranında aile bulunmaktadır. Diğer engelli çocukların 5'inde otizm, 3'ünde epilepsi, 2'sinde serebral palsi, 1'inde böbrek yetmezliği, 1'inde down sendromu, 1'inde işitme engeli ve 1'inde yürüme engeli vardır.



Şekil 2: Anne ve baba eğitim durumlarının dağılımı



Şekil 3: Anne ve baba hastalık durumlarının dağılımı

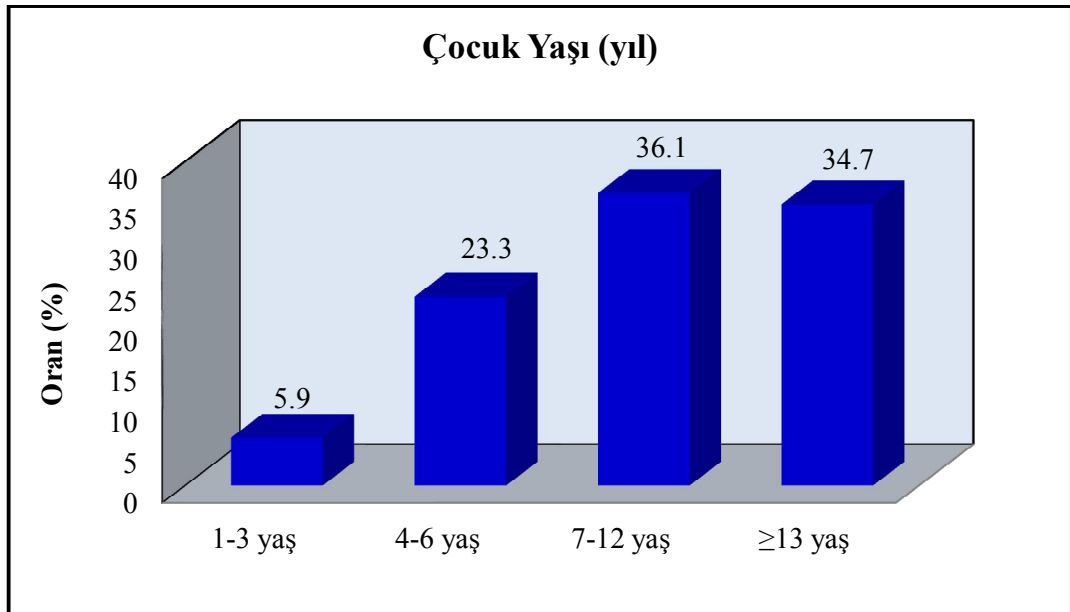


Şekil 4: Çocuk sayılarının dağılımı

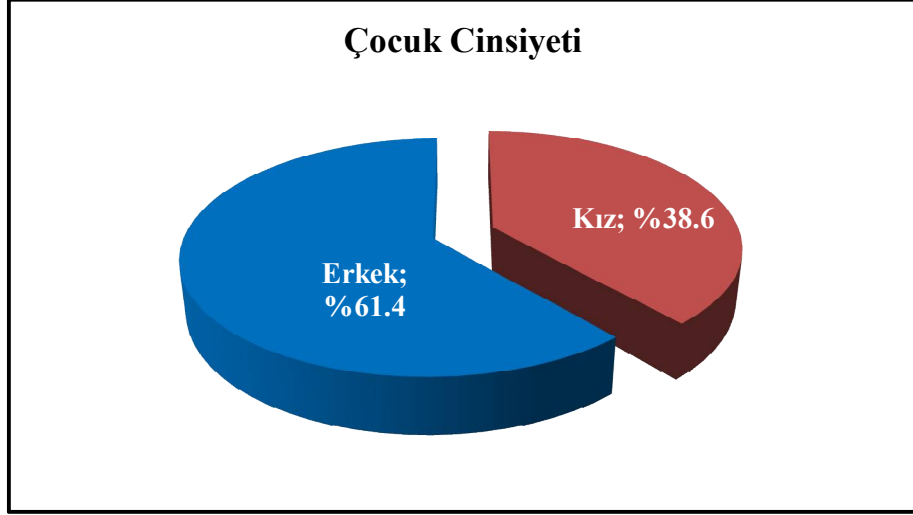
Tablo 2: Engelli Çocuk Özelliklerinin Dağılımları Tablosu

Özellikler	n	%
Yaş (yıl)	1-3 yaş	5.9
	4-6 yaş	23.3
	7-12 yaş	36.1
	≥13 yaş	34.7
Cinsiyet	Kız	38.6
	Erkek	61.4
Engel türü	Zihinsel	62.4
	Fiziksel	22.3
	Her ikisi de	15.3
Engelin fark edilme yaşı (yıl)	0-1 yaş	48.5
	1-3 yaş	28.7
	3-5 yaş	22.8
Doktora gitme zamanı	Hemen	91.6
	1-6 ay içinde	4.4
	7-12 ay içinde	2.5
	1 yıl sonra	1.5
Ek hastalık durumu	Hayır	86.1
	Evet	13.9
Ek hastalık türü (n=28)	Epilepsi	35.7
	Hipotiroid	17.9
	Astım	10.8
	Kalp hastalığı (Atrialseptaldefekt)	7.1
	Diğer (DM, böbrek hastalığı)	21.4
	6	
Rehabilitasyon merkezine geliş süresi	1 yıldan az	14.4
	1-2 yıl	22.2
	3-4 yıl	14.4
	≥5 yıl	49.0
Rehabilitasyon merkezine geliş sayısı	Haftada 1-2 gün	93.1
	Haftada 3-4 gün	5.9
	Haftada 5-7 gün	1.0
Bağımlılık durumu	Tam bağımlı	8.9
	Yarı bağımlı	82.2
	Bağımsız	8.9

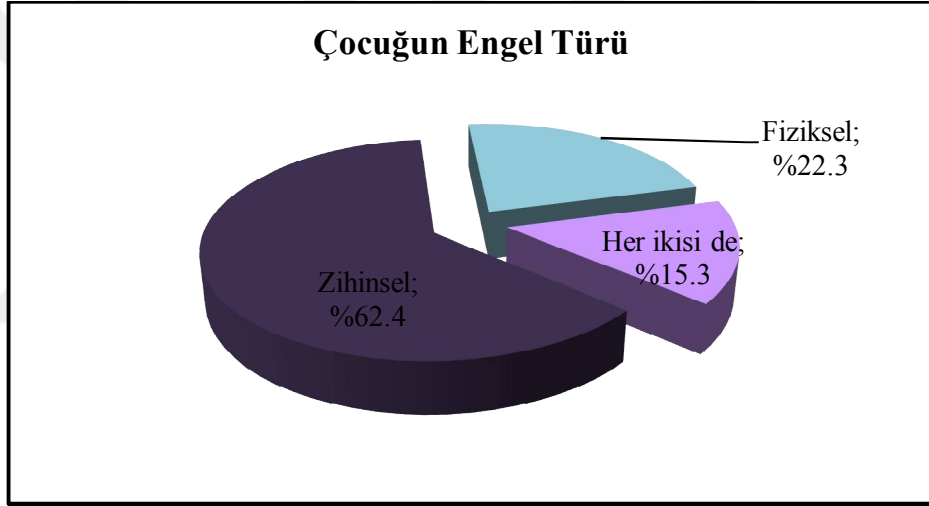
Tablo 2’de çocukların %5.9’u (n=12) 1-3 yaşında, %23.3’ü (n=47) 4-6 yaşında, %36.1’i (n=73) 7-12 yaşında, %34.7’si (n=70) 13 yaş ve üzerindedir (Şekil 5), %38.6’sı (n=78) kız, %61.4’ü (n=124) erkektir (Şekil 6). Engellilik durumları incelendiğinde; %62.4’ünün (n=126) zihinsel engelli, %22.3’ünün (n=45) fiziksel engelli, %15.3’ünün (n=31) hem zihinsel hem de fiziksel engelli olduğu görülmüştür (Şekil 7). Engel durumu fark edildiğinde çocukların %48.5’i (n=98) 0-1 yaşında, %28.7’si (n=58) 1-3 yaşında, %22.8’i (n=46) 3-5 yaşındadır. Engel durumu fark edildikten sonra çocukların %91.6’sı (n=185) hemen doktora götürülürken; %4.4’ü (n=9) 1-6 ay içinde, %2.5’i (n=5) 7-12 ay içinde, %1.5’i (n=3) 1 yıl sonra doktora götürülmüştür. Çocukların %13.9’unun (n=28) engele ek olarak hastalığı bulunmaktadır. Bulunan hastalıklar incelendiğinde; %35.7 (n=10) epilepsi, %17.9 (n=5) hipotiroid, %10.8 (n=3) astım, %7.1 (n=2) kalp hastalıkları (atrialseptaldefekt) ve %21.4 (n=6) diğer hastalıklar (DM, böbrek hastalığı) saptanmıştır. Rehabilitasyon merkezine çocukların %14.4’ü (n=29) 1 yıldan az süredir, %22.2’si (n=45) 1-2 yıldır, %14.4’ü (n=29) 3-4 yıldır, %49.0’u (n=99) 5 yıldan uzun süredir gelmektedir. Rehabilitasyon merkezine haftada 1-2 gün gelen çocuk oranı %93.1 (n=188), 3-4 gün gelen çocuk oranı %5.9 (n=12), 5-7 gün gelen çocuk oranı %1.0 (n=2) olarak bulunmuştur. Annelerin ifadelerine göre çocukların %8.9’u (n=18) tam bağımlı, %82.2’si (n=166) yarı bağımlı, %8.9’u (n=18) ise bağımsızdır (Şekil 8).



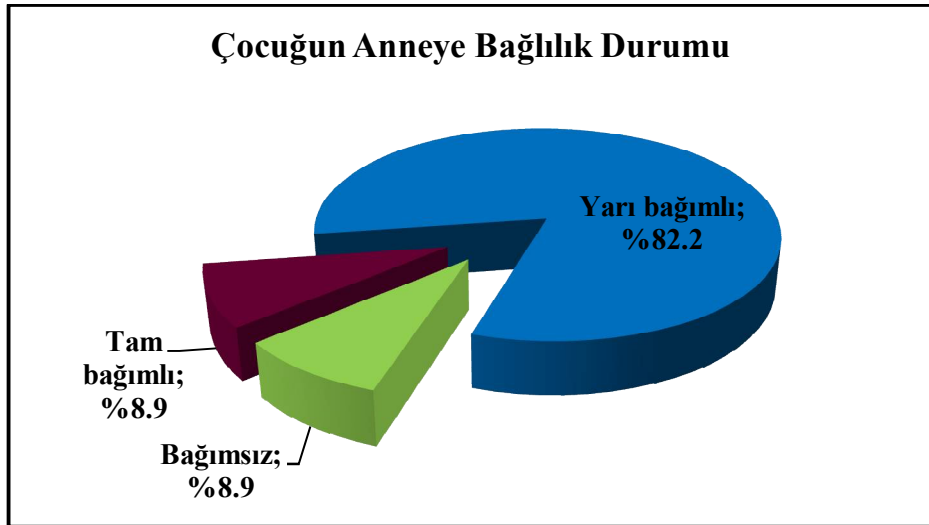
Şekil 5: Çocuk yaşlarının dağılımı



Şekil 6: Çocuk cinsiyeti dağılımı



Şekil 7: Çocuğun engel durumunun dağılımı



Şekil 8: Çocuğun anneye bağlılık durumunun dağılımı

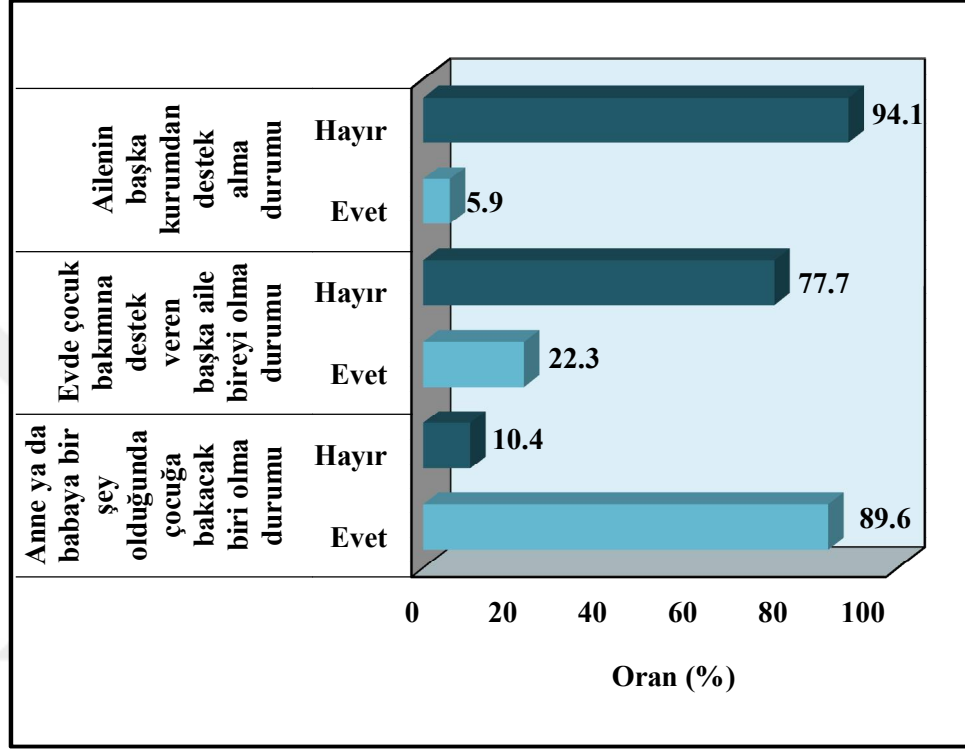
**Tablo 3: Çocuk Bakımı ve Alınan Desteklere İlişkin Dağılımları Tablosu**

		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Annenin gün içinde çocuğun bakımına ayırdığı süre</b>	1-6 saat	78	38.6
	9-14 saat	82	40.6
	18-24 saat	42	20.8
<b>Ailenin başka kurumdan destek alma durumu</b>	Hayır	190	94.1
	Evet	12	5.9
<b>Destek alınan kurumlar (n=12)</b>	Özel mucizeler spor akademisi	7	58.3
	Özel iş uygulama ve eğitim merkezi	2	16.7
	Özel konuşma terapisti	2	16.7
	Down sendromlular derneği	1	8.3
<b>Evde çocuk bakımına destek veren başka aile bireyi olma durumu</b>	Hayır	157	77.7
	Evet	45	22.3
<b>Destek veren kişiler (n=45)</b>	Baba	26	57.8
	Kardeş	7	15.6
	Büyükanne-Büyükbaba	11	24.4
	3.derece akraba	1	2.2
<b>Anne ya da babaya bir şey olduğunda çocuğa bakacak biri olma durumu</b>	Hayır	21	10.4
	Evet	181	89.6
<b>Çocuğa bakacak kişiler (n=181)</b>	Kardeş	56	30.9
	Büyükanne-Büyükbaba	91	50.3
	3.derece akraba	27	14.9
	Tüm akrabalar	7	3.9
<b>Evde bakıma ihtiyaç duyan başka aile bireyi olma durumu</b>	Hayır	192	95.0
	Evet	10	5.0
<b>Bakıma ihtiyaç duyan kişiler (n=10)</b>	Çocuk	3	30.0
	Aile büyükleri	7	70.0

Tablo 3'e göre annelerin %38.6'sı (n=78) gün içinde çocuğuna 1-6 saat, %40.6'sı (n=82) 9-14 saat, %20.8'i (n=42) 18-24 saat ayırmaktadır. Ailelerin %5.9'u (n=12) başka kurumlardan da destek almaktadır (Şekil 9). Destek alınan diğer kurumlar incelendiğinde; %58.3 (n=7) özel mucizeler spor akademisi, %16.7 (n=2) özel iş uygulama ve eğitim merkezi, %16.7 (n=2) özel konuşma terapisti ve %8.3 (n=1) down sendromlular derneği olduğu görülmüştür. Evde anne haricinde çocuk bakımına destek veren başka kişi olma oranı %22.3 (n=45) olarak bulunmuştur (Şekil 9). Bu kişiler; %57.8 (n=26) baba, %15.6 (n=7) kardeş, %24.4 (n=11) büyükanne-büyükbaba, %2.2 (n=1) 3. derece akrabalarıdır. Anne ya da babaya herhangi bir şey olduğunda çocuğa bakacak başka kişi olma oranı %89.6 (n=181) bulunmuştur (Şekil 9). Bu kişiler; %30.9 (n=56) kardeş, %50.3 (n=91) büyükanne-



büyükbaba, %14.9 (n=27) 3. derece akraba ve %3.9 (n=7) tüm akrabalarıdır. Evde engelli çocuk haricinde bakıma ihtiyaç duyan başka kişi olma oranı %5.0 (n=10) bulunmuştur. Bu kişiler; %30.0 (n=3) diğer çocuklar ve %70.0 (n=7) aile büyükleridir.



Şekil 9: Çocuk bakımı için alınan desteklere ilişkin dağılımlar

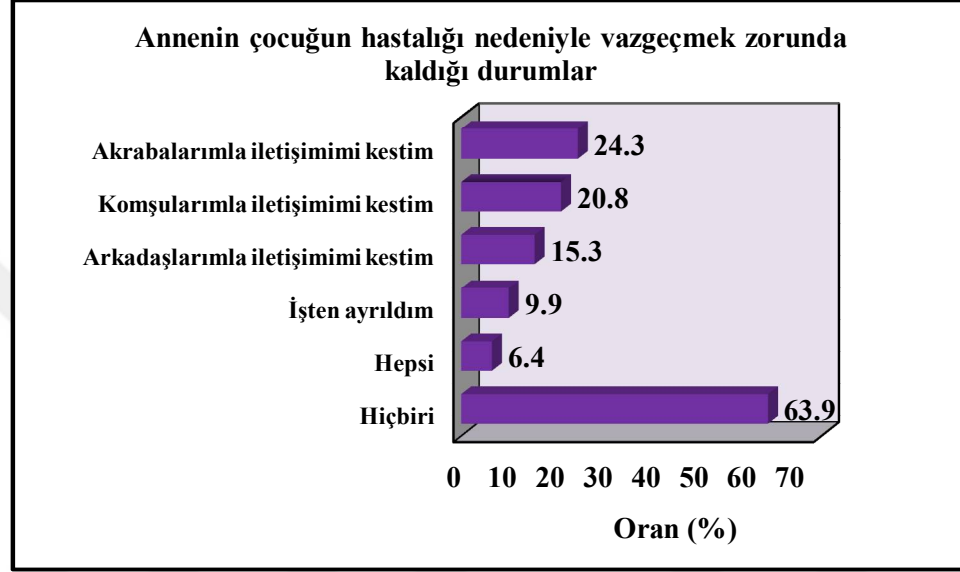
**Tablo 4: Annenin Yaşadığı Durum, Duygu ve Sorunların Dağılımları Tablosu**

		n	%
<b>•Annenin çocuğun hastalığı nedeniyle vazgeçmek zorunda kaldığı durumlar</b>	Akrabalarımla iletişimi kestim	49	24.3
	Komşularıyla iletişimi kestim	42	20.8
	Arkadaşlarıyla iletişimi kestim	31	15.3
	İşten ayrıldım	20	9.9
	Hepsi	13	6.4
	Hiçbiri	129	63.9
<b>•Annenin çocuğun özel durumundan dolayı yaşadığı duygular</b>	Korku	114	56.4
	Kaygı	109	54.0
	Ümitsizlik	11	5.4
	Suçluluk	9	4.5
	Pişmanlık	7	3.5
	İsyan	3	1.5
	Hepsi	2	1.0
	Hiçbiri	27	13.4
<b>•Annenin çocuğun bakımı sebebiyle yaşadığı fiziksel sorunlar</b>	Uyku problemleri	90	44.6
	Bel-karın-baş ağrısı	62	30.7
	Sık hasta olma	23	11.4
	Fazla yeme	15	7.4
	İştahsızlık	14	6.9
	Hepsi	4	2.0
	Hiçbiri	65	32.2
<b>•Annede çocuğun hastalığından sonraki manevi değişiklikler</b>	İbadette artma	183	90.6
	Manevi gücün azalması	12	5.9
	İnancın sorgulanması	11	5.4
	Hepsi	10	5.0
	Hiçbiri	17	8.4

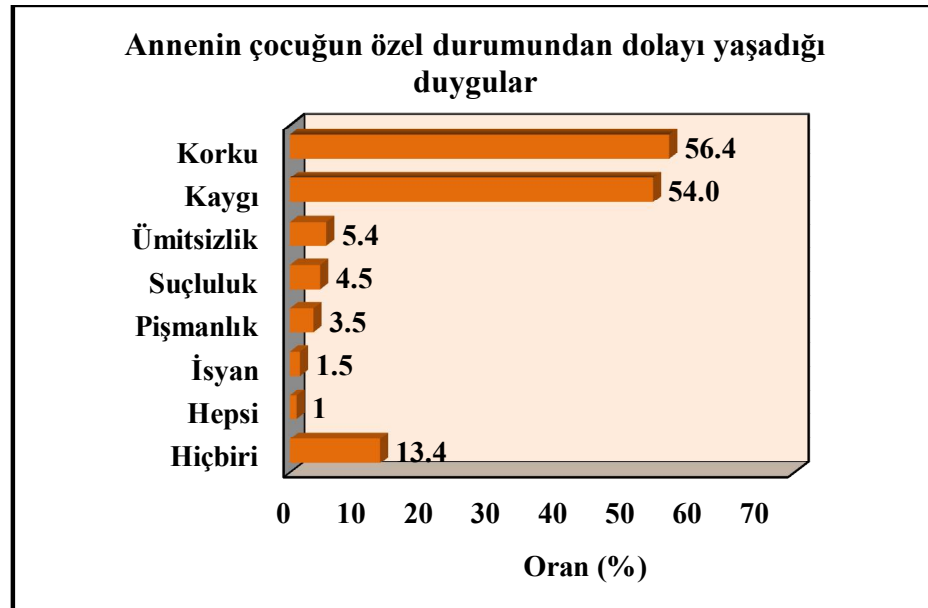
\*Birden çok seçim yapılmıştır.

Tablo 4'te çocuğun hastalığı nedeniyle annelerin %24.3'ünün (n=49) akrabalarıyla iletişimi kestiği, %20.8'inin (n=42) komşularıyla iletişimi kestiği, %15.3'ünün (n=31) arkadaşlarıyla iletişimi kestiği, %9.9'unun (n=20) işten ayrıldığı, %6.4'ünün (n=13) bunların hepsini yaşadığı, %63.9'unun (n=129) ise bunların hiçbirini yaşamadığı belirlenmiştir (Şekil 10). Çocuğun özel durumundan dolayı annelerin yaşadığı duygular incelendiğinde; %56.4'ünün (n=114) korktuğu, %54.0'ünün (n=109) kaygılı olduğu, %5.4'ünün (n=11) ümitsiz olduğu, %4.5'inin (n=9) suçluluk hissettiği, %3.5'inin (n=7) pişmanlık yaşadığı, %1.5'inin (n=3) isyan ettiği, %1.0'inin (n=2) bu duyguların hepsini yaşadığı, %13.4'ünün (n=27) ise bu duyguların hiçbirini yaşamadığı bilgisine ulaşılmıştır (Şekil 11). Annelerin %44.6'sı (n=90) çocuk bakımı sebebiyle uyku problemi yaşamakta, %30.7'si (n=62) bel-karın-baş ağrısı çekmekte, %11.4'ü (n=23) sık hasta olmakta, %7.4'ü (n=15) fazla yemek yemekte, %6.9'u (n=14) iştahsız hissetmekte, %2.0'si (n=4) bu sorunların

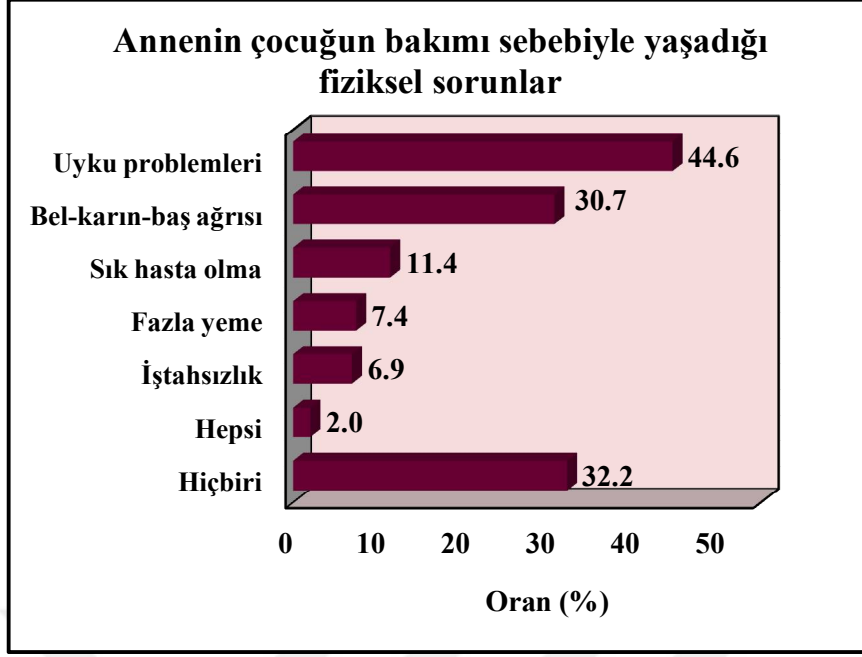
hepsini yaşamakta, %32.2'si (n=65) ise bu sorunların hiçbirini yaşamamaktadır (Şekil 12). Annelerde çocuğun hastalığından sonra oluşan manevi değişiklikler incelendiğinde; %90.6'sının (n=183) ibadeti arttırdığı, %5.9'unun (n=12) manevi gücünün azaldığı, %5.4'ünün (n=11) inancını sorguladığı, %5.0'inin (n=10) tüm bu değişimleri yaşadığı, %8.4'ünün (n=17) ise bu değişimlerden hiçbirini yaşamadığı saptanmıştır (Şekil 13).



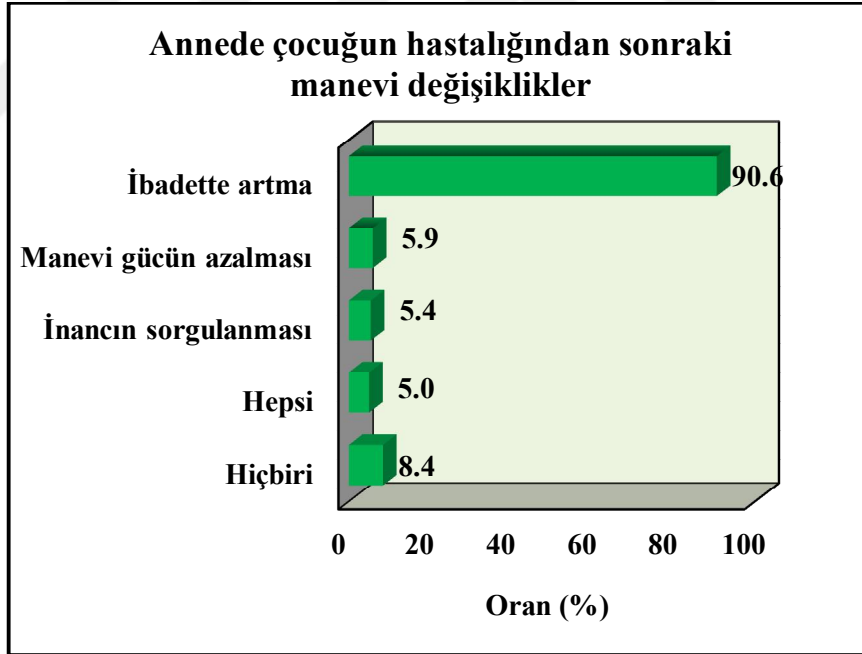
Şekil 10: Çocuğun hastalığı nedeniyle annelerin vazgeçmek zorunda kaldığı durumların dağılımları



Şekil 11: Çocuğun özel durumundan dolayı annelerin yaşadığı duyguların dağılımları



Şekil 12: Çocuk bakımı sebebiyle annelerin yaşadığı sağlık problemlerinin dağılımları



Şekil 13: Annelerde çocuğun hastalığından sonra oluşan manevi değişikliklerin dağılımları

## A2) Spritual (Manevi) İyi Oluşluk Ölçeği'ne İlişkin Değerlendirmeler

Annelerin “Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği” maddelerine vermiş oldukları yanıtların ortalama puan dağılımları Tablo 5’da verilmiştir.

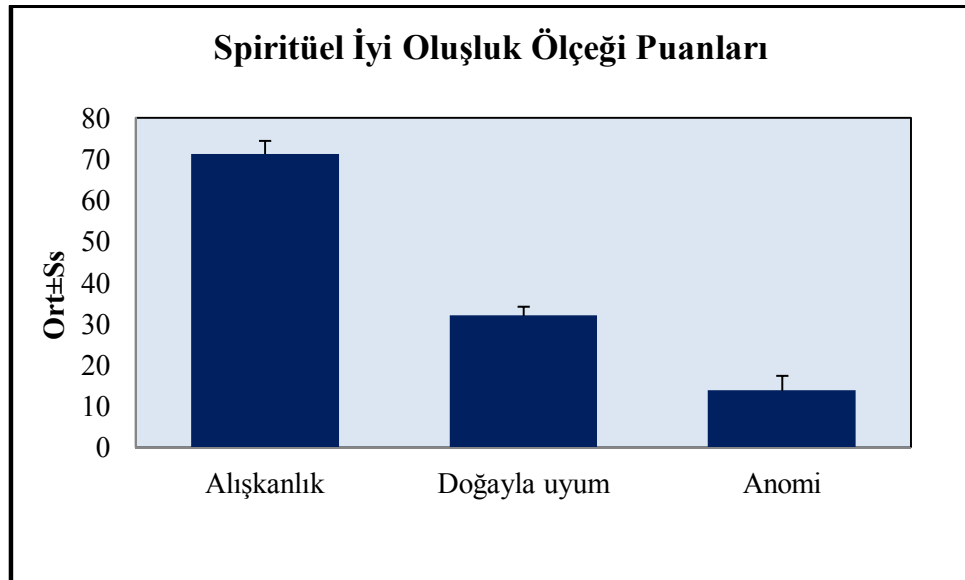
**Tablo 5: Annelerin Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği Sorularına Verilen Cevapların Dağılımları**

<b>Ölçek maddeleri</b>	<b>Ort±Ss</b>
İlahi bir güce bağlı olmak bana güven verir	4.91±0.32
Doğaya saygı duyulması gerektiğini düşünürüm	4.68±0.47
Hayata dair bir hoşnutsuzluk duygusu hissederim	2.10±0.76
Bir problem ile karşılaştığımda Allah’ın yardımını hissederim	4.90±0.31
Allah’ın gizli ve açık tüm duygu ve düşüncelerimi bildiğine inanırım	4.81±0.39
Bütün canlıların saygıyı hak ettiğini düşünürüm	4.65±0.50
Hayatımda büyük bir boşluk var	1.82±0.73
Günlük hayatta Allah’ın kudretine şahit olurum	4.82±0.40
Allah’ın beni sevdiğine ve önemseydiğine inanırım	4.77±0.47
Yeryüzündeki tüm canlılara iyi davranırım	4.61±0.54
Hayattan zevk almam	1.87±0.76
Hayatımın her anında Allah’ın varlığını hissederim	4.84±0.38
Daha güçlü bir varlığa sığınma duygusu beni rahatlatır	4.75±0.51
Kendimi doğanın bir parçası olarak görürüm	4.48±0.71
Hayatımın amacını halen bulabilmiş değilim	1.86±0.72
Yaşadığım her olayda bir hayır olduğuna inanırım	4.71±0.53
İnancım, nasıl bir hayat süreceğime dair bana yol gösterir	4.73±0.54
Yeryüzündeki bütün canlıların hakları benim için önemlidir	4.65±0.50
Sorunlarımı çözmeye nerden başlayacağımı bilemem	2.08±0.78
Yalnız kaldığımda Allah’ı ve yarattıklarını düşünürüm (tefekkür ederim)	4.72±0.53
İnanç ve değerlerim, zorluklar karşısında dayanabilme gücümü artırır	4.68±0.52
Doğayla uyum içinde yaşarım	4.47±0.68
Zorluklar karşısında bunalmış hissederim	2.20±0.75
İnancım, yaşadığım sıkıntılar karşısında dahi olumlu tarafların olabileceğini görmemi sağlar	4.67±0.58
Hayatta hiçbir şey sebepsiz değildir	4.66±0.51
Hayatın beni mutsuz eden olaylardan ibaret olduğunu düşünürüm	1.96±0.69
Her şeyin elimde olmadığını bilmek üzüldüğüm olaylar karşısında bir teselli kaynağıdır	4.59±0.61
Yeryüzündeki her doğal varlığın eşsiz olduğuna inanırım	4.55±0.58
Dünya hayatının geçici olduğuna inanmak beni hırslarımdan arındırır	4.68±0.48

**Tablo 6: Annelerin Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği ve Alt Boyutlarına Ait Toplam Puan Ortalamaları Dağılımları Tablosu**

	Soru sayısı	Ölçek puan aralığı	Min-Mak (Medyan)	Ort±Ss	Cronbach's Alpha
<b>Aşkınlık</b>	15	15-75	57-75 (72)	71.24±3.25	0.722
<b>Doğayla uyum</b>	7	7-35	22-35 (32)	32.09±2.15	0.586
<b>Anomi</b>	7	7-35	7-34 (14)	13.90±3.57	0.820
<b>Toplam</b>	29	29-145	93-145 (132)	131.43±6.96	0.831

Manevi (Spiritüel) İyi Oluşluk Ölçeği “Aşkınlık” puanları 57 ile 75 arasında değişmekte olup, ortalama  $71.24 \pm 3.25$ ; “Doğayla uyum” puanları 22 ile 35 arasında değişmekte olup, ortalama  $32.09 \pm 2.15$ ; “Anomi” puanları 7 ile 34 arasında değişmekte olup, ortalama  $13.90 \pm 3.57$ 'dir (Şekil 14). Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği toplam puanları 93 ile 145 arasında değişmekte olup, ortalama  $131.43 \pm 6.96$  saptanmıştır. Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği alt boyutlarına ait Cronbach's Alpha katsayıları sırasıyla 0.722; 0.586 ve 0.820'dir. Toplam Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği Cronbach's Alpha katsayısı 0.831 olup, ölçeğin yüksek derecede güvenilir olduğu söylenebilir (Tablo 6).



**Şekil 14: Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği puanlarının dağılımı**

**Tablo 7: Aile ve Engelli Çocuğun Özelliklerine Göre Annelerin Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği ve Alt Boyutlarına Ait Toplam Puan Ortalamalarının Değerlendirmesi Tablosu**

Aile ve Engelli Çocuk Özellikleri			Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği			
			Alışkanlık	Doğayla uyum	Anomi	Toplam
			Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)
n						
<b>Annene hastalık durumu</b>	Hayır	140	71.30±3.36 (72)	32.23±2.13 (32)	13.67±3.68 (14)	131.86±7.11 (133)
	Evet	62	71.10±3.00 (72)	31.79±2.19 (32)	14.42±3.28 (14)	130.47±6.57 (131)
<sup>a</sup> p			0.683	0.183	0.170	0.191
<b>Babamı hastalık durumu</b>	Hayır	162	71.17±3.42 (72)	32.05±2.29 (32)	14.01±3.67 (14)	131.21±7.37 (132)
	Evet	40	71.53±2.47 (72)	32.28±1.50 (32)	13.48±3.15 (14)	132.33±4.96 (132)
<sup>a</sup> p			0.534	0.451	0.401	0.366
<b>Ailenin gelir durumu</b>	Gelir giderden az	103	71.36±3.20 (72)	32.04±2.22 (32)	14.26±3.80 (14)	131.14±7.11 (132)
	Gelir gidere denk	82	71.15±3.13 (72)	32.12±2.13 (32)	13.32±3.09 (13)	131.95±6.81 (133)
	Gelir giderden fazla	17	70.94±4.19 (71)	32.29±1.96 (33)	14.53±4.08 (14)	130.71±6.98 (129)
<sup>b</sup> p			0.841	0.893	0.152	0.663
<b>Diğer çocuklarda engellilik durumu</b>	Hayır	188	71.18±3.30 (72)	32.03±2.18 (32)	13.91±3.61 (14)	131.30±7.05 (132)
	Evet	14	72.00±2.42 (73)	32.93±1.59 (33)	13.79±3.09 (14)	133.14±5.53 (133)
<sup>c</sup> p			0.464	0.132	0.903	0.395
<b>Çocuğun engel türü</b>	Zihinsel	126	71.27±3.25 (72)	32.23±2.02 (32)	13.80±3.12 (14)	131.70±6.38 (132)
	Fiziksel	45	71.31±2.89 (72)	31.84±2.00 (32)	13.78±3.10 (14)	131.38±5.34 (131)
	Her ikisi de	31	71.00±3.79 (72)	31.90±2.83 (33)	14.48±5.50 (13)	130.42±10.59 (132)
<sup>b</sup> p			0.905	0.511	0.616	0.658
<b>Engelin fark edilme yaşı (yıl)</b>	0-1 yaş	98	71.18±3.37 (72)	31.99±2.21 (32)	14.16±3.74 (14)	131.01±7.22 (132)
	1-3 yaş	58	71.38±3.21 (72)	32.22±1.89 (32)	13.45±3.04 (14)	132.16±5.77 (132)
	3-5 yaş	46	71.17±3.12 (72)	32.15±2.36 (32)	13.91±3.84 (14)	131.41±7.81 (132)
<sup>b</sup> p			0.926	0.790	0.484	0.613
<b>Çocuğun ek hastalık durumu</b>	Hayır	174	71.37±3.30 (72)	32.17±2.22 (32)	13.83±3.72 (14)	131.71±7.32 (133)
	Evet	28	70.43±2.83 (70)	31.61±1.66 (32)	14.32±2.48 (14)	129.71±3.78 (129)
<sup>a</sup> p			0.156	0.198	0.503	0.031*
<b>Çocuğun anneye bağımlılık durumu</b>	Tam bağımlı	18	71.50±2.85 (72)	32.61±1.94 (32)	15.72±3.10 (15)	130.39±4.46 (130)
	Yarı bağımlı	166	71.14±3.29 (72)	32.00±2.19 (32)	13.77±3.63 (14)	131.38±7.31 (132)
	Bağımsız	18	71.83±3.38 (72)	32.44±2.01 (32)	13.33±3.05 (13)	132.94±5.56 (133)
<sup>b</sup> p			0.654	0.402	0.067	0.534

<sup>a</sup>Student t Test <sup>b</sup>Oneway ANOVA Test <sup>c</sup>MannWhitney U Test \*p<0.05

Tablo 7'de çocuğun ek hastalık durumuna göre annelerin aşkınlık, doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05). Çocuğun ek hastalık durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup (p=0.031; p<0.05); çocuğunda engele ek hastalık olan annelerin puanları, çocuğunda ek hastalık olmayanlardan düşük bulunmuştur. Çocuğun anneye bağımlılık durumuna

göre annelerin aşkınlık, doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Tam bağımlı çocuk annelerinin anomi puanlarının, yarı bağımlı ve bağımsız olan çocuk annelerinden yüksek olması dikkat çekicidir ( $p=0.067$ ;  $p>0.05$ ). Çocuğun anneye bağımlılık durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Annede hastalık varlığına göre aşkınlık, doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Anne hastalık durumuna göre toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Baba hastalık durumuna göre annelerin aşkınlık, doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Baba hastalık durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Aile gelir durumuna göre annelerin aşkınlık, doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Aile gelir durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ).

