



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP OLAN EBEVEYNLERİN BAKIM
YÜKÜ, SOSYAL DESTEK DÜZEYLERİ VE YAŞAM KALİTESİ
ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

SIDIKA GÖKÇE ERBİLİR GÖNÜLTAŞ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Doç. Dr. HAKAN BAYDUR

MANİSA-2019



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP OLAN EBEVEYNLERİN
BAKIM YÜKÜ, SOSYAL DESTEK DÜZEYLERİ VE YAŞAM KALİTESİ
ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

SIDIKA GÖKÇE ERBİLİR GÖNÜLTAŞ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Doç. Dr. HAKAN BAYDUR

TEZ JÜRİSİ

Doç.Dr.Hakan BAYDUR

Doç.Dr.Gülten UÇAN

Doç.Dr.Melih Kaan SÖZMEN

MANİSA-2019

T.C
YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
ULUSAL TEZ MERKEZİ

TEZ VERİ GİRİŞ FORMU

Referans No	10255905
Yazar Adı / Soyadı	SIDIKA GÖKÇE GÖNÜLTAŞ
T.C.Kimlik No	39931815582
Telefon	5532191369
E-Posta	erbilir91@gmail.com
Tezin Dili	Türkçe
Tezin Özgün Adı	Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükü, sosyal destek düzeyleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi
Tezin Tercümesi	Effects of social support levels on burden of care and quality of life of parents that have mentally handicapped children
Konu	Sosyal Hizmetler = Social Services
Üniversite	Manisa Celal Bayar Üniversitesi
Enstitü / Hastane	Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Anabilim Dalı	Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı
Bilim Dalı	Sosyal Hizmet Bilim Dalı
Tez Türü	Yüksek Lisans
Yılı	2019
Sayfa	104
Tez Danışmanları	DOÇ. DR. HAKAN BAYDUR
Dizin Terimleri	
Önerilen Dizin Terimleri	zihinsel engelli çocuk, ebeveyn, bakım yükü, sosyal destek, yaşam kalitesi, mentally disabled child, parent, burden of care, social support, quality of life

18.06.2019

İmza:.....

YÜKSEK LİSANS TEZ SINAVI TUTANAĞI

Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Sıdıka Gökçe ERBİLİR GÖNÜLTAŞ Yüksek Lisans tezi olarak hazırladığı “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yüğü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi” başlıklı bu çalışma, jürimizce Lisansüstü Eğitim Öğretim Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca değerlendirilerek “**KABUL**” kararı verilmiştir. 30./05./2019.

İmza

Jüri Üyesi:

Doç. Dr. Hakan BAYDUR (Tez Danışmanı)

MCBÜ, Sağlık Bilimleri Fak. Öğrt.Üyesi

Doç.Dr.Gülten UÇAN

MCBÜ, Sağlık Bilimleri Fak. Öğrt.Üyesi

Doç.Dr. Melih Kaan SÖZMEN

İzmir Katip Çelebi Ün. Tıp Fak. Öğrt. Üy.

Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun 18./06/2019 tarih ve. 18./6.... sayılı kararı ile onaylanmıştır.

Prof. Dr. Bilal-i HABEŞ GÜMÜŞ
Enstitü Müdürü Vekili

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

SIDIKA GÖKÇE ERBİLİR GÖNÜLTAŞ

TEŐEKKÜR

Tez alıŐma sűrecinde beni her zaman destekleyen, yol gűsteren, yardımlarını esirgemeyen deęerli danıŐmanım Do. Dr. Hakan BAYDUR'a ok teŐekkűr ederim.

Eęitim hayatım boyunca bana her zaman gűvenip destek olan aileme, bu uzun ve zorlu tez dűnemim boyunca beni cesaretlendirip destekleyen, sevgisini, desteęini her zaman gűrdűęűm biricik eŐime teŐekkűrlerimi sunuyorum.

SIDIKA GűKE ERBİLİR GűNűLTAŐ

İÇİNDEKİLER

BEYAN.....	i
TEŞEKKÜR.....	ii
İÇİNDEKİLER.....	iii
TABLolar DİZİNİ.....	ix
KISALTMA VE SEMBOLLER DİZİNİ.....	xi
ÖZET.....	1
ABSTRACT.....	3
1. GİRİŞ ve AMAÇ.....	5
1.1. GİRİŞ.....	5
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI.....	7
2. GENEL BİLGİLER.....	9
2.1. ENGELLİLİK.....	9
2.1.1. Zihinsel Engellilik.....	10
2.1.2. Zihinsel Engelli Çocukların Özellikleri.....	11
2.1.2.1. Dikkat.....	11
2.1.2.2. Dil gelişimi.....	11
2.1.2.3. Akademik başarı.....	11
2.1.2.4. Sosyal gelişim.....	12
2.1.2.5. Fiziksel gelişim.....	12
2.1.3. Zihinsel Engelli Bireylerin Sınıflandırılması.....	12
2.1.3.1. Geleneksel sınıflandırma.....	12
2.1.3.2. Psikolojik sınıflandırma.....	12
2.1.3.2.1. Hafif düzeyde zihinsel engelliler.....	13

2.1.3.2.2. Orta düzeyde zihinsel engelliler.....	13
2.1.3.2.3. Ağır düzeyde zihinsel engelliler	14
2.1.3.2.4. Çok ağır düzeyde zihinsel engelliler	14
2.1.3.3. Eğitsel Sınıflandırma.....	15
2.1.3.3.1. Eğitilebilir zihinsel engelliler.....	15
2.1.3.3.2. Öğretilebilir zihinsel engelliler	15
2.1.3.3.3. Ağır ve çok ağır zihinsel engelliler	16
2.1.3.4. Yeni sınıflandırma sistemi.....	16
2.1.3.4.1. Aralıklı destek alanlar	16
2.1.3.4.2. Sınırlı destek alanlar	16
2.1.3.4.3. Geniş çerçevede destek alanlar	17
2.1.3.4.4. Yaygın desteğe gereksinim duyanlar	17
2.1.4. Zihinsel Engelin Nedenleri	17
2.1.4.1. Doğum öncesi nedenler	17
2.1.4.2. Döllenme öncesi dönem.....	18
2.1.4.3. Döllenme ve ilk üç ay	18
2.1.4.4. Doğum sırasında oluşan nedenler	18
2.1.4.5. Doğum sonrası oluşan nedenler	18
2.1.5. Ailelerin Tepkilerini Açıklayan Modeller.....	18
2.1.5.1. Aşama modeli	19
2.1.5.2. Sürekli üzüntü modeli	19
2.1.5.3. Kişisel yapılanma modeli	19
2.1.5.4. Çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık	20
2.1.6. Sık Görülen Zihinsel Engellilik Türleri	20
2.1.6.1. Otizm.....	20

2.1.6.1.1. Otizmlı çocukların özellikleri	21
2.1.6.1.2. Otizm nedenleri	22
2.1.6.1.3. Otizmin tedavisi	23
2.1.6.2. Down sendromu	24
2.1.6.2.1. Down sendromu tipleri:	25
2.1.6.2.2. Down sendromlu çocukların genel özellikleri	26
2.1.6.2.3. Down sendromlu çocukların eğitimleri	27
2.2. BAKIM YÜKÜ	28
2.2.1. Bakım yükünü etkileyen faktörler	30
2.2.1.1. Bakım Verenlerin Özellikleri	30
2.2.1.1.1. Sosyodemografik özellikler	30
2.2.1.1.2. Psikolojik faktörler	31
2.2.1.2. Bakım vermenin olumlu etkileri	32
2.2.1.3. Bakım vermenin olumsuz etkileri	32
2.3. SOSYAL DESTEK	33
2.3.1. Sosyal Destek Sistemlerinin Önemi	34
2.3.2. Sosyal Destek Türleri	35
2.4. YAŞAM KALİTESİ	36
2.4.1. Yaşam Kalitesi Ölçekleri	38
2.4.2. Yaşam Kalitesi Kullanım Alanı Ve Boyutları	39
2.4.3. Yaşam Kalitesi Göstergeleri	39
2.5. ENGELLİ BİREYLER VE AİLELERİ İLE SOSYAL HİZMET	43
2.5.1. Engelli Bireyler Ve Aileleri İle Sosyal Hizmet Uygulamaları	44
2.5.1.1. Sosyal destek sistemleri	44
2.5.1.1.1. Duygusal sosyal destek	45

2.5.1.1.2. Bilgisel sosyal destek	46
2.5.1.1.3. Elle tutulur sosyal destek (Araçsal sosyal destek):	46
2.5.2. Engelli Grupları ve Aileleri ile Sosyal Hizmet	46
2.5.2.1. Destek grupları.....	47
2.5.2.2. Etkileşim grupları	47
2.5.2.3. Eğitim grupları.....	47
2.5.2.4. Sosyalleştirme grupları.....	47
2.5.3. Engelli Bireyler Ve Ailelerine Yönelik Toplum Düzeyinde Sosyal Hizmet Uygulamaları	48
3. YÖNTEM	49
3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ	49
3.2. ARAŞTIRMANIN EVREN VE ÖRNEKLEMİ.....	49
3.3. ARAŞTIRMANIN DEĞİŞKENLERİ.....	50
3.3.1. Bağımlı Değişkeni	50
3.3.2. Bağımsız Değişkenler	50
3.4. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....	50
3.4.1. Kişisel Bilgi Formu.....	50
3.4.2. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	51
3.4.3. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu	51
3.4.4. Bakım Verme Yüğü Ölçeği.....	53
3.5. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ.....	53
3.6. VERİLERİN ANALİZİ VE İSTATİSTİKSEL YÖNTEMLER.....	53
3.7. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ.....	54
3.8. SÜRE VE OLANAKLAR	55
4. BULGULAR.....	57

4.1. TANIMLAYICI BULGULAR	57
4.1.1. Sosyodemografik Özellikler.....	57
4.2. ÇÖZÜMLEYİCİ BULGULAR	63
4.2.1. Tek Değişkenli Çözümleyici Bulgular	63
4.2.1.1. Çocuğa ait özellikler ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırması	63
4.2.1.2. Ebeveynlere ait özellikler ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırması	66
4.2.2. Çok Değişkenli Çözümleyici Bulgular	74
5. TARTIŞMA.....	79
5.1. TANIMLAYICI ÖZELLİKLERE VE ÖLÇEK PUANLARINA İLİŞKİN TEMEL BULGULARIN DEĞERLENDİRİLMESİ	79
5.2. SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER İLE ÖLÇEK PUANLARININ KARŞILAŞTIRILMASINDAN ELDE EDİLEN SONUÇLARIN İNCELENMESİ	84
5.3. ÖLÇEKLERDEN ELDE EDİLEN PUANLARIN TEK VE ÇOK DEĞİŞKENLİ KARŞILAŞTIRMALARININ İNCELENMESİ	90
5.4. ARAŞTIRMANIN KISITLILIKLARI.....	92
5.5 ARAŞTIRMANIN AVANTAJLARI.....	93
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	94
7. KAYNAKLAR	97
8. EKLER.....	107
Ek 1. Örnek büyüklüğü	107
Ek 2. Veri toplama formu	108
Ek 3. Ölçek kullanım izni	112
Ek 4. Normallik Sınaması sonucu.....	115