Tablo 7'ye göre diğer çocuklarda engellilik durumuna, çocuğun engel türüne, engelin fark edilme yaşına, çocuğun engele ek olarak hastalık ve anneye bağımlılık durumuna ilişkin bulgular değerlendirildiğinde, annelerin aşkınlık, doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Diğer çocuklarda engellilik durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Çocuğun engel türüne göre annelerin aşkınlık, doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Çocuğun engel türüne göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Engelin fark edilme yaşına göre annelerin aşkınlık, doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Engelin fark edilme yaşına göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ).



**Tablo 8: Çocuk Bakımı ve Alınan Destek Özelliklerine Göre Annelerin Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi Tablosu**

Çocuk Bakımı ve Alınan Destek Özellikleri			Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği			
Özellikleri	n	n	Alışkanlık	Doğayla uyum	Anomi	Toplam
			Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)
Annenin gün içinde çocuğun bakımına ayırdığı süre	1-6 saat	78	71.15±3.43 (72)	32.26±2.16 (32)	13.68±3.39 (14)	131.73±6.90 (132)
	9-14 saat	82	71.20±2.94 (71)	31.71±1.98 (32)	14.16±3.27 (14)	130.74±6.22 (131)
	18-24 saat	42	71.48±3.56 (73)	32.55±2.37 (33)	13.81±4.42 (14)	132.21±8.36 (134)
	<sup>b</sup> p		0.865	0.083	0.688	0.481
Ailenin başka kurumdan destek alma durumu	Hayır	190	71.25±3.27 (72)	32.06±2.18 (32)	13.78±3.60 (14)	131.52±7.11 (132)
	Evet	12	71.08±3.00 (72)	32.67±1.61 (32)	15.75±2.49 (15.5)	130.00±3.84 (130)
	<sup>c</sup> p		0.704	0.414	0.003**	0.180
Evde çocuk bakımına destek veren başka aile bireyi olma durumu	Hayır	157	71.36±3.10 (72)	32.35±2.01 (32)	13.69±3.02 (14)	132.02±5.88 (132)
	Evet	45	70.82±3.74 (72)	31.20±2.42 (31)	14.64±5.01 (14)	129.38±9.67 (131)
	<sup>a</sup> p		0.332	0.001**	0.229	0.024*
Anne ya da babaya bir şey olduğunda çocuğa bakacak biri olma durumu	Yok	21	69.05±4.83 (70)	31.24±2.95 (32)	14.52±4.17 (14)	127.76±10.14 (130)
	Var	181	71.49±2.93 (72)	32.19±2.03 (32)	13.83±3.50 (14)	131.86±6.40 (132)
	<sup>c</sup> p		0.033*	0.162	0.400	0.010*
Evde bakıma ihtiyaç duyan başka aile bireyi olma durumu	Hayır	192	71.21±3.28 (72)	32.01±2.16 (32)	13.87±3.54 (14)	131.35±6.97 (132)
	Evet	10	71.80±2.62 (72)	33.70±1.06 (33)	14.50±4.30 (15.5)	133.00±6.98 (134.5)
	<sup>c</sup> p		0.714	0.006**	0.430	0.552

<sup>a</sup>Student t Test <sup>b</sup>Oneway ANOVA Test <sup>c</sup>MannWhitney U Test \*p<0.05 \*\*p<0.01

Tablo 8'e göre; annenin gün içinde çocuk bakımına ayırdığı süreye göre aşkınlık, doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05). Annenin gün içinde çocuk bakımına ayırdığı süreye göre toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır (p>0.05).

Tablo 8'de verilen ailenin başka kurumdan destek alma durumuna göre annelerin aşkınlık ve doğayla uyum puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05). Ailenin başka kurumdan destek alma durumuna göre annelerin anomi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup (p=0.003; p<0.01); destek alan annelerin puanları, destek almayanlardan yüksek bulunmuştur. Ailenin başka kurumdan destek alma durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır (p>0.05). Evde çocuk bakımına destek veren başka birey olma durumuna göre annelerin aşkınlık ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı

farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Evde çocuk bakımına destek veren başka birey olma durumuna göre annelerin doğayla uyum puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.001$ ;  $p<0.01$ ); evde destek alan annelerin puanları, evde destek almayanlardan düşük bulunmuştur. Evde çocuk bakımına destek veren başka birey olma durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.024$ ;  $p<0.05$ ); evde destek alan annelerin puanları, evde destek almayanlardan düşük bulunmuştur.

Tablo 8’de verilen bir başka bulgu anne ya da babaya bir şey olduğunda çocuğa bakacak başka birey olma durumuna ilişkin değerlendirmelerdir. Buna göre; çocuğa bakacak başka birey olma durumuna göre annelerin aşkınlık puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.033$ ;  $p<0.05$ ); çocuğa bakacak yakını olan annelerin puanları, yakını olmayanlardan yüksek bulunmuştur. Çocuğa bakacak başka birey olma durumuna göre annelerin doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Çocuğa bakacak başka birey olma durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.010$ ;  $p<0.05$ ); çocuğa bakacak yakını olan annelerin puanları, yakını olmayanlardan yüksek bulunmuştur. Evde bakıma ihtiyacı olan bir başka bireyin varlığının engelli çocuk sahibi ebeveyninin sıkıntı yaşamasına neden olan bir başka etken olduğu düşünülmektedir. Tablo 8’e göre, evde bakıma ihtiyaç duyan başka birey olma durumuna göre annelerin aşkınlık ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Evde bakıma ihtiyaç duyan başka birey olma durumuna göre annelerin doğayla uyum puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.006$ ;  $p<0.01$ ); evde başkalarına bakım veren annelerin puanları, başkalarına bakım vermeyenlerden yüksek bulunmuştur. Evde bakıma ihtiyaç duyan başka birey olma durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ).

**Tablo 9: Çocuk Bakımı Nedeniyle Annenin En Çok Yaşadığı Durum, Duygu ve Sorunlara Göre Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi Tablosu**

Çocuk Bakımı Nedeniyle Annenin Yaşadığı Durum, Duygu ve Sorunlar			Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği			
			Alışkanlık	Doğayla uyum	Anomi	Toplam
n			Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)
<b>•Annenin çocuğun hastalığı nedeniyle vazgeçmek zorunda kaldığı durumlar</b>						
Akrabalarım ile iletişimi kestim	Hayır	153	71.25±3.12 (72)	32.13±2.06 (32)	13.51±2.94 (14)	131.87±6.22 (132)
	Evet	49	71.20±3.66 (71)	31.98±2.44 (32)	15.12±4.89 (14)	130.06±8.84 (131)
			<sup>a</sup> p	0.934	0.670	0.033*
Komşularım ile iletişimi kestim	Hayır	160	71.34±3.09 (72)	32.21±2.06 (32)	13.70±3.05 (14)	131.85±6.17 (132)
	Evet	42	70.83±3.83 (71)	31.67±2.45 (32)	14.67±5.06 (14)	129.83±9.30 (131.5)
			<sup>a</sup> p	0.366	0.149	0.119
Arkadaşlarımla iletişimi kestim	Hayır	171	71.29±3.18 (72)	32.18±2.06 (32)	13.61±2.98 (14)	131.85±6.10 (132)
	Evet	31	70.97±3.66 (71)	31.61±2.60 (32)	15.48±5.66 (14)	129.10±10.37 (130)
			<sup>a</sup> p	0.617	0.177	0.007**
İşten ayrıldım	Hayır	182	71.26±3.13 (72)	32.13±2.03 (32)	13.62±2.93 (14)	131.77±5.95 (132)
	Evet	20	71.05±4.29 (72)	31.75±3.11 (33)	16.45±6.75 (15)	128.35±12.82 (131)
			<sup>a</sup> p	0.786	0.597	0.001**
<b>•Annenin çocuğun özel durumundan dolayı yaşadığı duygular</b>						
Korku	Hayır	88	71.36±3.02 (72)	32.51±1.87 (33)	13.55±3.40 (13.5)	132.33±6.18 (132.5)
	Evet	114	71.14±3.43 (72)	31.77±2.30 (32)	14.18±3.69 (14)	130.74±7.46 (131.5)
			<sup>a</sup> p	0.630	0.015*	0.215
Kaygı	Hayır	93	71.43±2.60 (72)	32.47±1.75 (32)	13.87±3.07 (14)	132.03±5.01 (132)
	Evet	109	71.07±3.72 (72)	31.77±2.40 (32)	13.93±3.96 (14)	130.92±8.26 (132)
			<sup>a</sup> p	0.438	0.020*	0.912
Ümitsizlik	Hayır	191	71.43±2.92 (72)	32.19±1.91 (32)	13.66±2.89 (14)	131.96±5.27 (132)
	Evet	11	67.82±6.03 (71)	30.45±4.57 (33)	18.00±8.83 (13)	122.27±18.69 (130)
			<sup>a</sup> p	0.036*	0.562	0.514
<b>•Annenin çocuğun bakımı sebebiyle yaşadığı fiziksel sorunlar</b>						
Uyku problemleri	Hayır	112	71.78±2.89 (72)	32.46±2.04 (33)	13.58±2.98 (13)	132.65±5.36 (133)
	Evet	90	70.57±3.56 (71)	31.64±2.21 (32)	14.30±4.17 (14)	129.91±8.33 (130)
			<sup>a</sup> p	0.008**	0.007**	0.155
Bel-karın-baş ağrısı	Hayır	140	71.31±2.93 (72)	32.25±1.76 (32)	13.52±2.77 (14)	132.04±5.11 (132)
	Evet	62	71.08±3.90 (72)	31.74±2.84 (32)	14.76±4.85 (14)	130.06±9.87 (131)
			<sup>a</sup> p	0.649	0.196	0.064
Sık hasta olma	Hayır	179	71.46±2.98 (72)	32.26±1.93 (32)	13.58±2.92 (14)	132.15±5.35 (132)
	Evet	23	69.48±4.61 (71)	30.78±3.19 (31)	16.43±6.31 (14)	125.83±13.20 (129)
			<sup>a</sup> p	0.006**	0.002**	0.043*
<b>•Annede çocuğun hastalığından sonraki manevi değişiklikler</b>						
İbadette artma	Hayır	19	70.11±5.01 (71)	30.63±2.73 (31)	15.16±6.19 (14)	127.58±12.84 (130)
	Evet	183	71.36±3.01 (72)	32.25±2.03 (32)	13.77±3.18 (14)	131.83±5.96 (132)
			<sup>a</sup> p	0.111	0.002**	0.347
Manevi gücün azalması	Hayır	190	71.34±2.90 (72)	32.20±1.87 (32)	13.65±2.90 (14)	131.89±5.27 (132)
	Evet	12	69.58±6.72 (73)	30.42±4.58 (32)	17.92±8.36 (14)	124.08±18.59 (133)
			<sup>c</sup> p	0.772	0.546	0.216
İnancın sorgulanması	Hayır	191	71.27±3.08 (72)	32.15±2.01 (32)	13.72±3.07 (14)	131.69±5.96 (132)
	Evet	11	70.73±5.69 (74)	31.18±3.92 (33)	17.00±8.11 (14)	126.91±16.58 (134)
			<sup>c</sup> p	0.401	0.927	0.447

\*Birden çok seçim yapılmıştır.

<sup>a</sup>Student t Test

<sup>c</sup>MannWhitney U Test

\*p<0.05

\*\*p<0.01

Tablo 9’da annelerin akraba, komşu, arkadaşlarla iletişimi kesme durumuna göre annelerin aşkınlık ve doğayla uyum puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Akrabalarla iletişim kesme durumuna göre annelerin anomi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.033$ ;  $p<0.05$ ); akrabalarıyla iletişimi kesen annelerin puanları, iletişimi kesmeyenlerden yüksek bulunmuştur. Akrabalarla iletişim kesme durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Komşularla iletişim kesme durumuna göre annelerin aşkınlık, doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Komşularla iletişim kesme durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Arkadaşlarla iletişim kesme durumuna göre annelerin aşkınlık ve doğayla uyum puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Arkadaşlarla iletişim kesme durumuna göre annelerin anomi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.007$ ;  $p<0.01$ ); arkadaşlarıyla iletişimi kesen annelerin puanları, iletişimi kesmeyenlerden yüksek bulunmuştur. Arkadaşlarla iletişimi kesme durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.042$ ;  $p<0.05$ ); arkadaşlarıyla iletişimi kesen annelerin puanları, iletişimi kesmeyenlerden düşük bulunmuştur. İşten ayrılma durumuna göre annelerin aşkınlık ve doğayla uyum puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). İşten ayrılma durumuna göre annelerin anomi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.001$ ;  $p<0.01$ ); işten ayrılan annelerin puanları, işe devam edenlerden yüksek bulunmuştur. İşten ayrılma durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.037$ ;  $p<0.05$ ); işten ayrılan annelerin puanları, işe devam edenlerden düşük bulunmuştur.

Tablo 9’da korku yaşama durumuna göre annelerin aşkınlık ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Korku yaşama durumuna göre annelerin doğayla uyum puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.015$ ;  $p<0.05$ ); korkan annelerin puanları, korkmayanlardan düşük bulunmuştur. Korku yaşama durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık

saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Kaygı yaşama durumuna göre annelerin aşkınlık ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Kaygı yaşama durumuna göre annelerin doğayla uyum puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.020$ ;  $p<0.05$ ); kaygılanan annelerin puanları, kaygılanmayanlardan düşük bulunmuştur. Kaygı yaşama durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Ümitsiz olma durumuna göre annelerin aşkınlık puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.036$ ;  $p<0.05$ ); ümitsiz olan annelerin puanları, ümitsiz olmayanlardan düşük bulunmuştur. Ümitsiz olma durumuna göre annelerin doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Ümitsiz olma durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ).

Tablo 9'a göre annenin çocuğun bakımı nedeniyle yaşadığı fiziksel sorunlara ilişkin değerlendirmelerde en sık karşılaşılan fiziksel sorunların uyku problemi, bel/karın/baş ağrısı, sık hasta olma olduğu olarak belirlenmiştir. Buna göre uyku problemi yaşama durumuna göre annelerin aşkınlık puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.008$ ;  $p<0.01$ ); uyku problemi yaşayan annelerin puanları, uyku problemi yaşamayanlardan düşük bulunmuştur. Uyku problemi yaşama durumuna göre annelerin doğayla uyum puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.007$ ;  $p<0.01$ ); uyku problemi yaşayan annelerin puanları, uyku problemi yaşamayanlardan düşük bulunmuştur. Uyku problemi yaşama durumuna göre annelerin anomi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Uyku problemi yaşama durumuna annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.005$ ;  $p<0.01$ ); uyku problemi yaşayan annelerin puanları, uyku problemi yaşamayanlardan düşük bulunmuştur. Bel-karın-baş ağrısı yaşama durumuna göre annelerin aşkınlık, doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Ağrı yaşayan annelerin anomi puanlarının ağrı yaşamayanlardan yüksek olması dikkat çekicidir ( $p=0.064$ ;  $p>0.05$ ). Bel-karın-baş ağrısı yaşama durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Sık hasta olma durumuna göre annelerin aşkınlık puanları

arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.006$ ;  $p<0.01$ ); sık hasta olan annelerin puanları, hasta olmayanlardan düşük bulunmuştur. Sık hasta olma durumuna göre annelerin doğayla uyum puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.002$ ;  $p<0.01$ ); sık hasta olan annelerin puanları, hasta olmayanlardan düşük bulunmuştur. Sık hasta olma durumuna göre annelerin anomi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.043$ ;  $p<0.05$ ); sık hasta olan annelerin puanları, hasta olmayanlardan yüksek bulunmuştur. Sık hasta olma durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.033$ ;  $p<0.05$ ); sık hasta olan annelerin puanları, hasta olmayanlardan düşük bulunmuştur.

Tablo 9’da annede çocuğun hastalığından sonra ibadette artma, manevi güçte azalma ve inancın sorgulama durumu değerlendirildiğinde, ibadetin artma durumuna göre annelerin aşkınlık ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). İbadetin artma durumuna göre annelerin doğayla uyum puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.002$ ;  $p<0.01$ ); ibadeti arttıran annelerin puanları, ibadette artış olmayanlardan yüksek bulunmuştur. İbadetin artma durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.011$ ;  $p<0.05$ ); ibadeti arttıran annelerin puanları, ibadette artış olmayanlardan yüksek bulunmuştur. Manevi gücün azalma durumuna göre annelerin aşkınlık, doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Manevi gücün azalma durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). İnancı sorgulama durumuna göre annelerin aşkınlık, doğayla uyum ve anomi puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). İnancı sorgulama durumuna göre annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ).

### A3) Sürekli Umut Ölçeği'ne İlişkin Değerlendirmeler

Annelerin Sürekli Umut Ölçeği maddelerine vermiş oldukları yanıtların ortalama puan dağılımları Tablo 10'de verilmiştir.

**Tablo 10: Annelerin Sürekli Umut Ölçeği Sorularına Verilen Cevapların Puan Ortalamaları**

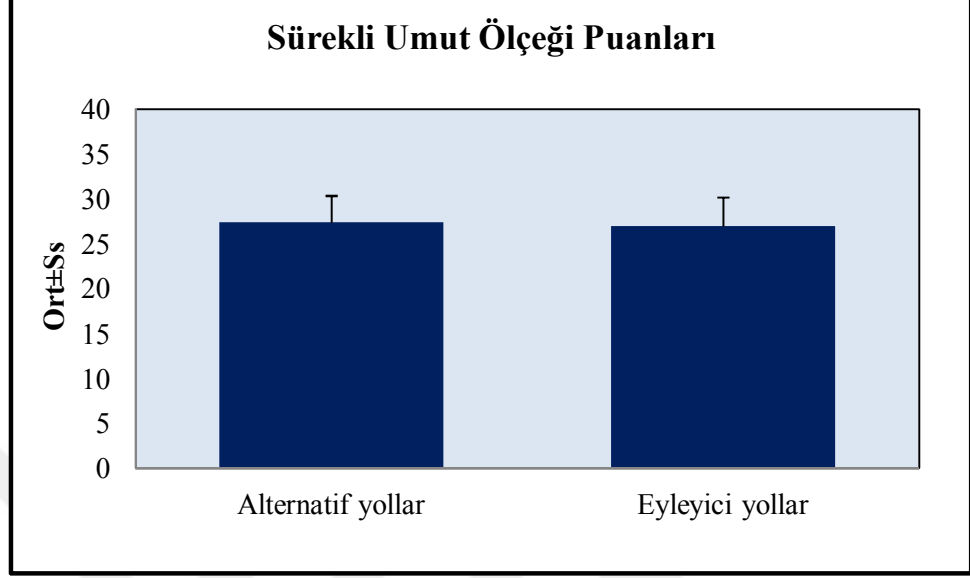
Ölçek maddeleri	Ort±Ss
Sıkıntılı bir durumdan kurtulmak için pek çok yol düşün	6.88±0.87
Enerjik bir biçimde amaçlarıma ulaşmaya çalışırım	6.58±0.99
Çoğu zaman kendimi yorgun hissederim	3.28±1.36
Bir problemin birçok çözüm yolu vardır	6.82±1
Tartışmalarda kolayca yenik düşerim	2.28±1.11
Hayatta önem verdiğim şeylere ulaşmak için pek çok yol düşünebilirim	6.83±0.97
Sağlığım için endişelenirim	3.24±1.32
Başkalarının ümitsizliğe kapıldığı durumlarda bile sorun bir yol bulabileceğimi bilirim	6.85±0.91
Geçmiş yaşantıları beni geleceğe iyi hazırladı	6.99±0.94
Hayatta oldukça başarılıyım	6.6±1.06
Genellikle endişelenecek bir şeyler bulurum	2.79±1.22
Kendim için koyduğum hedeflere ulaşıyorum	6.81±1.07

**Tablo 11: Annelerin Sürekli Umut Ölçeği Puanlarının Dağılımları**

	Soru sayısı	Ölçek puan aralığı	Min-Mak (Medyan)	Ort±Ss	Cronbach's Alpha
Alternatif yollar	4	4-32	14-32 (28)	27.38±2.99	0.814
Eyleyici yollar	4	4-32	8-32 (27)	26.98±3.19	0.785
Toplam	8	8-64	22-64 (55)	54.35±5.80	0.882

Sürekli Umut Ölçeği "Alternatif yollar" puanları 14 ile 32 arasında değişmekte olup, ortalama 27.38±2.99; "Eyleyici yollar" puanları 8 ile 32 arasında değişmekte olup, ortalama 26.98±3.19'dur. Sürekli Umut Ölçeği toplam puanları 22 ile 64 arasında değişmekte olup, ortalama 54.35±5.80 saptanmıştır (Şekil 15). Sürekli Umut Ölçeği alt boyutlarına ait Cronbach's Alpha katsayıları sırasıyla 0.814 ve

0.785'tir. Toplam Sürekli Umut Ölçeği Cronbach's Alpha katsayısı 0.882 olup, ölçeğin yüksek derecede güvenilir olduğu söylenebilir.



Şekil 15: Sürekli Umut Ölçeği puanlarının dağılımı



**Tablo 12: Aile ve Engelli Çocuk Özelliklerine Göre Annelerin Sürekli Umut Ölçeği ve Alt Boyutlarından Alınan Toplam Puanlarının Değerlendirilmesi Tablosu**

Aile ve Engelli Çocuk Özellikleri			Sürekli Umut Ölçeği		
			Alternatif yollar	Eyleyici yollar	Toplam
			Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)
<b>Annenin hastalık durumu</b>	Hayır	140	27.45±2.88 (28)	27.16±3.06 (27)	54.61±5.51 (55)
	Evet	62	27.21±3.25 (28)	26.56±3.46 (27)	53.77±6.43 (55)
			<sup>a</sup> <i>p</i>	0.600	0.224
<b>Babanın hastalık durumu</b>	Hayır	162	27.52±2.97 (28)	27.08±3.33 (27)	54.60±5.89 (55)
	Evet	40	26.78±3.07 (28)	26.55±2.55 (26)	53.33±5.36 (54)
			<sup>a</sup> <i>p</i>	0.157	0.348
<b>Ailenin gelir durumu</b>	Gelir giderden az	103	27.16±3.14 (28)	26.63±3.33 (27)	53.79±6.21 (55)
	Gelir gidere denk	82	27.43±2.76 (27.5)	27.09±2.91 (27)	54.51±5.05 (55)
	Gelir giderden fazla	17	28.47±3.10 (28)	28.53±3.32 (29)	57.00±6.23 (58)
			<sup>b</sup> <i>p</i>	0.241	0.069
<b>Diğer çocuklarda engellilik durumu</b>	Hayır	188	27.33±3.00 (28)	26.94±3.25 (27)	54.27±5.85 (55)
	Evet	14	28.00±3.01 (28.5)	27.50±2.28 (27.5)	55.50±5.11 (56)
			<sup>c</sup> <i>p</i>	0.413	0.574
<b>Çocuğun engel türü</b>	Zihinsel	126	27.22±2.89 (28)	26.87±3.04 (27)	54.10±5.53 (55)
	Fiziksel	45	27.71±2.94 (28)	26.93±2.56 (27)	54.64±5.09 (55)
	Her ikisi de	31	27.52±3.52 (28)	27.45±4.44 (28)	54.97±7.70 (57)
			<sup>b</sup> <i>p</i>	0.620	0.663
<b>Engelin fark edilme yaşı (yıl)</b>	0-1 yaş	98	27.68±2.83 (28)	27.26±3.10 (27.5)	54.94±5.60 (55)
	1-3 yaş	58	27.34±2.91 (28)	26.84±2.82 (27)	54.19±5.26 (55)
	3-5 yaş	46	26.76±3.38 (28)	26.54±3.78 (27)	53.30±6.76 (55)
			<sup>b</sup> <i>p</i>	0.226	0.431
<b>Çocuğun ek hastalık durumu</b>	Hayır	174	27.32±3.09 (28)	26.94±3.32 (27)	54.26±6.02 (55)
	Evet	28	27.75±2.35 (28.5)	27.18±2.28 (27)	54.93±4.22 (55.5)
			<sup>a</sup> <i>p</i>	0.478	0.717
<b>Çocuğun anneye bağımlılık durumu</b>	Tam bağımlı	18	26.72±3.34 (28)	26.33±2.81 (27)	53.06±5.95 (55.5)
	Yarı bağımlı	166	27.48±2.99 (28)	27.03±3.28 (27)	54.51±5.88 (55)
	Bağımsız	18	27.11±2.70 (28)	27.11±2.78 (27)	54.22±4.97 (55)
			<sup>b</sup> <i>p</i>	0.555	0.669

<sup>a</sup>Student t Test <sup>b</sup>Oneway ANOVA Test <sup>c</sup>MannWhitney U Test

Tablo 12’de anne hastalık durumuna göre alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Anne hastalık durumuna göre toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Baba hastalık durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Baba hastalık durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ).

Aile gelir durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Geliri giderinden fazla olan annelerin eyleyici yollar puanlarının, geliri giderinden az ve denk olanlardan anlamlı derecede yüksektir ( $p=0.069$ ;  $p>0.05$ ). Aile gelir durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ).

Tablo 12'ye göre diğer çocukların engellilik durumuna, çocuğun engel türüne, engelin fark edilme yaşına, çocuğun engele ek olarak hastalık ve anneye bağımlılık durumuna ilişkin bulgular değerlendirildiğinde, diğer çocuklarda engellilik durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Diğer çocuklarda engellilik durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Çocuğun engel türüne göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Çocuğun engel türüne göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Engelin fark edilme yaşına göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Engelin fark edilme yaşına göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Çocuğun ek hastalık durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Çocuğun ek hastalık durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Çocuğun anneye bağımlılık durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Çocuğun anneye bağımlılık durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ).

**Tablo 13: Çocuk Bakımı ve Alınan Destek Özelliklerine Göre Annelerin Sürekli Umud Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesi**

Çocuk Bakımı ve Alınan Destek Özellikleri			Sürekli Umud Ölçeği		
			Alternatif yollar	Eyleyici yollar	Toplam
		n	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)
Annenin gün içinde çocuğun bakımına ayırdığı süre	1-6 saat	78	27.12±3.03 (28)	26.77±3.22 (27)	53.88±5.77 (55)
	9-14 saat	82	27.48±2.56 (28)	27.13±2.48 (27)	54.61±4.72 (55)
	18-24 saat	42	27.67±3.68 (28)	27.05±4.26 (27.5)	54.71±7.61 (56)
		<sup>b</sup> p	0.586	0.727	0.657
Ailenin başka kurumdan destek alma durumu	Hayır	190	27.39±2.98 (28)	27.01±3.22 (27)	54.41±5.82 (55)
	Evet	12	27.08±3.32 (27)	26.42±2.71 (26.5)	53.50±5.73 (53)
		<sup>a</sup> p	0.615	0.293	0.423
Evde çocuk bakımına destek veren başka aile bireyi olma durumu	Hayır	157	27.42±2.83 (28)	27.08±2.95 (27)	54.50±5.39 (55)
	Evet	45	27.22±3.55 (28)	26.60±3.92 (27)	53.82±7.11 (55)
		<sup>a</sup> p	0.696	0.372	0.489
Anne ya da babaya bir şey olduğunda çocuğa bakacak biri olma durumu	Yok	21	26.62±3.58 (27)	25.67±4.28 (26)	52.29±7.51 (54)
	Var	181	27.46±2.92 (28)	27.13±3.02 (27)	54.59±5.55 (55)
		<sup>a</sup> p	0.222	0.047*	0.085
Evde bakıma ihtiyaç duyan başka aile bireyi olma durumu	Hayır	192	27.45±2.95 (28)	27.04±3.21 (27)	54.49±5.79 (55)
	Evet	10	25.90±3.54 (25.5)	25.80±2.57 (26)	51.70±5.74 (51.5)
		<sup>a</sup> p	0.103	0.060	0.077

<sup>a</sup>Student t Test <sup>b</sup>Oneway ANOVA Test <sup>c</sup>MannWhitney U Test \*p<0.05

Tablo 13 incelendiğinde, annenin gün içinde çocuk bakımına ayırdığı süreye göre alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05). Annenin gün içinde çocuk bakımına ayırdığı süreye göre toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır (p>0.05).

Tablo 13'e yapılan bir başka değerlendirmeye göre ailenin başka kurumdan destek alma durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05). Ailenin başka kurumdan destek alma durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır (p>0.05). Evde çocuk bakımına destek veren başka birey olma durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir (p>0.05). Evde çocuk bakımına destek veren başka birey olma durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır (p>0.05).

Tablo 13'ün son değerlendirme bulgusu incelendiğinde, anne babaya bir şey olduğunda çocuğa bakacak başka birey olma durumuna göre annelerin alternatif yollar puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Çocuğa bakacak başka birey olma durumuna göre annelerin eyleyici yollar puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.047$ ;  $p<0.05$ ); çocuğa bakacak yakını olan annelerin puanları, yakını olmayanlardan yüksek bulunmuştur. Çocuğa bakacak başka birey olma durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Evde bakıma ihtiyaç duyan başka birey olma durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Evde başka birine bakan annelerin eyleyici yollar puanlarının, başka birine bakmayanlardan düşük olması dikkat çekicidir ( $p=0.060$ ;  $p>0.05$ ). Evde bakıma ihtiyaç duyan başka birey olma durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmazken ( $p=0.077$ ;  $p>0.05$ ); evde başka birine bakan annelerin puanlarının, başka birine bakmayanlardan düşük olması dikkat çekicidir.

**Tablo 14: Çocuk Bakımı Nedeniyle Annenin En Çok Yaşadığı Durum, Duygu ve Sorunlara Göre Sürekli Umut Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesi**

Çocuk Bakımı Nedeniyle Annenin Yaşadığı Durum, Duygu ve Sorunlar		n	Sürekli Umut Ölçeği		
			Alternatif yollar	Eyleyici yollar	Toplam
			Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)	Ort±Ss (Medyan)
<b>•Annenin çocuğun hastalığı nedeniyle vazgeçmek zorunda kaldığı durumlar</b>					
Akrabalarıyla iletişimimi kestim	Hayır	153	27.56±2.75 (28)	27.12±2.97 (27)	54.68±5.29 (55)
	Evet	49	26.80±3.63 (28)	26.53±3.81 (27)	53.33±7.14 (54)
		<sup>a</sup> p	0.179	0.263	0.156
Komşularıyla iletişimimi kestim	Hayır	160	27.44±2.85 (28)	27.08±2.97 (27)	54.53±5.41 (55)
	Evet	42	27.12±3.52 (28)	26.57±3.95 (27)	53.69±7.13 (55)
		<sup>a</sup> p	0.533	0.358	0.408
Arkadaşlarıyla iletişimimi kestim	Hayır	171	27.46±2.81 (28)	27.08±2.90 (27)	54.54±5.30 (55)
	Evet	31	26.90±3.88 (28)	26.39±4.51 (27)	53.29±8.05 (55)
		<sup>a</sup> p	0.340	0.266	0.270
İşten ayrıldım	Hayır	182	27.57±2.73 (28)	27.12±2.86 (27)	54.69±5.20 (55)
	Evet	20	25.60±4.47 (25)	25.70±5.26 (26)	51.30±9.38 (51)
		<sup>a</sup> p	0.067	0.250	0.128
<b>•Annenin çocuğun özel durumundan dolayı yaşadığı duygular</b>					
Korku	Hayır	88	27.16±3.15 (28)	26.90±2.98 (27)	54.06±5.67 (55)
	Evet	114	27.54±2.87 (28)	27.04±3.36 (27)	54.58±5.92 (55)
		<sup>a</sup> p	0.366	0.762	0.527
Kaygı	Hayır	93	27.17±2.88 (27)	27.16±2.60 (27)	54.33±4.98 (54)
	Evet	109	27.55±3.09 (28)	26.82±3.62 (27)	54.37±6.44 (56)
		<sup>a</sup> p	0.372	0.445	0.967
Ümitsizlik	Hayır	191	27.54±2.77 (28)	27.17±2.64 (27)	54.71±5.00 (55)
	Evet	11	24.45±4.95 (26)	23.64±7.71 (26)	48.09±12.49 (52)
		<sup>c</sup> p	0.040*	0.216	0.094
<b>•Annenin çocuğun bakımı sebebiyle yaşadığı fiziksel sorunlar</b>					
Uyku problemleri	Hayır	112	27.56±2.97 (28)	27.31±2.87 (27)	54.88±5.39 (55)
	Evet	90	27.14±3.03 (28)	26.56±3.52 (27)	53.70±6.25 (55)
		<sup>a</sup> p	0.325	0.094	0.153
Bel-karın-baş ağrısı	Hayır	140	27.51±2.72 (28)	27.24±2.38 (27)	54.76±4.66 (55)
	Evet	62	27.06±3.54 (28)	26.37±4.48 (27)	53.44±7.76 (55)
		<sup>a</sup> p	0.375	0.153	0.217
Sık hasta olma	Hayır	179	27.53±2.78 (28)	27.21±2.68 (27)	54.73±5.04 (55)
	Evet	23	26.22±4.23 (27)	25.17±5.56 (27)	51.39±9.57 (54)
		<sup>a</sup> p	0.048*	0.004**	0.009**
<b>•Annede çocuğun hastalığından sonraki manevi değişiklikler</b>					
İbadette artma	Hayır	19	27.95±3.52 (29)	26.79±4.53 (28)	54.74±7.84 (56)
	Evet	183	27.32±2.94 (28)	26.99±3.04 (27)	54.31±5.58 (55)
		<sup>a</sup> p	0.384	0.791	0.762
Manevi gücün azalması	Hayır	190	27.55±2.79 (28)	27.21±2.66 (27)	54.76±5.05 (55)
	Evet	12	24.67±4.66 (26)	23.25±6.93 (26)	47.92±11.35 (53)
		<sup>c</sup> p	0.023*	0.028*	0.014*
İnancın sorgulanması	Hayır	191	27.50±2.85 (28)	27.13±2.90 (27)	54.63±5.35 (55)
	Evet	11	25.18±4.51 (26)	24.36±6.04 (26)	49.55±10.33 (53)
		<sup>c</sup> p	0.065	0.078	0.041*

\*Birden çok seçim yapılmıştır.

<sup>a</sup>Student t Test <sup>c</sup>MannWhitney U Test \*p<0.05 \*\*p<0.01

Tablo 14'te annenin çocuk hastalığı nedeniyle vazgeçmek zorunda kaldığı durumlara ilişkin değerlendirme bulguları verilmiştir. Buna göre akraba, komşu, arkadaşlarla iletişimi kesme ve işten ayrılma durumuna göre annelerin alternatif

yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Akrabalarla iletişimi kesme durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Komşularla iletişimi kesme durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Komşularla iletişimi kesme durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Arkadaşlarla iletişimi kesme durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Arkadaşlarla iletişimi kesme durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). İşten ayrılma durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). İşten ayrılan annelerin alternatif yollar puanlarının işe devam edenlerden düşük olması dikkat çekicidir ( $p=0.067$ ;  $p>0.05$ ). İşten ayrılma durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ).

Tablo 14'te verilen bir başka bulgu annenin çocuğun özel durumundan dolayı yaşadığı duygulara ilişkin değerlendirmelerdir. Korku yaşama durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Korku yaşama durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Kaygı yaşama durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Kaygı yaşama durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Ümitsiz olma durumuna göre annelerin alternatif yollar puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.040$ ;  $p<0.05$ ); ümitsiz olan annelerin puanları, ümitsiz olmayanlardan düşük bulunmuştur. Ümitsiz olma durumuna göre annelerin eyleyici yollar puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Ümitsiz olma durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ).