Ek 5. Enstitü Yönetim Kurulu kararı	116
Ek 6. Etik kurul onayı	117
Ek 7. Kurum araştırma izin belgesi.....	118
Ek 8. Ölçeklere verilen yanıtların dağılımlarını gösteren tablolar.....	121
Ek 9. Özgeçmiş	127
Ek 10. Benzerlik raporu bildirimi	128



TABLolar DİZİNİ

Tablo 1. Araştırmaya katılanların zihinsel engelli çocukların sosyodemografik özellikleri.....	57
Tablo 2. Araştırmaya katılan çocukların engel durumları ile ilgili bilgiler.....	58
Tablo 3. Araştırmaya katılan çocukların eğitim durumları ile ilgili bilgiler	59
Tablo 4. Zihinsel engelli çocukların görüşülen ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri.....	60
Tablo 5. Zihinsel engelli çocukların görüşülen ebeveynlerinin sosyoekonomik özellikleri.....	61
Tablo 6. Yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek ölçekleri puan dağılımları (n=111).....	62
Tablo 7. Çocuğun cinsiyeti ile ebeveynin yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.	63
Tablo 8. Çocuğun engellilik düzeyi ile ebeveynin yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.	64
Tablo 9. Çocuğun engellilik kategorisi ile ebeveynin yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.	65
Tablo 10. Ebeveynin cinsiyeti ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.....	66
Tablo 11. Ebeveynin eğitim durumu ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.	67
Tablo 12. Ebeveynin çalışma durumu ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.	68
Tablo 13. Ebeveynin akraba evliliği ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.	69
Tablo 14. Ebeveynin ekonomik durumu ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.....	70

Tablo 15. Ebeveynin sosyal güvence durumu ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması	71
Tablo 16. Ebeveynin yaşadığı yer ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.....	72
Tablo 17. Yaşam kalitesi alan puanları ile bakım yükü ve sosyal destek arasındaki birliktelik	73
Tablo 18. Yaşam kalitesi boyutları ile bakım yükü ve sosyal destek arasındaki ilişkinin çok değişkenli doğrusal regresyon ile çözümlenmesi	75
Tablo 19. Yaşam kalitesi boyutları ile bakım yükü, sosyal destek ve sosyodemografik özellikler arasındaki ilişkinin çok değişkenli doğrusal regresyon ile çözümlenmesi	77
Tablo 20. Sosyal Destek ölçeğine verilen yanıtların dağılımı.....	121
Tablo 21. Bakım yükü ölçeğine verilen yanıtların dağılımı.....	123
Tablo 22. Yaşam kalitesi ölçeğine verilen yanıtların dağılımı.....	125

KISALTMA VE SEMBOLLER DİZİNİ

ÇBSDÖ Çok Boyutlu Sosyal Destek Ölçeği

ZBYÖ Zarif Bakım Yüğü Ölçeği

WHOQOL-BREF Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu

SYK Sağlıkta Yaşam Kalitesi



Başlık: Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükü, sosyal destek düzeyleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi

Öğrencinin adı: Sıdıka Gökçe ERBİLİR GÖNÜLTAŞ

Danışmanlar: Doç. Dr. Hakan BAYDUR

Anabilim Dalı: Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

ÖZET

Amaç: Araştırmanın amacı zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek ve bakım yükü ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemektir.

Yöntem: Araştırma tarama modelinde, kesitsel olarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın evreni zihinsel engellilerin eğitim gördüğü üç özel eğitim kurumunda çocuğu bulunan ebeveynlerdir. Hesaplanan örnek büyüklüğü 111 kişidir. Araştırmanın yapıldığı kurumların büyüklüğü ağırlığında birey rastgele örneğe seçilmiştir. Araştırmada veri toplamasında sosyodemografik özellikleri belirleyen form, çok boyutlu sosyal destek ölçeği (ÇBSDÖ), Zarit bakım yükü ölçeği (ZBYÖ) ve Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesi ölçeği kısa formu (WHOQOL-BREF) kullanılmıştır. Araştırmanın analizinde SPSS 15.0 ve Stata 14.0 kullanılmıştır.

Bulgular: Katılanların çocuklarının %59,5'i erkek, yaş ortalaması 9,3±4,2 yıl, %57,7'si hafif engellidir. Ebeveynlerin %91,9'u kadın, yaş ortalaması 37,9±6,0 yıl, %50,5'i ilkokul mezunudur.

Tek değişkenli analizde ZBYÖ ile yaşam kalitesi bedensel, ruhsal, sosyal ve çevre boyut puanları arasında negatif yönde (sırasıyla $r=-0,46$, $r=-0,53$, $r=-0,26$, $r=-0,40$) sosyal destek ile pozitif yönde (aynı sırayla $r=0,29$, $r=0,25$, $r=0,78$, $r=0,50$) ilişki vardır ($p<0,05$). Ayrıca gelir düzeyi, sosyal güvence varlığı ile yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki vardır ($p<0,05$).

Çok değişkenli analizde bakım yükü yaşam kalitesi bedensel, ruhsal ve çevre boyutunda, sosyal destek ise yaşam kalitesi bedensel, sosyal ve çevre boyutunda anlamlı ilişki göstermektedir ($p<0,05$).

Sonuç: Engelli çocuęu olan ebeveynlerin yařam kalitesinde hem bakım yk, hem de sosyal desteęin anlamlı dzeyde iliřkisi olduęu grlmektedir. Sosyal destek bakım yknn yařam kalitesi zerindeki olumsuz etkisini ortadan kaldıramamaktadır.

Anahtar kelimeler: zihinsel engelli çocuk, ebeveyn, bakım yk, sosyal destek, yařam kalitesi



Title: Effects of social support levels on burden of care and quality of life of parents that have mentally handicapped children

Student name: Sıdıka Gökçe ERBİLİR GÖNÜLTAŞ

Supervisors: Hakan BAYDUR, Assoc. Prof.

Department: Department of Social Work

ABSTRACT

Aim: The aim of the study is to examine relationship between perceived social support (SS) and burden of care (BoC) and quality of life (QoL) of parents having mentally handicapped children.

Methods: The research was carried out cross-sectional. The study population are parents having with mentally disabled child. Three special education schools were selected for the research. 111 parents are selected randomly. Sociodemographic form, Multidimensional Scale of Perceived Social Support, Zarit Caregiver Burden Interview and World Health Organization Quality of Life scale short form were used in the study. SPSS 15.0 and Stata 14.0 were used in the analysis.

Results: 59,5% of the children of the children were male, the average age was $9,3\pm 4,2$, 57,7% of the children are mild handicapped. 91,9% of the parents are the mother of the disabled child. The average age is $37,9\pm 6,0$, 50,5% of the participants were primary school graduates.

According to univariate analysis results, there were negative significant correlation between the BoC and QoL (physical, mental, social and environmental dimension scores -0,46, -0,53, -0,26, -0,40 respectively), and were positive significant correlation between SS and QoL (0,29, 0,25, 0,78, 0,50 respectively).

In multivariate analysis, the BoC is significant relationship on the physical, mental and environmental dimensions of QoL; additionally, SS has a significant relationship with physical, social and environmental dimension of QoL ($p<0,05$).

Conclusion: Parents with disabilities have a significant impact on both QoL and SS. Social support can't remove the negative impact of the BoC on QoL.

Key words: mentally disabled child, parent, burden of care, social support, quality of life



1. GİRİŞ ve AMAÇ

1.1. GİRİŞ

Sosyal bir sistem olarak aile, en az üç kişiden oluşmakta olup toplumun en küçük birimini oluşturmaktadır. Aile, bireyin ve toplumun ihtiyaçları olan ait olma, barınma-korunma, sevme sevilme ve sevgiyi paylaşma, güven, kendini gerçekleştirme, üreme, çocukların bakımı, eğitimi gibi birçok işlevi yerine getirmekle birlikte bireylerin sosyal, psikolojik, biyolojik gibi ihtiyaçlarını karşılamaktadır (Özgüven 2014). Aileler birbirlerine olan sevgiyi arttırmak, neslinin devamını sağlamak gibi sebeplerle çocuk sahibi olmak isterler ve ebeveynler hayallerini normal gelişim gösteren bir çocuk üzerine kurarlar (Dilmaç ve ark. 2009). Bireylerin mutlu olmasını sağlayan önemli olaylardan biri çocuk sahibi olmaktır. Ailelerin hayali sağlıklı bir çocuğunun olmasıdır. Birçok kişinin aklına çocuk denildiği zaman, canlılık, enerji, neşe gelmektedir. Fakat zihinsel engelli çocuklar, uyarınları algılayabilme, algıladıklarını değerlendirebilme, kavramlaştırma, öğrenme, düşünme, öğrenilenler ile deneyimler arasında ilişki kurabilme yetilerini kullanamayan ve kendi dünyasında yaşayan çocuklardır. Aileler doğum sürecinde veya sonrasında çocuklarının engelli olduklarını öğrenmeleri ile büyük bir üzüntü yaşamaktadırlar (Altuğ Özsoy ve ark. 2006). Normal gelişim gösteren bir çocuk beklerken engelli bir çocuğun doğması ile ailelerin beklentilerinde, gelecek planlarında, iş durumlarında, sosyal çevrelerinde ve ekonomik durumlarında değişiklikler meydana gelmektedir. Aileler çocuklarında zihinsel engelin olduğunu öğrendiklerinde, şok, inkar, hayal kırıklığı, suçluluk, kızgınlık, üzüntü, kaygı, çevrelerindeki tutumlarından kaçınma, beklenmedik krizler, kendilerine olan saygıda ve güvende azalma gibi tepkiler verdikleri araştırma sonuçlarından elde

edilmiştir. Yine yapılan çalışma sonuçlarında, engelli çocuğa sahip ailelerin stres düzeylerinin çok yüksek olduğu ortaya konmuştur (Akandere ve ark. 2009).

Her çocuk gelişim dönemlerinin tüm aşamalarında anne ve babalarına ihtiyaç duymaktadır. Sağlıklı bir çocuğu olan ebeveynler, çevrelerinde gördükleri anne ve baba rolleri ile çocuklarını kolaylıkla büyütebilirken zihinsel engelli bir çocuğa sahip olma ile birlikte ebeveynlerin bu rollerinde değişiklikler meydana gelmektedir (Ergin ve ark. 2007). Çocuğun engel durumuna ilişkin yeterli bilgiye sahip olunmaması, ailelerin daha fazla sorumluluk üstlenmek durumunda kalması, tedavi hizmetlerinin ve eğitim hizmetlerinin sınırlı olması, bununla birlikte mali açıdan problemlerin yaşanması, çocuğun engel durumunu açıklarken çevreden alınabilecek olumsuz tepkiler ile mücadele etme, gelecek ile ilgili yaşanan kaygılar zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin, normal gelişim gösteren çocuğu olan ailelere göre daha fazla stres yaşamalarına neden olmaktadır. Bunun sonucunda, aile üyeleri içerisinde veya çevresiyle ilişkilerinde problem yaşanabilmekte, ebeveynler de kaygı ve depresyon yaşamakta, kişisel doyumlarda azalma ve evlilik ilişkilerinde problemler meydana gelebilmektedir. Yapılan araştırmalarda, engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşadıkları uzun süreli strese dayalı olarak normal gelişim gösteren bir çocuğu olan ailelere göre tükenmişlik, kaygı ve depresif belirtileri daha fazla gösterdikleri görülmüştür (Küçükler 2001). Yapılan bazı çalışmalar, ailelerin içlerinde buldukları duruma uyum sağlayabilmelerinde aile ilişkilerinin ve bu durumu nasıl algıladıklarının önemli olduğunu göstermiş ve her ailenin bu stresi kendine özgü bir şekilde yaşadığı üzerinde durulmuştur. Bazı çalışmalar, çocuğun engelinin tanısı, engelin derecesi, ailenin sosyo-ekonomik düzeyi ile ailenin yaşadığı stres arasında ilişkinin bulunduğunu ve yaşanan bu stresin zaman içerisinde değişebileceğini göstermiştir (Akkök ve ark. 1992).

Smith ve arkadaşları (1993) tarafından yapılmış olan araştırmada, engelli çocuğu olan ebeveynlerin, normal gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlere göre daha fazla duygusal güçlükler yaşadıkları ve depresyon belirtileri gösterdikleri belirlenmiştir. Aileler çocuklarının engel durumundan dolayı özel fiziki alanda düzenlemeler, tıbbi bakım ve araç gereçler gibi sebepler ile daha fazla harcama yapmaktadırlar. Ayrıca aileler, çocukları ile daha fazla ilgilenebilmek için yarı zamanlı işlerde çalışabilmektedirler (Doğru ve Arslan 2008).

Engelli bir çocuğa sahip olmak ailelerin ruh sađlıđını da etkilemekte olup çocuklarının özel bir bakıma ve eğitime ihtiyaç duyması, ailelerin sürekli çocuklarının geleceklere ile ilgili endişe yaşamaları, stresi etkileyen önemli faktörlerdir (Akkök ve ark. 1992).

Engelin derecesinin artması ile çocuđun aileye olan bađımlılıđı da artmakta, ailelerin sorumlulukları fazlalaşmakta ve ailelerin kaygı düzeyleri de yükselmektedir (Aksaz 1991). Çocuklarının engelli olmalarını öğrenmeleri ile birlikte bir çok problem ile uğraşmakta olan aileler için sosyal destek önem taşımaktadır. Sosyal destek, bireylerin daha pozitif olmalarında, kendilerini kontrol edebilme ve stresle başa çıkabilmelerinde, kaygı düzeylerinin azalmasında rol oynamaktadır (Ersoy ve Çürük 2009).

Özetle, zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak ile birlikte ailelerin yaşamlarında büyük deđişiklikler meydana gelmekte ve aileler farklı alanlarda bir çok sorun ile karşı karşıya kalmaktadır. Engelli çocuđun bakımı, eğitimi, maddi alanda yaşanan zorluklar, sorumlulukların artması, yaşanan üzüntü, kaygı, uzun süreli stres, ebeveynlerin sosyal hayatında ve özel hayatında yaşanan deđişimler, kendine zaman ve diđer aile bireyelerine zaman ayıramama gibi birçok sebep ailelerin bakım yükünü arttırmakta ve yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Ailelerin yaşadıkları bu yoğun stres ve kaygı verici dönem içerisinde ailelere sađlanan sosyal desteđin önemli bir rol oynayacağı düşünölmektedir.

Bu çalışma, ailelerin algıladıkları sosyal destek, bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacı ile yapılacaktır.

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Balıkesir il merkezinde bulunan 3 rehabilitasyon merkezine devam eden zihinsel engelli çocuđa (1-18 yaş arası) sahip olan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek, bakım yükü ve yaşam kalitelerinin incelenmesi amacı ile bu çalışma gerçekleştirilmiştir. Araştırmada ebeveynlerin bakım yükü ve sosyal destek düzeyleri

ile temel sosyodemografik özelliklerinin yaşam kaliteleri üzerindeki etkisi analiz edilmektedir.



2. GENEL BİLGİLER

Bu bölümde, zihinsel engellilik, zihinsel engelli çocukların özellikleri, zihinsel engelli bireylerin sınıflandırılması, zihinsel engelin nedenleri, ailelerin tepkilerini açıklayan modeller, zihinsel engellilik türleri, engelli bireyler ve aileleri ile sosyal hizmet, bakım yükü, yaşam kalitesi ve sosyal destek konularına yer verilmiştir.

2.1. ENGELLİLİK

Dünya Sağlık Örgütü tarafından engellilik tanımı "bir yetersizlik veya özür nedeni ile yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilememesi hali" olarak ifade edilmiştir (Aslan ve Şeker 2011).

2011 Nüfus ve Konut Araştırması sonuçlarına göre, yaş grubu ve cinsiyete göre en az bir engeli olan (3 ve daha yukarı yaş) nüfusun oranı %6,9'dur. Erkeklerde %5,9 olan bu oran kadınlarda %7,9'dur (TÜİK 2011). Başbakanlık Özürlüler İdaresinin (2002) yapmış olduğu araştırmada, engelli nüfusun toplam nüfusa oranı 12,29'dur (DİE 2004).

Türkiye İstatistik Kurumu, Engellilerin Sorun ve Beklentileri Araştırması 2010 sonuçlarına göre ise 0-6 yaş grubundaki çocukların %1,4'ünün görme engelli, %9,6'sının işitme engelli, %25,1'inin dil ve konuşma engelli, %3,7'sinin ortopedik engelli, %7,4'ünün zihinsel engelli, %2,0'sinin ruhsal ve duygusal engelli, %3,6'sının süregen hastalık, %3,7'sinin çoklu engelli olduğu, 7-14 yaş grubundaki çocukların ise, %5,1'inin görme engelli, %17,4'ünün işitme engelli, %37,1'inin dil ve konuşma engelli, %5,1'inin ortopedik engelli, %36,1'inin zihinsel engelli %10,5'inin ruhsal ve

duygusal engelli, %4,6'sının süreğen hastalık, %11,5'inin çoklu engelli olduğu görülmüştür (TÜİK 2010).

2.1.1. Zihinsel Engellilik

Geçmişten günümüze zihinsel işlevlerde problem yaşayan bireyleri tanımlamak için, "zeka geriliği", "zihin engeli", "zihinsel yetersizlik", "zihinsel öğrenme yetersizliği", "zihinsel engellilik" gibi bir çok terim kullanılmıştır. Amerikan Zeka Geriliği Derneği 1992 yılında zihin engelini, 18 yaşından önce ortaya çıkan, mevcut tüm işlevlerde kendini gösteren ve normalin önemli derece altındaki bu işlevler ile ilişkili öz bakım, ev yaşamı, sosyal beceriler, akademik beceriler, sağlık ve güvenlik, toplumsal yararlılık, iş, boş zaman gibi uyumsal beceri alanlarından iki yada daha fazlasında sınırlılıklar göstermesi olarak tanımlamaktadır (Cavkaytar ve Diken 2005).

31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde, zihinsel engelli birey, "Zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan, bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan bireyi, ifade eder" şeklinde tanımlanmıştır (T.C. Resmi Gazete, 31.05.2006. Sayı: 26184).

Doll, 1940'lı yıllarda zihinsel engellilik durumunu aşağıdaki ölçütleri sıralayarak tanımlamıştır ve Doll'un yapmış olduğu bu tanım ileride yapılan bir çok tanımın temelini oluşturmaktadır.

1. Yaşıt normları altında zihinsel işlevsellik
2. Bundan kaynaklı sosyal yetersizlik,
3. Doğuştan yada çocukluktan zihinsel engel,
4. Olgunlaşmada gerilik,
5. Kalıtsal nedenli veya hastalıklar sebebi ile yapısal kaynaklı zihinsel engellilik,
6. Sağaltılamaz ve kalıcıdır (Özsoy ve ark. 1997).

2.1.2. Zihinsel Engelli Çocukların Özellikleri

Zihinsel engelli çocuklar, normal gelişim gösteren yaştlarından farklı özellikler göstermektedirler. Bu özelliklerin normal gelişim gösterenlerden farklılık derecesi, zihinsel engelli bireye sağlanan eğitim imkanları, aile koşulları ve zihinsel engel düzeyine göre değişiklik göstermektedir. Zihinsel engelli çocuğa sağlanan koşullarda yetersizliklerin olması normal gelişim gösteren çocuklarla aralarındaki farklılık derecesini artırabilmektedir (Özsoy ve ark. 1997).

Zihinsel engelli çocukların grup olarak kendi içlerinde bireysel farklılıkları bulunmakta olsa da bazı tipik davranış ve psikolojik özellikler görülebilmektedir (Eripek 2003).

2.1.2.1. Dikkat

Bireylerin öğrenebilmelerinde dikkat büyük önem taşımaktadır. Zihinsel engelli olan bireyler dikkat problemleri yaşamakta olup bu da beraberinde öğrenme de problemler yaşamasına neden olmaktadır (Eripek 2003).

2.1.2.2. Dil gelişimi

Dil ve konuşma bozuklukları zihinsel engelli bireylerin genelinde görülmektedir. Zihinsel engelli bireyler genellikle dil ve konuşmayı normal gelişim gösteren bireyler ile aynı basamaklardan geçerek öğrenirler. Fakat bu basamaklardan geçiş hızları yavaş olmaktadır (Eripek 2003).

2.1.2.3. Akademik başarı

Zeka ile başarı birbiri ile ilişkili olduğundan zihinsel engelli bireylerin akademik başarıları normal gelişim gösteren bireylere göre geri kalmakta olup bireyler en çok okuma ve okuduğunu anlamada başarısızlık göstermektedirler (Özsoy ve ark. 1997).