Annenin çocuğun bakımı nedeniyle yaşadığı fiziksel sorunlara ilişkin değerlendirmeler Tablo 14'te yer verilen bir diğer bulgusudur. Buna göre; uyku problemi yaşama durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Uyku problemi yaşama durumuna annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Bel-karın-baş ağrısı yaşama durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Bel-karın-baş ağrısı yaşama göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Sık hasta olma durumuna göre annelerin alternatif yollar puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.048$ ;  $p<0.05$ ); sık hasta olan annelerin puanları, hasta olmayanlardan düşük bulunmuştur. Sık hasta olma durumuna göre annelerin eyleyici yollar puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.004$ ;  $p<0.01$ ); sık hasta olan annelerin puanları, hasta olmayanlardan düşük bulunmuştur. Sık hasta olma durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.009$ ;  $p<0.01$ ); sık hasta olan annelerin puanları, hasta olmayanlardan düşük bulunmuştur.

Tablo 14'ün son bulgu grubu annede çocuğun hastalığından sonra oluşan manevi değişikliklere ilişkin değerlendirmelerdir. Buna göre; ibadetin artma durumuna göre annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). İbadetin artma durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Manevi gücün azalma durumuna göre annelerin alternatif yollar puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.023$ ;  $p<0.05$ ); manevi gücü azalan annelerin puanları, manevi gücü azalmayanlardan düşük bulunmuştur. Manevi gücün azalma durumuna göre annelerin eyleyici yollar puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.028$ ;  $p<0.05$ ); manevi gücü azalan annelerin puanları, manevi gücü azalmayanlardan düşük bulunmuştur. Manevi gücün azalma göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.014$ ;  $p<0.05$ ); manevi gücü azalan annelerin puanları, manevi gücü azalmayanlardan düşük bulunmuştur. İnanıcı sorgulama durumuna göre annelerin alternatif yollar ve

eyleyici yollar puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). İnancını sorgulayan annelerin her iki puanının da inancını sorgulamayanlardan düşük olması dikkat çekicidir. İnancı sorgulama durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.041$ ;  $p<0.05$ ); inancını sorgulayan annelerin puanları, inancını sorgulamayanlardan düşük bulunmuştur.

**Tablo 15: Annelerin Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği Puanları ile Sürekli Umud Ölçeği Puanlarının İlişkisi**

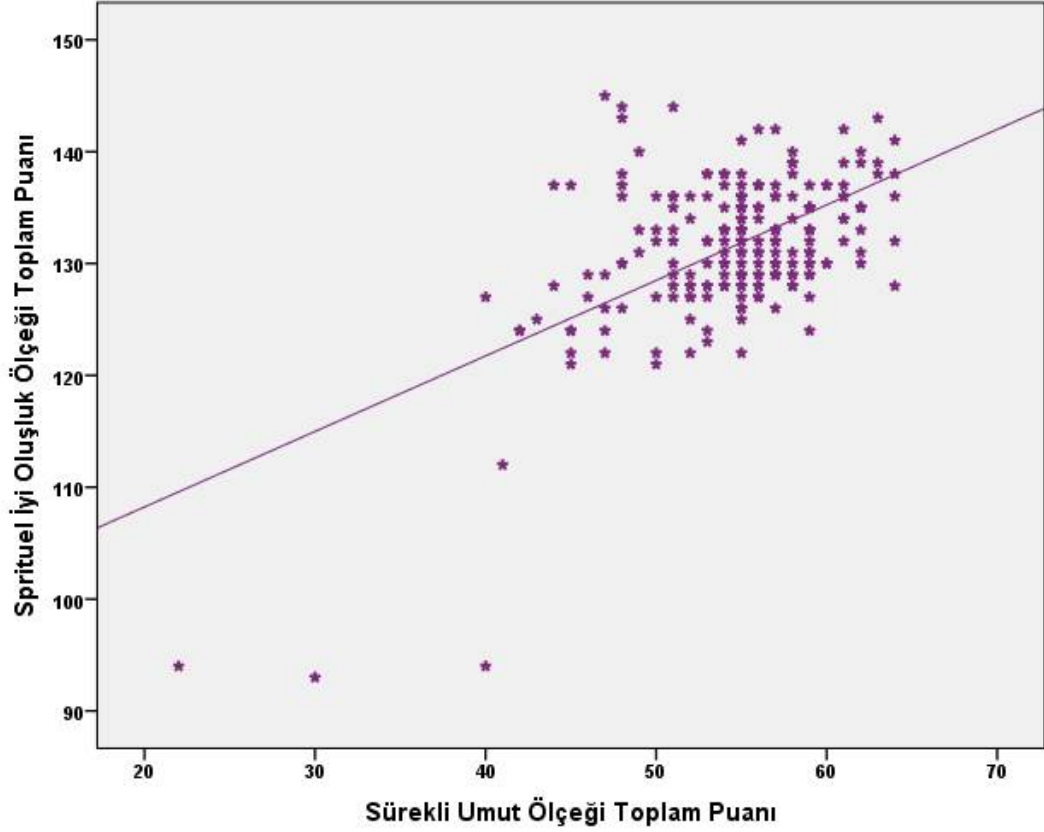
		Sürekli Umud Ölçeği		
		Alternatif yollar	Eyleyici yollar	Toplam
<b>Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği</b>				
<b>Aşkınlık</b>	r	0.455	0.442	0.478
	p	<b>0.001**</b>	<b>0.001**</b>	<b>0.001**</b>
<b>Doğayla uyum</b>	r	0.231	0.320	0.295
	p	<b>0.001</b>	<b>0.001**</b>	<b>0.001**</b>
<b>Anomi</b>	r	-0.437	-0.470	-0.484
	p	<b>0.001**</b>	<b>0.001**</b>	<b>0.001**</b>
<b>Toplam</b>	r	0.508	0.547	0.563
	p	<b>0.001**</b>	<b>0.001**</b>	<b>0.001**</b>

*r*: Pearson Korelasyon Katsayısı      \*\* $p<0.01$

Tablo 15’te araştırmada kullanılan iki ölçek arasında ilişki incelenmiştir. Buna göre; aşkınlık puanları ile alternatif yollar, eyleyici yollar ve toplam sürekli umut puanları arasında pozitif yönlü (alternatif yollar, eyleyici yollar ve toplam sürekli umut puanları arttıkça aşkınlık puanı da artan) istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla  $r:0.455$ ;  $r:0.442$ ;  $r:0.478$ ;  $p<0.01$ ). Doğayla uyum puanları ile alternatif yollar, eyleyici yollar ve toplam sürekli umut puanları arasında pozitif yönlü (alternatif yollar, eyleyici yollar ve toplam sürekli umut puanları arttıkça doğayla uyum puanı da artan) istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla  $r:0.231$ ;  $r:0.320$ ;  $r:0.295$ ;  $p<0.01$ ). Anomi puanları ile alternatif yollar, eyleyici yollar ve toplam sürekli umut puanları arasında negatif yönlü (alternatif yollar, eyleyici yollar ve toplam sürekli umut puanları arttıkça anomi puanı azalan) istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla  $r:-0.437$ ;  $r:-0.470$ ;  $r:-0.484$ ;  $p<0.01$ ). Toplam spiritüel iyi oluşluk puanları ile alternatif yollar, eyleyici yollar ve toplam sürekli umut puanları arasında pozitif yönlü



(alternatif yollar, eyleyici yollar ve toplam sürekli umut puanları arttıkça spiritüel iyi uyum puanı da artan) istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla  $r:0.508$ ;  $r:0.547$ ;  $r:0.563$ ;  $p<0.01$ ) (Şekil 16).



**Şekil 16: Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği toplam puanları ile Sürekli Umut Ölçeği toplam puanlarının ilişkisi**

## **B) Engelli Çocuk Annelerine Uygulanan Girişimlerin Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular**

### **ANNE 1**

*Engelli Çocuk Annesi G. Hanım*;30 yaşında, lise mezunu, ev hanımı, iki çocuğa sahip (otizm, serebral palsili, tam bağımlı 9 yaşında erkek ve sağlıklı 3 yaşında kız çocuk), 6 yıldır rehabilitasyon merkezine (haftada iki gün) gelmekte, eşinden 1 yıl önce ayrılmış, annesiyle ve oğlu Mert ile yaşamaktadır.

Anne G. Hanım ile görüşme yapılmadan önce gözlem doğrultusunda; oğlunu ders için öğretmenine teslim etmiş, rehabilitasyon kurumunun arka tarafında bulunan caminin önünde bir kaldırımda oturmuş, kulağında kulaklık takılı, elinde bir kahve ve sigara içer, ağlamalı bir halde bulunmuştu. Manevi bakım seansları planlanmadan önce ön görüşmeden annenin sözel olarak ifade ettikleri şu şekildeydi;

*“O anketteki sorular aslında tam da beni anlatıyor. Şu sıralar öyle dardayım ki isyan etmemem gerektiğini biliyorum, her şeyin farkındayım ama yaşadıklarım o kadar ağır ki (ağlamaya başladı). Eşimden yeni ayrıldım ve il dışında kızım babasında, oğlum ise bende kalıyor. Kızımı 5 aydır görmedim, onu çok özledim ancak görüntülü konuşarak hasret gideriyorum. Eşimle kaçarak evlenmiştik bu sebeple ailem beni silmişti. Geçimsizlik, şiddet en son bıçakla yaralama sonucu boşandık (kendisine üç harflilerin musallat olduğunu, onların da ‘evini yak, eşini öldür’ talimatların verdiğini dile getirdi) Şimdi ise yıllardır görüşmeyen annem dışında kimse sahip çıkmıyor evladımın bize. Oğlumla tekim kimsem yok.”*

*“Yaşadıklarım o kadar ağır ki 30 yaşındayım 9 yaşında otizmli evladımın kimse yanımda değil. Allah’ın beni sevmediğini, önemsemediğini düşünüyorum biliyor musunuz? Neden mi Allah beni sevse bunca kötü şeyleri yaşatmazdı bana. Bakın (rehabilitasyon merkezinin bahçesindeki bir çiçeği işaret ederek) şu çiçek bir bitki ne güzel açmış, ne kadar güzel değil mi? Ben onun gibi bile değilim, şuan onu koparıp boğmak istiyorum niye o kadar güzel yaratılmış diye.”*

*“Aslında ben böyle biri değilim, arada heves geliyor istekleniyorum, namaz kılıyor, oruç tutuyor, dua ediyor huzurlu oluyorum ama sonra ne olacak ki hiçbirşey düzelmiyor hani namazların, oruçların kurtardı mı sıkıntıdan diyorum ve isyan edebiliyorum. Hayat beni öyle bir hale getirdi ki bir basamak ilerleyemiyorum, çıkmak istedikçe on adım geriye gidiyorum oğlumla.”*

*“Komşularım beni sosyal hizmetlere birkaç gün önce şikayet etmiş. Çocuğumu dışarı mahalleye bırakmış, ilgilenmiyormuşum ve çarşıya iniyormuşum. İnsanlara artık kendimi anlatmamaktan yoruldum. Anneme bırakıyorum, iş aramaya gidiyorum, gelirimiz yok bakım parası dışında ama insanlar bunu görmüyor anlamıyor ne yaşadığımı.”*

*“Mert konuşamıyor, sinirli daha 9 yaşında ve kendisini ifade edemediğinden saldırgan bakın eli, yüzü, kolları hep yara izleriyle dolu, ben zaten sakinleştirici (psikiyatri desteğiyle kullandığı ilaçları çantasından çıkartarak gösterdi) kullanıyorum ki kendime yetemiyorum. Allah beni niye yaratmış, herkes mutlu ben tekim ve her şey beni buluyor mutlu değilim... Çabaladıkça batıyorum en karanlık kuyulara ve orada yok olmak istiyorum.”*

Spiritüel Distres tanısının tanımlayıcı özelliklerine göre (EK 2) Anne G. Hanım da tespit edilen kriterler:

- Yaşamın anlamını sorgulama
- Korku
- Ağlama
- Kimliğini sorgulama
- Izdırıp/Acı çekmenin anlamını sorgulama
- Yaşamın anlamsız olduğuna dair algı
- Etkisiz baş etme
- Manevi/Spiritüel kaynakları okumada ilgisizlik
- Terk edilmiş hissetme
- Dua edememe
- Manevi uygulamalarda ani değişiklikler

Mevcut kriterlerden yola çıkarak NIC’e göre Spiritüel Destek (EK 7.1) ve Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma Girişimleri (EK 7.2) Anne G. Hanımın manevi gereksinimleri doğrultusunda iki seans manevi bakım desteği şu şekilde gerçekleşmiştir.

**Tablo 16: Uygulanan Spiritüel Destek Girişimleri (EK 7.1) (Anne 1)**

<b>Spiritüel Destek Girişimleri Aktiviteleri</b>	<b>Uygulama Sayısı</b>	<b>Uygulama Süresi</b>
1.Güven ve empatik bakımı sağlamak için terapötik iletişimi kullanınız.	1.ve 2.seansta 1 kez	1.seans (10 dk) 2.seans (5 dk)
2.Spiritüel iyilik halini uygun şekilde değerlendirmek ve izlemek için araçları kullanınız.	1.ve 2.seansta 1 kez	1.seans (30 dk) 2.seans (25 dk)
3.Spiritüel güç ve destek sağlamada ilişkiler ve olaylar üzerine odaklanması ve geçmiş yaşamını gözden geçirmesi için hastayı cesaretlendiriniz.	1.ve 2.seansta 1 kez	1.seans (15dk) 2.seans (10 dk)
4.Bireye saygı göstererek ve onurunu koruyarak bakım veriniz.	1.seansta 1 kez	5 dk
6.Anımsatma yolu ile hayatını gözden geçirmesi için cesaretlendiriniz.	1.ve 2.seansta 1 kez	1.seans (10 dk) 2.seans (10 dk)
7.Spiritüel aktiviteler için sessiz bir zaman ve gizlilik sağlayınız.	1.ve 2.seansta 1 kez	1.seans (10 dk) 2.seans (10 dk)
9.Meditasyon, gevşeme ve zihinde canlandırma yöntemleri öğretiniz.	1.ve 2.seansta 1 kez	1.seans (15 dk) 2.seans (10 dk)
11.Kendi spiritüel bakış açınızı uygun şekilde paylaşınız.	1.seansta 1 kez	5 dk
13.Bireyin kaygılarını ifade etmesi için açık olunuz.	1.seansta 1 kez	5 dk
15.Birey ile birlikte dua ediniz.	1.ve 2.seansta 1 kez	1.seans (5 dk) 2.seans (5 dk)
19.Eğer istiyorsa, spiritüel kaynakları kullanmaya cesaretlendiriniz.	2.seansta 1 kez	5 dk
20.Bireyin tercihine göre, istenen spiritüel eşyaları/objeleri sağlayınız.	1.seansta 1 kez	5 dk
23.Bireyin duygularını dinlemeye hazır olunuz.	1.ve 2.seansta 1 kez	1.seans (5 dk) 2.seans (5 dk)
24.Bireyin duyguları ile ilgili empati gösteriniz.	1.ve 2.seansta 1 kez	1.seans (5 dk) 2.seans (5 dk)
26.Bireyin iletişimlerini dikkatle dinleyiniz ve dua etme ya da spiritüel gereksinimleri için bir zamanlama anlayışı geliştiriniz.	2.seansta 1 kez	10 dk
27.Bireye, acı çektiği zamanlarda onu desteklemek için yanında hemşire olacağı konusunda güvence veriniz.	1.ve 2.seansta 1 kez	5 dk

**Tablo 17: Uygulanan Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma Girişimleri (EK 7.2)  
(Anne 1)**

Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma Aktivitleri	Uygulama Sayısı	Uygulama Süresi
2.Spiritüel kaygılarını ifade etmekte hastaya yardım edecek konuşmaları teşvik ediniz.	1.ve 2.seansta 1 kez	1.seans (10 dk) 2.seans (10 dk)
3.Sağlıklı bir şekilde ilişki kurma ve mantıklı düşünme becerileri konusunda model olunuz.	1.ve 2.seansta 1 kez	1.seans (10 dk) 2.seans (5 dk)
4.Kendini keşfetmeyi ve olgunlaşmayı engelleyen tutumları ve engelleri tanınması için hastaya yardım ediniz.	1.seansta 1 kez	1.seans (10 dk) 2.seans (5 dk)
5.Grup yada bireysel dua desteği seçeneklerini uygun şekilde sununuz.	1.seansta 1 kez	5 dk
8.Spiritüel kutlamalar ve ritüeller için teşvik ediniz.	1.seansta 1 kez	5 dk
9.Hastayı inanç ve değerlere dayalı olarak kendi spiritüel bağlılıklarını incelemesi için cesaretlendiriniz.	1.ve 2.seansta 1 kez	1.seans (10 dk) 2.seans (5 dk)
10.Kendi kendine derinlemesine düşünme için dalınç(meditatif) içe dönme tutumunu besleyen bir ortam sağlayınız.	1.ve 2.seansta 1 kez	1.seans (10 dk) 2.seans (10 dk)
11.Beden, zihin ve ruhun iyileşmesi ile ilgili olarak, inançları keşfetmede hastaya yardım ediniz.	2.seansta 1 kez	10 dk

Anne ile 1. seans uygulaması için bir deniz kenarı ve cami (seansın sonlandırılması) seçilmiş ve manevi bakım girişimleri ortalama 120-150 dk süre zarfında gerçekleştirilmiştir. Spiritüel faaliyetler kapsamında anne ile müzik terapi (gitar-ney-keman, su-kuş sesi dinletileri), dua ve tefekkür etme yöntemler kullanılarak annenin manevi sıkıntısını gidermek, spiritüel gelişmeyi kolaylaştırmak amaçlanmış ve yukarıda belirtilen girişimler (Tablo 16-17) önceden planlanan süre içerisinde uygulanmıştır.

Anne G. Hanım'ın 1. Manevi bakım destek seansının değerlendirilmesi;

*“İçimde anlamsız bir mutluluk var ama ne bilmiyorum. İnanırmısınız ben kendim için zaman ayırarak böyle şeyler yapmadım. Biliyorum bu mutluluk uzun sürmeyecek ve kendimi mutsuz edecek olumsuz düşünceler yine bulacağım. Ben*

*böyleyim duygularımın ayarı yok çabuk değişebiliyor (seans öncesi buluşmada duygu-düşünceleri)’’*

*“Öyle bunaldığım, nefes alamadığım, kolumun kanadımın kırıldığını düşündüğüm anda karşıma çıktınız ki konuşmaya içimi dökmeye çok ihtiyacım vardı. 10 yıl zor dönemlerden geçtim evliliğimin bitmesi, evladıyla tek başıma ortada kalmam, kızımı görememem ve etrafımda sıkıntılarımı anlatacağım hiç kimsenin olmaması ve bunca yaşadıklarına anlam veremem ve ‘Neden ben Allahım canımı al artık ’diyerek, O’na isyan ederek bunlardan kurtulacağım düşüncesine kapılmam...’’*

*“Mert’ime tanı konulduğu ilk yıllarda 4-5 yıl kendimde güç buldum, ona yettiğimi düşünüyordum ama artık evladım büyüdü, yetişemiyorum, kollarım ağrıyor. Bazen bana öfkeleniyor, dövüyor ve tükendiğimi hissediyorum. Hani bir sendrom varya tükenmişlik işte ben onu yaşıyorum. Kendimi eve kapadım, sorgulamaya yine başladım ve şuan ise hiç destekçim yok yanımda’’*

*“5-6 yıldır sakinleştirici ilacı kullanıyorum şimdi ise ikiye çıkardı doktor ama beni uyutmuyor sakinleştirmiyor. Beni dinleyecek ve derdimi anlatabileceğim psikolog bulamadım. Ben ilaç kullanmak istemiyorum. Hep içime attım doldum ki öfke patlamaları yaşıyorum. Bakın kollarım hep jilet izleridir. Birkaç kere çamaşır suyuyla intihara kalkıştım ama olmadı. Mertim aklıma geldi yapamazdım bunu. Ama bakın şuan sizinle konuşuyor ağlıyor ve rahatlıyorum...’’*

*“Kimine göre iyi kimine göre kötü bir anneyim. Ama insanlara göre kendimi değerlendirmek istemesem de toplumsal söylemler beni yıpratıyor. Kendi kendime bakacak olursam önceden 10 üzerinden 8-9 puan verirken şimdi 5-6 puan veriyor. Çünkü oğluma yetemediğimi görüyorum.’’*

*“Müzik dinlemeyi seviyorum hatta bir kanal açtım sosyal medyadan kendim söylediğim şarkıları kaydediyor ve onları dinliyorum, bu beni rahatlatıyor. Sizin dinlettiğiniz müzikler ruhuma öyle nefes aldırды ki geçmişten şimdiye kadar her şeyi düşündüm, ‘Neden ben’ sorusunu tekrar sordum ama bu sefer iyi olacağıma inanmaya başladım. Evladım için güçlü olmam gerek’’*

*“10 yıllık evliliğime bakıyorum da aslında her şey boşmuş ama iki evladım doluluğum ve mutluluğumdur. Güçlü bir anneydim ben ama yaşadıklarım beni bu hale getirdi. Hayat serüvenimde dört travma yaşadım. Anne-babamın ayrılması, eşimden ayrıldığımda tüm ailemin beni silmesi, boşanmam ve kızımdan ayrılıp onu görememem. Bunlar öyle ağır bir travma ki ancak yaşayan bilir.”*

*“Ben dua etmeyi unuttum neden mi? Hep isyan ettim, neden ben diye yıllardır sorguladım ve bu yüzle Allah’ın huzuruna gidemezdim. Sonra yıllardır huzuru başka kapılarda aramışım ama Rabbim beni 10 yıldır beklemiş ve 10 yıl sonra ilk kez geliyor. Şimdi kalbime tohum atıyor Rabbim ki umut ve güzellik filizleri için. Rabbimin beni sevdiğini hissediyorum şuan ki beni huzuruna alıp dinliyor” (anne hıçkırıklar içinde ağladı ve sessizlik paylaşılıp sonrasında birlikte dua edildi. 2.seansın devam etmesini sözlü olarak ifade etti)*

Anne ile 2. manevi bakım desteği seans uygulaması için doğa ortamı seçilmiş ve manevi bakım girişimleri ortalama 100- 120 dk süre zarfında gerçekleştirilmiştir (seans doğa yürüyüşü ile başlanılıp deniz manzaralı yüksek mekanda sonlandırılmıştır). Spiritüel faaliyetler kapsamında anneye müzik terapi (gitar-ney-keman, su-kuş sesi dinletileri), derin nefes egzersizleri, meditasyon ile tefekkür etme yöntemleri kullanılarak annenin manevi sıkıntısını gidermek, spiritüel gelişmeyi kolaylaştırmak hedeflenmiş ve yukarıda belirtilen girişimler (Tablo 16-17) önceden planlanan süre içerisinde uygulanmıştır.

Anne G. Hanım’ın 2. manevi bakım destek seansının değerlendirilmesi;

*“Maneviyat benim için ailedir neden mi diye soracak olursanız aile olursa huzur ve mutlu olursunuz. Anne-babam ayrıldığından ki annemden dolayı sevgi açlığım vardı ve kaçarak evlendim. 10 yıl koskoca 10 yılım daha da kötüye gitti hayatım ve aslında bu sebeple manevi sıkıntı yaşıyorum.”*

*“Namazını kılan, Kur’an okuyan biriydim. Ramazan ayı gelmeden manevi olarak huzurlu hisseder ve o mübarek ayda düzenli ibadetlerimi yapardım ama sonrasında devamı gelmezdi. Sıkıntı yaşadığımda daha çok Rabbime sığınmam gerek bunun farkındayım ama hayatımda düzelen birşey olmayınca bende pes ediyordum.”*

“Çevrem o kadar çok şey söylüyor ki. Mert’e değil kızım Miray’a daha fazla vakit ayırmamı hatta sosyal hizmetlere oğlunu ver kızını yanına al diye. Şuan kızımın bana öyle ihtiyacı var ki benden mahrum uzaklarda büyüyor. Çünkü boşandığım eşim ya Mert’i yurda verirsin ya kızını sana vermem diye tehdit etti. Ben nasıl evladımı bile bile kendi ellerimle yurda bırakabilirim (ağlamaya başladı).

“Öfke kontrolüm olmadığı zamanlarda çevreme zarar vermek istemiyorum, ama bazen Mert’ime bağıriyorum, öyle sinirleniyorum ki elimi kaldırdığımda hayır diyorum evladım benim ciğerim parçam ve cennet kapısının anahtarı diyerek sakinleşiyorum.”

“Hayal kurmayı çok severim ben. Şuan deniz üzerinden yürüyüp geçmek istiyorum. Denizin sonunda sanki beni bekleyen bir mutluluk var öyle hissediyorum. Evladımın beni huzura erdirecek, bana değer verenlerin olduğu bir hayat var o denizin sonunda. Değer verenlerle vermeyenleri yer değiştirmek istiyorum bir oyuncu değişikliği gibi. Karanlık bir hayat yok orda. Evladımın beni bekleyen güzel günler var inanıyorum.”

“Hayatın kıyısında, bataklıkta yaşıyormuşum yıllardır ve aslında güzellikleri göremiyormuşum. Bakmakla görmek aynı şey değilmiş şimdi daha iyi anlıyorum. Hani size daha önceden çırpındıkça batıyor inancımı kaybediyorum demiştim ya bundan sonra çırpındıkça aydınlığa varacağıma, güçlü olacağıma inanıyorum.”

“Şu an kendimi öyle huzurlu hissediyorum ki üzerimden sanki tüm yükler kalktı. Eskiden zamanın ilaç olduğuna inanmaz hemen çözülsün isterdim ama şimdi zamana bırakmak gerekmiş düzeleceğine inanarak ki çok şükür 10 yılın ardından bugün nefes alıyor ruhum.”

“Hani yaşadıklarımın hayrı göremem demiştim ya aslında hiç birşey sebepsiz değilmiş ki bunları Rabbim sizin sayenizde yaşıyor ve huzurlu ediyorsa bundan sonra benim iyi olmamı istiyor demek.”

“Kaçarak olmuyormuş. Yüzleşmem gerekmiş Rabbimle. 10 yıldır kaçtım ve bu yüzle çıkamam dedim. O bana sizin elinizle bu kapıyı açtıysa beni çağırıyor,



*geçmişini unut yalnız Bana gel diyor. Gideceğim bir tek Rabbimin huzuruna gideceğim. Çok şükür bin şükür bugüne.”*

*“Siz nasıl bir insansınız ki benim zayıf noktalarımı tespit edip onları güçlendirmeye ayaklarımda dermanımın tükendiği anda karşıma çıkıp güç verdiniz. Allah sizden razı olsun ve nefes alamadığım anlarda size ulaşmak isterim.” (anneye her zaman hemşireye ulaşabileceği açıklaması yapıldı).*

**Anne G. Hanıma manevi bakım desteği seans öncesi uygulanan ölçeklerden; spiritüel iyi oluşluk ölçeği 94 puan, sürekli umut ölçeği 40 puan alırken seans sonrası puanlamalarında artış olduğu görülmüştür. Spiritüel iyi oluşluk puan ölçeği 142 puan, sürekli umut ölçeği 59 puana yükselmiştir.**

### **Anne 2**

**Anne E. Hanım;** 33 yaşında, ortaokul mezunu, ev hanımı, iki çocuğa sahip (otizm, spina bifida tam bağımlı 7 yaşında ve sağlıklı 4 yaşında erkek çocuk), 2 yıldır rehabilitasyon merkezine (haftada iki gün) gelmekte, eşinden ayrı (mahkeme süreci devam etmektedir), anne-babasıyla ve 2 oğlu ile birlikte yaşamaktadır.

Anne oğlununun raporunu yenilemek için rehabilitasyon kurumuna gelmişti. Anneye araştırma hakkında bilgilendirme yapıldıktan sonra anne gönüllü olarak katılmak istemişti. E. Hanımın ’’Sanırım ben fazla dolduramayacağım kötü oldum’’ ifadesine karşılık kendisiyle özel görüşülüp sıkıntısına yardımcı olunacağı açıklaması yapıldıktan sonra kurumun veli görüşme odasında manevi bakım hizmeti ön görüşmesi gerçekleştirilmiştir.

*“Anket sorularını yanıtlarken kötü oldum neden mi öyle zor günler yaşıyorum ki şuan nasıl anlatsam size bunu. Ebubekir’in raporunun yenilenmesi için tek başıma koşturuyorum. 15 gün önce ciddi bir ameliyat geçirdi oğlum. Tanısı çok geç konuldu ve hep eşimin ailesi yüzünden. İnandıramadım evladımın hasta olduğuna bakın hala eşimden boşanabilmiş değilim bir yandan mahkeme sürecimiz devam ediyor. Artık nefes alamayacak hale geldim her şey üst üste geliyor (anne ağlamaya başladı ve anneyle sessizlik paylaşılıp sırtı sıvazlandı).”*

*“Deniz dalgalıdır ama yüzezszen boğulursun işte ben şuan boğuluyorum. O denize daldığında oksijen tüpün biterse nefes alamaz ve yüzeye çıkman gerekir ya işte benim manevi olarak oksijen tüpüm, bataryam bitti. Bu durum için psikiyatriye gittim. Ailevi sorunlarla biz ilgilenmiyoruz deyip beni dinlemediler bile.”*

*“Siz herhangi bir ilahiyat bölümünden ya da başka kurumdan mı geliyorsunuz? Yani bana yardım edebilecek, dinleyip destek olabilecek misiniz? Benim derdimi anlatacağım ve kendimin dinlenilmesine öyle ihtiyacım var ki hele şu günlerde. Bir cenderenin içindeyim, oğlumla çırpınıyorum ama tıkağım bu sefer...”*

Spiritüel Distres tanısının tanımlayıcı özelliklerine göre (EK 2) Anne E. Hanım’da tespit edilen kriterler;

- Yorgunluk
- Yaşamın anlamını sorgulama
- Ağlama
- Korku
- (Huzur ve) sakinlikte azalma
- Öfke
- Suçluluk
- Etkisiz baş etme
- Eski yaratıcılık biçiminin ifade edilmesinde azalma (müzik dinleme ve yazı yazma)
- Doğaya karşı ilgisiz kalma
- Bir manevi lideri görme istekleri

**Tablo 18: Uygulanan Spiritüel Destek Girişimleri (EK 7.1) (Anne 2)**

Spiritüel Destek Girişimleri Aktiviteleri	Uygulama Sayısı	Uygulama Süresi
1.Güven ve empatik bakımı sağlamak için terapötik iletişimi kullanınız	1	10 dk
2.Spiritüel iyilik halini uygun şekilde değerlendirmek ve izlemek için araçları kullanınız.	1	35 dk
3.Spiritüel güç ve destek sağlamada ilişkiler ve olaylar üzerine odaklanması ve geçmiş yaşamını gözden geçirmesi için hastayı cesaretlendiriniz.	1	15 dk
4.Bireye saygı göstererek ve onurunu koruyarak bakım veriniz.	1	5 dk
6.Anımsatma yolu ile hayatını gözden geçirmesi için cesaretlendiriniz.	1	15 dk
7. Spiritüel aktiviteler için sessiz bir zaman ve gizlilik sağlayınız.	1	5 dk
9.Meditasyon, gevşeme ve zihinde canlandırma yöntemleri öğretiniz.	1	15 dk
10. Amaç ve anlam hakkında kendi inançlarınızı uygun şekilde paylaşınız.	1	5 dk
11. Kendi spiritüel bakış açınızı uygun şekilde paylaşınız.	1	5 dk
13. Bireyin kaygılarını ifade etmesi için açık olunuz.	1	5 dk
15. Birey ile birlikte dua ediniz.	1	5 dk
16. Bireye spiritüel müzik, radyo veya televizyon programları yada kitaplara ulaşmasını sağlayınız.	1	5 dk
19.Eğer istiyorsa, spiritüel kaynakları kullanmaya cesaretlendiriniz.	1	5 dk
20. Bireyin tercihine göre, istenen spiritüel eşyaları/objeleri sağlayınız.	1	5 dk
23. Bireyin duygularını dinlemeye hazır olunuz.	1	5 dk
24. Bireyin duyguları ile ilgili empati gösteriniz.	1	5 dk
25. Bireyin meditasyon, dua etme ve diğer dinsel gelenekleri ve ritüellerini kullanmasını kolaylaştırınız.	1	5 dk
26. Bireyin iletişimlerini dikkatle dinleyiniz ve dua etme ya da spiritüel gereksinimleri için bir zamanlama anlayışı geliştiriniz.	1	10 dk
27. Bireye, acı çektiği zamanlarda onu desteklemek için yanında hemşire olacağı konusunda güvence veriniz.	1	5 dk

**Tablo 19: Uygulanan Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma Girişimleri (EK 7.2)  
(Anne 2)**

Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma Aktiviteleri	Uygulama Sayısı	Uygulama Süresi
2. Spiritüel kaygılarını ifade etmekte hastaya yardım edecek konuşmaları teşvik ediniz.	1	10 dk
3. Sağlıklı bir şekilde ilişki kurma ve mantıklı düşünme becerileri konusunda model olunuz.	1	10 dk
4. Kendini keşfetmeyi ve olgunlaşmayı engelleyen tutumları ve engelleri tanıması için hastaya yardım ediniz.	1	10 dk
5. Grup yada bireysel dua desteği seçeneklerini uygun şekilde sununuz.	1	5 dk
9. Hastayı inanç ve değerlere dayalı olarak kendi spiritüel bağlılıklarını incelemesi için cesaretlendiriniz.	1	10 dk
10. Kendi kendine derinlemesine düşünme için dalınç(meditatif) içe dönme tutumunu besleyen bir ortam sağlayınız.	1	5 dk
11. Beden, zihin ve ruhun iyileşmesi ile ilgili olarak, inançları keşfetmede hastaya yardım ediniz.	1	10 dk

Anne E. Hanım ile 1. seans uygulaması için bir deniz kıyısı yürüyüş/çay bahçesi ve cami (seansın sonlandırılması) seçilmiş ve manevi bakım girişimleri ortalama 150-180 dk süre zarfında gerçekleştirilmiştir. Spiritüel faaliyetler kapsamında anneye müzik terapi (gitar-ney-keman, su-kuş sesi dinletileri), dua ve tefekkür etme yöntemleri kullanılarak annenin manevi sıkıntısını gidermek, spiritüel gelişmeyi kolaylaştırmak amaçlanmış ve yukarıda belirtilen girişimler (Tablo 18-19) önceden planlanan süre içerisinde uygulanmıştır.

Anne E. Hanımın 1. manevi bakım destek seansının değerlendirilmesi;

*“9 yıllık evliyim ama iki yıldır eşimle ayrıyız. Dava sürecimiz devam ediyor çünkü eşim beni boşamıyor, zulmetmek istiyor ki artık nefes alamayacak hale geldim.*

*iki evladıyla birlikte huzurlu olmak istiyorum sadece huzur çok mu şey istiyorum şu hayatta.’’*

*“Ebubekirim hiç birşeyden haberi yok yavrum öyle acılar çekti ki teşhisi çok geç konuldu. Ne eşime ne ailesine inandırabildim evladımın normal olmadığını. Tek başıma mücadele ettim hala da öyle. Ameliyatı büyük şehirde olması gerekmiş riski olduğundan her hastane eline almadı ve bu beni daha da korkutmuştu. Babası bir kez olsun yanımda olmadı aksine evladımın raporları, cd ve evrakları onda kalmıştı onları dahi göndermedi çocuğun birşeyi yok diye. Bir baba evladına böyle zulmeder mi?”*

*“Evet suçluyorum aslında kimseyi değil kendimi suçluyorum daha önceden tanısı konulabilirdi diye. Kapı kapı elimden geldiğince doktorları dolaştım bana akıl veren yol gösteren olmadı. Araştırdıklarımla yolumu çizmeye çalıştım neyi nasıl yapacağımı bilmeden. Şimdi siz söyleyin ben nasıl nefes alabilirdim bir yandan evladım ölüm tehlikesi olan ameliyata kendi ellerimle onu teslim ederken bir yanda eşimin zulmeleri bir yandan da maddi sıkıntılarım (ağlamaya başladı sessizlik paylaşıldı sırtı sıvazlandı)”*

*“2 ay önceye kadar sahile gelir biraz olsun nefes alabiliyordum ama artık öyle değilim ki tam da ihtiyacım olduğum bir zamanda karşıma çıktınız. Kendimi anlatabileceğim ve rahat edebileceğim kimse yok etrafımda...”*

*“Ben aslında çok güçlü biriydim neden bu hale geldim biliyor musunuz? Bu süreçlerde doğru bildiklerim yanlış, yanlış bildiklerim doğru çıktığı için bu travmayı kaldıramıyorum (babasının ona düşkün olduğunu annesinin ise yakın davranmadığını, bu zor günlerde babasının destek olmadığını annesinin ise daha da destekçi olduğunu ifade etti)”*

*“Ebubekirim ciğerim benim öyle güçlü bir çocuk ki o. İnce düşüncelidir, hergün seni seviyorum anne der, beni üzdüğünde gelir özür dilerim anne der gözlerimin içine bakar. Evladım benim her geçen gün kanayan yaram...Şimdi önceki fotoğraflarına bakamıyorum çok değişti. Ayakları inceldi, güçsüzleşti, böyle değildi ve kendimi öyle suçluyorum ki.”*

*“Önceden müzik dinler, yazar çizerdim ama öyle uzaklaştım ki yaşadıklarım yüzünden. Yoksa ben her gün Kur’an okuyan biriydim. Şimdi ise sadece namazlarımla dua ederek nefes almaya çalışıyorum.”*

*“Kendimi özeleştiri yapan biriyim. Nerde hata yaptım da bu durumlarla karşı karşıyayım diye sorguluyorum. İnsanın hayatta bir dönemeci olur ya işte sebep bulamıyorum niye başıma geliyor cevap arıyorum yıllardır.”*

*“İçinden çıkılmaz bir hale geldiğimde Rabbimle konuşur, kurtar beni oğlumla güzelliklere erıştır diye yalvarırım”.*

*“Sosyal medyada psikologları takip eder araştırma yapar ve kendimi çözmeye çalışıyorum. Anne olan bağım işte bu sevgisizlik ve neden beni sevmiyor, uzaklaşıyor sorusu var ya yıllardır bunun cevabını aramak insanı yiyip bitiriyormuş. Çünkü dünyaya getirmeye vesile olan annen senden uzaklaşıp o sevgiyi göstermiyorsa sanki tüm insanlar da böyle dedim. Yıllardır bu öfke hep içimdeymiş şimdi anlıyorum. Ama çok şükür annem yanımda olmaya çalışıyor bunu görebiliyorum hiç birşey için geç değilmiş.”*

*“Dünyaya getirmene vesile olan tarafından kabul görmeme kainatta kimse tarafından da görmeyince Allah’a bazen isyan edebiliyordum çünkü bunu zihnimden atamadım yıllardır”*

*“İmtihanlar insanı olgunlaştırıyormuş, şimdi daha iyi anlıyorum ki bakış açım değişti. Önceden kötü, olumsuz düşüncelerim vardı ama şuan sanki bu süreçlerden sıyrılıp, dışardan baktığımda hayır ve iyi görmeye çalışıyorum.”*

*“Rabbimin beni sevdiğini öyle derinden hissediyorum ki bugün. Ameliyat sonrası tam 15 gündür dardaydım. Sizi Allah’ın bana gönderdiği bir lutüf, ihsan olarak görüyorum neden mi Rabbim sizin elinizle şuan bana el uzatıp huzuruna alarak ruhuma nefes aldırıyor.”*

“Dibe çöktüğümde hep Allah bir yerden kaldırmıştır. O’nun kudretine öyle inanıyorum ki bugün bunları bana planlamış ve göndermiş. O dalgiç hani yüzeye çıkmazsa nefes alamaz demiştim ya size çok şükür şuan nefes alabiliyor ruhum kalbim (ağlamaya başladı hıçkırıklarla sessizlik paylaşıldı). İzninizle iki rekat şükür namazı kılmak istiyorum (namaz kıldı ve dua etti)”

**Anne E. Hanıma manevi bakım desteği seans öncesi uygulanan ölçeklerden; spiritüel iyi oluşluk ölçeği 94 puan, sürekli umut ölçeği 22 puan alırken seans sonrası puanlamalarında artış olduğu görülmüştür. Spiritüel iyi oluşluk puan ölçeği 124 puana, sürekli umut ölçeği 42 puana yükselmiştir.**

### C) Uygulama Öncesi ve Sonrası Değerlendirmelere İlişkin Bulgular

**Tablo 20: Girişim Uygulanan Annelerin Uygulama Öncesi ve Uygulama Sonrası Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği Puanları ile Sürekli Umut Ölçeği Puanlarının Dağılımları**

		Uygulama Öncesi	Uygulama Sonrası
<b>Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği</b>			
<b>Aşkınlık</b>	Anne 1	58	73
	Anne 2	62	73
<b>Doğayla uyum</b>	Anne 1	28	35
	Anne 2	22	31
<b>Anomi</b>	Anne 1	34	8
	Anne 2	32	22
<b>Toplam</b>	Anne 1	94	142
	Anne 2	94	124
<b>Sürekli Umut Ölçeği</b>			
<b>Alternatif yollar</b>	Anne 1	20	32
	Anne 2	14	21
<b>Eyleyici yollar</b>	Anne 1	20	27
	Anne 2	8	21
<b>Toplam</b>	Anne 1	40	59
	Anne 2	22	42

*Anne 1: 53 numaralı anne;*

*Anne 2: 97 numaralı anne*

Girişim uygulanan annelerin girişim öncesi ve girişim sonrası Spiritüel İyi Oluşluk Ölçeği puanları Tablo 20’de verilmiştir. Tablo 20’de görüldüğü üzere uygulama sonrasında annelerin aşkınlık ve doğayla uyum puanlarında artış, anomi puanlarında ise düşüş olmuştur. Uygulama öncesine göre uygulama sonrası toplam spiritüel iyi oluşluk puanlarında artış olduğu görülmektedir. Girişim uygulanan annelerin girişim öncesi ve girişim sonrası Sürekli Umut Ölçeği puanları Tablo 20’de verilmiştir. Tabloda görüldüğü üzere uygulama sonrasında annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanlarında artış olmuştur. Uygulama öncesine göre uygulama sonrası toplam sürekli umut puanlarında artış olduğu belirlenmiştir.

Çalışmanın A bölümünde ailenin demografik yapısı, annenin yaşadığı durum, duygu ve sorunları, ölçeklerin değerlendirilmesine ilişkin bulgular yer almaktadır. **Bulgular bölümünün B** (Engelli çocuk annelerine uygulanan girişimlerin değerlendirilmesine ilişkin bulgular) **ve C** (Uygulama öncesi ve sonrası değerlendirmelere ilişkin bulgular) **maddelerinde yer alan bulgular araştırmada  $H_0$  rededilip,  $H_1$  (Manevi bakım desteği yöntemiyle engelli çocuğa sahip anneler manevi inanç düzeyini geliştirebilirler.) ve  $H_2$  (Engelli çocuk annelerine verilen manevi bakım desteği manevi iyilik düzeyini geliştirmede etkili bir yöntemdir) hipotezlerinin kanıtlandığının göstergeleridir.**



## 5. TARTIŞMA

Hemşirenin en önemli sorumluluğu sağlıklı veya hasta kişiye gereksinimleri yönünde bireysel ve bilimsel bakım vermektir. Bu hizmetinin sunumunda en kapsamlı yaklaşım bireyi; bedensel, mental, duygusal, sosyo-kültürel ve manevi boyutlarıyla bir bütün ve birbirine bağımlı olarak kabul eden holistik bakımdır. Manevi bakım, holistik bakımın önemli bir parçasıdır ve ayrı bir yönü olarak düşünülmemelidir. Hemşirelikle ilgili uluslararası kodlar, standartlar bütüncül bakım verme çerçevesinde bakımın manevi yönü üzerinde dikkatle durmaktadır.

Çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşiresinin araştırma alanlarından birisi engelli çocuklar ve ebeveynlerdir. Engellilik çocuk ve ailesini oldukça kırılgan bir hale getirebildiği için, verilen hemşirelik bakımında kaybedilme riski olan manevi iyilik ve umut ikilisini sürekli iyi tutmak ve geliştirmek önemlidir. Bu araştırma ile engelli çocuk annelerine hemşirelik bakımı içerisinde verilen manevi bakım desteğinin manevi iyilik ve umut düzeylerini arttırmaya etkisinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Manevi destek ülkemizde henüz çok yenidir, bir yandan teorik çatısı kurulurken uygulamalar da yeni yeni gündemdedir. İlgili literatür incelendiğinde, engelli çocuğa sahip anneler ya da benzer bir örneklemede manevi iyi oluş ve umut değişkenlerinin bir arada ele alındığı herhangi bir araştırmaya rastlanmaması sebebiyle araştırma bulgularını karşılaştıracak doğrudan bir araştırma sonucuna ulaşamamıştır. Bu doğrultuda araştırmamızın alt değişkenleri kapsamında elde edilen veriler daha önceden yürütülmüş araştırmalarla kıyaslanmıştır.

Anne babalar için her çocuk özeldir ve onların fiziksel, zihinsel ve gelişimsel olarak sağlıklı olmasını ister (24). Ebeveynlerin yaşadıkları duygusal zorlanma ve beraberinde aile dışındakilere bu durumu açıklamada çekilen güçlük, çocuklarının özel durumuna dair yeterli bilgiye ulaşamama ve geleceğine dair endişeler, çocukta görülen davranış ve sağlık problemleri, tedavi, bakım ve eğitim konusunda pek çok uzmanla görüşme gerekliliği, uygun eğitim ortamını oluşturma gayretleri, daha fazla zaman, para, enerji ihtiyacı gibi önemli gerginlik kaynaklarını oluşturmaktadır (149). Bu süreçte en yoğun yaşanan duygular arasında kaygı ve endişe yer almaktadır (150, 151).

Bu arařtırmada bulgulara gre ocuęun zel durumundan dolayı annelerin yařadığı duygular incelendięinde; % 56.4'nn (n=114) korktuęu, % 54.0'nn (n=109) kaygılı olduęu tespit edilmiřtir (Tablo 4). Arařtırmaya katılan annelerin kaygı ve korkularının artmasına ocuęun engel ve baęımlılık tr, ek hastalık ve rehabilitasyon merkezine geliř sresi durumlarının etkiledięi dřnlmektedir. Bu n grye bulgu olarak Tablo 2'yi ele aldıęımızda % 62.4'nn (n=126) zihinsel engelli, % 22.3'nn (n=45) fiziksel engelli, % 13.9'unun (n=28) engele ek olarak hastalıęı, ocukların % 8.9'u (n=18) tam baęımlı, % 82.2'si (n=166) yarı baęımlı, % 49.0'u (n=99) 5 yıldan uzun sredir rehabilitasyon merkezine geldięi ve annelerin % 40.6'sı (n=82) 9-14 saat ocuklarına vakit ayırdıkları grlmektedir. Bu bilgiye ilave olarak arařtırma kapsamına alınan engelli annelerinin yařları 22-73 arasında deęiřmekte olup ortalama  $41.12 \pm 9.63$  olduęu tespit edilmiřtir. Arařtırmada elde edilen bu bulgu Bahar ve arkadaşlarının (2009) yapmıř olduęu arařtırma ile paralel bulunmuř ve engelli ocuk ebeveyninin yař ortalaması 40.2 olarak belirlenmiřtir (152). İlerleyen yař ile zellikle geleceęe dair artan aresizlik hissi ve kaygı arasında iliřki olduęu grlmřtr. Onlara gre artan yař ile kiřinin kendini daha dřk dzeyde iřlevsel hissediyor olması ocuęuyla ilgili endiřelerini arttırıcı etkisi olabilmektedir.

Alan yazın incelendięinde, Doęru ve Arslan (2008), Piřtav ve ark'larının (2007) ve Kaytez ve ark'larının (2015) engelli ocuk anneleri kapsamında yaptıkları arařtırmalarında da benzer neticelere varılmıř olup, bu durum engelli ocuęa sahip olan anneler ynnden beklenen bir sonutur (153, 154, 29). nk engelli ocuklarının gelecekte nelerle karřılařacaklarına dair belirsizlik, zellikle ocuklarına bakamayacak duruma geldiklerinde onlara kimin bakacaęı, yařlanma veya vefat ettikten sonra ocuklarının hayatlarını nasıl srdreceęi gibi sorular cevapsız kalmakta ve annelerin srekli kaygı ve endiře yařamalarına yol aabilmektedir. Benzer řekilde, Kahrıman ve Bayat (2008) arařtırmalarında anne babaların, kendilerine bir řey olması halinde ocukları iin endiře duydukları, Kurt ve ark. (2008) % 49.1'i, Karadaę (2009) % 75.8'i gelecek kaygısı, Keskin, Bilge, Engin ve Dlgerler (2010) ebeveynlerin % 43.8'inin ocuęunun geleceęine dair endiře iinde olduklarını ifade etmiřlerdir (155, 58, 56, 33).

Coşkun ve Akkaş'ın (2009) engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla yaptıkları araştırma sonucunda engelli çocuğu olan annelerin çocuklarından dolayı geleceğe karamsarlıkla baktıkları ve Keskin ve ark'larının (2010) araştırmalarında da annelerin sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğu bilgisi elde edilmiştir (6, 33). Engelli çocuk ailesi (n=145) ile yürütülen araştırmada engelli çocuktan sonra ebeveynlerin % 35.2'si gelecekle yönelik kaygılarının daha çok arttığını ifade etmişlerdir (156). Buna ek olarak Lafçı ve diğ., (2014) engelli çocuğa sahip 55 aile üzerine yapılan araştırmada % 67.3'ünün çocuğunun geleceğine dair kaygılı olduğu tespit etmişlerdir (157). Benzer olarak Ciğerli ve meslektaşlarının (2014) araştırmasında anne babaların çoğunluğunun, çocuklarının gelecekte fiziksel, zihinsel ve ruhsal gelişiminin nasıl olacağı ve gelecekte engelli çocuğun bakımını kimin üstleneceği hususunda kaygılı oldukları belirlenmiştir (7). Yine aynı şekilde Altuğ ve ark'larının (2006) zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek üzere yaptıkları araştırmada ise ailelerin % 54.5'inin gelecek kaygısını her zaman yaşadıklarını bulmuşlardır (55). Bu araştırmada çocuğun engel türüne göre karşılaştırıldığında % 62.4 oranında çocuklarının zihinsel engelli olması alan yazında verilen araştırmayla paralellik göstermektedir (Tablo 2).

Bu araştırmadaki annelerin kendisine ve babaya bir şey olduğunda çocuğa bakacak biri var mı sorusu yöneltildiğinde % 89.6 (n=181) evet ve % 10.4 (n=21) "hayır" cevabını vermiştir. Bakacak kişiler arasında da % 30.9 (n=56) kardeş ve % 50.3 (n=91) büyükanne-büyükbaba olduğu verisi elde edilmiştir (Tablo 3). Bu araştırmada çocuğun bakımı ve aileden alınan destek çerçevesinde incelendiğinde ebeveynlerin öldükten sonra çocuklarının bakımını kardeşlerinin veya aile büyüklerinin üstlenebileceğini düşünmelerine rağmen kaygı yaşadıkları görülmektedir.

Aile işlevlerini güçlendirmede aileden alınan sosyal destek önemli bir unsurdur. Ekas' a (2010) göre, sosyal destek ebeveyne umut aşılayarak ve geleceği olumlu bir şekilde değerlendirmeye yönlendirerek, olumsuz etkiyi aza indirmektedir. (158). Coşkun ve Akkaş (2009), araştırmalarında engelli çocuğa sahip olan annelerin sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğunu ve sosyal destek ile sürekli kaygı düzeyleri arasında ters ilişkinin var olduğunu ifade etmiştir (6). Buna paralel şekilde

Dicle (2015) araştırmasında engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bu durumla uyum içinde olabilmeleri için karşılaşmış oldukları güçlüklerle başa çıkmalarının ailelerin yapısına, engelle ilgili bilgi düzeyi ve engel türüne, ailenin sosyo-ekonomik ve eğitim düzeylerine göre farklılıklar göstermekte olduğunu sonucuna ulaşmıştır (159). Bu bağlamda bu çalışmada annenin evde çocuğun bakımına destek veren kişinin varlığı sorusuna destek vermeyen % 77.7 (n=157) ve destek veren başka kişi olma oranı % 22.3 (n=45) olarak bulunmuştur (Tablo 3). Bu çalışmada elde edilen bu bilgilere bakıldığında annelerimizin aileden aldığı destek ile yaşadıkları kaygı ve korkular arasında anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır.

Lafçı ve ark.'larının (2014) engelli çocuğa sahip 55 aile ile yapılan çalışmada %49'unun da sosyal çevresinden destek görmediği yönünde bulgu elde edilmiştir (157). Konuyla ilgili çalışmalar yakından incelendiğinde engelli çocuğa sahip annelerin genelde çevrelerinden sosyal destek almadıklarını ve beraberinde gelecek kaygısı yaşadıklarını (7, 55, 56, 58) bu durumun da onların umutsuzluk ve kaygı düzeylerini (6, 56) negatif yönde etkilediğini göstermektedir.

Bu çalışmaya katılan annelere sosyal çevreyle olan ilişkilerine yönelik soru yöneltildiğinde çocuğun hastalığı sebebiyle anneler %24.3'ünün (n=49) akrabalarıyla, % 20.8'inin (n=42) komşularıyla, % 15.3'ünün (n=31) arkadaşlarıyla iletişimi kestim yanıtını vermiştir (Tablo 4). Alan yazında da engelli çocuğa sahip annelerin sosyal ilişkilerinde daha tedbirli ve sınırlı davrandıkları belirtilmektedir (48, 160). Sosyal çevrenin engelli çocuğa ve aileye sergilediği tutum, davranış ve bakış açıları ailenin kaygı ve korkularını artırmakla beraber bu yaşadıkları duyguları azaltmak adına ebeveynler, çocuğunu çevreden izole edebilmekte, aynı zamanda kendisini de toplumdan soyutlayarak sosyal hayatını kısıtlayabilmektedir.

Alan yazında bu konu kapsamında Lafçı ve ark.'ları (2014) araştırmasında ebeveynlerin %40'ının toplumun bakış açısından rahatsız olduğu verisine ulaşmıştır (157). Diğer yandan bir çalışmada engelli çocuğa sahip anne babaların çevreden suçlanma, sorunlarını paylaşmama, engelli çocuktan utanma ve çocukların çevre tarafından kabul edilmeme halleri ile kaçınma arasında anlamlı ve pozitif yönde bir ilişki olduğu bulunmuştur (161).

Analiz bulguları incelendiğinde annelerin çoğunluğu sosyal hayatlarında güçlük yaşadıkları görülmüştür. Bunun sebebi olarak toplumun engelli çocuğa ve ailesine karşı olan tutum ve davranışları açıklanabilir. Sardohan-Yıldırım ve Akçamete (2014) yürüttükleri araştırmada annelerle görüşmüş ve anneler, çocuklarına ve kendilerine acıyarak bakıldığını ve beraberinde bunun kendilerine hissettirildiğini ifade etmişlerdir. Bunun da ilerisinde bir anne bu yüzden dışarıya çıkmak istemediğini, hatta markete, bakkala dahi gidemediğini söylemiştir (162). Aynı şekilde başka bir araştırmada da anne babaların çevrelerinden yüksek oranda destek görmedikleri saptanmıştır (58). Bu veriler araştırmanın verileriyle tutarlılık göstermektedir. Bu araştırmanın bulgularıyla benzerlik gösteren diğer araştırmalara bakıldığında, engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin, aile içi ilişkiler, komşularla ve çevreyle olan sosyal ilişkiler, fiziksel ve duygusal sağlık problemleri, araştırma yaşamı gibi birçok alanda etkilendikleri görülmektedir (119, 163, 164, 165).

Bu araştırmada annelerin % 44.6'sı (n=90) çocuğu sebebiyle uyku problemi yaşadığı, % 30.7'si (n=62) bel-karın-baş ağrısı çektiği, % 11.4'ü (n=23) sık hasta olduğunu bildirmiştir (Tablo 4). Yapılan araştırmalarda ailede engelli olan bir çocuğun bulunmasının aileye getirdiği yükten annelerin daha çok etkilendiği (39, 152); özellikle bakım yükünün annelerde fiziksel problemler yaşamasına neden olduğu saptanmıştır (39). Alan yazın incelendiğinde engelli çocukların ilerleyen yaşlarla beraber bakımı üstlenen anne babaların diz kapakları, boyun ve omurda meydana gelen şekil değişimleri, eklem ve baş ağrıları, fitik, yorgunluk, güçsüzlük, uykusuzluk gibi fiziksel problemler yaşadıkları tespit edilmiştir (21, 39, 166).

Bu araştırmada pek çok anne fiziksel rahatsızlıklarını engelli bir çocuğa sahip ve sürekli onunla ilgilenmek zorunda olmaya, kendisine destek olacak birilerinin olmamasına bağlamaktadır. Diğer yandan annelerin çocuklarının % 62.4'ü zihinsel engelli ve % 22.3'ü fiziksel engelli ve ek olarak da anneye %82.2' si yarı bağımlı ve % 40.6'sının çocuğuna 9-14 saat zaman ayırdıkları bilgisi onların fiziksel olarak problemler yaşamasına neden olduğu düşünülmüştür.

Umut ebeveynlerin çocuklarının engellerini kabullenmesinde önemli ve güçlü belirleyici bir faktördür (167). Bu umut duygusu ailelerin çocukların engelliliklerinin üstesinden gelmeleri ve ilerleyen süreçlerde ebeveynlerinin onları desteklemeleri yönünden önem taşımaktadır (50).

Bu arařtırmaya katılan annelerin umutsuz olduđunu sylemek gçtr. Bu arařtırmada engelli ocuđa sahip annelerin umut dzeylerinin belirlenmesinde uygulanan srekli umut leđi puanlaması incelendiđinde puan ortalaması  $54,35\pm 5,80$  bulunmuřtur. lekten alınabilecek en dřk puan 22, en yksek puan 64'tr. Yksek puan umut dzeyinin yksek olduđuna iřaret etmektedir. Bizim bu arařtırmada da annelerimizin srekli umut puanları en ykseđe yakın dzeyde saptanmıřtır (Tablo 11).

Alan yazında alıřmamız bulgularına paralel Akandere ve arkadaşlarının 2009 yılında yrttđ zihinsel ve fiziksel engelli ocuđa sahip ebeveynlerin yařam doyumunu ve umutsuzluk dzeylerinin incelenmesi konulu arařtırmada anne-babaların geleceđe dair duygu, beklenti ve umut puanlarının anlamlı derecede yksek olduđu bulunmuřtur (32). Bizim bu arařtırmada annelerin umutsuz olmamalarının sebebi sosyokltrel zellikleri, inanları, engelli ocuđun dođumundan itibaren bakımını stlenmesi, babadan daha ok vakit geirmesi, yıllarca usanmadan bakım vermesi ile ilgili olabileceđi dřnlmektedir.

Konu kapsamında arařtırma rneklemi incelendiđinde ailenin gelirinin giderinden az olduđu grlmektedir (Tablo 1). Hastane giderleri, bakım, tedavi ve rehabilitasyon iin ihtiya duyulan ara gereler ynnden bakıldıđında engelli bir ocuđa bakmak maliyet gerektiren bir sretir (49). Beraberinde bu durumun annelerin umut dzeylerini negatif ynde etkileyeceđi dřnlebilir. Bu arařtırmada ise buna ters ynde bir bilgi tespit edilmiřtir. Geliri giderinden fazla olan annelerin eyleyici yollar puanlarının, geliri giderinden az ve denk olanlardan yksek olması dikkat ekmektedir ( $p=0.069$ ;  $p>0.05$ ). Elde edilen bu bulgunun Upadhyaya ve Havalappanavar'in (2008) yapmıř olduđu arařtırma ile paralel bulunmuřtur (168).

Bu arařtırmada iřten ayrılma durumuna gre annelerin toplam srekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmazken ( $p>0.05$ ), iřten ayrılan annelerin alternatif yollar puanlarının iře devam edenlerden dřk olması dikkat ekmektedir ( $p=0.067$ ;  $p>0.05$ ). Ulařılan bu veri dođrultusunda arařtırmaya katılan annelerin alternatif yollar puanını artıran faktrlerin onların alıřarak sosyoekonomik dzeylerini artırması ve beraberinde ocuđun geleceđine ynelik eđitimi, geliřimi ve her trl rehabilitasyon olanaklarından en iyi dzeyde faydalanmalarını hedeflemeleriyle her trl ihtiyalarını karřılayarak umutsuzluđa

kapılmadıkları ve neticede evlatlarıyla yaşama sınıksız bağlanarak umut besledikleri düşüncesinin olduğu görülmektedir. Aktürk (2012) yürüttüğü araştırmada çalışmayan annelerin sürekli kaygı puanlarının çalışanlardan daha yüksek olduğu bulgusunu elde etmesi bu araştırmadaki alternatif yollar puanıyla paralellik göstermektedir (161). Özyazıcıoğlu ve Güdücü Tüfekçi (2009) araştırmasında ise annenin çalışma durumunun kaygı ve umutsuzluk puan ortalamaları arasında anlamlı farklılığın olmadığını vurgulamıştır (169).

Araştırmaya katılan annelerin gün içinde çocuğun bakıma ayırdığı süreye göre toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ( $p>0.05$ ). Alan yazında bu bulguya paralel olmayan Song ve ark.'larının (2015) yaptığı araştırmada engelli çocuğun bakımının uzun süreçte annelerde strese neden olduğu bulgusuna ulaşılmıştır (30). Bu araştırmada elde edilen veriler doğrultusunda çocuğun rehabilitasyona geliş sürelerinin % 49'unun 5 yıldan fazla, annenin gün içinde çocuğuna ayırdığı zamanın % 40.6'sının 9-14 saat, % 82.2'sinin yarı bağımlı ve % 62.4'ünün zihinsel engelli olması umut düzeylerini direkt olarak etkilemese de bakım süresinin uzamasının ebeveynler üzerindeki stres ve umutsuzluk riskini artıracak, annelerin alternatif ve eyleyici yollar düşüncesini negatif yönde etkileyeceği düşünülmektedir.

Bakım sürecinde aileden destek görmek ebeveynin stresini azaltan unsurlardan biridir. Bu araştırmada ise evde çocuk bakımına destek veren başka birey olma durumları ile annelerin umut düzeyleri arasında anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ). Köksal ve arkadaşlarının (2012) araştırma sonuçları da bizim araştırmamızı destekler niteliktedir (23). Karadağ'ın (2009) araştırmasında akrabalarından destek alan annelerin karşılaştıkları problemlerle daha kolay başa çıktıkları, aldıkları sosyal destek arttıkça umut düzeylerinin arttığı görülmüştür (56). Buna paralel bir başka araştırmada Özbay ve Aydoğan (2013) engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerde, aile yılmazlığını incelediği araştırmasında ailelerin yılmazlıklarına olumlu yönde etkileyen en önemli unsurlardan sosyal destek ve sahip oldukları pozitif bakış açısı sonucuna ulaşmışlardır (60).

Analiz sonuçlarından bir başka bulguyu ele alıp incelediğimizde ebeveynlere bir şey olduğunda çocuğa bakacak başka birey olma durumu ile annelerimizin eyleyici yollar puanları arasında pozitif ilişki tespit edilmiş olup ( $p=0.047$ ;  $p<0.05$ );

çocuğa bakacak yakını olan annelerin puanları, yakını olmayanlardan yüksek bulunmuştur. Annelerin kendilerinden sonra çocuklarına sahip çıkacaklarının varlığı onların umutlarını kaybetmediğini ve eyleyici yollar düşüncesine katkı sağladığını göstermektedir.

Literatürde araştırmamızda destekleyen engelli ebeveynleri üzerine yapılan bir araştırmada geleceğe yönelik beklenti durumları sorgulandığında, ebeveynlerin %53'ünün "gelecekte daha iyi olacağını düşünüyorum" ve %40'ının "Allah'tan ümit kesilmez" gibi yanıtlar vermeleri umutlarını canlı tuttuklarını göstermektedir (170). Annelerin "Derdini veren beraberinde dermanını da gönderir", "Allah'tan ümit kesilmez" ifadelerinin kullanılması hem onların kutsala olan inançlarını, güvenlerini hem de geleceğe dair umut ve olumlu düşüncelerini yansıtmaktadır (171). Güneysucu (2010) da araştırmasında çocuğun geleceğine ilişkin beklentileri açısından ebeveynlerin %59.1'inin gelecekte daha iyi olacağını düşündüklerini ifade etmiştir (166). Bununla birlikte elde edilen bulguyla tutarlılık gösteren bir diğer araştırmada ise Björquist ve arkadaşlarının (2016) ebeveynlerde umutsuzluk yaratan durumlar arasında, ebeveynlerin çocuğa yönelik kaygıları, çocuğun geleceği hususunda endişeleri ve destek ihtiyaçları sonuçları elde edilmiştir (172).

Yapılan analiz sonucunda bulunan diğer anlamlı ilişkiler, sık hasta olma durumuna göre annelerin alternatif yollar ( $p=0.048$ ;  $p<0.05$ ) ve eyleyici yollar ( $p=0.004$ ;  $p<0.01$ ) puanları arasında anlamlı ilişki saptanmış olup; sık hasta olan annelerin puanları, hasta olmayanlardan düşük bulunmuştur. Bu bilgiye göre bu araştırmadaki annelerin sık hasta olduğu dönemlerde çocuklarına yönelik umutsuzluğa kapıldıkları ve bunun da ötesinde ciddi bir hastalığa yakalanma veya ölüm kaygısının umutlarını kırdıkları ve neticesinde de alternatif ve eyleyici yollar düşüncesinin negatif yönde etkilendiği düşünülmektedir.

Bu araştırmada elde edilen bir başka sonuç ise evde bakıma ihtiyaç duyan başka birey olma durumuna göre annelerin toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişkinin bulunmadığıdır ( $p=0.077$ ;  $p>0.05$ ). Evde başka birine bakan annelerin puanlarının, başka birine bakmayanlardan düşük olması dikkat çekicidir. Bu veri sonucunda annelerin evde bakım yükünün artması çocuklarıyla yeteri kadar ilgilenememesine neden olduğundan ileriye dönük umutlarının azalacağı, onların alternatif ve eyleyici yollar düşüncesini negatif yönde



etkilenebileceği şeklinde yordanabilir. Buradan hareketle annelerin sadece evlatlarının bakımına zaman ayırmadıkları ve iş yükünün artması sebebiyle sağlıklarının risk altında oldukları görülmektedir.

Umut düzeyi yüksek anneler amaçlarına ulaşmak için pek çok yol bulabileceklerine inanmaktadırlar. İşte annelerin sahip oldukları bu inanç, onları gelecekte güzelliklerin beklediğine dair aydınlık bir bakış açısıyla yüreklerinde ümit filizlerinin yeşermesini kamçulamaktadır. Bu sebeple geleceğe yönelik ümitvar olmak annelerin çocukları için arzu ettiği hedeflere ulaşmada, çeşitli yollar üretme ve bunları kullanmada kendini motive etmesi oldukça önemlidir. Buradan yola çıkarak bu araştırmada manevi güç ile sürekli umut düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmış olup ( $p=0.014$ ;  $p<0.05$ ); manevi gücü azalan annelerin puanları, manevi gücü azalmayanlardan düşük bulunmuştur. İlâveten elde edilen bir sonuç da annelerin inançlarını sorgulaması ile toplam sürekli umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişkinin olduğudur ( $p=0.041$ ;  $p<0.05$ ).

Ulaşılan bulgular ışığında annelerin çocuklarının engelliği sebebiyle’’neden ben?’’, ‘‘hayatımda bunun anlamı ne olabilir?’’ gibi varoluşsal sorulara cevap aradıkları görülmektedir. Annelerin bu sorulara cevap bulabilmeleri için kutsala ve maneviyata yöneldikleri, bu yönelimlerinin de onların varoluşsal boşluktan kurtaracağına, güçlü sınırlar çizip, kontrol mekanizmaları hakkında tahminde bulunabilmeyi kolaylaştıracağına, kendilerini güvende hissedip kaygılarını azaltarak geleceğe umut dolu bakabileceklerine inandıkları düşünülmektedir.

Manevi yönelim bireyi; kavrama, aşkınlığa, ümide ve sevgiye eriştirmektedir (110). Araştırma çerçevesinde annelerin çocuğun hastalığından sonra oluşan manevi değişimleri incelendiğinde; %90.6’sının ( $n=183$ ) ibadeti arttırdığı, %5.9’unun ( $n=12$ ) manevi gücünün azaldığı, %5.4’ünün ( $n=11$ ) inancını sorguladığı, %5.0’inin ( $n=10$ ) tespit edilmiştir (Tablo 4). Veriler doğrultusunda bu araştırmada umut düzeyi yüksek olan annelerimizin kutsala olan ibadetlerinin onların manevi güçlerini arttırdığı ve beraberinde evlatları için umut besledikleri görülmektedir.

Geleceğe umutla bakan annelerin çocukları için ulaşmayı istedikleri amaçları vardır ve bu amaçlara ulaşma yolunda çok çaba sarf etmektedirler. Bu çabalardan biri hedeflere ulaşmada veya herhangi bir zorlukla karşılaştıklarında geliştirdikleri başa

çıkma stratejileridir. Bu baş etme taktiklerinin annelerin istediklerini elde etmelerine giden yolda hem kolaylaştırıcı hem de olumlu etkisi vardır. Araştırmaya katılan annelerimizin baş edebilme yolu olarak maneviyata yönelimleri onları hayata ve yaşadıkları zorluklara karşı dirençli bir başka ifadeyle daha güçlü kılabilceği diğer yandan da manevi iyi oluşlarıyla iç huzuru sağlayarak aklen, kalben ve ruhen sağlıklarını koruyabilmelerine katkı sağlayabileceği düşünülmektedir. Shahidi ve Hamdie'nin (2002) yaptıkları araştırmalar sonucunda, manevi iyi oluş düzeyi yüksek olan kişilerin daha sağlıklı bir yaşam tarzına sahip oldukları, huzuru yakaladıkları ve hayatlarından oldukça memnun kaldıkları görülmektedir (109).

Bu araştırmada engelli çocuk annelerinin manevi iyi oluşlarının belirlenmesinde uygulanan spiritüel iyi oluşluk ölçeği puanlaması incelendiğinde puan ortalaması  $131.43 \pm 6.96$  saptanmıştır. Ölçeğin toplam puanları 93 ile 145 arasında değişmekte olup bu araştırmada en yükseğe yakın düzeyde bulunmuştur (Tablo 6).

Araştırma bulgularına göre çocuğun ek hastalığın olması ile annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları arasında anlamlı ilişki tespit edilmiş olup ( $p=0.031$ ;  $p<0.05$ ); çocuğunda engele ek hastalığı olan annelerin puanları, çocuğunda ek hastalık olmayanlardan düşük bulunmuştur. Bu bulguya ilaveten tam bağımlı çocuk annelerinin anomi puanlarının, yarı bağımlı ve bağımsız olan çocuk annelerinden yüksek olması dikkat çekmektedir ( $p=0.067$ ;  $p>0.05$ ). Buradan yola çıkarak araştırmamıza katılan annelerin çocuklarının engelliği dışında başka hastalığının varlığı ve tam bağımlılığı onların manevi iyi oluşlarını negatif yönde etkileyip manevi güçlerinin azalmasına sebebiyet verdiği ve anomiyi artırdığı görülmektedir.

Elde edilen bulgular incelendiğinde başka kurumdan destek alan annelerin anomi puanları, destek almayanlardan yüksek bulunmuş ( $p=0.003$ ;  $p<0.01$ ) ve başka kurumdan destek almaları anomiyi artıran faktör olarak belirlenmiştir. Diğer yandan ulaştığımız negatif yönde bir bulgu ise evde çocuk bakımına destek veren başka ferdin olması ile annelerin toplam manevi iyi oluşluk puanları arasında negatif ilişkinin olduğudur ( $p=0.024$ ;  $p<0.05$ ). Bu araştırmada engelli çocuk annelerinin manevi iyi oluşları çocuklarının gelişimi, değişimi ve geleceğine yönelik aldığı desteklerle pozitif yönde etkilendiği görülürken bir yandan da evdeki aile üyelerinden aldığı destekler neticesinde negatif yönde olması dikkat çekmektedir.

Annelerin böyle çelişkili durumda olmasına sebep olan faktörlerin aile yapısı, çocuklarına yönelik bakışlardan rahatsızlık duyma, iletişimleri ve çocukları için profesyoneller tarafından aldıkları destekler olabileceği düşünülmektedir.

Bu araştırmada çocuğa bakacak yakını olan annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları, yakını olmayanlardan yüksek tespit edilmiştir ( $p=0.010$ ;  $p<0.05$ ). Ulaşılan bu bulguya ek olarak da evde bakıma gereksinim olan birinin olması ile annelerin doğayla uyum puanları arasında anlamlı ilişki olduğu görülmüş ( $p=0.006$ ;  $p<0.01$ ); evde başkalarına bakım veren annelerin puanları, başkalarına bakım vermeyenlerden yüksek bulunmuş ve annelerin başka birine bakım vermesi onların doğayla uyumunu pozitif yönden etkileyen bir faktör olarak belirlenmiştir. Buradan hareketle engelli çocuk annelerin çocuklarını geride bırakacaklarının varlığı onları manevi yönden güvende ve huzurlu hissetmesine katkı sağladığı beraberinde çocuklarının bakımı dışında ev içi yükün olması dahi onları manen güçsüz düşürmediği aksine zorlukların üstesinden gelebilecekleri inancı onlara kuvvet verdiği bilgisine ulaşılabilir.

Sosyal destek görmeleri ebeveynlerin iyi oluşlarına pozitif yönde bir katkı sağlamaktadır (6). Edward ve meslektaşlarının (2010), meta analiz araştırmaları neticesinde, maneviyatın ilişkilerle ilgili özelliğine vurgu yaparak beraberinde aile ve arkadaş çevresinin manevi bakımda önemli bir rol oynama gücüne sahip olduğunu ön plana çıkarmışlardır (173).