2.1.2.4. Sosyal gelişim

Zihinsel engelli bireyler, normal gelişim gösteren bireylere göre daha sık sosyal, duygusal, davranışsal problemler yaşamaktadırlar. Zeka yaşı ile sosyal gelişim arasında kuvvetli bir bağ bulunmaktadır. Zihinsel engelli bireyin zeka yaşının kronolojik yaşından düşük olması sosyal, davranışsal ve duygusal açıdan problemler yaşamasına sebep olmaktadır. Kişilerarası becerileri zayıftır ve sosyal açıdan uygun olmayan davranışlar gösterebilmekte olup bunun sonucunda da akranları tarafından reddedilebilmektedirler (Cavkaytar ve Diken 2005).

2.1.2.5. Fiziksel gelişim

Zihinsel engelli çocukların fiziksel özellikleri genellikle normal gelişim gösteren yaşlılarıyla benzerlik gösterebilmektedir. Fakat zihinsel engelin türü ve derecesine göre fiziksel gelişimlerde farklılıklar olabilmektedir. Bu çocukların ince ve kaba motor becerilerinde zayıflık yaşanabilmektedir (Cavkaytar ve Diken 2005).

2.1.3. Zihinsel Engelli Bireylerin Sınıflandırılması

Zihinsel engelli çocukların sınıflandırmalarını geleneksel sınıflandırma ve yeni sınıflandırma sistemi olarak ikiye ayırabiliriz (Cavkaytar ve Diken 2005).

2.1.3.1. Geleneksel sınıflandırma

Zihinsel engelli çocuklar, bu sınıflandırma sisteminde zihinsel engelliliğin nedenlerine ve zihinsel engelliliğin ağırlık düzeyine göre sınıflandırılmaktadır. Zihinsel engelliliğin ağırlık düzeyi açısından yapılan sınıflandırma psikolojik sınıflandırma ve eğitsel sınıflandırma olarak ikiye ayrılmıştır (Cavkaytar ve Diken 2005).

2.1.3.2. Psikolojik sınıflandırma

Bu sınıflandırma, zihinsel engelli bireyin zeka testinin sonucunda elde etmiş olduğu IQ değerine göre yapılmaktadır (Cavkaytar ve Diken 2005).

- Hafif Düzey (50-55'den yaklaşık 70'e)

- Orta Düzey (35-40'dan 50-55'e)
- Ağır Düzey(20-25'den 35-40'a)
- Çok Ağır (20-25'den aşağıya) (Yıldız 2014).

2.1.3.2.1. Hafif düzeyde zihinsel engelliler

İlgili yönetmelikte, hafif düzeyde zihinsel engelli birey, "zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde hafif düzeydeki yetersizliği nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine sınırlı düzeyde ihtiyaç duyan bireyi, ifade eder" şeklinde tanımlanmıştır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 2006).

Zeka bölümü 70'ten az olan bireylerin %85 i hafif zihinsel engelliler grubunu oluşturmaktadır. Hafif derecede zihinsel engel gösteren bireyler, okula başlayana kadar normal gelişim gösteren çocuklardan ayırt edilemeyebilirler (Davison ve Neale 2011).

Hafif düzeyde zihinsel engeli olan çocuklar, normal gelişim gösteren akranlarına göre konuşmaya geç başlamakta olup konuşma bozuklukları görülebilmektedir. Sınırlı sözcük ve cümleler ile konuşarak iletişim sağlayabilmektedirler. Bu çocuklar, matematik, okuma-yazma gibi okul ile ilgili temel becerileri kazanabilmektedirler. Hafif düzeyde zihinsel engelli çocuklar akranları tarafından kabullenildikleri takdirde onlarla kolayca anlaşabilirler (Bozkurt 2014).

2.1.3.2.2. Orta düzeyde zihinsel engelliler

İlgili yönetmelikte, orta düzeyde zihinsel engelli bireyler, "zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine yoğun şekilde ihtiyaç duyan bireyi, ifade eder" şeklinde tanımlanmıştır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 2006).

Zeka bölümü 70'ten az olan bireylerin yaklaşık %10 u orta derecede zihinsel engelliler grubunu oluşturmaktadır. Fiziksel bozukluk ve nörolojik işlevsizliklerinden dolayı ince ve kaba motor becerilerinde aksaklıklar görülmektedir (Davison ve Neale 2011).

Orta derecede yetersizliđi olan çocuklar kendinden daha küçük yař grubu ile arkadaşlık edip oyun oynarlar fakat oyun kurallarına ve sosyal kurallara uyum göstermede problem yaşarlar. Genellikle yalnız kalmaktan hoşlanırlar (Bozkurt 2014).

2.1.3.2.3. Ağır düzeyde zihinsel engelliler

İlgili yönetmelikte, ağır düzeyde zihinsel engelli birey, "zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki eksiklikleri nedeniyle öz bakım becerilerinin öğretilmesi de dahil olmak üzere yaşam boyu süren, yaşamın her alanında tutarlı ve yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi, ifade eder" şeklinde tanımlanmıştır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliđi 2006).

Zeka bölümü 70'ten az olan bireylerin %3-4 ü ağır derece zihinsel engelliler grubunu oluşturmaktadır. Ağır derece zihinsel engellilerin devamlı olarak yardıma ve denetime ihtiyaçları vardır. Genellikle uyuşukturlar ve kendi başına etkinlik yapabilmek oranları düşüktür (Davison ve Neale 2011).

Ağır derecede zihinsel engelli bireyler, doğumda veya doğumdan hemen sonra anlaşılırlar (Yıldız 2014). Hafif derecedeki zihinsel engellilere göre konuşma daha geç olmakta ve konuşma bozukluđu daha fazla yaşanmaktadır. Saç çekme, vurma, kendini yaralama gibi uygun olmayan davranışlar ağır derece zihinsel engelli bireylerde daha sık görülmektedir (Bozkurt 2014).

2.1.3.2.4. Çok ağır düzeyde zihinsel engelliler

İlgili yönetmelikte, çok ağır düzeyde zihinsel engelli birey, "bireyin zihinsel yetersizliđi yanında başka yetersizlikleri bulunması nedeniyle öz bakım, günlük yaşam ve temel akademik becerileri kazanamaması nedeniyle yaşam boyu bakım ve gözetime ihtiyacı olan bireyi, ifade eder" şeklinde tanımlanmıştır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliđi 2006).

Zihinsel engeli olan bireylerin %1-2'si ileri derecede ağır zihinsel engelliler grubunu oluşturmaktadır. Bu grupta yer alan bireylerin bir çoğunda fiziksel sakatlıklar, nörolojik hasarlar bulunmaktadır ve bu bireylerin çođu çocukluk

döneminde ölebilmektedirler. Genel olarak bütün hayatlarını bir bakıcı hemşirenin denetimi altında devam ettirirler (Davison ve Neale 2011).

2.1.3.3. Eğitsel Sınıflandırma

Bu sınıflandırma, zihinsel engelli çocukların eğitsel durumlarına göre yapılmıştır. Bu sınıflandırma sistemi, bu çocukların neleri öğrenebilecekleri veya eğitim ihtiyaçlarının neler olduğuna göre yapılır (Cavkaytar ve Diken 2005).

2.1.3.3.1. Eğitilebilir zihinsel engelliler

Bu grupta yer alan bireylerin IQ puanları 50-54 ve 70-75 arasında olup çocuklar, okul döneminde akademik çalışmalarda geri kalmaktadırlar. Bu çocuklar üçüncü veya dördüncü sınıf düzeyinde akademik bilgi ve beceri kazanabilmekte olup bu düzeye normal gelişim gösteren çocuklardan daha geç yaşta ulaşabilmektedirler.

Eğitilebilir zihinsel engelliler, temel akademik becerileri (matematik, okuma, yazma gibi) öğrenebilir ve özel eğitim ile normal ilkokul programlarından faydalanabilirler. Ayrıca eğitilebilir zihinsel engelli grubunda yer alan bu çocuklar öz bakım becerilerini de öğrenirler, bir iş becerisi kazanabilirler (Ersoy ve Avcı 2001).

2.1.3.3.2. Öğretilebilir zihinsel engelliler

Bu grupta yer alan bireylerin IQ puanları 25-35 ve 50-55 arasındadır. Gelişim özelliklerinde normal gelişim gösteren çocuklara göre anlamlı bir farklılık bulunmakta olup okul çağından önce zihinsel gerilikleri fark edilebilmektedir. "Öğretilebilir" sözcüğünün iki anlamı bulunmakta olup;

1-Temel akademik becerilerde eğitilemez.

2-Gündelik yaşamları içerisinde gerekli olan öz bakım, sosyal uyum, pratik iletişim becerilerini öğrenebilmektedirler.

Öğretilebilir zihinsel engelli bireylerin eğitim çalışmalarında öz bakım, pratik iletişim ve sosyal uyum becerilerinin öğretilmesi önemli bulunmaktadır. Öğretilebilir zihinsel engelli bireyler, kontrol altında çalıştırılıp kendi ihtiyaçlarını karşılayacak maddi imkanlar elde edebilirler. Fakat, öğretilebilir zihinsel engelliler, iş

yaşamlarında ve aile yaşamlarında başkalarının yardımına bağımlılık göstermektedirler. Bu bireylere verilen eğitimin amacı bireylerin dışa bağımlılıklarını azaltmaktır (Ersoy ve Avcı 2001).

2.1.3.3.3. Ağır ve çok ağır zihinsel engelliler

Bu grupta yer alan bireylerin IQ puanları 35 ve daha az olup doğuştan itibaren engel durumu anlaşılabilir. Basit öz bakım becerilerinin bir kısmını öğrenebilseler de devamlı olarak yoğun bir şekilde bakıma ve yardıma ihtiyaçları bulunmaktadır (Ersoy ve Avcı 2001).

2.1.3.4. Yeni sınıflandırma sistemi

1992 yılında Amerikan Zeka Geriliği Derneğinin yayınlamış olduğu yeni zihin engeli tanımına göre zihinsel engellilik, IQ puanlarına göre değil zihinsel engelli bireylerin gereksinim duydukları destek hizmetlerinin yoğunluğuna göre sınıflandırılmıştır. Bu sınıflandırma sistemi bireyin yaşadığı çevredeki okul, oyun alanları, iş yeri gibi alanlarda bireylerin işlevsellik düzeylerinin artırılması ve bireyin daha bağımsız olmasını destekleyici hizmetlerin belirlenip buna göre düzenlemelerin yapılmasını istemektedir (Cavkaytar ve Diken 2005).

2.1.3.4.1. Aralıklı destek alanlar

Bu grupta yer alan bireyler sürekli bir desteğe gereksinim duymamakla birlikte işini kaybetme, geçici sağlık sorunu gibi gereksinim duydukları durumlar ile karşılaşılması halinde desteğe ihtiyaç duymakta ve kısa süreli olmaktadır (Ersoy ve Avcı 2001).