Araştırma kapsamında çocuklarının engelliği sebebiyle insanlar arasındaki ilişkileri ile annelerimizin maneviyatı incelenmiş; akrabalarla iletişimi kesen annelerin puanları, iletişimi kesmeyenlerden yüksek bulunmuştur ( $p=0.033$ ;  $p<0.05$ ). Diğer yandan arkadaşlarla iletişim kurmayan annelerin puanları, iletişimini devam ettirenlerden düşük bulunmuştur. Elde edilen veriler ışığında ebeveynlerin yakın akrabalarının çocuklarına olan bakışları ve düşüncelerinden rahatsız olmaları sebebiyle iletişim halinde olmamalarına karşın; empati kurarak yaşadıklarını anlayabilecek, yalnız kalmadıklarını hissettirecek, samimi şekilde her sıkıntısını paylaşabilecek yakın arkadaşlarının varlığı ise manevi açıdan annelerimize güç verdiği görülmektedir. Heiman ve Berger (2008), sosyal desteğin annelerin iyi oluş üzerinde negatif yönde etkisi olduğunu belirtirken; Raina ve arkadaşlarının (2005)

yürüttüğü bir modelleme araştırmasında ise sosyal desteğin iyi oluş üzerinde pozitif bir etkiye sahip olduğu bulgusu araştırma sonuçlarımız ile örtüşmektedir (174, 175).

Bu çalışmada işten ayrılma hali ile annelerin manevi iyi oluşları arasında anlamlı ilişki bulunmuş olup ( $p=0.037$ ;  $p<0.05$ ); işten ayrılan annelerin puanları, işe devam edenlerden düşük olduğu görülmüştür. Bu durumun engelli çocuğa sahip annelerin maddi özgürlüklerinin kazanımının evlatlarının mevcut konumu ve geleceğe dair kaygı, korkularını azaltarak umutlu olabilecekleri inancının oluşabilmesine zemin hazırlaması beraberinde spiritüel iyi oluş kapasitesini arttıracakı düşünülebilir. Bu bulgumuzu destekler nitelikte literatüre baktığımızda Scheck-Varner'ın (2009) ebeveynlerin sosyo-ekonomik seviyesi ile manevi iyi oluşlarını incelediği bir çalışmada manevi iyi oluşun aile dayanıklılığını olumlu yönde etkilediği görülmüştür (176).

Annelerin uyku problemi yaşama ve sık hastalanmaları ile manevi iyi oluşları arasında ilişki olduğu tespit edilmiştir. Uyku sorunu yaşayan annelerin toplam spiritüel iyi oluş puanları, yaşamayanlardan düşük olduğu görülmüş olup ( $p=0.005$ ;  $p<0.01$ ); sık hasta olan annelerin toplam manevi iyi oluşluk puanları, hasta olmayanlardan düşük bulunmuştur ( $p=0.033$ ;  $p<0.05$ ). Bu bulgulara ters yönde ilave edeceğimiz veri ise annelerimizin evlatlarının engelliği sebebiyle ibadetlerini arttırarak manevi iyi oluş düzeylerini yüksek tuttuğudur ( $p=0.011$ ;  $p<0.05$ ). Elde edilen bulgular ışığında engelli çocuk annelerinin hastalık, stres, yaşamı tehdit eden kriz dönemlerinde maneviyatlarının negatif yönde etkileneceği; zorluklar karşısında, stresi azaltma ve kriz sürecini yönetebilmeleri için kutsala sığınma eğiliminde olmaları onları olumlu açıdan güçlendireceği öngörülmektedir.

Araştırmaya katılan annelerin çocuklarının engeli sebebiyle yaşadığı duygular ve maneviyat ilişkilerinin analizi yapıldığında korku ve kaygılanmaları onların doğayla uyumlarını negatif yönde etkileyeceği sonucuna ulaşılmış; korkan annelerin doğayla uyum puanları ( $p=0.015$ ;  $p<0.05$ ) ve kaygı yaşayan annelerin doğayla uyum puanlarının düşük bulunmuştur ( $p=0.020$ ;  $p<0.05$ ). Annelerimizin yaşadığı korku ve kaygılarının evlatlarının geleceğine yönelik de ümitsizliğe düşürecekı düşünülmüş ve bu çalışmada ümitsiz olan annelerin aşkınlık puanları, olmayanlardan düşük bulunmuştur ( $p=0.036$ ;  $p<0.05$ ). Bu doğrultuda, araştırma bulgularının alan yazınla tutarlı olduğu görülmektedir. Shenaar-Golan (2016) yürüttükleri çalışmada

ebeveynlerin umut düzeylerinin yüksek olması ile iyi oluş düzeyleri ile pozitif yönde ilişkili olduğunu ortaya koymuştur (177). Araştırmamızın verileri ele alınıp bakıldığı üzere engelli çocuk annelerinin manevi iyi oluşlarının temelinde çocuklarının hayatlarına dair umut duygusunun canlılığını koruyabilmelerinin beraberinde korku ve kaygı başta olmak üzere olumsuz duygu ve düşünceleri akıl, kalp ve ruhandan izale edebilme beceresini geliştirebilmesi yattığı düşünülebilir. Annelerin manevi güçleri azaldıkça umutları da o yönde azalırken; maneviyatları güçlendikçe umut düzeyleri de pozitif yönde etkilenecektir. Buradan yola çıkarak bu araştırmadaki annelerin toplam manevi iyi oluşluk puanları ile alternatif yollar, eyleyici yollar ve toplam sürekli umut puanları arasında pozitif yönlü (alternatif yollar, eyleyici yollar ve toplam sürekli umut puanları arttıkça spiritüel iyi uyum puanı da artan) istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla  $r:0.508$ ;  $r:0.547$ ;  $r:0.563$ ;  $p<0.01$ ).

Rowe ve Allen (2004) yaptıkları araştırmada spiritüalite (maneviyat) ile başa çıkma becerisi arasında olumlu bir ilişki olduğunu ve pozitif düşüncelerin manevi iyi oluşu anlamlı biçimde yordadığını saptamışlardır (178). Engelli çocuğa sahip annelerin evlatlarının engellilik süreçleri birçok zorluğu içermektedir. Bu bağlamda annelerin engel durumuna yönelik düşünce ve deneyimlerini anlaşılmaya, sıkıntılar karşısında baş etme stratejileri geliştirmeye gereksinimleri vardır. Başa çıkmada manevi desteğin önemli rol oynadığı görülmektedir.

Araştırma kapsamındaki anneler çocuklarının durumu hakkında onlar için bir imtihan olduğu ve Allah'ın rızasına erişebilme sebebi olarak algılamaları, bilişsel olarak engelliliği manevi, dini inançlarla pozitif yorumlayarak durumun verdiği kaygıyı hafiflettikleri ve kabullendikleri ve sonuçta baş edebilmelerini kolaylaştırmada etkili olduğu düşünülmektedir. Ayten (2012) araştırmasında inançla ilişkili olumlu yorumlar, şükür, hayra yorma, sınav, Allah'ın kendilerini sevdiğini ve değer verdiklerini düşünmeleri, Allah'a yalvarma ve sığınma gibi şekillerde tezahür ettiğini tespit etmiştir (171). Bu sebeple bu araştırmadaki annelerin ideal olanı cevaplama eğilimlerinden dolayı bu olgu tam olarak ifade edilmeyebilmektedir.

Engelli çocuk annelerine sunulacak olan manevi desteğin, onlar için yaşam enerjisi olduğu ve bunun çocuklarının gelişimi sürecinde ne kadar gerekli olduğu yadsınamaz. Bundan dolayı annelerin aldığı manevi destek şekli ve düzeyinin,

manevi iyilik ve umut düzeylerini etkilediği öngörülmektedir. Ancak manevi desteğin olmadığı zamanlarda anneler yalnızlık duygusu hissederek patolojik bir yaşam döngüsüne girebilmekte ve beraberinde umutsuzluk, kaygı, öfke ve depresyon düzeyinde artışa yol açarak spiritüel distress yaşamalarına neden olabilmektedir. Mobarak ve diğerleri (2000) engelli çocuğa sahip 91 anne ile yürüttükleri araştırmada annelerin %41.8'inin psikiyatrik morbidite riski altında olduğu, belirtmişlerdir (179). Diğer yandan bu durumun annelerin, yavruları ile kurmuş oldukları bağ ve yapılarının negatif yönde etkileyeceği düşünülmektedir. Böyle zor durumlarda annelere sunulacak manevi desteğin onların zorlukların üstesinden gelebilmelerine yardımcı olabilecektir. Bu açıdan manevi destek hizmetlerinin ruh sağlığını korumada önemli bir yer tuttuğu gözlemlenmektedir (180). Nitekim yapılan araştırmalar bu bulguyu kanıtlar niteliktedir.

Uygulanacak manevi bakım destek seansları sonucu umutsuzluk ve manevi distress düzeyleri azalan ve yeni problem çözme becerileri kazanan anneler yaşayacakları zorluklar karşısında kendilerini daha yeterli hissedebilecek ve karamsarlık duyguları yerini kendine güven, iyimserlik, iç huzur ve yaşam doyumu duygularına bırakabilecektir.

Bu araştırmada elde edilen bulgular doğrultusunda kaygılarını, korkularını, zihninden geçen binlerce soru ve sorgulamayı paylaşmak annelerimiz için önemli gereksinim olduğu görülmüştür. Tam bu noktada, manevi destek arayışları ve anlaşılma ihtiyaçları görüşmeler sonucunda öne çıkabilmektedir. Bu araştırmadaki annelerin en çok kendilerini rahatlatan manevi destek seklinin dini ritüeller olduğu ve buna paralel de veri analizlerinde %90.6 (n=183) ibadeti arttırdığı, %5.9'unun (n=12) manevi gücünün azaldığı bulunmuştur. Araştırma kapsamındaki annelerin verdiği yanıtlar incelendiğinde maneviyat ile dini inancın ayrımının tam yapılamamış olması sebebiyle manevi desteğe gereksinim duyulup duyulmadıkları tam tespit edilememiş, bundan dolayı tespit edilen yalnız bu iki engelli çocuğu annesine uluslararası geçerliliği olan (NIC Türkiye kapsamından seçilen) hemşirelik bakımı içerisinde verilen manevi bakım desteği girişimleri uygulanabilmiştir.

Bu araştırmada manevi bakım destek seansları uygulama öncesi ve sonrası puanları karşılaştırılmış; istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu saptanmıştır (Tablo 20). Veri analiz sonuçları incelendiğinde görüldüğü üzere manevi destek uygulama

sonrasında annelerin aşkınlık ve doğayla uyum puanlarında artış, anomi puanlarında ise düşüş olduğu; uygulama öncesine göre uygulama sonrası toplam spiritüel iyi oluşluk puanlarında artış olduğu görülmektedir. Umutsuzluğun öncesi ve sonrası puanları kıyaslandığında; uygulama sonrasında annelerin alternatif yollar ve eyleyici yollar puanlarında artış olduğu bulunmuş; uygulama öncesine göre uygulama sonrası toplam sürekli umut puanlarında artış olduğu belirlenmiştir.

Anlamli düzeyde saptanmış olan bu farklılaşmanın araştırmanın gerçekleştirilme amacını anlamli kılmakta ve araştırmamızın içeriği açısından önem taşımaktadır. Diğer yandan hayatın zorlu deneyimlerinden birini yaşayan bu annelerimize manevi başa çıkma yollarının gösterilmesi, umut ve sabra yönelik destek verilmesi ve manevi rehberlik yapılmasının, onların yaşadıklarını anlamlandırma aşamasından çözümlene ve yeni duruma uyum sağlama aşamasına kadar tüm aşamalarda süreci sağlıklı yönetebilmelerine katkıda bulunacağı ve manevi desteğin dolaylı olarak engelli çocuklara da yansıtacağı düşünülmektedir.

Yürütülen yurtdışı araştırmasında Meirsschaut ve diğ., (2010), otizm spektrum bozukluk tanısı almış çocukların annelerine yönelik uygulanacak müdahale programlarında annenin ruhsal olarak tecrübe ettikleri suçluluk, yetersizlik gibi duygu ve algılarının üzerinde titizlikle durulması gerektiğini ortaya koymuştur (181). Bu açıdan değerlendirildiğinde engelli çocuk annelerine verilecek manevi bakım desteğinin manevi iyilik ve umut düzeylerinde önemli ve etkili rol oynadığı görülmektedir.

Yapılan alan yazı araştırmasında Kara (2008) maneviyatın engelli çocukla beraber ortaya çıkan ağır yükü baş etmelerine annelere yardımcı olduğunu vurgusu yaparken, Burnard (1993) ise araştırmamıza negatif yönde düşünce ortaya koyarak, manevi gereksinimi olanlara başka birine yönlendirme yapılarak destek olmanın manevi bakım oluşturmayacağını iddia etmektedir (61, 182).

Bu araştırma çerçevesinde başa gelen beklenmedik durum karşısında yetersizlik hisseden anneler dini aktivitelerden (namaz kılmak, dua etmek ve tefekkür etmek, inancı doğrultusunda kutsal kitabını okumak vb.) manevi destek aldıklarını ifade etmişlerdir. Dini inancına ait değerlerinden faydalanan kişi, bu dünyada yalnız olmadığını düşünmekte; onu işiten, gören, ona yakın olan ve sıkıntılı zamanlarında

yardım eden bir varlığın olduğunu hissetmektedir. Bu histen aldığı destek, inanan insanın manevi sıkıntı yaşamamasını engellemektedir (183). Buna paralel olarak manevi gereksinimler üzerine İngiltere’de yapılan bir araştırmada “anlamlandırmanın” hastalar için önemli bir tecrübe olduğu bulunmuştur (130). İlgili literatür incelendiğinde ortaya konan araştırmada umut duygusunun iyileştirebilir bir etki olduğu ve iyilik durumunun fiziksel ve ruhsal olarak ilişkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmacılar, birey yüksek umut düzeyine sahipse, güç olayları anlamlandırma kapasitesinin arttığını belirtmişlerdir (184). Buradan yola çıkarak Batık (2012) tarafından gerçekleştirilen araştırmada zihinsel engelli çocuğa sahip annelere uygulanan psikolojik destek programının, annelerin umutsuzluk ve iyimserlik düzeyini arttırmada etkili olduğu saptanmıştır (185).

Matin ve Carlson, inancın terapötik etkilerini incelemek amacıyla yürüttükleri iki farklı araştırma neticesinde; inancın, öfke ve anksiyetiyi azalttığına işaret etmiştir. Tüm bu gözlemlerin sonucunda varılan sonuç; insanda yaşam umudu, anlam, amaç güç, inanç, güven olduğunda optimum sağlık düzeyi, yaşam kalitesi ve iyilik durumu en üst düzeyde elde edilebilir (130, 186). Diğer taraftan Heiman (2002) 32 anne ile yaptığı görüşmeler sonucunda annelerin engelli evlatlarının geleceğine dair bir inanç beslediğini, iyimser bir perspektife sahip olduklarını, engelliliği gerçekçi bir şekilde algıladıklarını ve kabul ettiklerini ifade etmektedir (187).

Alan yazında bir başka araştırmada Özbay ve Aydoğan (2013) engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerde aile yılmazlığını incelemiş; yılmazlıklarına katkıda bulunan en önemli etkenlerin maneviyat ve geliştirdikleri pozitif bakış açısı olduğu sonucuna ulaşmışlardır (60). Treloar (2012) engelli ve engelli ebeveynlerinden oluşan 30 kişi ile yaptığı araştırmada anne-babaların yaşadıkları sıkıntılar; manevi mücadelelerinde, ruhsal bunalımdan kurtulmalarında, Allah’a duyulan güven ve güçlü bir inançla bağlanma hususunda olumlu yönde katkı sağlamıştır. Ebeveynlerin çocuklarının bu özel durumlarına göğüs germelerine rağmen minnettar, huzurlu ve umutlu oldukları görülmüştür (188). Elde edilen sonuçlar bu araştırma ile benzerlik göstermektedir.

Uğurlu ve Başbakkal’ın (2013), Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi’nde annelerin manevi destek ihtiyaçlarını belirlemek amacıyla yürüttüğü araştırmasında anneler manevi gereksinimlerini yerine getirerek pozitif bakış geliştirdiklerini, güçlü ve sabırlı hissettiklerini ifade ederek beraberinde tıbbi yaklaşımlara güvendiklerini



belirtmişlerdir. Spiritüel faaliyetler arasında da duanın önemli bir yer tuttuğu görülmüştür. Annelerin kriz dönemlerinde müracaat ettiği duaya yönelim dahi tek başına onlardaki umut düzeyini yükseltebilmektedir (137). Zira dua etme fikri zihinde olduğu andan itibaren bireyin umut ışığı içinde belirmiş demektir (189). Engelli çocukları ebeveynleri üzerine yapılan bir araştırmada annelere dua ve dua etme sıklığına yönelik sorular sorulmuş anneler her an dua ettiklerini belirtmişlerdir. Görüşme tekniğinin kullanıldığı araştırmada anneler “Dua etmeyen insan yaşamıyordur.”, “Bir gün duanın muhakkak kabul olacağını düşünmek bizi huzurlu ediyor.” gibi dua gereksinimleri ve umut düzeylerinin yüksekliğini gösteren ifadeler kullanmışlardır (190). Diğer yandan Kara (2008) zihinsel engelli çocuklara sahip ebeveynlerle yaptığı araştırmada %45.7’si ‘Allah’tan gelene razı olma’ düşüncesi içerisinde, %87.7’si her daim dua etmekte olduklarını ve 96.4’ü dua etmenin psikolojilerini olumlu yönde etkilediğini, %96.5’si ise Allah’ın kendilerini sevdiğini bildirmişlerdir (61).

Konu kapsamında yurtdışında engelli çocuğa sahip Ortodoks Yahudi ebeveynlerin çocuklarını bu özel durumuyla nasıl başa çıktığıyla ilgili yaptığı bir araştırmada Walsh ve ark. (2016) anne babaların manevi başa çıkma yöntemi olarak %46.2’ sinin dua etmeyi tercih ettiklerini bulmuşlardır. Yalnız %3.7’si profesyonel yardım arayışında bulduklarını, %13.7’si çok zorlandıklarında bağırıp çağırdıklarını, %3.7’i de ağladıklarını söylemişlerdir (191). Bu araştırma bizim araştırma sonuçlarıyla örtüşmekte olup; annelerimizin ibadetlerinde artış sağlayarak maneviyatlarını güçlü tuttıkları görülmüştür (Tablo 4). Ulaşılan bu bulguları destekler nitelikte literatürde yapılan araştırmalar da daha fazla manevi uygulamaları olan insanların tüm alanlarındaki iyi oluşlarının ve yaşam doyumlarının daha yüksek; depresyon ve anksiyete semptomlarının daha düşük olduğunu göstermektedir (192, 193).

Spiritüelite tamamlayıcı ve alternatif girişim olarak düşünülebilir. Müzik terapisi, dokunma, aroma terapi, dua gibi manevi bakım uygulamaları tamamlayıcı girişimler içerisinde yer almaktadır (138, 194). Meditasyon ve yoga uygulamaları; sağlığı korumayı ve iyileşmeyi teşvik eder. Bu uygulamaların ruhun temizlenmesine katkıda bulunduğu düşünülmektedir. Buradan hareketle dua ve meditasyonun fiziksel ve ruhsal parametrelerin her ikisini de düzeltebildiğine dair kanıtlar ortaya

konmaktadır (195). Kirkland ve arkadaşlarının (2014) yürüttükleri arařtırmada bunama hastalıđından muzdarip bir grup hastaya mzik terapi programı uygulanmıř ve mzik terapi programın kutsama, birebir řarkı söyleme gibi bazı öğelerinin gçlü ruh hali ve pozitif meřguliyetle iliřkili olduđu grlmřtr (196). Grocke ve arkadaşlarının (2014) arařtırmasında çeřitli zihinsel hastalıkları olan 99 hastaya standart bakımlarının ardından mzik terapi uygulanmıř; mzik terapi alan grubun sosyalleřme, maneviyat ve z saygı puanlarımda anlamlı ykselmeler belirlenmiřtir (197). İlaveten bir bařka arařtırmada da Sezer (2012) ney ile yapılan mzik terapinin insanların fke ve ruhsal semptomları azaltmada pozitif etkisinin olup olmadıđını incelediđi bir arařtırmasında ney ile yapılan mzik terapisinin bu belirtileri azalttıđını bildirmiřtir (198).

Mzik terapide acı, heyecan ve nefes darlıđı ynetimi řeklinde fizyolojik hedefler, szsz iletiřim ve duygu ifadesini artırmak, endiře, yalnızlık ve depresyonu azaltmak, normalleřmeyi sađlamak biřiminde psikososyal amaçlar, uyumu artırma, ve tedaviyi kabul ięeren biliřsel amaçlar, kendini ve diđerlerini affetmeyi sađlama, yaratıcılıđı destekleme ve midi beslemeyi ięeren manevi gayeler bulunmaktadır. Manevi bakımda da insanın maneviyatının gçlendirilmesi, hayata bađlılıđını artırılması, ię dnyasıyla barıřık olmasının, manevi sapmalarını ve korkularının giderilmesi, teskin ve teselli edilmesi, rahatlatılması ve yařadıklarına anlam bulması sađlaması amaçlandıđından dolayı manevi bakım hizmetleri ile mzik terapi uygulamasının hitap ettiđi engelli ęocuk anneleri ięin nemli olacađı sylenebilir.

Yurtdıřı arařtırmaları incelediđinde maneviyata ynelimlerin bireylerin umut ve iyi oluřlarını pozitif ynde etkilediđi bulunmuřtur. Taylor (2003) gre, Model ve arkadaşlarının yapmıř oldukları arařtırmaya katılan 248 kanserli hastanın %40'ından fazlası manevi gereksinimlerinin karřılanması ile korkularını yenebildikleri, hayatın anlamını bulduklarını, umutlarının arttıđını ve huzura erdiklerini ifade etmiřlerdir (199). İlaveten Eales (2003) gre, Frenler ve meslektařlarının kolorektal kanserli hastalarla yrttđu arařtırmada, yksek dzeyde manevi iyiliđin fiziksel semptomların tedavisinde etkili olduđunu belirtmiřtir (200). Diđer yandan Romero ve arkadaşlarının (2006) meme kanserli hastalarda kendilerini affetme, spiritalite ve psikolojik uyumu incelediđi arařtırma neticesinde; maneviyat ile duygu durum bozuklukları arasında olumsuz bir iliřki belirlenirken, maneviyat ile yařam kalitesi

ile arasında olumlu bir ilişki belirlenmiştir (201). Bu araştırmaya paralel Bhatti, Batool ve Riaz (2011) tarafından üniversite öğrencilerinin manevi iyilik ile hayat kalitesi (fiziksel, psikolojik, sosyal, çevresel) ve kalite algısı ve sağlık arasındaki ilişki incelenmiş; spiritüel iyilik ile hayat kalitesi ve hayat kalitesinin bütün boyutları arasında pozitif ilişki olduğu tespit edilmiştir (202). Maneviyat üzerine Chapple ve diğ., (2011) yakınlarının travmatik ölümü sebebiyle yas tutan bireylerle yürüttükleri nitel bir araştırmada katılımcıların çoğu yasları ile başa çıkmak için maneviyata yöneldiklerini, spiritüel yolculuğu destek, rahatlama, olanları anlama, ölümden sonraki hayata dair inanç ve iyileşme elde ettiklerini ifade etmişlerdir (203). Petersen (2014) tarafından kanser hastası çocuklara yönelik manevi destek üzerine yapılmış 51 bilimsel makalenin incelediği araştırmada bütüncül hasta bakımında manevi desteğin çok önemli olduğu tespit edilmiş; hemşirelerin manevi bakıma dair bilgi, teknik ve farkındalıklarının artırılmasının gerekliliği bildirilmiştir (204).

Maneviyyatın gerek insan yaşamında gerekse sağlık hizmetlerindeki konumu, yararlı ve olmayışının sakıncaları değerlendirildiğinde manevi bakım hizmetinin sunulması gerekliliği ortaya çıkmaktadır. İngiltere’de (2011) 4054 hemşirenin dahil edildiği kapsamlı bir araştırmada hemşirelerin maneviyyatı hemşireliğin ayrılmaz temel bir parçası olarak değerlendirdikleri verisi elde edilmiştir (64). Alan yazın incelemelerinde hemşirelerin eğitim süreçlerinde konuyla ilgili yeterli bilgi almadıklarını, araştırma şartlarının zor olması ve yeterli zaman ayıramadıkları sebebiyle kendilerini manevi bakım verme hususunda yetersiz gördükleri belirlenmiştir (87, 136). Bununla birlikte hem diğer ülkelerde hem de ülkemizde yapılan araştırmalarda hastaların manevi gereksinimlerinin göz ardı edildiği ve bu bakımın yeterli düzeyde olmadığı görülmüştür (64, 205, 206, 207). Eğlence ve Şimşek (2014) tarafından yürütülen bir araştırmada yine hemşirelerin manevi bakımla ilgili bilgilerinin yeterli düzeyde olmadığı ortaya çıkmıştır (208).

İngiltere’de yapılan bir araştırmada 3391 hastanın %21’i manevi ihtiyaçlarının sorulduğunu (209); İrlanda, İskoçya ve İngiltere’den 4054 hemşirede yapılan bir araştırmada ise hemşirelerin sadece %5.3’ü hastaların manevi gereksinimlerini her zaman karşılayabildiğini ifade etmiştir (210). Bu nedenle hemşirelerin manevi bakım verebilmeleri için profesyonel olarak donanımlı ve kendi manevi bakış açısının farkında olması gerekir. Oldnall (1996) ise hemşirelerin

hastaların manevi gereksinimlerinin farkında olduklarını ancak bu ihtiyaçları dini boyutla algıladıkları ve din adamı tarafından karşılanmasını beklediklerini belirtmiştir (211).

Hemşirelerin manevi bakım vermeleri üzerine yapılan araştırmalarda bu bakımın beklenen düzeyde gerçekleştirilememesi sebepleri, manevi bakımın önemiyetinin farkında olunmaması, hemşirelerin bu bakımı sunma becerilerinin eksikliği, din ile maneviyatın karıştırılması, bu konunun bilim dışı bir yaklaşım olarak algılanması olarak saptanmıştır (128, 212, 213). Diğer yandan maneviyat ve manevi bakım kavramları hemşirelik alanında henüz tanımlanma ve sınıflandırma süreci devam eden kavramlardır, dolayısıyla gelişimsel süreci devam etmektedir (214). İlaveten McSherry (2006) maneviyat ve manevi bakım konu çerçevesinde birçok yayın bulunduğunu ancak, hemşirelikte bu kavramın organizasyonel, yönetsel, uygulama ve eğitim alanlarında teorik olarak kaldığını, bunun ötesine gitmenin zorunlu bir gereksinim olduğunu belirtmiştir (215).

Hodge ve Wolosin'in (2014) hastanede tedavi gören Amerikan Yerlilerinin manevi gereksinimleri üzerine yaptıkları araştırmada onların manevi ihtiyaçlarını karşılamının bakım hizmetine yönelik bütüncül memnuniyet ile pozitif ilişkili olduğu tespit edilmiştir. İlave olarak bu hizmetlerin hemşire, sosyal görevli ve doktorlar tarafından sunulması bu pozitif ilişkiyi açıklamada önemli bir rol oynadığı sonucuna ulaşılmıştır (216). Yurt dışında yapılan bir araştırmada, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin özellikle çocuğun bakım gereksinimlerini gidermede oldukça zorluk yaşadığı, hekim, hemşire ve sosyal araştırmacılar tarafından yeterince bilgilendirilmediği ve destek verilmediği belirlenmiştir (59). Türkiye'de yapılan bir araştırmada da engelli çocuğu olan ebeveynlerin %81.5'inin hemşireler tarafından destek almak istediği tespit edilmiştir (37). Hemşire çocuğu ve aileyi tanıyarak ailenin karşılaştığı zorlukları ve destek kaynaklarını saptamada önemli role sahiptir. Konu kapsamında yürütülen araştırmalarda hemşireler tarafından engelli çocukların annelerine sunulan destek girişimleri neticesinde annelerin bilgi düzeylerinin önemli oranda arttığı (217), çocukları ile daha rahat iletişim kurdukları, onların bakımında problem odaklı baş etme girişimlerini kullandıkları bildirilmiştir (218).

Kavas ve Kavas (2014) ülkemizdeki manevi bakım uygulamalarının etkili/verimli kılınabilmesi ve genel kabul görmesinin, bu yöndeki araştırmaların

dođru planlanması, öncelikle bu hizmeti kimlerin sunacağı ve ne tür eğitimlerden geçmesi gerektiđi mevzularının netleştirilmesi ile olabileceđini belirtir (123). Çünkü spiritüel bakım bireylerin manevi gereksinimlerini tespit eden, bu ihtiyaçlar dođrultusunda manevi tedavi (terapi) ve rehabilitasyon hizmetleri veren teorik olduđu kadar uygulamaya dönük multidisipliner bir bilim dalıdır (88). Buradan yola çıkarak Kavas ve Kavas (2014) manevi bakım arařtırmalarının disiplinler arası Psikoloji, Psikolojik Danıřma ve Rehberlik, Psikiyatri, Sosyal Hizmetler, Din Psikolojisi ve Sađlık bilimleri alanlarının iřbirliđi içinde ortak olarak ele alınmasını önermektedir (123). Ulusal Meslek Standardı manevi danıřmanı, 19/10/2015 tarihli ve 29507 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanan Ulusal Meslek Standartlarının ve Ulusal Yeterliliklerin Hazırlanması Hakkında Yönetmelik ve 27/11/2007 tarihli ve 26713 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanan Mesleki Yeterlilik Kurumu Sektör Komitelerinin Kuruluş, Görev, Arařtırma Usul ve Esasları Hakkında Yönetmelik hükümlerine göre MYK’nın görevlendirdiđi Diyanet İřleri Başkanlıđı tarafından hazırlanmıřtır. Sektördeki ilgili kurum ve kuruluşların görüşleri alınarak deđerlendirilmiř ve MYK Sađlık ve Sosyal Hizmetler Sektör Komitesi tarafından incelendikten sonra MYK Yönetim Kurulunca 07/08/2019 tarihli ve 2019/104 sayılı karar ile onaylanmıř, 25/10/2019-30929 (Mükerrer) Resmi Gazete yayımlanmıřtır (219). Alınan bu resmi kararlar dođrultusunda hemřirelerin de manevi bakım uzmanı ve manevi danıřman olarak görevlendirilebilecek ve mesleđinde manevi bakım gereksinimi olan hastalara manevi bakım desteđini uzman olarak disiplinler arası iřbirliđiyle yerine getirebilecektir.

## 6. SONUÇ ve ÖNERİLER

### 6.1. Sonuçlar

Hemşirelik bakımı içerisinde engelli çocuk annelerine verilen manevi bakım desteğinin manevi iyilik ve umut düzeylerine etkinliğini değerlendirmek amacıyla gerçekleştirilen bu araştırmada, bulguların incelenmesi ile aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır.

Araştırmaya katılan annelerin çocuklarının zihinsel engelli ve yarı bağımlı olduğu beraberinde engelini fark ettiklerinde çocuklarını hemen doktora götürdükleri ve 5 yıldan daha uzun süre rehabilitasyona getirdikleri belirlenmişti (Tablo 2). Çocuğun bakımına anneler gününün büyük bir kısmını ayırmaktaydı ve kendilerine herhangi birşey olduğunda çocuklarını geride bırakacakları birilerinin olduğunu ifade etmişti (Tablo 3). Çocuklarının engeli sebebiyle annelerin sosyal ilişkilerinde tedbirli ve sınırlı davrandıkları gözlenmiş ve çoğunluğunun akraba-komşularla iletişimi kestiği belirlenmişti. Annelerin çocuklarının engelini öğrendiklerinden sonraki süreçlerde yoğunlukla korku ve kaygı duygularını yaşadığı, bakımı sebebiyle uyku/bel-baş-karın ağrısı sorunlarıyla karşı karşıya kaldıkları ve karşılaştıkları zorluklarla baş edebilme, umut-manevi iyi oluş ikilisini koruyabilmek için de kutsala sığınıp ibadetlerinde artma olduğu gözlenmişti (Tablo 4). Çocuğunda engeli dışında ek hastalığı olan annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları düşük bulunmuştu ve beraberinde tam bağımlı çocuk annelerinin anomi puanlarının, yarı bağımlı ve bağımsız olan çocuk annelerinden yüksek olması dikkat çekmekteydi (Tablo 7).

Evde çocuk bakımı için destek alan annelerin doğayla uyum puanları, evde destek almayanlara göre düşük bulunmuş ve diğer yandan da ebeveynlere birşey olduğunda çocuğa bakacak yakını olan annelerin aşkınlık ve toplam manevi iyi oluşluk puanları yüksek olduğu görülmüştü. Evde başkalarına bakım veren annelerin doğayla uyum puanları yüksek olması oldukça dikkat çekiciydi (Tablo 8). Annelerin çocuğun engeli sebebiyle sosyal ilişkileri ve iş hayatı negatif yönde etkilenmiş olup; akraba ve arkadaşlarıyla iletişim halinde olmayan annelerin anomi puanları yüksek, arkadaşlarıyla iletişimini sürdüremeyenlerin ise toplam manevi iyi oluş puanları düşük olduğu gözlenmiş ve işten ayrılan annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları düşük olduğu belirlenmişti. Çocuğun engelini öğrendikten sonraki

süreçlerde annelerin korku-kaygı duygularını yoğun olarak yaşadıkları ve bundan dolayı da doğayla uyum puanları düşük olduğu görülmektedir. Annelerin yıllardır çocuklarının bakımına vaktinin büyük bir kısmını ayırmaları fiziksel sorunlar yaşamasına sebebiyet verdiği gözlenmişti ve neticesinde de uyku problemi yaşayıp sık hasta olan annelerin aşkınlık, doğayla uyum ve toplam manevi iyi oluş puanları düşük bulunmuştu. Diğer yandan ağır yaşayan annelerin anomi puanlarının yüksek olması dikkat çekiciydi. Çocuklarının engelinden sonra annelerin manevi iyi oluşlarını pozitif yönde geliştirebilmek için kutsala sığınıp ibadetlerini artırdığı görülmüş ve ibadetlerini artıran annelerin doğayla uyum ve toplam spiritüel iyi oluşluk puanları yüksek olduğu gözlenmişti (Tablo 9). Annelerin çocuğuna bakacak evde bir başka bireyin varlığı onların ümidini kırmayıp kendilerinde güç hissetmesine pozitif yönde katkı sağladığı görülmüş, çocuğa bakacak yakını olan annelerin eyleyici yollar puanları yüksek bulunmuştu. Evde başka birine bakan annelerin eyleyici yollar puanlarının, başka birine bakmayanlardan düşük olması ise dikkat çekmekteydi (Tablo 13). Annelerin çocuğun bakımı ve gelişimi için işten ayrıldıkları ve bu durumunun da anneleri ümitsizliğe düşürdüğü görülmüş ve işten ayrılan annelerin alternatif yollar puanları düşük olduğu belirlenmişti. Annelerin sık hasta olduğu dönemlerde umutlarının azaldığı çocukları için karşılaştığı zorlukların üstesinden gelebilmelerinde çözüm yollarını bulamadıkları ve kendilerinde başarabilme gücünü bulamadıkları görülmüş ve sık hasta olan annelerin alternatif ve eyleyici yollar puanı düşük olduğu belirlenmişti. Diğer yandan annelerin umutlarını canlı tutabilmek; kalben, ruhen ve aklen iyi olabilmek için güçlü olmaya çalıştıkları ve bu sebeple de kutsala sığınıp ibadetlerini artırdıkları belirlenmiştir. Beraberinde manevi gücün azaldığı dönemlerde annelerin umutlarının kırıldığı, varoluşsal arayışa girip inancını sorguladıkları görülmüş ve manevi gücü azalan-inancını sorgulayan annelerin alternatif ve eyleyici yollar puan düşük bulunmuştur (Tablo 14).

Araştırmaya katılan annelerin spiritüel iyi oluş ve sürekli umut oluş toplam puanları en yükseğe yakın düzeyde saptanmıştır (sırasıyla  $131.43 \pm 6.96$  ve  $54.35 \pm 5.80$ ). Annelerin toplam spiritüel iyi oluşluk puanları ile alternatif yollar, eyleyici yollar ve toplam sürekli umut puanları arasında pozitif yönlü (alternatif yollar, eyleyici yollar ve toplam sürekli umut puanları arttıkça spiritüel iyi uyum puanı da artan) istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla  $r:0.508$ ;  $r:0.547$ ;  $r:0.563$ ;  $p<0.01$ ).

Araştırma kapsamındaki engelli çocuğa sahip annelerin verdiği cevaplar incelendiğinde spiritüel ile dinin ayrımının tam yapılamamış olmasına bağlı spiritüel desteğe ihtiyaç olup olmadıkları tam tespit edilememiş, bu sebeple tespit edilen sadece iki anneye manevi bakım desteği sunulabilmektedir. Manevi hemşirelik bakımı kapsamında engelli çocuk annelerine verilen manevi destek seanslarının manevi iyi oluş ve umut düzeylerinde artışa pozitif yönde katkı sağlamıştır. Annelere sunulan manevi destek uygulaması sonucunda, annelerin bu desteği olumlu buldukları, sürekli olmasını istedikleri belirlenmiştir.