2.1.3.4.2. Sınırlı destek alanlar

Uzun ve yoğun bir destek sağlanmakta olup zaman sınırlaması vardır. Okul döneminden yetişkinlik dönemine geçiş için sağlanacak destek ve kısa süreli meslek edinme kurslarına gereksinim duyanlara verilecek destek buna örnek gösterilebilir (Ersoy ve Avcı 2001).

2.1.3.4.3. Geniş çerçevede destek alanlar

Bu grupta yer alan bireyler, toplumsal hayata katılımın olduğu iş ve okul gibi ortamlarda zamanla sınırlı olmayan sürekli desteğe gereksinim duymaktadır (Ersoy ve Avcı 2001).

2.1.3.4.4. Yaygın desteğe gereksinim duyanlar

Bu grupta yer alan bireyler, yaşamın her alanında sürekli ve yüksek yoğunlukta desteğe ihtiyaç duymaktadır (Ersoy ve Avcı 2001).

2.1.4. Zihinsel Engelin Nedenleri

Engel durumunun oluşmasına sebep olan nedenler genel olarak üç şekilde sınıflandırılmaktadır.

- Doğum öncesi nedenler
- Doğum sırası oluşan nedenler
- Doğum sonrası nedenler (Güven 2016).

2.1.4.1. Doğum öncesi nedenler

Annenin hamilelik döneminde kullandığı ilaç, sigara, uyuşturucu, içki alışkanlığı, anne ve çocuk arasında kan uyumsuzluğu, annenin yaşı, geçirdiği hastalıklar, beslenmesi, radyasyona maruz kalma durumu, kaza ve travmalar, psikolojik problemler, akraba evliliği gibi nedenler yer almaktadır (Güven 2016).

Yapısal bozukluklar doğum öncesi olası etmenler olarak ele alınmaktadır. Fetüsün genetik yapısındaki bozulmalar, kalıtsal metabolizma hastalıkları, kromozom bozuklukları yapısal nedenler arasında yer almaktadır. Örneğin, Nörofibromatosis, Tuber sclerosis, Hurler Sendromu, Galactosemi, Tay-Sachs Hastalığı, Fenülketonuri, Hunter Sendromu, Genetik Microsefali, Sanfilippo Sendromu, Rett Sendromu, Laurence Moon Biedl Sendromu, Cornelia de Lange Sendromu, Rubinstein Taybi Sendromu genetik bozukluklar içerisinde yer almaktadır. Reye Sendromu, Kretenizm metabolizma bozuklukları içerisinde yer almaktadır. Down Sendromu, Fragile X Sendromu, Klinefelter Sendromu, Prader-

Willi Sendromu, Turner Sendromu, Cri du Chat Sendromu, 22q11deletion Sendromu, Wolf Hirschorn Sendromu, kromozom bozuklukları arasında yer almaktadır (Tekin-İftar 2016).

2.1.4.2. Döllenme öncesi dönem

Kadınların 18 yaşından önce hamile kalmaları ile ham yumurta döllenmekte, 35 yaşından sonra hamile kalmaları ile bayat yumurta döllenmekte olduğu için bu iki durum da doğacak çocuğun engelli olma olasılığı artmaktadır (Ataman 2003).

2.1.4.3. Döllenme ve ilk üç ay

Döllenme ve ilk üç ayda bebeğin beyin gelişimi öncelikli olduğu için bu dönem önemlidir. Annenin geçirdiği hastalıklar, gıda ya da madde zehirlenmeleri, kullanmış olduğu ilaçlar bebeği doğrudan etkilemektedir (Ataman 2003).

2.1.4.4. Doğum sırasında oluşan nedenler

Doğumun geç veya erken olması, doğum sırasında yaşanan kazalar, doğumun zor ve riskli olması, kordon dolanması, doktor tarafından yapılan hatalar, doğumun sağlıklı ortamlarda gerçekleşmesi doğum sırasında engele neden olan etmenler arasında yer almaktadır (Güven 2016).

2.1.4.5. Doğum sonrası oluşan nedenler

Menenjit, beyin iltihabı gibi çocuğun geçirdiği hastalıklar, enfeksiyona maruz kalma, hastalıklara geç ya da yanlış müdahale yapılması, dengesiz ve yetersiz beslenme, çocuk istismarı, çevre koşullarının çok yetersiz olması, kazalar travmalar doğum sonrası engele neden olan etmenler arasında sayılabilir (Güven 2016).

2.1.5. Ailelerin Tepkilerini Açıklayan Modeller

Ailelerin verdikleri tepkileri açıklayan birçok model bulunmaktadır.

2.1.5.1. Aşama modeli

Ailelerin tepkilerini açıklamada en bilinen model aşama modelidir. Bu model, ailelerin çeşitli aşamaları geçtiğini, kabul ve uyum aşamasına geldiğini kabul etmektedir.

Anne babalar engelli bir çocuğu olduğunu öğrendiklerinde;

İlk olarak şok ve şaşkınlık yaşamakta, duygusal karmaşıklık içine girmektedirler.

Sonra tepkisel aşama gelmekte ve bu aşama da aileler, yoğun bir üzüntü, kaygı, hayal kırıklığı, red, yas, suçluluk ve savunma mekanizmalarını yoğun bir şekilde yaşamaktadır.

Tepkisel aşamadan sonra gelen uyum ve duruma alışma aşamasında, aileler "Ne yapabilir?", "Neler yapabilirim?" gibi soruları sormaya başlar, çocuklarını ve kendilerini geliştirmek için planlar yapar (Akkök 2003).

2.1.5.2. Sürekli üzüntü modeli

Sürekli üzüntü modeline göre aileler, çocuğunun farklı durumu, aile içerisindeki yaşantılar ve toplumun vermiş olduğu tepkiler sebebi ile devamlı olarak üzüntü ve kaygı yaşamaktadırlar. Hem çocuğun engel durumunun kabul edilmesi hem de bu duruma yaşanan üzüntüler birlikte yaşanmakta aile de uyum süreci gerçekleşmektedir (Akkök 2003).

2.1.5.3. Kişisel yapılanma modeli

Bu modelde, duygusal tepkiler yerine bilişsel değerlendirmeler ele alınmaktadır. Aileler hamilelik dönemi süresince normal gelişim gösteren bir çocuk beklentisi içinde olmakta fakat zihinsel engelli bir çocuğun doğumu ailelerin bilişsel yapılarından farklılık göstermektedir. Aileler çocuklarının durumunu öğrenmeleri ile yoğun bir kaygı ve şok yaşamaktadırlar. Aileler yaşadıkları şok sürecinden sonra yeni bir yapılanma sürecine girip yeni bilişsel yapılar oluşturmakta çocuklarının durumuna ilişkin harekete geçmektedirler (Kaner 2016).

2.1.5.4. Çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık

Ailelerin yakın çevrelerinin tepkileri, normal gelişim göstermeyen bir çocuğu olan anne ve babaların yaşadıkları duyguları etkilemekte ve yakın çevrelerinin bu durumu olumsuz şekilde algılamaları ailelerin de olumsuz duygular yaşamasına sebebiyet vermektedir. Anne ve babaların tepkilerinin ve duygularının oluşmasında yakın çevrenin vermiş olduğu tepkiler önemli rol oynamaktadır (Akkök 2003).

2.1.6. Sık Görülen Zihinsel Engellilik Türleri

2.1.6.1. Otizm

Otizm spektrum bozukluğu ve yaygın gelişimsel bozukluk kavramı eş anlamlıdır. Otizm spektrum bozukluğu, ileri düzeyde ve karmaşık bir gelişimsel yetersizliktir. Otizm ise, alt kategorilerinden biridir (Kırcaali-İftar 2013).

1910'lu yıllarda İsviçreli psikiyatr Eugen Bleuler tarafından otizm kavramının ilk kez kullanıldığı sanılmaktadır. Bleuler, otizm kavramını kendini tümüyle dış dünyadan soyutlamış olan birey için kullanmıştır. 1943 yılında, ABD'nin ilk çocuk psikiyatrisi olan Leo Kanner tarafından otizm ile ilgili ilk makale yayımlanmıştır. Kanner bu makalede kendi hastası olan 11 çocuğun özelliklerini ayrıntılı bir şekilde anlatmıştır (Kırcaali-İftar 2013).

Otizm çok çeşitli sebeplerle iletişim ve sosyal beceri yetersizliği ile sınırlı ilgi, takıntılı ve tekrarlayıcı davranışlarla çocukluğun ilk üç yılı içerisinde ortaya çıkan karmaşık ve ileri derecede bir gelişimsel bozukluktur (Özbey 2005).

DSM IV'de yaygın gelişimsel bozukluklar içerisinde otizm yer almakta ve tanı ölçütü olarak sosyal etkileşimde yetersizlik, iletişimde yetersizlik ve kısıtlı, tekrarlayıcı ve kendini yenileyen davranış kalıplarının, ilgilerin ve etkinliklerin varlığı belirlenmiştir. DSM V'de, Rett Sendromu ile çocukluk dezente gratif bozukluğu yelpazenin dışında bırakılmış ve geriye kalan 3 bozukluk 'otizm spektrum bozukluğu' adı altında birleştirilmiştir. DSM V ile otizmi de içine alan otizm spektrum bozukluğu ile ilgili tanı ölçütleri değişmiştir. Tanı ölçütleri sosyal iletişim-sosyal etkileşimde yetersizlik ve tekrarlayan, takıntılı davranışlar, sınırlı ilgiler ve

etkinlikler olarak 2 temel alana indirilmiştir. Ayrıca DSM V'de belirtilerin 3 yaşından önce ortaya çıkma şartı da esnetilmiştir (Şengül Erdem 2017).

DSM V'de otizm spektrum bozukluklarının derecelendirilmesi;

- Düzey 1 "Destek gerektirir"
- Düzey 2 "Yoğun destek gerektirir"
- Düzey 3 "Çok yoğun destek gerektirir" (Kırcaali-İftar 2013).

Gelişmiş ülkelerde yapılan çalışmalar, her 110 çocuktan birinin otizmden etkilendiğini ortaya koymuştur. Bu yapılan çalışma sonuçları, otizmin çocuklarda rastlanan en yaygın nörolojik bozukluk olduğunu göstermektedir (Tohum Otizm Vakfı 2011b). Otizm, erkeklerde 2-7 kat daha fazla görülmektedir. ABD 'de yapılan son çalışmalarda 189 kızdan birinde, erkeklerde ise 42 erkekte birinde otizm görülmektedir (Korkmaz 2016).