## 6.2. Öneriler

Ülkemizde manevi bakım ve rehberlik hizmetlerinin sağlam bir temele oturtulması ve sağlıklı bir şekilde yürütülebilmesi ve araştırmadan elde edilen bulgular ve alan yazında yer alan farklı araştırmalarla birlikte yapılan tartışmalar ışığında;

- ✓ Manevi bakım hassas bir konu olduğundan dolayı bu alanda çalışacak hemşirelerin teoloji, davranış psikolojisi, terapi teknikleri, hasta ve ebeveyn psikolojisi, etik, hasta hakları gibi konularda ciddi bir eğitimden geçirilmesi,
- ✓ Hemşirelere manevi destek formasyonu kazandıracak eğitimlerin artırılması,
- ✓ Pediatri alanında çalışan hemşirelerin manevi bakım algılarını yükseltmesi ve ehemmiyetine dikkat çekilmesi için manevi bakım ile ilgili hizmet içi eğitim programları, seminer ve söyleşiler yoluyla konu kapsamındaki farkındalıklarının geliştirilmesi,
- ✓ Hemşirelerin manevi bakım vermedeki engellerin kaldırılmasındaki ilk adımın maneviyat ve manevi bakıma dair teorik bilgi aktarımının gerçekleştirilmesi olarak kabul edilmesi, spiritüalitenin insan sağlığı üzerindeki etkilerini tanınması ve hemşirelik lisans/lisansüstü eğitim programlarında yer alması,
- ✓ Manevi desteğin sadece din temelli bir destek olmaktan öteye geçirilmesi, maneviyat temelli destek için profesyonel hemşirelerin yetiştirilmesi,
- ✓ Engelli çocuk ailelerine manevi-psikolojik yaklaşım uygulamalarının gerçekleştirilmesi için rehabilitasyon merkezlerinde donanımlı manevi bakım hemşirelerin görevlendirilmesi,



- ✓ Kaygı ve korku durumlarının, manevi iyi oluş ve umutsuzluk düzeyini güçlü bir şekilde etkilediği dikkate alındığında, engelli çocuğa sahip ebeveynlerine bu durumla baş etme yolları öğretilirse umutsuzluk düzeylerinde ve manevi distreslerinde azalmalar olacağı için buna dönük manevi rehberlik ve danışmanlık hizmetleri sağlanması,
- ✓ Ailelerin spiritüel distres ve umutsuzluklarının önüne geçebilmek amacıyla erken dönemde ebeveynlere manevi bakım destek hizmetlerinin verilmesi,
- ✓ Ebeveynlerinin manevi iyilik halini uygun şekilde değerlendirilmesi ve beraberinde izlenebilmesi için gerekli ortam koşullarının önceden hazırlanması,
- ✓ Engelli çocuk ailelerinin manevi gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla rehabilitasyon merkezlerinde manevi bakım görüşme odasının bulunması,
- ✓ Engelli çocuklarının rehabilitasyon hizmetlerinin verildiği kurumlardaki idari yöneticilerin ve psikologların ebeveynleri manevi yönden desteklemesi,
- ✓ Ailelerin dini sorularına cevap verebilecek, manevi iyilik ve umutlarını kaybetmemeleri için rehberlik edebilecek, dini kimliğe sahip eğitimli, manevi destek sağlama işiyle yükümlü bir din psikoloğu uzmanının kurumlarla iletişim halinde olması,
- ✓ Hemşirelerin bakım uygulamaları kapsamında ailenin manevi boyutu göz ardı etmemesi ve bu yönde aileyle birlikte bir planlama yapılması ve zamanında uygulayabilmesi için desteklemesi,
- ✓ Hemşirelerin, engelli çocuk ailelerine spiritüel güç ve destek sağlama amacıyla spiritüel kaynak ve obje/eşyalara ulaşmalarına diğer yandan da spiritüel aktivitelere katılmaları hususunda teşvik edici olmaları,
- ✓ Hemşirenin gerektiğinde manevi bakım ve güçlendirme çerçevesinde ebeveynlerin manevi danışmanı ile iletişim halinde olup planlı programlar düzenlenmesi,
- ✓ Ailelerin spiritüel danışmanı tarafından ziyaret edilmesi için uygun zamanlama çizelgesi oluşturulması ve ortam şartlarının sağlanması,
- ✓ Hemşirelerin din psikoloğu, kurum psikoloğu ve sosyal hizmet uzmanı ile iletişime geçip benzer manevi gereksinimleri olan ebeveynlere manevi grup ortamı oluşturması ve manevi terapi hizmetini sunması,

- ✓ Özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarında ebeveynlere sunulacak manevi destek hizmetlerinden iyi sonuç alınabilmesi ve hizmetin devamlılığı için “takip sisteminin” geliştirilmesi,
- ✓ Yapılacak olan arařtırmalarda engelli çocuk ailelerine özgü maneviyat ve manevi iyi oluş ölçek ve modellerin geliştirilmesi diđer yandan da manevi iyilik hali ve umut konuları kapsamında arařtırmalarının artırılması,
- ✓ Hastaya bütüncül bir yaklaşımla bakım sunulmasında araç olarak kullanılan hemşirelik sürecinde maneviyat ile ilgili tanı konulabilmesi için hastanın manevi durumunun iyi deđerlendirilmesi ve bu yönden hemşire hastanın manevi durumunu anamnez öyküsünün bir parçası olarak sorgulaması,
- ✓ Hastalıkla mücadelede iyileşmenin sadece fiziksel semptomlara bađlı olmadığı, maneviyatın da iyileşme sürecindeki pozitif etkileri dikkate alınarak, sađlık hizmetlerinde doktor, hemşire, sađlık memuru, manevi bakım uzmanlarının yer aldığı bütüncül bir manevi bakım modelleri geliştirilmesi, özellikle hemşirelere sadece fiziksel sađlığı deđil, manevi ve ruhsal sađlığını takip etme görevinin verilmesi,
- ✓ Manevi rehberlik ve danıřmanlık hizmetlerinde gönüllülük esas olduğundan dolayı manevi bakım hizmetleri hasta ve yakınlarının isteđi dođrultusunda uygulanabilmesi için Batı’da uygulanan randevu yöntemi kullanılması,
- ✓ Hastanelerde ve diđer sađlık kurumlarında manevi bakım hizmeti konusunda broşürler ve kitapçıklar dağıtmak şeklinde tanıtıcı bilgilerin sunulması, diđer yandan da manevi bakım hizmetlerinin toplum tarafından farkındalığın oluşmasına yönelik broşür, kamu spotu, bilgilendirme seminerleri gibi tanıtım faaliyetlerinin düzenlenmesi,
- ✓ Hemşirenin nitelikli spiritüel bakım sunabilmesi, bu konuya dair bilgi birikiminin yeterli olması ile olası olabileceğinden, bu bilginin hastanelerde verilecek hizmet içi eğitimlerle, ulusal ve uluslararası bilimsel faaliyetlerle pekiştirilmesi, manevi bakımı geliřtirmeye yönelik kanıt temelli arařtırmaların yapılması,
- ✓ Sađlık bakım hizmetlerindeki multidisipliner ekibe manevi destek hizmetinin dahil edilmesi, sunulacak bu hizmetin anlaşılmasına yönelik ve etkili bir hizmet

haline gelmesinde farklı disiplinlerin (Psikoloji, Sosyal Hizmet, İlahiyat vb.) ortak hareket etmesi,

- ✓ Manevi bakım arařtırmalarının Psikoloji, Psikolojik Danıřma ve Rehberlik, Psikiyatri, Sosyal Hizmetler, Din Psikolojisi ve Saęlık Bilimleri gibi disiplinler arası iřbirlięi iinde ortak ve yeni bir bilim dalı olarak ele alınıp yksek lisans ve doktora seviyesinde bir eęitim planlanmasının yapılması,
- ✓ İleriki bir arařtırma iin engelli ocuk annelerine disiplinler arası iřbirlięi ile uygun kořullar saęlanıp derinlemesine mlakat ya da grup odaklı manevi grřme ile gerekleřtirilecek bir arařtırmanın yapılması nerilir.

Konuyla ilgili herhangi bir multidisipliner bir arařtırmaya rastlanmamıřtır. Bu tezde ortaya konulan hemřirelik bakımı iinde engelli ocuk annelerine verilen manevi bakım desteęinin manevi iyilik ve umut dzeylerini arttıracaaęı nerisinin, engelli ocuk annelerine zg manevi bakım modeli geliřtirilerek, sistemli bir Őekilde yetkili kurumlar ile iřbirlięi iinde, dzenli ve sreklilik arz eden biimde uygulamaya konulmasına ihtiya duyulmaktadır. Bununla birlikte engelli ocuęa sahip ebeveynlerin manevi ynden desteklenmesi iin arařtırmacıların disiplinler arası arařtırmalarıyla eřitli projeler geliřtirilebilir.

Sonuç olarak; Son yıllarda akademik alanda “maneviyat ve/ya manevi bakım” konularına olan ilgi hızla artsa da yapılan akademik yayınlar ynnden saęlık hizmetlerinde manevi bakım arařtırmaları henz emekleme ařamasındadır. Bu alanda deneysel arařtırmalarının sayıca az olduęu grlmřtr. Yapılan akademik arařtırmaların manevi bakım hizmetlerinin farkına varılması ve uygulamalı olarak geliřtirilmesi gerekmektedir. Yapılan bu arařtırmanın sonularından yola ıkarak Trkiye genelinde bu tarz arařtırmaların kapsamlı bir Őekilde rapor haline dnřtrlmesi manevi bakıma gereksinim duyan ebeveynlerin engellilikle daha kolay bař etmelerini saęlayacaktır. Son olarak bu eksiklikten yola ıkarak bu arařtırmanın engellilik ve hemřirelik literatrne katkı saęlayacaęı en nemlisi de hemřirenin mesleki arařtırmalarına ıřık tutacaęı dřnlmektedir.

## 7. KAYNAKLAR

1. Işık H. Engellilik sorununa kelami bir yaklaşım. EKEV Akademik Dergisi 17(57):1-22, 2013.
2. Bahar Hİ. Sosyoloji. 3. Baskı, s.151, Uşak Yayınları, Ankara, 2009.
3. Eyce B. Tarihten günümüze türk aile yapısı. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Meslek Yüksekokulu Dergisi 4:223-243, 2000.
4. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği, 9. Baskı, s.5-6, Sistem Ofset Basımevi, 2011.
5. Özbey Ç. Özel Çocuklar ve Terapi Yöntemleri. s.1-13, İnkılap Kitabevi, İstanbul, 2009.
6. Coşkun Y, Akkaş G. Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD) 10(1):213-227, 2009.
7. Ciğerli Ö, Topsever P, Alvir M, Görpelioğlu S. “Engelli çocuğu olan annelerin tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: farklılığı kabullenmek”. Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care 8(3):79, 2014.
8. Yapıcı A. Ruh sağlığı ve Din, Psiko- Sosyal Uyum ve Dindarlık. s.92, Karahan Yayınları, Adana, 2007.
9. Kula N. “Engelli birey ve Ailesinin Psiko-Sosyal Sorunları ve Manevi Destek”. Din, Felsefe ve Bilim Işığında Engelli Olmak ve Sorunları Sempozyumu Bildirileri, s.74-107, 2012.
10. Elizabeth M. O’Brien Spirituality in Nursing Standing on Holy Ground, Jones and Bartlett publishers. Boston, s.267-280, 2003.
11. Kenneth I. Maton The stress- buffering role of spiritual support: cross- sectional and prospective investigation. Journal for Scientific Study of Religion 28(3):310-312, 2001.
12. TDK, Engelli Tanımı. 2018. [http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com\\_bts&view=bts&kategori=veritbn&kelimesec=113288](http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_bts&view=bts&kategori=veritbn&kelimesec=113288). (Erişim Tarihi: 15.09.2019).
13. Mevzuat. Engelliler hakkında kanun. Tertip:5. Resmi Gazete Tarihi: 07.07.2005. Sayısı: 25868. Kabul Tarihi: 01.07.2005. 2014. <http://www.mevzuat.gov.tr/Kanunlar.aspx>. (Erişim Tarihi: 25.10.2019).
14. WHO, 2014. [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report/en](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en). (Erişim Tarihi: 20.09.2019).
15. Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi [http://www.ozida.gov.tr/Ulasilabilirlik/Belgeler/2\\_Mevzuatstandart/Uluslararası\\_Sozlesme/Bm\\_Engelli\\_haklarisozlesmesi.Pdf](http://www.ozida.gov.tr/Ulasilabilirlik/Belgeler/2_Mevzuatstandart/Uluslararası_Sozlesme/Bm_Engelli_haklarisozlesmesi.Pdf), 2009. (Erişim Tarihi: 01.11.2019).

16. Çavuşoğlu F.N. Evli çiftlerin kendi aile yapısı ve işlevselliklerinin, aile orijinleri ile karşılaştırılması. Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2007.
17. İçmeli C, Ataoğlu A, Canan F, Özçetin A. Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynler ile sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması. Düzce Tıp Fakültesi Dergisi 3:21-28, 2008.
18. Bozdoğan S. B. İ. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek yalnızlık puanları arasındaki ilişkinin incelenmesi. Atatürk Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, Erzurum, 2011.
19. Tütüncüoğlu C. ve Balkan K, İ. Diyabetli çocuğu olan annelerin aile işlevlerinin ve durumluk sürekli kaygı düzeylerinin incelenmesi. Psikoloji Araştırmaları Dergisi 33(1):17-39, 2013.
20. Mutlu H. Engelli Kardeşe Sahip Olan 18-30 Yaş Arasındaki bireylerin Evliliğe Yönelik Tutumlarının İncelenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, İzmir, 2013.
21. Uyaroğlu AK, Bodur S. Zihinsel yetersizliği olan çocukların anne-babalarında kaygı düzeyi ve bilgilendirmenin kaygı düzeyine etkisi. TAF Preventive Medicine Bulletin 8: pp. 405-412, 2009.
22. Aslan Ç. Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2010.
23. Köksal G, Kabasakal Z. Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordalayan faktörlerin incelenmesi. Buca Eğitim Fakültesi Dergisi 32:71-91, 2012.
24. Ravindranadan V, Raju S. Adjustment and Attitude of Parents of Children with Mental Retardation. Journal of the Indian Academy of Applied Psychology 33(1):137-141, 2007.
25. Gören A.B. Engelli çocuğa sahip annelerde yas süreci. Cumhuriyet İlahiyat Dergisi 20(1): 225-244, 2016.
26. Deretarla- Gül, E. Özel gereksinimli çocuk ve aile. In. G.E. Deretarla ve A. Sığırtmaç, Okul öncesinde özel eğitim. Vize Yayıncılık, s.41-50, Ankara, 2014.
27. Çiftçi Tekinarslan, İ. Aile eğitimi. (Ed: Baykoç N.) Özel Eğitim içinde; (s. 91-109), Gündüz Eğitim Yayıncılık, Ankara, 2010.
28. Metin E. N. Özel gereksinimli çocuğun aileye katılımı. E. N. Metin (Ed.) Özel gereksinimli çocuklar içinde, Ankara, Maya Akademi. 2012.
29. N, Durualp E. ve Kadan G. Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeyinin incelenmesi. Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi 4(1):197-201, 2015.

30. Song CS, Chun BY, Choi YI. The influence of fathers' parenting participation with disabled children on parenting stress in mothers. *Journal of Physical Therapy Science* 27(12):3825–3828, 2015.
31. Dykens EM, Fisher MH, Taylor JL, Lambert W, Miodrag N. Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial. *Pediatrics* 134(2):454-463, 2014.
32. Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 22:23-33, 2009.
33. Keskin G, Bilge A, Engin E. ve Dülgerler Ş. Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı, anne-baba tutumları ve başa çıkma stratejileri açısından değerlendirilmesi. *Anatolian Journal of Psychiatry* 11:30-37, 2010.
34. Kalaycı-Kırhoğlu H. İ, Karakuş Ö. "Türkiye'de zihinsel engelliler özelinde engelli bireylerin karşılaştıkları sorun alanları", *Selçuk Üniversitesi Akşehir Meslek Yüksekokulu Sosyal Bilimler Dergisi* 2(6):77-86, 2015.
35. Karakuş Ö, Kalaycı-Kırhoğlu H. İ, Kırhoğlu M, Başer D."Üniversitelerde engelli öğrencilerin eğitim alanında karşılaştıkları sorunlar. selçuk üniversitesi örneği", *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi* 14(3):2577-2589, 2017.
36. Tekin H. H. "Engelli üniversite öğrencilerinin eğitim yaşamındaki sorunları: konya örneği", *MANAS Sosyal Araştırmalar Dergisi* 8(2):1-19, 2019.
37. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 12:238-252, 2007.
38. Ryan S. & Runswick□Cole K. "Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies", *Disability & Society* 23(3):199-210, 2008.
39. Sarı H. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 11(2):1-7, 2007.
40. Dereli F. & Okur S. Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi, *Yeni Tıp Dergisi* 25:164–168, 2008.
41. Özaydın P. Engelli çocuk annesi olmanın zorluklar. 2016. <http://pisikonet.com/Yazilarimiz-engelli-cocuk-ailesi-olmanin-zorluklari-239.html>. (Erişim Tarihi: 27.10.2019).
42. Gallagher S, Phillips A, Oliver C, Carroll D. Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *J. Pediatric Psychology* 33(10):1129-1136, 2008.
43. Guralnick M, Hammond M, Neville B, Connor R. The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child- and parent-related stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, s.1138-1154, 2008.

44. Hill C, Rose J. Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: Parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research* 53:969-980, 2009.
45. Doğan M. Zihinsel yetersizlikten etkilenmiş öğrencilere günlük yaşam becerilerinin kazandırılmasında davranış öncesi ipucu ve sınama ipucu işlem süreci ile yapılan öğretimin etkililiği. Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2010.
46. Dehkordi M, Kakojoibari A, Mohtashami T, Yektakhah S. Stress in mothers of hearing impaired children compared to mothers of normal and otherdisabled children. *Audiol* 20(1):128-136, 2011.
47. Yıldırım A, Hacıhasanoğlu R, Karakurt P. Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *İstanbul Üniversitesi Florance Nightingale Hemşirelik Dergisi* 20(3):200-209, 2012.
48. Şentürk M. ve Varol-Saraçoğlu G. Eğitilebilir zihinsel, bedensel engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aileden algıladıkları sosyal destek ile depresyon düzeylerinin karşılaştırılması. *International Journal of Basic & Clinical Medicine* 1(1):40-49, 2013.
49. Bek H, Gülveren H, Şen B. Otistik çocuğa sahip ebeveynlerle normal çocuğa sahip olan ebeveynlerin atılganlık, suçluluk ve utanç düzeyleri bakımından incelenmesi. *Turkish International Journal of Special Education and Guidance & Counseling* 1(1): 1-7, 2012.
50. Fernandez-Alcantara M, Garcia-Caro MP, Laynez-Rubio C, et al. Feelings of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. *Disability and Health Journal* 8(1):93-101, 2015.
51. Durukan İ; Erdem M ve Tufan E ve Cöngöloğlu A, Yorbık Ö, Tümer T. DEHB olan çocukların annelerinde depresyon ve anksiyete düzeyleri ile kullanılan başa çıkma yöntemleri: bir ön araştırma. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 9:217-223, 2008.
52. Şengül S, Baykan H. Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi* 14(1):30-39, 2013.
53. Dunn M.E, Burbine T, Bowers C, & Tantleff-Dunn S. Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal* 37(1):39-52, 2001.
54. Weiss M. J. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism* 6(1):115-130, 2002.
55. Altuğ-Özsoy S, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi* 8(3):69-77, 2006.

56. Karadağ G. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. TAF Preventive Medicine Buletin 8(4):315-322, 2009.
57. Ayyıldız T, Şener D. K, Kulakçı H, Veren F. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi 11(2):1-12, 2013.
58. Kurt A.S, Tekin A, Koçak V, Kaya Y, Özpulat Ö, Önat H. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics 17(3):158-63, 2008.
59. Tsai S. M, Wang H. H. The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. J ClinNurs 18:539-548, 2009.
60. Özbay Y, Aydoğan D. Aile yılmazlığı: Bir engele rağmen birlikte güçlenen aile. Sosyal Politika Araştırmaları 13(31):139-146, 2013.
61. Kara E. Zihinsel engelli çocukları olan ailelerin çocuklarının durumunu dinî açıdan değerlendirmeleri. Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi 26-27:317-331, 2008.
62. Kostak M. A, Çelikkal Ü. ve Demir M. Hemşire ve ebelerin maneviyat ve manevi bakıma ilişkin düşünceleri, Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi Sempozyum Özel Sayısı s.219-225, 2010.
63. Çetinkaya B, Altundağ S, Azak A. Spiritüel bakım ve hemşirelik. Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi 8(18):47-50, 2007.
64. McSherry W, Jamieson S. An online survey of nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. J Clin Nurs 20:1757-1767, 2011.
65. Walsh F. Spiritual Resources in Family Therapy. p.65-141, NewYork: The Guilford Press, 2008.
66. Wong KF, Yau SY. Nurses' experiences in spirituality and spiritual care in hong kong. Applied Nursing Research 23(4):242-244, 2009.
67. Kasapoğlu F. Psikolojik danışma süreci ve maneviyat: bir bütünleştirme arayışı. Hikmet Yurdu 10(19):141-157, 2017. doi: 10.17540/hikmet.55.
68. Baldacchino DR. Nursing competencies for spiritual care. Journal of Clinical Nursing 15(7):885- 896, 2006.
69. Arslan H, Konuk Şener D. Stigma, spiritüalite ve konfor kavramlarının meleis'in kavram geliştirme sürecine göre irdelenmesi. Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi 2(1):51-58, 2009.
70. Nelson-Becker H, Nakashima M, Canda E. "Spirituality in Professional Helping Interventions". Social Work in Health and Aging. Berkman B, editors. D'Ambruso S (Ass Edt). 797-800, Oxford University Press, 2006.



71. Pargament KI, Mahoney A. Spirituality: Discovering and conserving the sacred. In: Snyder CR, Lopez SJ, eds. Handbook of Positive Psychology. 646-59, Oxford: Oxford University Press, 2005.
72. Bekelman D. B, Dy S, M Becker D. M, Wittstein I. S, Hendricks D. E, Yamashita T. E, Gottlieb S. H. Spiritual well-being and depression in patients with heart failure. Journal of General Internal Medicine 22(4):470-477, 2007. doi: 10.1007/s11606-006-0044-9.
73. Tuncay T. "Kronik hastalıklarla baş etmede tinsellik", Sağlık ve Toplum Dergisi 17(2):13-20, 2007.
74. Yılmaz M. Holistik bakımın bir boyutu: spiritualite, doğası ve hemşirelikle ilişkisi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi 14:61-69, 2011.
75. McMahan, B. T. ve H. C. Biggs. "Examining spirituality and intrinsic religious orientation as a means of coping with exam anxiety", Journal Vulnerable Groups&Inclusion 3(1):1-21,2012.
76. Sprung, J. M., Sliter, M. T., & Jex, S. M. Spirituality as a moderator of the relationship between workplace aggression and employee outcomes. Personality and Individual Differences 53(7):930-934, 2012.
77. Hiçdurmaz D, Öz F. Stresle başetmenin bir boyutu olarak spiritüalite. Anadolu Hemşirelik ve sağlık Bilimleri Dergisi 16(1), 2013.
78. Como JM. Spiritual practice: a literature review related to spiritual health and health outcomes. Holistic Nursing Practice 21:224-236, 2007.
79. Dollahite, 1998: 5 akt. Emmons ve Paloutzian, Din Psikolojisi: Dün, Bugün ve Yarın, s.21, 2013.
80. Zhang, Spirituality and Early Childhood Special Education, s.40, 2012.
81. Ok, İnanç Psikolojisi, s.49, 2007.
82. Glock, On The of Religious Commitment, s.99, 1962.
83. Reiland S, Lauterbach D, "Effects of trauma and religiosity on self-esteem" Psychological Report 102, 2008.
84. Frankl V. İnsanın Anlam Arayışı, (çev. Selçuk Budak), s.124, Öteki Yayınevi, İstanbul, 2007.
85. Vest N, Slavkovsky R, Ellmanns L.B. "Spiritual Care" maddesi, Encyclopedia of Psychology and Religion. David A. Leeming, Ed. London: Springer Reference, s.1714, 2014.
86. Karagül A. "Manevi bakım: anlamı, önemi, yöntemi ve eğitimi (hollanda örneği); Dini Araştırmalar Dergisi; Ankara Üniversitesi İlahiyat Fakültesi; Ocak-Haziran 14(40):5-27, 2012.

87. Baldacchino DR. Nursing competencies for spiritual care. *Journal of Clinical Nursing* 15(7):885- 896, 2006.
88. Seyyar A. “Bakıma Muhtaç Özürlülere Dönük Manevi Bakım Uygulamaları” 1. Din Hizmetleri Sempozyumu (3-4 Kasım 2007) 2:251, Ankara: Diyanet İşleri Başkanlığı Yayınları, 2008.
89. Chıdarıkire S. Spirituality: The neglected dimension of holistic mental health care. Copyright © eContent Management Pty Ltd. *Advances in Mental Health* 10:298–302, 2012.
90. Yılmaz M. ve Okyay N. Hemşirelerin maneviyat ve manevi bakıma ilişkin görüşleri, *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi* -3, 2009.
91. Daştan N.B, & Buzlu S. Meme kanseri hastalarında maneviyatın etkileri ve manevi bakım. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi* 3(1):73-79, 2010.
92. Altaş N, Koylu M. (Ed.). *Dini Danışmanlık ve Din Hizmetleri*, s.102, Ensar Neşriyat, Kasım, 2014.
93. Seyyar A. *Tıbbi Sosyal Hizmetlerde Manevi Bakım*. s.260, Rağbet Yayınları, İstanbul, 2010.
94. Özdoğan Ö. "Hastalıkları Manevi-Psikolojik Yaklaşım". s.366-372, IV. Din Şurası, Diyanet İşleri Başkanlığı Yayınları, Ankara, 2009.
95. Koç M. “Manevî-[psikolojik] danışmanlık ile ilgili batı’da yapılan bilimsel çalışmaların tarihi ve literatürü (1902-2010) üzerine bir araştırma – I”, *Çukurova Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi Din Psikolojisi Özel Sayısı* 12(2):210, 2012.
96. Özdoğan Ö. “İnsanı anlamaya yönelik bir yaklaşım: pastoral psikoloji”, *AÜİFD* 47(2):128, 2006.
97. Bülbül M. “Almanya’da Hastanelerde Yapılan Manevi Bakım (Din) Hizmeti”, *Vaaz Ve Vaizlik Sempozyumu (17-18 Aralık 2011)*, s.590-630, Diyanet İşleri Başkanlığı Yayınları, Ankara, 2013.
98. Altaş N. “Hastanelerde dini danışmanlık hizmetleri (türkiye uygulaması üzerine deneysel bir araştırma)”, *Ankara Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi* 39:599, 1999.
99. Karlı N. *Kültürlerarası Manevi Bakım Uygulamaları Bağlamında Müslüman Bireylere Yönelik Manevi Bakım Önerileri*, 4. Uluslararası Din Bilimleri Sempozyumu 3-4-5 Mayıs, Alanya, 2018.
100. Robert T. The relationship between spiritual well-being and job satisfaction among adult workers. *Mississippi State University (Yayınlanmamış doktora tezi)*, Mississippi, 2003.

101. Acar H. Manevi iyi oluş ile dindarlık arasındaki ilişki üzerine bir değerlendirme. *Cumhuriyet Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi* s.391-412, 2014.
102. Moberg D. O. Subjective measures of spiritual well-being. *Review of Religious Research* .25:351–359, 1984.
103. Paloutzian R. F, Ellison C. Spiritual Well-Being Scale. *Measures of Religiosity* s.382-385, 1982.
104. Opatz, J. P. Stevens point: a longstanding program for students at a midwestern university. *American Journal of Health Promotion* 1(1):60-67, 1986.
105. Chandler C. K, Holden J. M. ve Kolander C. A. Counseling for spiritual wellness: theory and practice. *Journal of Counselling & Development* 71:168-175, 1992.
106. Baldwin D. C. Spiritual identity: evaluating a seminar on spiritual identity on spiritual wellness. Southern Christian University (Yayınlanmamış doktora tezi), Oklahoma, 2003.
107. Stanard R. P, Sandhu D. S, & Painter L. C. Assessment of spirituality in counseling. *Journal of Counseling & Development* 78(2):204-210, 2000.
108. Ellor W.J. ve McGregor J.A. Reflection on words “religion”, “spiritual well-being” and “spirituality”. *Journal of Religion, Spirituality and Aging* 23:275-278, 2011.
109. Mahdia Z, Ghaffari M. The mediating role of psychological resilience, and social support on the relationship between spiritual well-being and hope in cancer patients. *Journal of Fundamentals of Mental Health* 18(3):130-138, 2016.
110. Çelimli Ç. ve Güldal Ş. T. Manevi yönelimli danışmanlık ile psikoterapi yöntem ve teknikleri: Doğu ve Batı’dan örnekler. (Ed: Ekşi H. ve Kaya Ç.), Manevi yönelimli psikoterapi ve psikolojik danışma içinde (s. 99-122). İstanbul, Kaknüs, 2016.
111. Öz F. Sağlık Alanında Temel Kavramlar, 2. Baskı, s.189-218, Mattek Matbaacılık Bas. Yay. Tic. Ltd. Şti., Ankara, 2010.
112. Sandage-Morgan. “Hope and positive religious coping as predictors of social justice commitment”; *Mental Health, Religion & Culture* 17(6): 557-567, 2014.
113. Tarhan S, Bacanlı H. “Sürekli umut ölçeği’nin türkçe’ye uyarlanması: geçerlik ve güvenirlik çalışması”, *The Journal of Happiness and Well-Being* 3(1):1-14, 2015.
114. Acar M. Zihinsel ve Fiziksel Özürlü Çocuğa Sahip Anne Ve Babaların Yaşam Doyumu Ve Umutsuzluk Düzeyinin İncelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, Konya, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Mehibe Akandere, Prof. Dr. Ömer Üre), 2009.

115. Yıldız D. Okul Öncesi Dönem Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarını Kabullenişleri İle Umutsuzluk Düzeylerinin Karşılaştırılması. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Doç.Dr. Rengin Zembat), 2009.
116. Woolfson L. Family well being and disabled children a psychosocial model of disability-related child behaviour problems. *Br J Health Psychol* 9(1):1-13, 2004.
117. Patton Sally. Welcoming Children with Special Needs a Guidebook for Faith Communities. Boston: Unitarian Universalist Association, 2004.
118. Gaventa Bill. Pastoral Care with People with Disabilities and Their Families an Adaptable Module for Intro Courses. 2006. <http://rwjms.umdj.edu/boggscenter/projects/documents/Introductiontopastoralcaremodule.pdf>. (Erişim Tarihi: 19.10.2019).
119. Yaralılar T. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal Sorunları. Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Sakarya, 2010.
120. Duyan V. Gruplarla Sosyal Hizmet: Grup Araştırmalarının Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Benlik Saygısı ve Yalnızlık Düzeyine Etkisi. s.70-77, Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara, 2007.
121. De Laune SC, Ladner PK. Fundamentals of Nursing, 4 th ed., New Orleans, Delmar Year- Book, 2011.
122. Baykara Z. Hemşirelik bakım kavramı. *Türkiye Biyoetik Dergisi* 1(2):92-99, 2014.
123. Kavas E ve Kavas N. “Manevi destek algısı (mda) ölçeği: geliştirilmesi, geçerliliği ve güvenilirliği”, *turkish studies - international periodical for the languages, Literature and History of Turkish or Turcic* 2(9):905-915, 2014.
124. Vayalilkarottu J. Holistic health and well-being: a psycho-spiritual/religious and theological perspective. *Asian Journal of Psychiatry* 5(4):347-350, 2012.
125. Demirsoy N. Eski uygarlıklardan günümüze yansıyan holistik tıp uygulamaları. *Turkiye Klinikleri J Med Ethics* 22(3):106-119, 2014.
126. Gore J. Providing holistic and spiritual nursing care (A senior thesis, Liberty University, 2013). A Senior Thesis submitted in partial fulfillment of the requirements for graduation in the Honors Program, 5, 2013.
127. Mete S. Hemşireliğin temel kavramları. İçinde, Aştı, A.T., & Karadağ, A. (Ed.), *Hemşirelik esasları hemşirelik bilimi ve sanatı* (pp. 57-78). Akademi Basın ve Yayıncılık, İstanbul, 2013.
128. Wong K F, Lee L. Y. K, Lee J.K.L. Hong Kong enrolled nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *International Nursing Review* 55:333-340, 2008.

129. Stranahan S. Spiritual perception, attitudes about spiritual care practices among nurse practitioners. *Western Journal of Nursing Research* 23(1):90-104, 2001.
130. Ergül Ş, Bayık A. Hemşirelik ve manevi bakım. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 8(1):37-45, 2004.
131. Sawatzky R, Pesut B. Attributes of spiritual care in nursing practice. *J Holist Nurs* 23:19-33, 2005.
132. Çelik A, Özdemir F, Durmaz H, Pasinlioğlu T. Hemşirelerin maneviyat ve manevi bakımı algılama düzeyleri ve etkileyen bazı faktörlerin belirlenmesi. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* 1(3):1-12, 2014.
133. Ergül Ş. Hemşirelik eğitiminde maneviyat ve manevi bakım kavramları nerede? ne zaman? nasıl? *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi* 26(1):65-75, 2010.
134. Aştı N, Pektekin A, Adana F. Cerrahi hemşirelik bakımının manevi boyutu. *İstanbul Üniversitesi F.N.H.Y.O. Dergisi* 13:27-34, 2005.
135. Puchalki CM. The role of spirituality in health care. *BUMC (Baylor University Medical Center) Proceedings* 14:352-357, 2001.
136. Govier I. Spiritual care in nursing: a systematic approach. *Nursing Standard* Jan 14(17):32-36, 2000.
137. Sülü-Uğurlu E, Başbakkal Z. Yoğun bakımda yatan çocukların annelerinin manevi bakım (spiritüel bakım) gereksinimleri. *Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi* 11(1):17, 2013.
138. Elkins M, Cavendish R. Developing a plan for pediatric spiritual care, *Holistic Nursing Practice* 18(4):179-184, 2004.
139. Wilson M.S, Miles S.M. Spirituality in african-american mothers coping with a seriously ill infant, *Journal of The Society of Pediatric Nurses* 6(3):116-121, 2001.
140. Öz F. İnsan, spiritual gereksinimler ve hemşirelik. *Klinik Bilimler & Doktor* 10(3):266-273, 2004.
141. Jenkins M.L, Wikoff K, Amankwaa L, Trent B. Nursing spirit, *Nursing Management* 40:29-36, 2009.
142. Tanyi R.A. Spirituality and family nursing: spiritual assessment and interventions for families, *Journal of Advanced Nursing* 53:287-294, 2006.
143. Wilkinson M J, Barcus L. *Pearson Hemşirelik Tanıları El Kitabı, NANDA- I Tanılar, NIC Girişimleri, NOC Çıktılar*, (Çeviri eds: Kapucu S, Akyar İ, Korkmaz F), 11. Baskı, s.726-732, Pelikan Yayınevi, 2018.
144. Ekşi H, Kardaş S. Spiritual well-being: scale development and validation. *Spiritual Psychology and Counseling* 2:3-88, 2017.

145. Wagner C, Dochterman J, Butcher H, Bulechek G. Hemşirelik Girişimleri Sınıflaması (NIC), (Çeviri eds: Erdemir F, Kav S, Yılmaz A), 6. baskı, s.343, Nobel Tıp kitabevleri, 2017.
146. Number Cruncher Statistical System for Windows (NCSS). Kaysville, Utah, USA, 2007.
147. Karagöz Y. "NCSS 21.1 uygulama, Biyoistatistik; 1. basım, s.698, 2014.
148. Akgül A, Çevik O. "İstatistiksel Analiz Teknikleri", Emek Ofset, Ankara, 2003.
149. Kavak S. „Algılanan Aile Yakınları Destek Ölçeğinin Geliştirilmesi ve 0–8 Yaş Arası Engelli Çocuğu Olan Annelerin Yakınlarından Aldığı Desteği Algılamaları“, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2007.
150. Gildbride D. D. "Parental attitudes toward their child with a disability: implication rehabilitation counselors", Rehabilitation Conseling Bulletin 36(3):139-150, 1993.
151. Krauss M. W. "Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities", American Journal of Mental Retardation 97(6):17-29, 1994.
152. Bahar A, Savaş H, Bahar G, Parlar S. Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi 11(4):98-112, 2009.
153. Doğru P, Arslan A. Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi 19:543-553, 2008.
154. Piştav Akmeşe P, Mutlu A, Günel M K. Serebral parsili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması, Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 50(4):236-240, 2007.
155. Kahrıman İ, Bayat M. Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. Öz-Veri Dergisi 5(1):1175-1194, 2008.
156. Şimşek T. T, Taşçı M, Karabulut D. "Kronik engelli çocuğu olan ailelerde başka çocuk yapma isteği ve anne-baba birlikteliğine etkisi", Türk Pediatri Arşivi 50:163-169, 2015.
157. Lafçı D, Öztunç G, Alparslan Z. N. "Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi", Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 3(2):723-735, 2014.
158. Ekas N. V, Lickenbrock D. M, Whitman T. L. Optimism, socialsupport, andwell-being in mothers of children with autism spectrum disorder. Journal of autism and evelopmental disorders 40(10):1274- 1284, 2010. doi: 10.1007/s10803-010-0986-y.