2.1.6.1.1. Otizmlilerde çocukların özellikleri

Otizmlilerde en dikkat çeken özellik, karşılıklı iletişim olmamasıdır. Otizmlilerde genellikle ilk fark edilen, karşılıklı anlamlı ve iletişimsel bilgi içeren göz teması olmayışıdır. Otizmlilerin yaklaşık 1/3'ünde epilepsi görülmektedir. Aşırı hareketlilik, takıntılı davranışlar, saldırganlık, öfke nöbetleri, kendine yönelik zarar verici davranış, uyku ve yeme problemleri gibi davranış problemleri görülebilmektedir (Korkmaz 2016).

Otizmlilerde görülen davranış sorunları ile ilişkili olarak rutinlerine aşırı bir şekilde bağlılık, esnek olamamak, farklılıklardan rahatsızlık duymak, yeni uyaranlara karşı toleransın olmaması, bireysel öğrenmede sınırlılık, sosyal açıdan kopukluk, karşı çıkmak ve reddetmek gibi özellikler görülmektedir (Tohum Otizm Vakfı 2011b).

Otizm tanısında belli belirtiler bulunmak ile birlikte bu belirtilerin hepsi her çocukta aynı düzeyde, aynı zamanda ve aynı yoğunlukta görülmeyebilir. Bazı çocukların sosyal ilişkilerinde bozukluk, bazı çocukların ise iletişim becerilerinde yetersizlik daha yoğun olarak görülmektedir. Yaşın ilerlemesi ile davranışlar değişebilmekte ya da kaybolabilmektedir. Otizmlilerde çocukların bazı belirgin özellikleri

bulunmaktadır. Bunlar, deęişiklikten hoşlanmama ve aynılıęın devamı, ie kapanıklık, konuşulanları anlamada zorluk, dili öğrenememe, kişilerarası ilişkilerde sınırlılıktır. Otizmlı çocuklar, kendisine sorulan sorulara cevap vermezler, etrafında kimse yok gibi davranırlar. Otizmlı çocukların bazıları hayatı boyunca konuşamamakta bazıları ise konuşmayı geç öğrenebilmektedir. Konuşmaları mekaniktir, göz teması az ya da hiç yoktur. Kendi akranları ile oyun oynamak istemezler, tek başına ve aynı oyuncak ile sıkılmadan oynayabilirler, grup oyunlarına katılmak istemezler. Dönen nesnelere uzun süre izleyebilirler. Bazı otizmlı çocuklar sürekli olduęu yerde dururken bazı otizmlı çocuklar ise aşırı hareketli olabilir. Otizmlı çocukların yaklaşık %10'unda üstün yetenekler görülebilmek ile birlikte yetenekleri bir alan ile sınırlı kalmaktadır. Karmaşık matematik problemleri çözmek, güçlü bir hafızaya sahip olmak, gördüğü bir manzarayı ayrıntıları ile resimlemek gibi... (Özbey 2005). Otizmlı çocuklar günlük hayatlarında deęişimlerden hoşlanmazlar. Yapılan küçük bir deęişime bile büyük tepkiler verebilirler. Aynılık sevdikleri için deęişiklik öfke nöbetleri yaşamasına sebep olabilir (Korkmaz 2016).

2.1.6.1.2. Otizm nedenleri

Otizmin kesin olarak nedeni bilinmemek ile birlikte birçok ihtimal üzerinde düşünölmektedir. Bunlar genetik etkenler, genetik yatkınlık, psikolojik ve sosyopsikolojik nedenler, çevresel faktörlerdir (Özbey 2005). Nedeni bilinmeyen otizm ile ilgili son yıllarda yapılan çalışmalar genetik faktörlerin etkili olduğunu ve yaklaşık %90 kalıtsallık gösterdiğini ortaya koymuştur (Korkmaz 2016).

Sidney M. Barker, 1950 yılından bugüne otizmdeki artışın nedenini aşağıda belirtilen faktörler ile açıklamıştır.

- Antibiyotik kullanımında artış
- İçerisinde cıva, alüminyum bulunan aşuların kullanılması
- Tekli yerine çoklu virüs aşularının kullanılması
- Toprakların fakirleşmesi ile meyvelerde, sebzelerde bulunan mineral ve vitaminlerin azalması
- Omega 3 tüketiminde azalma
- İlalar, toksinler ve ağır metaller

Antibiyotik kullanımında artış gösterilen dönemlerde otizmin de artmaya başladığı görülmüştür. ABD'de, 1950 yılında 200 ton antibiyotik kullanılırken 1990 yılında antibiyotik kullanımı yaklaşık 100 kat artmıştır. 1940 yılından itibaren 80 binden fazla kimyasal satışı sunulmuştur (Aydın ve Kınacı 2013).

2.1.6.1.3. Otizmin tedavisi

Otizme nelerin sebep olduğu hakkında henüz net bilgiler bulunmamaktadır. Otizmin genetik olabileceği hakkında önemli veriler bulunmak ile birlikte otizme tek bir genin değil birçok genin sebep olduğu düşünülmektedir. Fakat bu genler belirlenememiştir. Otizme bazı çevresel faktörlerinde sebep olabileceği düşünülmektedir. Örneğin; çevre kirliliği, zehirli maddeler gibi... Nedenleri net olarak tespit edilemediğinden otizmin oluşması da henüz önlenememektedir. Otizimli bireyler için eğitimin erken yaşta başlaması, yoğun bir şekilde sürekli olarak verilmesi etkili olabilmesinde önem taşımaktadır (Tohum Otizm Vakfı 2011b).

Çocukların zihinsel gelişimi için ilk beş yıllık süreç önemlidir. Ayrıca bu dönem, çocukların aldıkları eğitimin kalıcı olması ve bazı becerilerin öğrenilmesi açısından da önem taşımaktadır. Erken yaşlarda eğitime başlanması ile otizimli çocukların olumsuz davranışları kaldırılabilen ve bu çocuklara kalıcı davranışlar kazandırılabilir (Özbey 2005).

Otizimli çocukların tedavisinde genel olarak bu çocukların sosyal becerilerinin ve iletişimlerinin artırılıp olumsuz davranışların azaltılması çalışılmaktadır (Davison ve Neale 2011).

Biyolojik ve metabolik açıdan kaynaklanan problemler önemli ölçüde bireylerin ruh yapılarını ve davranışlarını etkilemektedir. Özel eğitimde başarıyı arttırabilmek için biyomedikal tedavinin yapılması, altta yatan biyolojik nedenli problemlerin kalkması gerekmektedir. Otizimli bireylerden eğitsel ve davranış terapilerinde daha iyi sonuçlar alabilmek için metabolik açıdan sağlıklı olmak ve işlevlerini yerine getirebilmek önemlidir. Otizm, multi disiplinler bir yaklaşım gerektirmekte olup kişiye özel olmalı ve psikiyatri, nöroloji, beslenme, metabolizma, fizyoterapi, davranış bilimleri, radyoloji, vb. bilim dalları ile birlikte çalışarak bir tedavi hazırlanmalıdır (Aydın ve Kınacı 2013).

Otizmin tedavisinde ve eğitiminde özel eğitim, konuşma ve dil terapisi, uğraşı terapisi olmak üzere 3 temel terapi yaklaşımı bulunmaktadır (Aydın ve Kınacı 2013).

1-Özel eğitim

Otizm tanısı alan çocukların bağımlılıklarının en aza indirgenebilmesi veya tam bağımsız olabilmeleri amacı ile iletişim, zihinsel, sosyal ve öz bakım becerilerinin kazandırabilmesini hedefleyen süreçtir (Aydın ve Kınacı 2013).

2-Konuşma ve dil terapisi

Otizm tanısı alan çocukların iletişim becerilerini geliştirmek amacı ile dil ve konuşma terapistleri tarafından bu çocuklara bir çok terapi uygulanmaktadır. Otizimli çocukların kendilerini daha anlaşılır bir şekilde ifade edebilmesi, konuşmaları daha iyi anlayabilmesi ve konuşma başlatma-sürdürme becerilerinin kazandırılması sağlanır (Tohum Otizm Vakfı 2011a).

3- Uğraş terapisi

Otizimli çocukların, toplumsal ve günlük yaşam becerilerini, uyumsal davranışlarını geliştirmek ve davranış problemlerini azaltmak amacı ile uğraşı terapistleri tarafından çeşitli terapiler kullanılmakta olup en sık kullanılan "duyusal bütünleştirme terapisi"dir (Tohum Otizm Vakfı 2011a).

2.1.6.2. Down sendromu

Sağlıklı insanların hücrelerinde 23 çift kromozom bulunmakta ve bunlar insanların çeşitli özelliklerini belirleyen genleri taşımaktadırlar. Kalıtım ve ya sonradan meydana gelen etmenlerle kromozom yapılarında farklı bozukluklar görülebilmektedir. Kimyasal maddeler, ilaçlar, radyasyon, virüsler, yaşlı yumurta yada sperm hücreleri bu etmenlerden bazılarıdır. Down sendromu kromozom anormallikleri içerisinde en sık karşılaşılandır (Özsoy ve ark. 1997).

Hamileliklerin %75'inin düşükle sonuçlanmasının sebebi kromozom bozukluklarıdır. Kromozom bozuklukları genelde kromozomların az veya fazla olması ile oluşmaktadır.

Az ya da fazla sayıda kromozom oluşmasından kaynaklanan kromozom anormalliklerine ek olarak kromozomlarda;

- Silinme (deletion)
- Mikro silinme (microdeletion)
- Yanlış yerleşme (translocation)
- Tersine dönme- alt üst olma (inversion)
- Çiftlenme (duplikasyon)
- Halka kromozom (ring kromozom) gibi durumların olması ile de kromozom hastalıkları yaşanabilmektedir.

Down Sendromu, genel olarak trisomy 21 bozukluğu sonucunda oluşmaktadır. Uyuşturucu ve ilaç kullanımı, bazı kimyasal maddeler, radyasyona maruz kalma, hepatit virüsü gibi sebeplerin bozulmaya sebep olduğu sanılmaktadır (Tekin-İftar 2016).

Anne yaşının 35 yaş ve daha üzeri olması Down Sendromuna sebep olarak bilinen etkidir. Ülkemizde yapılan bir araştırmada Down sendromlu bebeklerin %51,85'inin 35 yaş üzeri annelerden doğduğu tespit edilmiştir (Ütine ve Boduroğlu 2013).

Kromozom bozukluğu olan Down sendromu genellikle zihinsel engel ile birlikte görülmekte olup kromozom bozukluğu organ sistemlerine de etki etmektedir. Down sendromunun görülme oranı 600 kişide 1 veya 1000 kişide 1'dir (Erdem ve Ege 2011).

Down Sendromu, lösemi, hepatit, konjenital kalp anomalileri, üst solunum yolu hastalıkları, immunolojik problemler, epileptik nöbetler gibi hastalıklarla görülebilmektedir (Erdem ve ark. 2012).

2.1.6.2.1. Down sendromu tipleri:

Down Sendromunda 3 tip vardır. Bu 3 tipin görünüşleri birbirine benzemekte fakat aralarında bireysel farklılıklar bulunmaktadır.

Trisomy 21

21. kromozomun çift olması beklenirken 3 tanedir. Bunun sonucunda, 46 kromozom olması gerekirken 47 kromozom bulunmaktadır. Fazla 21. kromozom bu

down sendromu tipine neden olmaktadır. Down sendromlu bireylerin %95 i bu grupta yer almaktadır (Gerçeksever 2011).

Mozaik Tip

Down sendromlu bireylerin %1-2'si bu grupta yer almaktadır. Hücrelerdeki kromozom sayılarında farklılıklar olabilmekte ve bazı hücrelerde 46, bazılarında 47, bazılarında 48 kromozom bulunmaktadır. Mozaizmin yoğunluğuna göre hastalık farklı seyredebilmekte olup Trisomy 21 oranı ne kadar çok ise, çocuk mozaik down sendromu özelliklerini o kadar çok göstermektedir (Gerçeksever 2011).

Translocation

Down sendromlu bireylerin %3,5 i bu grup içerisinde yer almaktadır. Down sendrom türleri içerisinde kalıtsal yolla oluşan tek türdür. Translokasyona bağlı (yer değiştirmeye bağlı) Down sendromunun %60'ı döllenme sırasında oluşmakta, kalan kısmı aileden kalıtım yoluyla gelmektedir. 21. kromozom hücrede 14. kromozoma eklenmiş şekilde bulunur. Bebek, kromozom sayısı 46 olmasına rağmen 21. kromozomun 3. kopyasını taşımaktadır (Gerçeksever 2011).

2.1.6.2.2. Down sendromlu çocukların genel özellikleri

Down sendromlu olan çocukların zekâ düzeyi yaklaşık 20-85'dir. Bu çocukların boyları ortalama olarak 140 cm ile 160 cm arasında olmaktadır. Obeziteye erken çocukluk döneminde sık rastlanmaktadır (Çandır 2015).

Down sendromlu çocuklar belirgin fiziksel özelliklere sahiplerdir. Bu çocukların başları normal gelişim gösteren çocuklara göre daha küçük olup saçları düz ve seyrek, yüzleri oval ve yassı, burunları küçük, basık ve kalın, gözleri çekik ve dar, dudakları ince ve ağızları küçük, elleri ayakları küçük, kısa, geniş, kare, parmakları kısadır (Yukay Yüksel 2016).

Çocuğun down sendromunun bulunması bilişsel gelişimini ve dil gelişimini etkilemekte ve bu bireylerin dil gelişiminde yaşadığı güçlükler sürekli olarak devam etmektedir. Down sendromlu bireylerin bebeklik ve erken çocukluk döneminde yaşadığı özelliklerden biri mırıldanma tekrarlarından konuşmaya geçişin yavaş ve konuşma başladığı dönemde de bireyin anlaşılmasının güç olmasıdır. İfade edici

sözcük dağarcığı edinim hızı yavaştır. Çocukluk döneminde ifade edici dildeki gecikme devam etmektedir. Ses hataları vardır ve konuşmada anlaşılabilirlik güçtür. Zeka yaşına göre cümle kullanımı basittir (Acarlar 2006).

Arkadaşlık kurarken problem yaşamazlar ve arkadaş canlısı, neşeli, mutlu, aktif, sevecendirler. Dans etmek, müzik, ritim çocukların hoşuna gitmekte bu da çocuklara istenilen davranışın öğretilmesini kolaylaştırmaktır. Fakat zarar verici ve huysuz olabilmektedirler. Dikkat dağınıklığı, saldırganlık, yeme problemleri, tembellik, konuşma zorluğu görülebilmektedir. Down Sendromlu çocukların sosyal gelişimleri bilişsel gelişimlerinden yaklaşık 2-3 yıl kadar daha ileri olmakla birlikte Antalova'nın (1978) yaptığı, 105 Down sendromlu çocuğun örneklemini oluşturduğu bir çalışmada, Stanford-Binet Zeka Testi ile Vineland Sosyal Olgunluk Ölçeğinin sonuçlarına göre sosyal olgunluk düzeyinin zihinsel olgunluk düzeyinden daha iyi olduğu ortaya konmuştur. Down sendromlu çocukların insanlarla bir arada olmaktan, ailesi ile yemek yemek veya dışarıya çıkmaktan, çevresindeki insanlardan, oyuncaklardan ve oyun arkadaşlarından hoşlandıkları, genellikle yalnız kalmayı sevmedikleri bilinmektedir (Yukay Yüksel 2016).

2.1.6.2.3. Down sendromlu çocukların eğitimleri

Down sendromlu çocukların okula başlama yaşı ve öğrenim gördükleri süre, ailelerinden gördükleri ilgi ve down sendrom türüne bağlı olarak bu çocuklardaki gelişim düzeyi değişim göstermektedir. Hayden'nin araştırmasında, yaşın ilerlemesi ile IQ'nun düşmeyebileceği görülmüş olup bu, down sendromluların erken yaşlarda eğitime başlaması ile sağlanmaktadır. Bunun için, ebeveynlerin eğitime katılması, ebeveynler ile uzman eğitimcilerin birlikte koordineli çalışmaları, hedefleri belli olan ve uzun süreli bir eğitim gerekmektedir (Çandır 2015). Ebeveynlerin eğitime katılması ile engelli çocuklar becerileri daha kolay öğrenebilmekte, öğrendiğini farklı ortam içerisinde genelleyebilmekte olup böylelikle de kazanılan becerilerin kalıcılığı artmaktadır (Yukay Yüksel 2016).

2.2. BAKIM YÜKÜ

Türk Dil Kurumu Sözlüğünde, bakım kavramı; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak ifade edilmektedir. Günlük yaşam içerisinde kendisinden beklenenleri yapmakta zihinsel veya fiziksel bir nedenden dolayı yetersiz kalan bireylerin bakımını sağlayan bireylere de bakım veren denilmektedir (Karahan ve İslam 2013).

Bakım verme, birçok açıdan hastaya destek sağlamakta olup hastaya duygusal, maddi, fiziksel açıdan yardım sağlama, hastanın sağlık bakımının ve aldığı hizmetlerin koordine edilmesi, kişisel bakım ve rutin sağlık bakımı, ulaşım, alışveriş, ev işleri gibi işlerin yapılması yürütülmesidir (Ak ve ark. 2012).

Bakım yükü, bazı kişiler için olumsuz bazı kişiler için geniş bir anlam ifade etmekte olup karmaşık bir yapıya sahiptir (Arslantaş ve Adana 2011). Hastalığı olan bireylere bakım veren aile bireylerinin bu hastalık sebebi ile yaşadıkları zorluklara bakım veren yükü adı verilmektedir (Görmez 2017).

Hoening ve Hamilton 1966'da yapmış oldukları çalışmalarında, bakım yükünü subjektif (öznel) ve objektif (nesnel) olarak tanımlamıştır.

Objektif yük; Bakım veren kişilerin hayatlarında yaşadığı gözlemlenebilen zorluklar olup ekonomik açıdan yaşanan problemler, gelir kaybı, sosyal etkinliklerin azalması, ev ortamında yaşanan gerginlik, aile bireylerinde fiziksel ve ruhsal açıdan yaşanan olumsuz etkiler örnek verilebilir (Arslantaş ve Adana 2011).

Subjektif yük; Maurin ve Boyd subjektif yükü, hastanın rahatsızlığından dolayı aile de ortaya çıkan duygusal maliyet olarak ifade etmişlerdir (Arslantaş ve Adana 2011). Hasta yakınlarında ortaya çıkan endişe, suçluluk, sosyal durumlardaki utanç, kayıp gibi psikolojik durumlardır (Ak ve ark. 2012).

Objektif bakım vermenin sonuçlarına bakıldığında, bakım veren bireylerin ve ailenin yaşamlarında meydana gelen sınırlamalar ve değişimler yer almakta olup bakım verenin bakım verme sebebi ile yaşadığı yorgunluk, fiziksel açıdan yaşadığı problemlerdir. Subjektif bakım vermenin sonuçlarında ise, bakım veren kişilerin bakım verme ile ilgili emosyonel duygu ve tutumları yer alır. Uzun süre bakım veren bireylerde depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağlığında problemler gibi durumların yaşandığı yapılan araştırmalar sonunda ortaya konmuştur (Karahan ve İslam 2013).

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarının bakımında babalardan daha fazla sorumluluk üstlenmekte olduğu ve annelerin ruhsal açıdan sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin çocuklarının engel durumunu ve engel düzeyini dikkate almadan beklentilerini yüksek tutmakta oldukları ve buna bağlı olarak bu ailelerin normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelere göre daha fazla kaygı yaşadıkları düşünülmüştür (Atagün ve ark. 2011).

Çocukların hastalıkları boyunca anneler bakımda daha aktif rol oynamakta, anneler eğer çalışıyorsa işlerini bırakmak durumunda kalabilmektedirler. Anneler diğer sağlıklı çocuklarının bakımını aksatabilmekte, kendine zaman ayıramamakta, sosyal aktivitelere katılamamaktadır. Bunun sonucunda annelerin bakım yükü artmaktadır (Kardaş Özdemir ve ark. 2009).

Zihinsel engeli bulunan çocukların, özel eğitime, terapiye ve özel araçlara ihtiyaç duymaları ailenin ekonomik açıdan daha fazla problem yaşamasına neden olmak ile birlikte bakım, sağlık, rehabilitasyon, aileye rehberlik ve danışmanlık hizmetlerinin de yetersizliği önemli bir sorun oluşturmaktadır. Ayrıca çevreden gelen olumsuz tepkiler, zihinsel engelli çocuğa ve ailesine verilen sosyal desteğin az olması, ailenin çocuklarının geleceğine ilişkin yaşadıkları kaygı, tedavi aşamasında yaşanan zorluklar, diğer çocukları ile daha az ilgilenme, ailenin çocuklarının yaralanması ve ya kaza yaşamasına ilişkin sürekli korku yaşaması, ailenin aktivitelerinin sınırlanması ailenin duygusal yükünü etkilemektedir (Atagün ve ark. 2011).

Bakım veren bireylerin, ayrıca kendi sağlık problemlerinin de bulunması, hasta ile aralarında bulunan duygusal yük, sosyal desteğin az olması, boş zamanlarının ve

sosyal aktivitelerinin sınırlılığı gibi etmenler bakım veren bireylerde depresyon ve anksiyetenin artmasına neden olmakta olup bu da bakım veren kişilerin yaşam kalitesini düşürmektedir (Karahana ve İslam 2013).