159. Dicle A. N. "Motivasyonel Görüşme Uygulamaları: Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Başa Çıkma Tutumlarına Etkisi." s.2-3, Saarbrücken-Deutschland: Türkiye Alim Kitapları, 2015.
160. Atila-Demir S, Keskin G. "Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin karşılaştıkları güçlükler-nitel bir araştırma". The Journal of Academic Social Science Studies 66:357-372, 2018.
161. Aktürk Ü. "Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeyi Ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi". İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Malatya, 2012.
162. Sardohan-Yıldırım A. E. ve Akçamete G. Çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetleri sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi. *Cumhuriyet International Journal of Education-CIJE* 3(1):74-89, 2014.
163. Carpenter B. & Towers C. "Recognising fathers: the needs of fathers of children with disabilities". *Support for Learning* 23(3):118-125, 2008.
164. Cangür Ş, Civan G, Çoban S, Koç M, Karakoç H, Budak S, İpekçi E ve Ankaralı H. "Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi". *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* 3(3):1-9, 2013.
165. Efiltili E. "Examination to rejection behaviors of fathers having with mentally disabled child". *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 40:457-468, 2016.
166. Güneysucu J. Eğitilebilir Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Babaların Sosyo-Demografik Değişkenlere Göre Stres Düzeyleri ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarının İncelenmesi. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2010.
167. Kausar S, Jevne RF, Sobsey D, Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities* 10(1):35-46, 2003.
168. Upadhyaya GR, Havalappanavar NB. Stress in parents of the mentally challenged. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology* 34:53-55, 2008.
169. Özyazıcıoğlu N, Güdücü Tüfekçi F. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde bebekleri bakım alan annelerin kaygı ve umutsuzluk düzeylerini etkileyen faktörlerin incelenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 12(4):66-73, 2009.
170. Eryılmaz N, Pekuslu S, Kayacı M. "Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin Depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi", *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 10:41-48, 2007.

171. Ayten A, Göcen G, Sevinç K, Öztürk E. E. Dini başa çıkma, şükür ve hayat memnuniyeti ilişkisi: hastalar, hasta yakınları ve hastane çalışanları üzerine bir araştırma. *Din bilimleri Journal-12*, 2012.
172. Björquist E, Nordmark E, Hallström I. Parents' experiences of health and needs when supporting their adolescents with cerebral palsy during transition to adulthood. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 36(2):204-216, 2016.
173. Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine* 24(8):753-770,2010. doi:10.1177/0269216310375860.
174. Heiman T, Berger O. "Parents of children with Asperger syndrome or learning disabilities: Family environment and social support", *Research in Developmental Disabilities* 29:289-300, 2008.
175. Raina P, O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., ve Wood, E. "The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy", *Pediatrics* 115(6):626-636, 2005.
176. Scheck-Varner. Effects of Spiritual Well-Being, Religious Coping, and Hardiness on Parenting Behaviors in Low Socioeconomic Status Families. Mississippi: The University of Sothern Mississippi, 2009.
177. Shenaar-Golan, V. "The subjective well-being of parents of children with developmental disabilities: The role of hope as predictor and fosterer of well being", *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 15(2):77-95, 2016.
178. Rowe MM, Allen RG. Spirituality as a means of coping with chronic illness. *Am J Health Stud* 19(1):62-67, 2004.
179. Mobarak R, Khan N. Z, Munir S, Zaman S. S, & McConachie H. "Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in bangladesh", *Journal of Pediatric Psychology* 25(6):427-433, 2000.
180. Köylü M. "Teoriden Pratiğe Dini Danışmanlık ve Rehberlik Hizmetleri: Samsun Örneği", (Editörler: Ayten A, M Koç, N. Tımaz), *Manevi Danışmanlık ve Rehberlik*, Cilt-I (s.65-99), Dem Yayınları, İstanbul, 2016.
181. Meirsschaut M, Roeyers H ve Warreyn P. Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Researchin Autism Spectrum Disorders* 4:661-669, 2010.
182. Studdert M.D. Burns J.p. Mello M. M., Puopolo A.L, et al. Nature of conflict \_n the care of pediatric \_ntensive care patients with prolonged stay, *Pediatrics* 112(3):553-558, 2003.
183. Aydın A. R. İnanma ihtiyacı ve dinî ritüellerin psikolojik değeri. *Din bilimleri Akademik Araştırma Dergisi* 9(3):87-99, 2009.



184. Gall T. L, vd. Understanding the nature and role of spirituality in relation to coping and health: a conceptual framework. *Canadian Psychology* 46(2):88-104, 2005.
185. Batık V. Psikolojik destek programının zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin umutsuzluk ve iyimserlik düzeylerine etkisi. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 31(1): 64-87, 2012.
186. Ergül S. Hemşirelik bakımında manevi / ruhsal boyut, Ege Üniversitesi Halk Sağlığı Hemşireliği A.D. Seminer Notları, 2003.
187. Heiman T. "Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations", *Journal of developmental and physical disabilities* 14(2):159-171, 2002.
188. Treloar LL. Engellilik, dini inançlar ve kilise: engelli yetişkinlerin ve aile bireylerinin deneyimleri, İstanbul Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi 9(27):211-230, 2012.
189. Doğan M. *Dua ve Psikolojik Etkileri*. s.73, Emin Yayınları, Bursa, 2015.
190. Efe, A. "Engelli çocuk ve ailelerinin sorunlarının belirlenmesi ve bunların çözümünde dinin rolü (ısparta spastik çocuklar eğitim ve rehabilitasyon merkezi örneği)". *Süleyman Demirel Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi* 16:193, 2006.
191. Walsh CL. Coping with Their Handicapped Child in Orthodox Jewish Families. <http://www.search.epnet.com>. (Erişim Tarihi: 15.09.2019).
192. Culliford L. Spirituality and clinical care. *BMJ* 35:1434-1435, 2002.
193. Boscaglia N, Clarke DM, Jobling TW, Quinn MA. The contribution of spirituality and spiritual coping to anxiety and depression in women with a recent diagnosis of gynecological cancer. *Int J Gynecol Cancer* 15(5):755-761, 2005.
194. Yıldırım Y. Spiritualite ve sağlık, Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu İç Hastalıkları AD., Seminer Programı, İzmir, 2005.
195. Newberg A. B. ve Newberg S. K. Dini ve manevi tecrübenin nöropsikolojisi (Çev. Şeyma Turan). R. F. Paloutzian ve C. L. Park (Ed.), *Din ve maneviyat psikolojisi temel yaklaşımlar ve ilgi alanları* (s.401-431). Phoenix Yayınevi, Ankara, 2013.
196. Kirkland K, Fortuna M. C, Kelson E, Phinney A. "Music therapy and spiritual care for persons with dementia: a mixed-methods study", *Canadian Journal of Music Therapy, Revue Canadienne De Musicothérapie* 20(1):10-31, 2014.
197. D. Grocke v. dğr., "Group music therapy for severe mental illness: a randomized embedded-experimental mixed methods study", *Acta Psychiatrica Scandinavica* 130(2):144, 2014.

198. Sezer F. "The psychological impact of new music", *The Arts in Psychotherapy* 39(5):423-427, 2012.
199. Taylor E.J. Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers, *Cancer Nursing* 26(4):260-266, 2003.
200. Eales J, Lowe T, Wellman N. Spirituality or psychosis? an exploration of the criteria that nurses use to evaluate spiritual-type experiences reported by patients, *International Journal of Nursing Studies* 40:197-206, 2003.
201. Romero C, Kalidas M, Elledge R, Chang J, Liscum KR, Friedman LC. Self-forgiveness, spirituality, and psychological adjustment in women with breast cancer. *J Behav Med* 29(1):29-36, 2006.
202. Bhatti M. I, Batool N ve Riaz, M. N. Relationship between spiritual wellness and quality of life among university students. *Pakistan Journal of Psychology* 42(2):57-65, 2011.
203. Chapple A, Swift C, Ziebland S. The role of spirituality and religion for those bereaved due to a traumatic death. *Mortality* 16:1-19, 2011.
204. Petersen C. L. "Spiritual Care of the Child with Cancer at The End of Life: A Concept Analysis", *Journal of Advanced Nursing* 70(6):1243, 2014.
205. Narayanasamy A, Owens JA. Critical incident study of nurses' responses to the spiritual needs of their patients. *Journal of Advanced Nursing* 33(4):446-55, 2001.
206. Ergül Ş, Temel BA. Maneviyat ve manevi bakım dereceleme ölçeği'nin türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirliği. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi* 23(1):75-87, 2007.
207. Çınar F, Aslan FE. Spiritualism and nursing: The importance of spiritual care in intensive care patients 3(13):37-42, 2017.
208. Eğlence R, Şimşek N. Hemşirelerin manevi bakımdaki bilgilerinin değerlendirilmesi. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 5(1):48-53, 2014.
209. Royal College of Physicians. National care of the dying audit for hospitals, England, 2014.
210. McSherry W & Jamieson S. The qualitative findings from an online survey investigating nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *J Clin Nurs* 22(21-22):3170-3182, 2013.doi:10.1111/jocn.12411.
211. Oldnall A. A critical analysis of nursing: meeting the spiritual needs of patients, *Journal of Advanced Nursing* 23:138-144, 1996.
212. McSherry W, Watson R. Spirituality in nursing care: evidence of a gap between theory and practice. *Journal of Clinical Nursing* 11:843-844, 2002.

213. Koenig H. Spirituality, wellness and quality of life, *Sexuality, Reproduction&Menopause* 2(2):76-82, 2004.
214. Mcsherry W, Draper P, Kendrick D. The construct validity of a rating scale designed to assess spirituality and spiritual care. *International Journal of Nursing Studies* 39:723-743, 2002.
215. Mcsherry W. The principal components model: a model for advancing spirituality and spiritual care within nursing and health care practice. *Journal of Clinical Nursing* 5:905-917, 2006.
216. Hodge D.R, Wolosin RJ. “American indians and spiritual needs during hospitalization: developing a model of spiritual care”, *The Gerontologist* 54(4):691, 2014.
217. Çetinkaya Z, Öz F. Serebral palsili çocuđu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi. *C.Ü. HYO Dergisi* 4(2):44-51, 2000.
218. Scharer K. ve ark. A comparison of two types of social support for mothers of mentally ill children. *JCAPN* 22:86-98, 2009.
219. MYK, Manevi Danışman. Ulusal Meslek Standardı, Referans Kodu. 19UMS0728-6, Resmi Gazete Tarih-Sayı/ 25.10.2019 - 30929 (Mükerrer).

## 8. EKLER

### Ek 1. Ebeveyn ve Çocuğa İlişkin Bilgi Formu

1. Annenin Yaşı:
2. Annenin Eğitim Durumu
  - a) Okur- yazar değil
  - b) İlkokul
  - c) Ortaokul
  - d) Lise
  - e) Üniversite
3. Annenin Araştırma Durumu
  - a) Ev hanımı
  - b) Çalışıyor
4. Annenin Mevcut Bir Hastalığı Var mı? Evet ise belirtiniz
  - a) Hayır
  - b) Evet.....
5. Babanın Yaşı:
6. Babanın Eğitim Durumu
  - a) Okur- yazar değil
  - b) İlkokul
  - c) Ortaokul
  - d) Lise
  - e) Üniversite
7. Babanın Araştırma Durumu
  - a) Çalışıyor
  - b) Çalışmıyor
  - c) Emekli
8. Babanın Mevcut Bir Hastalığı Var Mı? Evet ise belirtiniz
  - a) Hayır
  - b) Evet.....
9. Ailenin Gelir Durumu
  - a) Gelir giderden az
  - b) Gelir gidere denk
  - c) Gelir giderden fazla
10. Anne-Baba Akrabalığı
  - a) Var
  - b) Yok
11. Aile Tipi
  - a) Çekirdek Aile
  - b) Geniş Aile
12. Ailenin Çocuk sayısı
  - a) 1-2
  - b) 3-4
  - c) 5 ve üstü

13. Diğer Çocuklarda Engellilik Mevcut Mu? Evet ise belirtiniz
- Hayır
  - Evet.....
14. Engelli Çocuğun Yaşı
- 1-3
  - 4-6
  - 7-12
  - 13 ve üstü
15. Engelli Çocuğun Cinsiyeti
- Kız
  - Erkek
16. Çocuğun Engeli
- Zihinsel
  - Fiziksel
  - Her ikisi de
17. Çocuğun Engelini Fark Etme Yaşı
- 0-1 yaş
  - 1-3 yaş
  - 3-5 yaş
18. Engeli Fark Ettikten Sonra Doktora Gitme Zamanı
- Hemen
  - 1-6 ay içinde
  - 7-12 ay içinde
  - 1 yıl sonra
19. Çocuğun Mevcut Başka Bir Hastalığı Var mı? Evet ise belirtiniz
- Hayır
  - Evet.....
20. Rehabilitasyon Merkezine Geliş Süresi
- 1 yıldan az
  - 1-2 yıl
  - 3-4 yıl
  - 5 yıl ve üzeri
21. Rehabilitasyon Merkezine Haftalık Geliş Süresi
- Haftada 1-2 gün
  - Haftada 3-4 gün
  - Haftada 5-7 gün
22. Çocuğun Bağımlılık Durumu
- Tam bağımlı
  - Yarı bağımlı
  - Bağımsız

23. Annenin Gün İçinde Çocuğun Bakımına Ayırdığı Süre
- 1-6 saat
  - 9-14 saat
  - 18-24 saat
24. Ailenin Destek Aldığı Bir Başka Kurum Var Mı? Evet ise belirtiniz
- Hayır
  - Evet.....
25. Evde Çocuğun Bakımını Destekleyen Başka Aile Bireyi Var Mı? Evet ise belirtiniz
- Hayır
  - Evet.....
26. Evde Bakım Gereksinimi Olan Başka Aile Bireyi Var Mı? Evet ise belirtiniz
- Hayır
  - Evet.....
27. Anne ya da Babaya Herhangi Bir şey Olduğunda Çocuğa Bakabilecek Biri ya da Birileri Var mı? Var ise belirtiniz
- Yok
  - Var.....
28. Annenin Çocuğun Hastalığı Sebebiyle Vazgeçmek Zorunda Kaldığı Durumlar
- Akrabalarım ile iletişimi kestim
  - Arkadaşlarım ile iletişimi kestim
  - Komşularla iletişimi kestim
  - İşten ayrıldım
  - Hepsi
29. Annenin Çocuğun Özel Durumuna İlişkin Yaşadığı Duygular
- Suçluluk
  - Pişmanlık
  - Korku
  - Ümitsizlik
  - İsyan
  - Kaygı
  - Hepsi
  - Hiçbiri
30. Annenin Çocuğun Bakımı Sebebiyle Yaşadığı Fiziksel Sorunlar
- Bel-karın-baş ağrısı
  - Uyku problemleri
  - Sık hasta olma
  - İştahsızlık
  - Fazla yeme
  - Hepsi
  - Hiçbiri
31. Annede Çocuğun Hastalığından Sonraki Manevi Değişiklikler
- Manevi gücün azalması
  - İnancın sorgulanması
  - İbadette artma
  - Hepsi
  - Hiçbiri

## Ek 2: Spiritüel Distres (Manevi Sıkıntı) Tanı Kriterleri Formu (NANDA'ya Göre)

### NANDA HEMŞİRELİK TANISI

#### MANEVİ SIKINTI

**Tanım:** Kişinin kendisi, başkaları, dünya veya üstün bir varlıkla kurduğu bağlar aracılığıyla yaşamın anlamını bulamamasıyla ilişkili acı çekme durumu (143).

#### Tanımlayıcı Özellikler

<b>Genel</b>	Anksiyete	
	Yorgunluk	
	Uykusuzluk	
	Yaşamın anlamını sorgulama	
	Ağlama	
	Korku	
	Kimliğini sorgulama	
	Izdırap/Acı çekmenin anlamını sorgulama	
<b>Kendi ile Kurulan Bağlar</b>	Yaşamın anlamsız olduğuna dair algı	
	(Huzur ve ) sakinlikte azalma	
	Öfke	
	Suçluluk	
	Etkisiz baş etme	
	Cesaret eksikliği	
	Yetersiz kabullenme	
<b>Başkaları ile Kurulan Bağlar</b>	Yabancılaşmanın ifade edilmesi	
	Özel biriyle etkileşimin reddedilmesi	
	Manevi/Spiritüel liderlerle etkileşimlerin reddedilmesi	
	Destek sisteminden ayrılma	
<b>Sanat, Müzik, Edebi Kaynaklar ve Doğa ile Kurulan Bağlar</b>	Eski yaratıcılık biçiminin ifade edilmesinde azalma (örn şarkı söyleme, müzik dinleme ve yazı yazma)	
	Doğaya karşı ilgisiz kalma	
	Manevi/Spiritüel kaynakları okumada ilgisizlik	
<b>Kişinin Kendinden Üstün bir Güç ile Kurulan Bağlar</b>	Kendinden daha büyük güce karşı öfkeyi ifade etme	
	Izdırap/Acı çekmeyi ifade etme	
	Terk edilmiş hissetme	
	Umutsuzluk	
	Dua edememe	
	Dini faaliyetlere katılmama	
	Manevi uygulamalarda ani değişiklikler	
	Metafizik (doğaüstü) konuları deneyimlemede yetersizlik	
Bir manevi lideri görme istekleri		
<b>İlişkili Faktörler</b>		
<b>Genel</b>	Kronik hastalıklar	
	Bir başkasının git gide artan bağımlılığı	
<b>Psikososyal</b>	Düşük benlik saygısı	
	Destek sisteminden ayrılma	
	Stres kaynakları	

### Ek 3: Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİÖÖ)

Sevgili anneler;

Aşağıdaki maddeleri okuyunuz. Sizin için en uygun seçeneğin numarasının üzerine X” işaretleyiniz.

	Bana hiç uygun değil	Bana uygun değil	Bana biraz uygun	Bana oldukça uygun	Bana tamamen uygun
Lütfen aşağıdaki ifadeleri okuduktan sonra kendinizi değerlendirip sizin için en uygun seçeneğin numarasını işaretleyiniz. Numaraların anlamları: (1) Bana Hiç Uygun Değil (2) Bana Uygun Değil (3) Bana Biraz Uygun (4) Bana Oldukça Uygun (5) Bana Tamamen Uygun Lütfen her ifadeye mutlaka TEK yanıt veriniz ve kesinlikle BOŞ bırakmayınız. En uygun yanıtları vereceğinizi umit eder katkılarınız için teşekkür ederiz.					
1. İlahi bir güçle bağlı olmak bana güven verir	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
2. Doğaya saygı duyulması gerektiğini düşünürüm.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
3. Hayata dair bir hoşnutsuzluk duygusu hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
4. Bir problemle karşılaştığımda Allah'ın yardımını hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
5. Allah'ın gizli ve açık tüm duygular ve düşüncelerimi bildiğine inanırım.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
6. Bütün canlıların saygıya hak ettiğini düşünürüm.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
7. Hayatımda büyük bir boşluk var.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
8. Günlük hayatta Allah'ın kudretine şahit olurum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
9. Allah'ın beni sevdiğine ve önemseydiğine inanırım.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
10. Yeryüzündeki tüm canlılara iyi davranırım	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
11. Hayattan zevk almam.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
12. Hayatımın her anında Allah'ın varlığını hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
13. Daha güçlü bir varlığa sığınma duygusu beni rahatlatır.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
14. Kendimi doğanın bir parçası olarak görürüm.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
15. Hayatımın amacını halen bulabilmiş değilim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
16. Yaşadığım her olayda bir hayır olduğuna inanırım.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
17. İnançımı, nasıl bir hayat süreceğine dair bana yol gösterir.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
18. Yeryüzündeki bütün canlıların hakları benim için önemlidir.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
19. Sorunlarımı çözmeye nereden başlayacağımı bilemem.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
20. Yalnız kaldığımda Allah'ı ve yarattıklarını düşünürüm (tefekür ederim).	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
21. İnanç ve değerlerim, zorluklar karşısında dayanabilme gücümü artırır.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
22. Doğayla uyum içinde yaşarım.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
23. Zorluklar yaşadığımda bunalmış hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
24. İnançım, yaşadığım sıkıntılarda dahi olumlu tarafların olabileceğini görmemi sağlar.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
25. Hayatta hiçbir şey sebepsiz değildir.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
26. Hayatın beni mutsuz eden olaylardan ibaret olduğunu düşünürüm.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
27. Her şeyin elimde olmadığını bilmek üzüldüğüm olaylar karşısında bir teselli kaynağıdır.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
28. Yeryüzündeki her doğal varlığın eşsiz olduğuna inanırım.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
29. Dünya hayatının geçici olduğuna inanmak beni hırslarından arındırır	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)



#### Ek 4: Spiritüel İyi Oluş Ölçeđi (SİOÖ)-Kullanım İzni

MÜGE SEVAL <sevalmuge@gmail.com>

4 Şubat Pzt  
08:57

4 Şubat Pzt 08:57

Alıcı: selamikardas, halileksi

Sayın Hocalarım.

Sprituel (Manevi) İyilik Hali Ölçeđini izin verirseniz bir öğrencimin yüksek lisans tezinde

kullanmak isteriz.

Ancak Ölçeđin türkçe deđerlendirme kriterlerine ulaşamadık.

Vaktinizi ayırıp bu konuda yardımcı olmanız rica ederim. Saygılarımla

Selami Kardaş <selamikardas@gmail.com>

4 Şub  
2019  
23:22

4 Şub 2019 23:22

Alıcı: ben

Merhabalar hocam,

Estağfurullah, ölçeđi elbette kullanabilirsiniz, fakat ölçeđin orijinal adı Spiritüel İyi Oluş Ölçeđi,

eđer kastediđiniz farklı bir ölçek deđil de bu ölçekse tüm bilgiler şu linkte:

Ölçeđin kendisi de (Türkçe) burada yüklü makalenin ek kısmında, oradan alıp kullanabilirsiniz.

Araştırmanızın sonuçlarından haberdar ederseniz memnun olurum, araştırmalarınızda kolaylıklar dilerim.

## Ek 5: Sürekli Umut Ölçeği (SUÖ)

### Sevgili anneler;

Aşağıdaki maddeleri okuyunuz. Sizin için en uygun seçeneğin numarasının üzerine X” işareti koyunuz.

	Kesinlikle yanlış (1)	Çoğunlukla yanlış (2)	Orduka yanlış (3)	Biraz yanlış (4)	Biraz doğru (5)	Orduka doğru (6)	Çoğunlukla doğru (7)	Kesinlikle doğru (8)
1. Sıkıntılı bir durumdan kurtulmak için pek çok yol düşünebilirim.	1	2	3	4	5	6	7	8
2. Enerjik bir biçimde amaçlarıma ulaşmaya çalışırım.	1	2	3	4	5	6	7	8
3. Çoğu zaman kendimi yorgun hissedirim.*	1	2	3	4	5	6	7	8
4. Bir problemin birçok çözüm yolu vardır.	1	2	3	4	5	6	7	8
5. Tartışmalarda kolayca yenik düşerim.*	1	2	3	4	5	6	7	8
6. Hayatta önem verdiğim şeylere ulaşmak için pek çok yol düşünebilirim.	1	2	3	4	5	6	7	8
7. Sağlığım için endişelenirim.*	1	2	3	4	5	6	7	8
8. Başkalarının ümitsizliğe kapıldığı durumlarda bile sorunu çözecek bir yol bulabileceğimi bilirim.	1	2	3	4	5	6	7	8
9. Geçmiş yaşantılarım beni geleceğe iyi hazırladı.	1	2	3	4	5	6	7	8
10. Hayatta oldukça başarılıyım.	1	2	3	4	5	6	7	8
11. Genellikle endişelenecek bir şeyler bulurum.*	1	2	3	4	5	6	7	8
12. Kendim için koyduğum hedeflere ulaşırım.	1	2	3	4	5	6	7	8

\* 3.,5.,7.,11. maddeler dolgu maddelerdir.

## Ek 6: Sürekli Umut Ölçeği (SUÖ)-Kullanım İzni

MÜGE SEVAL <sevalmuge@gmail.com>

23:06 (0 dakika önce)

Alıcı: snmtarhan

Sayın Hocam

Sayın Bacanlı ve sizin tarafınızdan Türkçe geçerlilik güvenilirlik araştırmasın yapılmış olan "Sürekli Umut Ölçeği"ni izin verirseniz bir öğrencimin yüksek lisans tezinde veri toplama aracı olarak kullanmak isteriz.

Yoğunluğunuz arasında sizi yormak istemem ancak araştırmamız etik kurul başvuru sürecinde olduğu için geri bildiriminiz önem arz etmektedir. Saygılarımla.

Dr. Öğr. Üyesi Müge Seval  
Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi  
Sağlık Bilimleri Fakültesi  
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD  
Zonguldak

**Sinem TARHAN** 27 Mayıs Pzt 17:34

Alıcı: ben

Müge hocam merhaba,  
"Sürekli Umut Ölçeği"ni öğrencinizin yüksek lisans tezinde kullanmanız beni çok mutlu eder.Sonuçların alan yazına önemli katkılar sağlayacağını düşünüyorum, başarılar diliyorum.

Dr. Öğr. Üyesi Sinem TARHAN  
Bartın Üniversitesi Eğitim Fakültesi  
Eğitim Bilimleri Bölümü  
Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık ABD Bşk

## Ek 7: Spirituel Destek ve Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma Girişim Formu (NIC'E Göre)

### Ek 7.1: Girişim 1: Spiritüel Destek

**Tanım:** Daha üstün bir güç (manevi güç) ile bağlantıda ve dengede hissetmesi için hastaya yardım edilmesi (145)

#### Aktiviteler:

	Uygulanma Sayısı	Uygulanma Süresi
Güven ve empatik bakımı sağlamak için terapötik iletişimi kullanınız.		
Spiritüel iyilik halini uygun şekilde değerlendirmek ve izlemek için araçları kullanınız.		
Spiritüel güç ve destek sağlamada ilişkiler ve olaylar üzerine odaklanması ve geçmiş yaşamını gözden geçirmesi için hastayı cesaretlendiriniz.		
Bireye saygı göstererek ve onurunu koruyarak bakım veriniz.		
Aile üyeleri, arkadaşlar ve diğer önemli kişilerle etkileşimde bulunması konusunda cesaretlendiriniz		
Anımsatma yolu ile hayatını gözden geçirmesi için cesaretlendiriniz.		
Spiritüel aktiviteler için sessiz bir zaman ve gizlilik sağlayınız.		
Destek gruplarına katılım konusunda cesaretlendiriniz.		
Meditasyon, gevşeme ve zihinde canlandırma yöntemleri öğretiniz.		
Amaç ve anlam hakkında kendi inançlarınızı uygun şekilde paylaşınız.		
Kendi spiritüel bakış açınızı uygun şekilde paylaşınız.		
Farklı inanç sistemleri ve dünya görüşü konusunda tartışmak için uygun ortam oluşturunuz.		
Bireyin kaygılarını ifade etmesi için açık olunuz.		
Bireyin spiritüel danışmanı tarafından ziyaret edilmesi için düzenlemeler yapınız.		
Birey ile birlikte dua ediniz.		
Bireye spiritüel müzik, radyo veya televizyon programları yada kitaplara ulaşmasını sağlayınız.		
Bireyin yalnızlık ve güçsüzlük ifadelerine açık olunuz.		
Eğer istiyorsa, dinsel ibadetlere katılımı teşvik ediniz.		
Eğer istiyorsa, spiritüel kaynakları kullanmaya cesaretlendiriniz.		
Bireyin tercihine göre, istenen spiritüel eşyaları/objeleri sağlayınız.		
Bireyin tercihlerini spiritüel danışmanına iletiniz.		
Bireyin değer ve inançlarını açıklığa kavuşmasına yardım etmek için değer aydınlatma tekniklerini uygun şekilde kullanınız.		
Bireyin duygularını dinlemeye hazır olunuz.		
Bireyin duyguları ile ilgili empati gösteriniz.		
Bireyin meditasyon, dua etme ve diğer dinsel gelenekleri ve ritüellerini kullanmasını kolaylaştırınız.		
Bireyin iletişimlerini dikkatle dinleyiniz ve dua etme ya da spiritüel gereksinimleri için bir zamanlama anlayışı geliştiriniz.		
Bireye, acı çektiği zamanlarda onu desteklemek için yanında hemşire olacağı konusunda güvence veriniz.		
Bireyin hastalık ve ölüm hakkındaki duygularını, sorularını duymaya hazır olunuz.		
Öfkesini uygun şekilde ifade etmesi ve uygun yollarla rahatlayabilmesi için hastaya yardım ediniz.		

## “SPİRİTÜEL DESTEK” GİRİŞİMİNİN AKTİVİTELERİNİ UYGULARKEN KULLANILACAK İFADELER VE TUTUMLAR

- 1) Güven ve empatik bakımı sağlamak için terapötik iletişimi kullanınız.
  - Çocuk ve aileye özel bir görüşme ortamı oluşturulur.
  - Engellilik durumunu ortaya çıkaran etkenleri, yaşadıklarını, çocuğun iyi ve sorunlu yönlerini konuşması için aile cesaretlendirilir.
  - Aile konuşmak istemezse sessizlik paylaşılır.
  - Konuşurken duygusal boşalmalar yaşanırsa (ağlama vb.) çocuğun ve annenin eli tutulup sırt sıvazlanarak rahatlatılmaya çalışılır.
- 2) Spiritüel iyilik halini uygun şekilde değerlendirmek ve izlemek için araçları kullanınız.
  - Ailenin manevi iyilik halini uygun şekilde değerlendirmek ve beraberinde izleyebilmek için rahat bir ortam sağlanır (sakin bir oda, doğa veya ailenin isteği doğrultusunda bir alan)
  - Manevi iyilik halini destekleyici dinsel ritüelleri hususunda konuşmaya aileteşvik edilir.
  - Ailenin dinsel ritüelleri yerine getirebilmesi ya da getirememesi neticesinde manevi iyilik halindeki değişimler üzerine konuşması için cesaretlendirilir.
  - Manevi iyilik halini değerlendirebilmek ve izlemek için doğa ve beraberinde meditasyon müzik kullanılır. (müzik; su sesi ve ney sesi)
  - Ailenin daha önce yaşadığı veya mevcut devam eden sorunlar karşısındaki duygu ve düşüncelerinin paylaşılmasına yardımcı olunur.
  - Ailenin yaşadığı problemlerde kullandığı baş etme yöntemleri ve beraberinde başka yöntemler denenip hayata geçirilmesi konusunda desteklenir.
  - Aile konuşmak istemezse anlayışla karşılanır.
- 3) Spiritüel güç ve destek sağlamada ilişkiler ve olaylar üzerine odaklanması ve geçmiş yaşamını gözden geçirmesi için aileyi cesaretlendiriniz.
  - Aile ile rahat konuşulabilecek bir ortam sağlanır.
  - Aile ile görüşme seansında konuşmasını desteklemek için eli tutulup (gerekli durumda elleri avuçların içine alınıp göz göze temas kurulur) veya sırtı sıvazlanarak güven ortamı oluşturulur.
  - Ailenin daha önce yaşadığı veya mevcut devam eden çocuğun engellilik problemleri karşısındaki duygu ve düşüncelerinin paylaşılmasına yardımcı olunur.
  - Ailenin yaşadığı sorunlarda kullandığı baş etme yöntemleri konuşulur ve beraberinde başka yöntemler denenip hayata geçirilmesi konusunda cesaretlendirilir.
- 4) Bireye saygı göstererek ve onurunu koruyarak bakım veriniz.
  - Aileye özel ve güvenli görüşme ortamı oluşturulur.
  - Ailenin onuru korunarak saygı çerçevesinde manevi bakım verilir.
- 5) Aile üyeleri, arkadaşlar ve diğer önemli kişilerle etkileşimde bulunması konusunda cesaretlendiriniz.
  - Aile bireylerinin yaşamında var olan arkadaşlarla ve manevi yönden güçlü kişilerle (ailenin hayatında bu yönden kendinden güçlü gördüğü kişi/ kişiler, bir din psikoloğu/ görevlisi veya inancı doğrultusunda ilahi bir güç) iletişime geçmesi hususunda cesaretlendirilir.

- 6) Anımsatma yolu ile hayatını gözden geçirmesi için cesaretlendiriniz.
- Ailenin geçmişten mevcut içinde bulunduğu yaşamına dair her şeyi gözden geçirmesi için konuşmaya teşvik edilir.
  - Karşılaştığı sorunlarla olumlu yada olumsuz baş etme deneyimlerini paylaşması hususunda cesaretlendirilir.
  - Ailenin benlik saygısını güçlendirmesi desteklenir (çocuğu için özel ve değerli bir anne olduğu aynı zamanda çocuğunun da kendisi için özel olduğu, dikkati başarılı ve güçlü olduğu yönlerine çekilir.
  - Aile konuşmak istemezse saygı ve anlayış ile karşılanır.
- 7) Spiritüel aktiviteler için sessiz bir zaman ve gizlilik sağlayınız.
- Aileye manevi bakım verebilme doğrultusunda aktiviteler için sakin bir zaman ve ortam oluşturulur.( cami, mescit, sakin özel bir oda vb.ortam)
  - Ailenin inancı doğrultusunda ritüellerini yerine getirebilmesi için mahremiyeti korunur.( namaz kılma, dua etme,inzivaya çekilme, inancı doğrultusunda kutsal kitabını okuma vb.ibadetlerini yerine getirmesi).
- 8) Destek gruplarına katılım konusunda cesaretlendiriniz.
- Aileye manevi bakım verme ve güçlendirilmesi hususunda destekleyici gruplara katılımı için cesaretlendirilir.( bir din psikoloğuna/görevlisine yönlendirme yapılır ve psikoloğun/ görevlinin planında manevi bakım uygulanması ve güçlendirilmesi sağlanır).
  - Ailenin yaşadığı sorunlarla baş edememe doğrultusunda bir psikoloğa yönlendirilir.
  - Aile ile görüşme seansında önerilen destek gruplarına katılmak istemezse saygı ve anlayışla karşılanır.
- 9) Meditasyon, gevşeme ve zihinde canlandırma yöntemleri öğretiniz.
- Ailenin rahatlığını (konforunu) sağlama ve güçlendirme doğrultusunda gevşeme ve meditasyon yöntemleri öğretilir ve uygulamasına destek olunur.( derin nefes alma egzersizleri, günlük düzenli yürüyüş yapma vb.yöntemler önerilir ve birlikte planlanması yapılır)
  - Ailenin rahatlığı(konforu) sağlama ve güçlendirmesi yönünde gevşeme tekniği olarak zihinde canlandırma öğretilir ve uygulaması için cesaretlendirilir.
    - Aileye sessiz ve rahat bir ortam sağlanır.(aile isterse müzik eşliğinde uygulamanın yapılması önerilir)
    - Sakin bir deniz kıyısında , yeşillikler arasında vb.hayal etmesi önerilir.
    - Denizde suyun üzerindeki batan güneşi seyretmesi, kuş cıvıltılarını dinlemesi, çıplak ayaklarını suya değdirip rahatlaması, ağaç ve çiçeklerin kokusunu hissetmesi, temiz ve taze havanın tadını çıkarması gibi zihinde hayal etmesi istenilir.
- 10) Amaç ve anlam hakkında kendi inançlarınızı uygun şekilde paylaşınız.
- Aile ile rahat ve güvenli bir ortam sağlanır.
  - Aileye görüşme seanslarının amacı ve beraberinde verilecek manevi bakım desteğinin önemi doğrultusunda kendi değer ve inançlarımız açıklayıcı ve uygun bir dille paylaşılır.
    - İlahi bir güce inanamamın ve bağlı olmanın manevi olarak kalp ve ruhuma güç verdiği
    - Karşılaşılan sorunlarda ilahi kudretin gösterdiği yardımını derinden hissedebilmesi

- Beni yaratan tarafından sevildiğimi hissetmemin bana manevi güç verdiği
- Yaradanın kainatta beni tüm canlılardan eşsiz ve tek yarattığını ve O'nun katında değerli olduğumu hissetmem, bu dünyanın geçici ve hiçbir sıkıntının kalıcı olmayacağını bilmenin beni ruhen ve aklen rahatlattığı
- Yaşadığım problemlerde kendimden daha kötü durumda olanları düşünmemin ve buna şükretmenin bana manevi huzur ve güç verdiği
- Yaşanan ne olursa olsun içimde umut barındırmaya devam etmemin hayata bağlılığımı ve zorluklarla başa çıkma gücümü arttırdığı

11) Kendi spiritüel bakış açınızı uygun şekilde paylaşınız.

- Aile ile rahat ve güvenli bir ortam sağlanır.
- Aileye manevi destek verme ve güçlendirme doğrultusunda kendi manevi bakış açımız açıklayıcı ve uygun bir dille paylaşılır.
  - Yaradanın beni yarattığı ve yaratırken de sadece etten ve kemikten ibaret yaratmadığı akıl, ruh ve kalbimin de olduğunu bilirim.
  - Bir dış beden olarak cesetimin yaşaması için kan hücreleri, vitamin, mineral, enerji vb. önemli ve gerekli maddelere ihtiyacı var ise kalp,akıl ve ruhumun da yaşaması ve güçlü olması için manevi olarak gıdaya ihtiyacı olduğunu düşünürüm.
  - Kalp ve ruhumun manevi gıdaları olan (dua etme vb) düzenli olarak desteklemeye çalışırım.
  - Herşeyin üst üste geldiği ruhumun nefes alamadığım ve yalnız hissettiğim durumlarda durumlarda dua ederek yaradanla baş başa kalmak ona derdimi gözyaşları içinde anlatmak beni rahatlatır ve manevi olarak güç verir.
  - Beni kalben ve ruhen rahatlattığına inandığım en yakın dostumla konuşur ve onunla vakit geçiririm.
  - Ney ve su seslerinin manevi olarak rahatlattığını düşünür ve sıkıntılı süreçlerimde dinlemeye çalışırım.
  - Sahip olamadıklarım için üzölmek yerine sahip olduklarım için teşekkür ederim.
  - Daha kötü şeylerin olmamasını gönölden dilerim.

12) Farklı inanç sistemleri ve dünya görüşü konusunda tartışmak için uygun ortam oluşturunuz.

- Aile ile görüşme seanslarında rahat ve uygun bir ortam sağlanır.
- Aile, farklı inanç sistemleri ve dünya görüşü hususunda konuşmaya teşvik edilir.
- Aile konuşmak istemezse saygı ve anlayışla karşılanır.

13) Bireyin kaygılarını ifade etmesi için açık olunuz.

- Aileye rahat ve güven ortamı oluşturulur.
- Aile ile sakin ve aktif iletişimin sağlanabilmesi için göz teması kurulur.
- Sabır ve sakinlikle aile dinlenir ve aileye güven sağlanır.
- Ailenin çocuğun engellilik ve beraberinde yaşadığı problemleri hususunda konuşması için cesaretlendirilir.
- Ailenin yaşamında kaygı duyduğu konulara ilişkin konuşmaya teşvik edilir ve duygularını ifade etmesi (çaresizlik,öfke, korku vb.) için cesaretlendirilir.
- Ailenin duygularını ifade etmesine destek olunması noktasında gevşeme teknikleri öğretilir ve uygulanması önerilir.(yavaş ve ritmik solunum vb.)

- Konuşurken duygusal boşalmalar yaşanırsa (ağlama vb.) çocuğun ve annenin eli tutulup sırt sıvazlanarak rahatlatılmaya çalışılır.
  - Aile konuşmak istemezse saygı ve anlayışla karşılanır.
- 14) Bireyin spiritüel danışmanı tarafından ziyaret edilmesi için düzenlemeler yapınız.
- Aileye rahat bir ortam sağlanır.
  - Ailenin manevi danışmanı tarafından ziyaret edilmesi hususunda iletişime geçilir ve planlı program düzenlenir.( manevi danışmanına ailenin kendisiyle görüşmek istemesi iletilir ve ziyaret etmesi için gerekli görüşme yapılır)
  - Manevi danışmanı ile planlanan program çerçevesinde aile isterse destek olunur.
  - Aile istemezse ve sadece manevi danışmanı ile iletişime geçip destek almak isterse saygı ve anlayışla karşılanır.
- 15) Birey ile birlikte dua ediniz.
- Aile ile manevi bakım verme ve güçlendirme doğrultusunda bir aktivite olan dua etme için sakin ve rahat bir ortam sağlanır. (cami, mescit veya doğa vb.)
  - Aile ile birlikte dua edilir.
  - Dua ederken duygusal boşalmalar yaşarsa (ağlama vb.) eli tutulup sırtı sıvazlanarak rahatlamasına yardımcı olunur.
- 16) Bireye spiritüel müzik, radyo veya televizyon programları yada kitaplara ulaşmasını sağlayınız.
- Aileye manevi bakım verme ve güçlendirilmesi hususunda müzik,radyo veya televizyon programları veya kitaplara ulaşmasına yardımcı olunur.( inancı doğrultusunda ihtiyacı doğrultusunda kutsal ve manevi içerikli kitaplar (dua, namaz, tefekkür destekli vb.kitaplar), öneri ve isteği doğrultusunda ney sesleri, ruhi ezgiler vb.müzikler)
  - Aile herhangi bir şey istemez ve reddederse saygı ve anlayışla karşılanır.
- 17) Bireyin yalnızlık ve güçsüzlük ifadelerine açık olunuz.
- Aileye rahat ve güven ortamı sağlanır.
  - Ailenin çocuğun engellilik ve beraberinde yaşadığı problemleri hususunda konuşması için cesaretlendirilir.
  - Aile duygularını paylaşması için cesaretlendirilir.( elleri tutulup göz teması kurulur veya sırtı sıvazlanır.)
  - Yalnızlık ve güçsüzlük duygularını ifade edebilmesi için sakinlikle dinlenir ve anladığımıza dair geri bildirim verilir (içinde bulunduğunuz durum sizi oldukça güçsüz bırakmış ve kendinizi yalnız hissediyor olmalısınız vb.)
  - Kendini yardımsız/aciz olarak görmemesi için desteklenir ve kişisel güçlerini, değerli yönlerini, varlıklarını tanıması için aileye yardım edilir.
  - Ailenin eş, akraba ve arkadaşlarından gelen destek sistemleri harekete geçirilir.
- 18) Eğer istiyorsa, dinsel ibadetlere katılımı teşvik ediniz.
- Aile ile rahat bir görüşme ortamı oluşturulur.
  - Eğer aile istiyorsa dinsel ibadetlere katılımı doğrultusunda cesaretlendirilir.
    - ( namaz kılma, dua etme, inancı doğrultusunda kutsal kitabını okuma, din görevlisi/din psikoloğu ile görüşme vb.)
  - Eğer aile istiyorsa dinsel ibadetleri yerine getirme hususunda uygun bir ortam sağlanır. ( cami, mescit vb.gizli yapabileceği rahat bir ortam)
  - Aile istemiyorsa saygı ve anlayışla karşılanır.
- 19) Eğer istiyorsa, spiritüel kaynakları kullanmaya cesaretlendiriniz.



- Aileye rahat bir görüşme ortamı sağlanır.
  - Eğer istiyorsa ailenin manevi kaynakları kullanma konusunda cesaretlendirilir.
    - Namaz kılma, dua etme, inancı doğrultusunda kutsal kitabını okuma, din görevlisi/din psikoloğu ile görüşme vb.
    - Manevi müzik, radyo veya televizyon programları yada kitaplara ulaşmasını olanak sağlama
  - Aile istemiyorsa saygı ve anlayışla karşılanır.
- 20) Bireyin tercihinin göre, istenen spiritüel eşyaları/objeleri sağlayınız.
- Aileye manevi destek verme ve güçlendirme hususunda tercihlerine göre kendisi için manevi önem taşıyan eşyalar/objeler sağlanır.
    - İnancı doğrultusunda inandığı gibi kutsal kitaplar ve dua kitabı tesbih, zikirmatik, seccade, diğer dini objeler vb.
  - Ailenin manevi eşya/objelere saygı gösterip onlara ulaşmasına yardımcı olunur.
- 21) Bireyin tercihlerini spiritüel danışmanına iletiniz.
- Ailenin manevi tercihlerin saygı ve anlayış ile karşılanır.
  - Ailenin manevi danışmanı ile iletişime geçilip tercihleri uygun bir şekilde iletilir.
- 22) Bireyin değer ve inançlarını açıklığa kavuşmasına yardım etmek için değer aydınlatma tekniklerini uygun şekilde kullanınız.
- Aile ile rahat ve güvenli bir görüşme ortamı oluşturulur.
  - Görüşme seanslarında açık ve sade bir dil kullanılır.
  - Ailenin değer ve inançlarını açıklığa kavuşturma hususunda açık ve kapalı uçlu soru sorma tekniği kullanılır. (Ailenin konuşmakta güçlük çektiği zamanlarda konuşmayı kolaylaştırma amaçlı sorular sorulur)
    - Çocuğunuzun engellilik durumu ve beraberinde yaşadığınız sorunlar hakkında konuşup yardımcı olmamı ister misiniz?
    - Bu durum (yaşadığı problemler) ne zamandan beri var ?
    - Günlük yaşamınızı ne kadar etkiliyor?
    - Bu durum ilişkilerinizi, işinizi ve ailenizi nasıl etkiliyor?
    - Yaşadıklarınızı inancınız doğrultusunda nasıl değerlendiriyorsunuz?
- 23) Bireyin duygularını dinlemeye hazır olunuz.
- Aile ile rahat bir görüşme ortamı sağlanır.
  - Ailenin çocuğın engellilik ve beraberinde yaşadığı sorunlar hakkında konuşması için desteklenir.
  - Aile duygularını paylaşması için cesaretlendirilir.( elleri tutulup göz teması kurulur veya sırtı sıvazlanır.)
  - Mahremiyetine özen gösterilir.
  - Sabır, saygı ve anlayış ile ailenin duyguları dinlenilir.
  - Eğer konuşmak ve duygularını paylaşmak istemiyorsa aile saygı ve anlayışla karşılanır.
- 24) Bireyin duyguları ile ilgili empati gösteriniz.
- Aile ile rahat ve güvenli bir görüşme seansı ortamı oluşturulur.
  - Ailenin yaşadığı duygulara karşı empati göstererek onu anlamaya ve destek olmaya çalışılır.
- 25) Bireyin meditasyon, dua etme ve diğer dinsel gelenekleri ve ritüellerini kullanmasını kolaylaştırınız.

- Aile ile görüşme seanslarında rahat ve uygun bir ortam sağlanır.
- Ailenin manevi bakım verme ve güçlendirme doğrultusunda meditasyon, dua etme ve diğer dinsel gelenekleri ve ritüelleri kullanması cesaretlendirilir.
  - Görüşmede ailenin bu manevi aktiviteler ve dinsel gelenek/ ritüelleri öğrenilir ve beraberinde kullanması hususunda yardımcı olunur.
  - Meditasyon, dua etme ve dini ritüeller kapsamında (namaz kılma, inandığı kutsal kitabını okuma vb.) gizli ve rahat yapabileceği bir ortam sağlanır. (cami, mescit, özel sakin bir oda vb.)
- Eğer aile istemezse anlayış ve saygıyla karşılanır.

26) Bireyin iletişimlerini dikkatle dinleyiniz ve dua etme ya da spiritüel gereksinimleri için bir zamanlama anlayışı geliştiriniz.

- Aileye rahat ve güven ortamı sağlanır.
- Etkili ve sağlıklı bir iletişim için aile dikkatle dinlenir ve beraberinde manevi gereksinimlere ihtiyaçları belirlenir.
- Manevi gereksinimler için aileyle birlikte bir planlama yapılır ve zamanında uygulayabilmesi için desteklenir.
- Ailenin manevi aktivitesini yerine getirmede zorlandığında yanında bulunup cesaretlendirilir.
- Manevi gereksinimleri yerine getirmede ailenin mahremiyeti korunur .

27) Bireye, acı çektiği zamanlarda onu desteklemek için yanında hemşire olacağı konusunda güvence veriniz.

- Aile ile güven ortamı oluşturulur.
- Aileye yaşadıkları sorunlar karşısında ve neticesinde acı çektiği zamanlarda onu desteklemek için yanında hemşire olacağı konusunda güvence verilir.
- Hemşire ile her türlü duygu ve düşüncelerini paylaşabileceğini ve mahremiyetinin korunacağı hususunda aileye güven telkin edilir.(gerekirse elleri tutulup göz teması kurulur veya sırtı sıvazlanır.)

28) Bireyin hastalık ve ölüm hakkındaki duygularını, sorularını duymaya hazır olunuz.

- Aileye rahat ve güven ortamı sağlanır.
- Ailenin yaşamında hastalık ve ölüm hususunda duygularını ve sorularını konuşmaya hazır olunur.
- Hastalık ve ölüm konusundaki duygu ve sorularını paylaşmak isterse sabır, saygı ve dikkatle dinlenilir.

29) Öfkesini uygun şekilde ifade etmesi ve uygun yollarla rahatlayabilmesi için hastaya yardım ediniz.

- Aileye rahat ve güven ortamı oluşturulur.
- Öfkesini uygun bir şekilde ifade edebilmesi ve rahatlayabilmesi için aile cesaretlendirilir.(bağırması, ağlaması, elini yumruk yapıp sıkması vb.)
- Ailenin yaşadığı öfke duygusuna karşı empati göstererek onu anlamaya ve destek olmaya çalışılır (NIC, s:343).

## Ek 7.2: Girişim 2 : Spiritüel Gelişmeyi Kolaylaştırma

**Tanım:** Yaşamlarında güç, amaç, konfor, umut ve anlamın kaynağının farkına varılması, ilişki kurması ve tanımlayabilmesi için hastanın kapasitesindeki gelişmenin kolaylaştırılması (145).

### Aktiviteler:

	Uygulanma Sayısı	Uygulanma Süresi
Hasta, hastanın ailesi ve diğer yakınları ile birlikte zaman geçirerek rahatlığı sağlayınız ve ilgili bir mevcudiyet (yanında olma) sergileyiniz.		
Spiritüel kaygılarını ifade etmekte hastaya yardım edecek konuşmaları teşvik ediniz.		
Sağlıklı bir şekilde ilişki kurma ve mantıklı düşünme becerileri konusunda model olunuz.		
Kendini keşfetmeyi ve olgunlaşmayı engelleyen tutumları ve engelleri tanıması için hastaya yardım ediniz.		
Grup yada bireysel dua desteği seçeneklerini uygun şekilde sununuz.		
Din ile ilgili gönüllü hizmetlerde araştırmaya, inzivaya çekilmeye ve özel dua/araştırma programlarına katılıma teşvik ediniz.		
Hizmetler ve arkadaşlık için başkaları ile ilişkileri sağlayınız.		
Spiritüel kutlamalar ve ritüeller için teşvik ediniz.		
Hastayı inanç ve değerlere dayalı olarak kendi spiritüel bağlılıklarını incelemesi için cesaretlendiriniz.		
Kendi kendine derinlemesine düşünme için dalgıç(meditatif) içe dönme tutumunu besleyen bir ortam sağlayınız.		
Beden, zihin ve ruhun iyileşmesi ile ilgili olarak, inançları keşfetmede hastaya yardım ediniz.		
Uygun destek gruplarına, karşılıklı kendine yardım veya diğer spiritüel temelli programlara yönlendiriniz.		
Konu gerektiriyorsa, primer spiritüel bakım verici ya da manevi bakım veren din adamları için yönlendirme yapınız.		
Beden, zihin ve ruh arasındaki bağlantıyı desteklemek ve ön rehberlik için gereken şekilde yönlendirme yapınız.		

## “SPİRİTÜEL GELİŞEYİ KOLAYLAŞTIRMA” GİRİŞİMİNİ AKTİVİTELERİNİ UYGULARKEN KULLANILACAK İFADELER VE TUTUMLAR

1. Hasta, hastanın ailesi ve diğer yakınları ile birlikte zaman geçirerek rahatlığı sağlayınız ve ilgili bir mevcudiyet (yanında olma) sergileyiniz.
  - ❖ Aileye rahat bir ortam sağlanır.
  - ❖ Ailenin ve çocuğun aile bireyleri ve yakınlarıyla birlikte iletişime geçip onlarla zaman geçirmesi sağlanır.
  - ❖ Aileye istediği doğrultusunda hemşirenin her zaman yanında olacağı konusunda güvence verilir.
2. Spiritüel kaygılarını ifade etmekte hastaya yardım edecek konuşmaları teşvik ediniz.
  - ❖ Aileye rahat ve güven ortamı oluşturulur.
  - ❖ Manevi endişelerini sözlü olarak açıkça ifade edebilmesi için aile cesaretlendirilir.
    - ✓ Manevi olarak endişelendiğiniz durumu birlikte konuşup çözümleyelim mi ne dersiniz?
    - ✓ İçinde bulunduğunuz durum neticesinde manevi olarak kaygılarınızı anlıyor ve size bu konuda yardımcı olmak istiyorum.
    - ✓ Paylaştığınız duygu ve düşünceleriniz mahremiyetinizi koruma hususunda bende gizli kalacaktır.
3. Sağlıklı bir şekilde ilişki kurma ve mantıklı düşünme becerileri konusunda model olunuz.
  - ❖ Aile ile rahat bir görüşme ortamı sağlanır.
  - ❖ Ailenin çevresiyle sağlıklı bir şekilde ilişki kurma ve mantıklı düşünme becerileri hususunda aileye profesyonel yönden model olunur.
    - ✓ Çevresindeki kişi yada kişiler ( eş, akraba ve arkadaşları vb.) ile etkili ve sağlıklı bir iletişim kurabilmesi için onlara karşı duygu ve düşüncelerini ifade etmekten çekinmemesi gerektiği
    - ✓ Karşılaştığı sorunlar karşısında baş edemediği noktalarda destek alabileceği kişi yada kişilere içinde bulunduğu durumu açıkça ve rahatlıkla anlatabilme cesaretinde bulunabileceği ve kendine güveninin olması gerektiği
    - ✓ Her olay/durum veya problemler karşısında mantıklı düşünme ve karar verme adına öz güven ve öz eleştiri kabiliyetinin olması gerektiği uygun ve anlayacağı bir dille aileye anlatılır.
4. Kendini keşfetmeyi ve olgunlaşmayı engelleyen tutumları ve engelleri tanıması için hastaya yardım ediniz.
  - ❖ Aile ile rahat ve güvenli görüşme seansı ortamı oluşturulur.
  - ❖ Ailenin kendini tanımasına fırsat verilir.
  - ❖ Güçlü, başarılı ve iyi olduğu yönler hususunda konuşmaya teşvik edilir.
  - ❖ Kendini keşfetmekte ve olgunlaşma konusunda engelleyenlerin neler olduğu üzerine konuşması cesaretlendirilir.
    - ✓ Bir anne olarak kendinizi bana tanıtır mısınız?
    - ✓ Kendinizde güçlü ve başarılı bulduğunuz konuları benimle paylaşır mısınız?
    - ✓ Kendinizde değiştirmek istediğiniz yönleriniz var mıdır? Varsa birlikte konuşabilir ve size yardım etmemi ister misiniz?

5. Grup yada bireysel dua desteđi seeneklerini uygun şekilde sununuz.
  - ❖ Aile ile rahat bir grüşme ortamı sađlanır.
  - ❖ Manevi bakım desteđi ve güçlendirilmesi dođrultusunda aileye bireysel yada grup desteđiyle dua etme seeneđi sunulur.
  - ❖ Aile bireysel dua etmek istiyorsa onun için uygun bir ortam sađlanır. (cami, mescit , özel sakin bir oda vb. yere yönlendirme)
  - ❖ Eđer grup desteđiyle dua etmek istiyorsa aile gruplarına uygun bir ortam oluşturulur. (cami, mescit veya sakin sessiz bir odanın sađlanması için yardımcı olma)
  - ❖ Aile bu seeneklerin hiçbirini kabul etmek istemiyorsa saygı ve anlayışla karşılanır.
6. Din ile ilgili gönüllü hizmetlerde arařtırmaya, inzivaya çekilmeye ve özel dua/arařtırma programlarına katılıma teřvik ediniz.
  - ❖ Aile ile rahat bir grüşme ortamı oluşturulur.
  - ❖ Manevi bakım aktivitelerine katılımı ve din ile ilgili gönüllü hizmetlerde arařtırmaya aile cesaretlendirilir.
  - ❖ Ailenin manevi bakım destek ve güçlendirilme hususunda inzivaya çekilme ve özel dua/programlarına dahil olması için teřvik edilir.
  - ❖ Aile manevi bakım destek ve güçlendirme hususunda sunulan önerilerin herhangi birini kabul etmezse saygı ve anlayışla karşılanır.
7. Hizmetler ve arkadaşlık için başkaları ile ilişkileri sađlayınız.
  - ❖ Aile ile rahat ve güvenli bir grüşme ortamı sađlanır.
  - ❖ Manevi bakım destek ve geliştirme dođrultusunda ailenin manevi hizmetler ve arkadaşlık için başkaları ile iletişim kurmasına yardımcı olunur.
    - ✓ Profesyonel bir din psikolođu/ görevlisi eřliđi ve planında din ile ilgili gönüllü hizmet kuruluşlarda hizmet edebilme
    - ✓ Profesyonel bir din psikolođu/ görevlisi önerisi ve yönlendirmesiyle manevi yönden arkadaşlık edebilecek kişilere ulaşmasını sađlama
  - ❖ Aile manevi bakım geliştirme ve güçlendirme noktasında sunulan önerilerin herhangi birini kabul etmezse saygı ve anlayışla karşılanır.
8. Spiritüel kutlamalar ve ritüeller için teřvik ediniz.
  - ❖ Aile ile rahat bir grüşme seansı ortamı oluşturulur.
  - ❖ Manevi bakım geliřtirmeye yönelik manevi kutlamalar ve ritüellere katılımı için aile cesaretlendirilir.
    - ✓ Profesyonel bir din psikolođu/görevlisi ile görüşölüp bu hususta yapılabilecek kutlamalar hakkında destek alınır.
    - ✓ Aile ile birlikte bu kutlamaların yapılması için konuşulur ve katılmasına teřvik edilir.
    - ✓ Eđer grup desteđiyle birlikte bu kutlamaları yapmak istiyorsa aile grup planında uygulamasına yardımcı olunur.
  - ❖ Aile manevi bakım geliřtirmeye yönelik önerilen kutlama ve ritüelleri reddederse saygı ve anlayışla karşılanır.
9. Hastayı inan ve deđerlere dayalı olarak kendi spiritüel bađlılıklarını incelemesi için cesaretlendiriniz.
  - ❖ Aile ile rahat ve güvenli grüşme seansı ortamı oluşturulur.
  - ❖ Ailenin kendi inan ve deđerleri konusunda konuşması için teřvik edilir.(gerekirse elleri tutulup göz teması kurulur veya sırtı sıvazlanır.)
  - ❖ Kendi manevi bađlılıklarını gözden geçirebilmesi için aile cesaretlendirilir.
    - ✓ Yaşamınızda karşılařtığınız sorunlarla baş ederken inancınız dođrultusunda bu durumu nasıl karşılıyorsunuz?

- ✓ İlahi bir güce bağlı olmak ve ona sığınmak size ne anlam ifade etmektedir?
  - ✓ Yalnız , çaresiz ve kendinizi iyi hissetmediğiniz zamanlarda inancınız doğrultusunda neler düşünür veya yaparsınız?
  - ✓ Çevrenizde manevi yönden güçlü gördüğünüz aile birey/bireyleri veya arkadaş/arkadaşlarınız var mı?İletişim halinde olup her daim desteğinizi hisseder misiniz?
  - ❖ Aile konuşmak istemezse sessizlik paylaşılır.
10. Kendi kendine derinlemesine düşünme için dalınç(meditatif) içe dönme tutumunu besleyen bir ortam sağlayınız.
- ❖ Aileye rahat ve sakin bir ortam sağlanır.
  - ❖ Ailenin kendi kendine derinlemesine düşünebilmesi/ rahatlaması doğrultusunda sakin ve sessiz bir ortam oluşturulur. (özel bir oda, doğa, mescit, cami veya kendini güvende ve rahat hissettiğini ifade ettiği bir yer vb.)
  - ❖ Ailenin kendi içe dönme tutumu sergileyebilme hususunda cesaretlendirilir.
    - ✓ Ailenin eli tutulup (gerekli durumda elleri avuçların içine alınıp göz göze temas kurulur) veya sırtı sıvazlanarak güven ortamı oluşturulur.
    - ✓ Biraz kendi halinize kalarak yaşamınızı gözden geçirmek ister misiniz?
    - ✓ Kendi içinize dönerek yalnız kalacağınız ve güvende hissedeceğiniz bir ortam sağlamada size yardımcı olmak isterim ne dersiniz?
11. Beden, zihin ve ruhun iyileşmesi ile ilgili olarak, inançları keşfetmede hastaya yardım ediniz.
- ❖ Aile ile rahat ve güvenli görüşme seansı ortamı oluşturulur.
  - ❖ Ailenin kendisiyle aynı sorunları yaşayan diğer aile grupları ile iletişimi sağlanır.( yalnızlık hissetmemesi, güçlü ve iyi yönlerini keşfedebilmesi)
  - ❖ Bedenin iyileşmesi açısından meditasyon (uyku öncesi) ve yürüyüş, spor yapması teşvikinde bulunulur.
  - ❖ Sosyal aktivite katılımlarına yönlendirilir. (Rehabilitasyon merkezlerindeki etkinlikler veya uygun bir ortamda ailece yapabilecekleri etkinlikler.)
  - ❖ Dini inançları doğrultusunda ibadetlerini yapması hususunda yardımcı olunur. (uygun ortam sağlanması ve duygu/düşüncelerini ifade edilmesi için cesaretlendirilmesi)
  - ❖ Öneriler neticesinde ailenin bedensel, zihinsel ve ruhsal olarak büyük bir rahatlığa erişebileceği açıklanır ve önerilerin yapılması için cesaretlendirilir.
12. Uygun destek gruplarına, karşılıklı kendine yardım veya diğer spiritüel temelli programlara yönlendiriniz.
- ❖ Aile ile rahat bir görüşme ortamı sağlanır.
  - ❖ Manevi bakım güçlendirme ve geliştirmeye yönelik aile,destek gruplarına veya diğer maneviyat temelli programlara yönlendirilir.
    - ✓ Profesyonel bir din psikoloğu/ görevlisi ile görüşülüp bu hususta destek alınır.
    - ✓ Ailenin bu programlara katılımı teşvik edilir.
    - ✓ Profesyonel bir din psikoloğu/ görevlisi önerisi ve yönlendirmesiyle manevi bakım destek gruplarına katılımı sağlanır.
  - ❖ Aile manevi bakım güçlendirme ve geliştirme hususunda önerilen programlara katılmak istemezse saygı ve anlayış ile karşılanır.
13. Konu gerektiriyorsa, primer spiritüel bakım verici ya da manevi bakım veren din adamları için yönlendirme yapınız.
- ❖ Ailenin manevi destek çerçevesinde primer manevi bakım verici olarak bir din görevlisine yönlendirme yapılır.

❖ Aile bu konuda bilgilendirilir.

14. Beden, zihin ve ruh arasındaki bağlantıyı desteklemek ve ön rehberlik için gereken şekilde yönlendirme yapınız.

- ❖ Ailenin akıl, beden ve ruh sağlığının korunması ve desteklenmesi konusunda profesyonel bir psikoloğa yönlendirme yapılır.
- ❖ Aile bu konuda bilgilendirilir (NIC, s:343)



## **Ek 8: Asgari Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu**

Sizi Dr. Öğr. Üyesi Müge SEVAL'in danışmanlığında yürütülen “**Engelli Çocuk Annelerine Verilen Manevi Desteğin Manevi İyilik ve Umut Düzeylerini Arttırmaya Etkisinin Değerlendirilmesi**” başlıklı ankete dayalı bir araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız. İsterseniz bu bilgileri aileniz ve/veya yakınlarınız ile tartışınız. Eğer anlayamadığımız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Anket formunda 72 adet soru yer almaktadır. Sorulara yanıt verme süreniz 30 dakikadır. Araştırmaya katılmak tamamen gönüllülük esasına dayalıdır. Araştırma sürerken herhangi bir zamanda istemeniz durumunda sorumlu araştırmacıyı bilgilendirmek koşulu ile araştırmadan ayrılabilirsiniz. Anketi yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz biçiminde yorumlanacaktır. Araştırma sırasında sizden alınan bilgiler araştırmacıda saklı kalacak ve toplanan veriler yalnızca bilimsel amaçla kullanılacaktır.

Ankette bulunan sorulara vereceğiniz yanıtların doğruluğu, araştırmanın niteliği açısından oldukça önemlidir. Bu nedenle, ankette bulunan sorulara doğru yanıt vermenizi rica eder, işbirliğiniz için teşekkür ederiz.

Araştırma Sorumlusu  
Dr. Öğr. Üyesi Müge SEVAL  
YL. Öğrencisi Yasemin ODABAŞ



Araştırma hakkında, kendi haklarınız hakkında veya araştırmayla ilgili daha fazla bilgi temin edebilmeniz veya meydana gelebilecek herhangi bir olumsuz durum için Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Kemoterapi Hemşiresi Yasemin ODABAŞ 'a (0 543 6924126) ulaşabilirsiniz.

Araştırma konusuyla ilgili ve araştırmaya katılmaya devam etme isteğini etkileyebilecek yeni bilgiler elde edildiğinde siz veya yasal temsilcisinin zamanında bilgilendirilebileceksiniz.

Ben,.....[gönüllünün adı, soyadı (kendi el yazısı ile)]

Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana, yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen hekim tarafından yapıldı. Katılmam istenen araştırmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. Araştırma hakkında soru sorma ve tartışma imkanı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana, araştırmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi ve kendi isteğime bakılmaksızın araştırmacı tarafından araştırma dışı bırakılabileceğimi ve araştırmadan ayrıldığım zaman mevcut tedavimin olumsuz yönde etkilenmeyeceğini biliyorum.

Bu koşullarda;

- Söz konusu Klinik Araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı (çocuğumun/vasimin bu araştırmaya katılmasını) kabul ediyorum.
- Gerek duyulursa kişisel bilgilerime mevzuatta belirtilen kişi, kurum ve kuruluşların erişebilmesine,
- Araştırmada elde edilen bilgilerin (*kimlik bilgilerim gizli kalmak koşulu ile*) yayın için kullanılma, arşivleme ve eğer gerek duyulursa bilimsel katkı amacı ile ülkemiz ve/veya ülkemiz dışına aktarılmasına olur veriyorum.

Gönüllü Katılımcının

Adı-Soyadı:


İmza:

Tarih:

Ek 9: Etik Kurul İzin Belgesi

Kayıt Tarihi: 14.06.2019	Protokol No: 601
--------------------------	------------------

27/06/2019

  
T.C  
BÜLENT ECEVİT ÜNİVERSİTESİ  
İNSAN ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU KARARI

ÇALIŞMANIN TÜRÜ:	Anket
BAŞLIK:	Engelli Çocuk Annelerine Verilen Manevi Bakım Desteğinin Manevi İyilik ve Umut Düzeylerini Artırmaya Etkisinin Değerlendirilmesi
SORUMLU ARAŞTIRMACI:	Müge Seval
KARAR:	Uygun

**ETİK KURUL ÜYELERİ**

1- Prof. Dr. Hamza ÇEŞTEPE (Başkan)

2- Doç. Dr. Ayça DEMİR (Başkan Yrd.)

3- Doç. Dr. Ali ARSLAN (Başkan Yrd.)

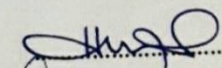
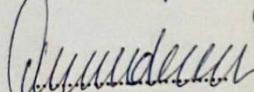
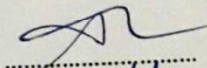
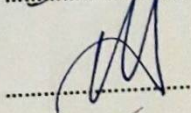
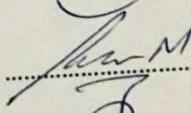

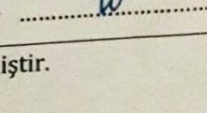
4- Prof. Dr. Mehmet Ali KURÇER

5- Doç. Dr. Hasan MEYDAN

6- Doç. Dr. Ertuğrul YILDIRIM

7- Dr. Öğr. Üyesi Elif KARAHAN

**İMZA**

29.05.2014 tarih ve 2014/08-13 sayılı Senato Kararı ile kabul edilmiştir.

## Ek 10: Enstitü Yönetim Kurulu Kararı

T.C.  
ZONGULDAK BÜLENT ECEVİT ÜNİVERSİTESİ  
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

Tarih :02.09.2019  
Sayı : 2019/29

**TOPLANTIYA KATILANLAR**

Doç.Dr.Zehra SAFİ ÖZ (Müdür)  
Doç Dr. Baran Can SAĞLAM (Müdür Yardımcısı)  
Doç. Dr. Seda CENGİZ (Üye)  
Doç. Dr. Meltem KÜRTÜNCÜ (Üye)  
Dr. Öğretim Üyesi Fürüzan KÖKTÜRK (Üye)

**TOPLANTIYA KATILMAYANLAR**

Doç. Dr. Tülay KUZLU AYYILDIZ(Müdür Yardımcısı)

Enstitü Yönetim Kurulu çoğunluğu sağlanarak Enstitü Müdürü Doç. Dr. Zehra SAFİ ÖZ başkanlığında 02.09.2019 tarihinde saat 10:00'da aşağıdaki gündem maddelerini görüşmek üzere toplandı.

**Gündem Dışı;**  
**MADDE05**

Tez Konusu  
**Yasemin ODABAŞ**

Enstitümüz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanlığı'nın 30.08.2019 tarih 41629 sayılı yazı ve eki "Yüksek Lisans Tez Başvuru Bildirim Formu" (Form:10) okundu.

Anabilim Dalı Başkanlığı'nın ve ZBEÜ İnsan Araştırmaları Etik Kurulu Kararı doğrultusunda Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği yüksek lisans programı öğrencisi **Yasemin ODABAŞ**'ın tez konusunun, "ZBEÜ Lisansüstü Eğitim Öğretim ve Sınav Yönetmeliği'nin 23. maddesi gereği, "Engelli Çocuk Annelerine Verilen Manevi Bakım Desteğinin Manevi İyiilik ve Umut Düzeylerini Arttırmaya Etkisinin Değerlendirilmesi" olarak kabul edilmesine oy birliği ile karar verildi.



## Ek 11: Kurum İzni Belgesi

T.C.  
Zonguldak Valiliği  
Özel Zonguldak Terapi Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi

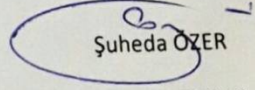
Sayı: 180  
Konu: Yasemin ODABAŞ

19 / 12 / 2019

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE  
ZONGULDAK

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans öğrencisi Yasemin ODABAŞ'ın "Engelli Çocuk Annelerine verilen Manevi Bakım Desteğinin Manevi İyilik ve Umut Düzeylerini Arttırmaya Etkisinin Değerlendirilmesi" başlıklı tez çalışmasının verilerini Temmuz – Aralık 2019 tarihleri arasında kurumumuzda toplanmıştır.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

  
Şuheda ÖZER  
Kurum Müdürü

**SCT TERAPİ**  
REHABİLİTASYON EĞİT. SAĞ. HİZ. TİC. LTD. ŞTİ.  
Ontemmuz Mah. Mimar Sinan Sok. No: 18/A  
Tel : 0.372 222 13 14 Merkez / ZONGULDAK  
Uzunmehmet V.D. 757 042 9320 Tic. Sic. No: 6634  
Oda Kayıt No: 11567 Sermavesi: 100.000.00 TL

**T.C**  
**ZONGULDAK VALİĞİ**  
**ÖZEL ÖZÜM ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ**

**Sayı:** 144  
**Konu:** Yasemin Odabaş  
**Kurum Kodu:** 99954082

19/ 12 / 2019

**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE**

**ZONGULDAK**

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans öğrencisi Yasemin ODABAŞ'ın 'Engelli Çocuk Annelerine Verilen Manevi Bakım Desteğinin Manevi İyilik ve Umut Düzeylerini Arttırmaya Etkisinin Değerlendirilmesi' başlıklı tez çalışmasının verilerini Temmuz- Aralık 2019 tarihleri arasında kurumumuzdan toplamıştır.

Gülşen DEVRAN  
Müdür

**SE-AN**  
ÖZEL EĞİTİM ÖĞRETİM-REHABİLİTASYON  
SAĞLIK HİZMETLERİ - İNŞAAT  
MÜHENDİSLİK - MADENCİLİK - TURİZM  
SARAYI VE TİCARET LİMİTED ŞİRKETİ  
UZUNYOLU CAD. NO: 10000000000000000000  
Ticaret Sicil No: 10000000000000000000

T.C.  
KOZLU KAYMAKAMLIĞI  
Özel Yakın İlgil Özel Eğitim Merkezi Müdürlüğü

Sayı : 120  
Konu : Yasemin ODABAŞ

19/12/2019

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE  
ZONGULDAK

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans öğrencisi Yasemin Odabaşın( Engelli Çocuk Annelerine verilen Manevi Bakım Desteğinin Manevi İyilik ve Umut Düzeylerini Arttırmaya Etkisinin Değerlendirilmesi )başlıklı tez çalışmasının verilerini Temmuz – Aralık 2019 tarihleri arasında kurumumuzda toplamıştır.

Nurgül ALTINÖZEL EĞT.  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
HİZMETLERİ VE İNŞAAT İBRACAT  
TÜRKİYE İNŞAAT İNŞ. SAN. VE TİC. LTD. ŞTİ  
Sungur Mah. Derebeyi Sok. 18/1-2  
Kozlu-ZONGULDAK Ticaret Sic:297  
Uz. Mehmet V.D. 7420372880

T.C.  
**SELÇUK ÜNİVERSİTESİ**  
SÜREKLİ EĞİTİM UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ

**SERTİFİKA**

**“ YASEMİN ODABAŞ ”**

Selçuk Üniversitesi Sürekli Eğitim Merkezi tarafından  
13.09.2019-18.10.2019 tarihleri arasında gerçekleştirilen 240 Saat

**MANEVİ REHBERLİK EĞİTİMİ**

Sertifika programını başarı ile tamamlayarak  
bu belgeyi almaya hak kazanmıştır.

MERKEZ MÜDÜRÜ  
Prof. Dr. Birol GÜLNAR





**BELGE NO : 2019MR10926**  
**KİMLİK NO : 26753573660**



## 9. ÖZGEÇMİŞ

### Bireysel Bilgiler

- Adı- Soyadı: Yasemin ODABAŞ
- Doğum Tarihi ve Yeri:1991/ Devrek-ZONGULDAK
- Uyruğu: TC
- Medeni Durum: Bekar
- İletişim Adresi: [yaseminodabas@outlook.com](mailto:yaseminodabas@outlook.com)

### Eğitim Durumu

- 2017-2020 Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD-Yüksek Lisans–Zonguldak
- 2010-2015 Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik-Lisans
- 2005-2009 Kozlu Anadolu Lisesi- Zonguldak

### Mesleki Deneyim

- Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Kemoterapi Servis Hemşiresi (2015-Devam)

### Sertifikalar

- Manevi Rehberlik Eğitimi Sertifikası (Selçuk Üniversitesi Sürekli Eğitim Merkezi, 2019)

### Bilimsel Çalışmalar

- Odabaş Y, Seval M. Çocuk Hemşireliğinde Manevi Bakım. 4.Uluslararası Kadın Çocuk Sağlığı ve Eğitim Kongresi 12-13 Aralık 2019, Ankara, Sözel Sunum.
- Odabaş Y, Seval M. Engelli Çocuk Annelerine Verilen Manevi Bakım Desteğinin Manevi İyilik ve Umut Düzeylerini Arttırmaya Etkisinin Değerlendirilmesi. 4.Uluslararası Kadın Çocuk Sağlığı ve Eğitim Kongresi 12-13 Aralık 2019, Ankara, Sözel Sunum.