2.2.1. Bakım yükünü etkileyen faktörler

2.2.1.1. Bakım Verenlerin Özellikleri

2.2.1.1.1. Sosyodemografik özellikler

Cinsiyet, yaş, sosyoekonomik durum, çalışma durumu gibi durumlar bakım verme yükünü etkileyebilmektedir.

-Yaş

Yaşının artması ile bakım yükünün arttığına ilişkin bilgiler yer almaktadır.

-Sosyoekonomik durum

Ekonomik açıdan yaşanan sıkıntılar bakım verenlerin bakım yükünü önemli oranda etkilemektedir. Aile de ekonomik durumun iyi olması, bakım veren bireylerin başka kaynaklardan yararlanmasını ve bakım ile ilgili farklı hizmetler alabilmesini kolaylaştırmaktadır (Arslantaş ve Adana 2011).

-İrk ve kültür

Hastaların bakımlarının kimin tarafından yapılacağı, bakımının nasıl yürütüleceği, değişen bakım hakkındaki kararları kimin vereceği kültürlere göre değişim göstermektedir (Arslantaş ve Adana 2011).

-Sağlık

Sağlıksız bakım verenlerin sağlıklı bakım verenlere göre daha fazla yük hissettikleri ortaya konmuştur (Arslantaş ve Adana 2011).

2.2.1.1.2. Psikolojik faktörler

Subjektif yük algısında bireyler arasında farklılıklar olabilmektedir. Yapılan bazı çalışmalar bakım verenlerin bakım verme deneyimlerinden olumlu yararlandıklarını ortaya koymuştur. Bakım verenlerin küçük bir kısmı, bakım verdikleri bireylere yararlı olduğunu düşünmekte olup bu durum kişilerin öznel algılarıyla ilgilidir.

-Yükümlülük ve sorumluluk hissi:

Bakım veren ebeveynler, yoğun sorumluluk ve adanmışlık hisleri sebebi ile sosyal aktivitelerden vazgeçebilmekte, kendi hoşlandığı faaliyetleri daha az yapabilmektedir (Arslantaş ve Adana 2011).

-Duygusal yakınlık, karşılıklı ilişki ve aile ilişkileri:

Duygusal yakınlık, karşılıklı ilişki ve aile ilişkileri yükün algılanmasında önemli rol oynamakta olup aile içerisindeki sağlıklı ve olumlu ilişkilerin algılanan yükü azalttığı yapılan çalışmalarda ortaya konmuştur (Arslantaş ve Adana 2011).

-Ego gelişimi:

Bazı çalışmalarda ego gelişim düzeyinin, bakım veren bireylerin yük algılama düzeyinde doğrudan etkili olabileceğini ve sorumluluklar sebebi ile yaşanan stresi azaltmada olumlu etki edeceğini gösterirken, bazı çalışmalar ego gelişiminin yük ile ilgisi olmadığını ortaya koymuştur (Arslantaş ve Adana 2011).

-Kişilik faktörleri:

Bakım veren bireylerin cesareti, hem sosyal destek kullanımının artmasına hem de bakım veren yükünün azalmasına etki etmektedir. Ayrıca aile bağlarının da güçlü olması sosyal destek kullanımını arttırmakta ve bakım verenin yükünü azaltmaktadır (Arslantaş ve Adana 2011).

Bakım veren bireylerin özelliklerinin bilinmesi, risk altında bulunan grupların belirlenebilmesi, destek gruplarının oluşturulabilmesi, sağlanacak olan hizmetler için kaynakların belirlenebilmesi, sağlık ile ilgili politikalarının planlanabilmesi açısından önem taşımaktadır (Ak ve ark. 2012).

2.2.1.2. Bakım vermenin olumlu etkileri

Bakım verme, birçok zorluklarının bulunmasına rağmen olumlu özellikleri de içerisinde barındırmaktadır. Bakım vermenin, kişisel doyum, bakım verme deneyimi ile birlikte anlam bulma, çevresinden sosyal destek alma, kişisel gelişim, samimi ilişkilerin oluşması, kendine saygı duyma gibi bireylere olumlu etkileri bulunmaktadır (Akgün Şahin ve ark. 2009).

2.2.1.3. Bakım vermenin olumsuz etkileri

Bakım verme, olumlu etkilerinin yanında birçok zorlukların yaşanmasına da neden olabilmektedir. Bakım verenler fiziksel, emosyonel, sosyal, ekonomik ve sağlık açısından birçok problem ile karşılaşmaktadırlar. Bakım vermeden dolayı, fiziksel açıdan yaşanan zorluklar, bireylerde iştah durumunun değişmesi, baş ağrısı, hazım problemleri gibi somatik şikayetler oluşturmaktadır. Engelli çocukların ihtiyaç duydukları özel fiziki düzenlemeler, tıbbi bakım, araç gereçler ile ailelerin giderleri artmaktadır. Bakım veren bireyler, depresyon, uykusuzluk durumu, alkol veya ilaç kullanımının artması, sosyal izolasyon, problem çözmede yaşanan zorluklar gibi emosyonel güçlükler yaşayabilmektedir. Bakım verenler, hayatlarını bakım verdikleri sevdiklerinin ihtiyaçlarına göre düzenlemektedirler. Bakım verenler kendilerini arkadaş, aile ve sosyal aktivitelerden geriye çekmekte ve bunun sonucunda sosyal destekte azalma, bakım rolünde kendilerini yalnız hissetme gibi sosyal güçlükler ile karşılaşmaktadırlar (Coşkun 2013).

Zihinsel engelli bireye sahip olan aileler geri dönüşü olmayan ve süregelen olan çocuklarının engel durumlardan olumsuz etkilenmektedirler. Aileler zihinsel engelli bireylere hem bakım verip günlük işlerinde yardımcı olurken hem de duygusal anlamda da destek olmaktadır. Aynı zamanda bakım verenler zihinsel engelli bireylere destek verirken zamanlarından, enerjilerinden ve maddi kaynaklarından da kısma durumunda kalmakta olup bu durum bakım veren bireylerin sosyal hayat, iş yaşamı gibi tüm ilişkilerini etkilemektedir (Görmez 2017).

Yapılan araştırmalarda, kronik hastalıkların ailelerde sosyal faaliyetlerin kısıtlanmasına, sosyal ilişkilerde problemlere, psikolojik açıdan sorunlara, fiziksel

hastalıklara, mali açıdan yaşanan problemlere ve aile içerisinde parçalanmalara neden olduğu görülmüştür (Arslantaş ve Adana 2011).

2.3. SOSYAL DESTEK

Aileler, zihinsel engelli bir çocuğu olduklarını öğrenmeleriyle birlikte çeşitli durumlarla karşılaşmakta ve bu çocukların bakım, eğitim gibi çok çeşitli ihtiyaçlarını karşılamakta güçlük çekebilmektedirler. Aileler için engelli bir çocuğa sahip olmak kaygıya neden olan bir durum olmak ile birlikte bu aileler için sosyal destek büyük önem taşımaktadır. Sosyal destek bireylerin kaygı düzeylerinin azalmasında, yaşadıkları stres ile ilgili çözüm yolları geliştirmesinde, bireylerin daha pozitif olmalarında önemli rol oynamaktadır. Sosyal destek ile ilgili literatürde bir çok farklı tanım bulunmaktadır. Gottlieb (1983) sosyal desteği; yardımlar, bilgiler ve tavsiyeler, çevre tarafından bireylere verilen duygusal destek şeklinde tanımlamıştır. Caplan ve Kullilea ise sosyal desteği, kısa ve ya uzun dönemde yaşanan kriz durumları, stresli ve zorlu durumlar ile baş edebilmek için uyum becerilerini geliştirmeye yardımcı olan kişiler veya gruplar arasında bağlanmalar olarak ele almıştır (Ersoy ve Çürük 2009).

Gallagher ve arkadaşlarına (1983) göre sosyal destek, kişilerin hayatlarında karşılaştıkları kriz durumlarının veya meydana gelen değişikliğin olumsuz sonuçlarını azaltan bir çare olarak tanımlanmaktadır (Kaner 2003).

Yapılan araştırmalar neticesinde, bireyin yaşadığı psikolojik ve sosyolojik problemlerin çözümü, önlenmesi ve tedavisinde, karşılaşılan güç durumların üstesinden gelebilmesinde sosyal destek sisteminin önemli bir kaynak olduğu tespit edilmiştir (Yıldırım 1997).

Tampon modeline göre sosyal destek, olumsuz durumlar ile karşılaşıldığında bireyi tampon gibi koruma etkisine sahiptir. Çevresinden sosyal destek alan bireyler karşılaşılan problemlerin çözümüne yardımcı olan, yaşanan durumlara farklı bakış açısı sunan, olaylara daha geniş bir çerçeveden bakmasını sağlayan birileri olduğunu

bilirken, yeterli sosyal desteği alamayan bireyler yaşanan olumsuz durumlardan daha çok etkilenmektedirler (Haskan Avcı ve Yıldırım 2014).

2.3.1. Sosyal Destek Sistemlerinin Önemi

Birçok insanın stresli durumlar karşısında sağlıklı kalabilmesi, kişileri bu stresli durumların olumsuz etkilerine karşı koruyan bir etmenin olduğunu düşündürmüştür. 1970'li yılların başlarında, stresin olumsuz etkilerinden korunabilmede sosyal bağların önemi üzerinde durulmuş ve sosyal desteğin, ruhsal sağlık ve fiziksel sağlık açısından ilişkilerini inceleyen araştırmalar artmaya başlamıştır. Kriz durumlarında ve emosyonel açıdan yaşanan sıkıntılı dönemlerde bireyler aile ve arkadaşlarına ihtiyaç duymakta ve aile, arkadaşların vermiş oldukları destek bireyin sağlığı ve uyum sürecine önemli bir katkı sağlamaktadır. Thoits (1986), kişilerin kendilerine stres veren olaylar ile baş edebilmelerinde çevrelerinden gördüğü yardımın etkili olduğu üzerinde durmuştur. Bireylerin yaşamış olduğu stresli durumların olumsuz etkilerinin azalmasında çevresinden görmüş olduğu her türlü yardımın etkisi olduğunu belirtmiştir (Çakır ve Palabıyıkoglu 1997).

Bireylerin yaşamlarında karşılaştıkları zorlu olayların üstesinden gelebilmelerinde ve yaşanan stresin vermiş olduğu olumsuz sonuçlar ile baş edebilmelerinde diğer bireyler ile olan sosyal ilişkilerinin önemli olduğu düşünülmüş ve yapılan çalışmalar bu düşünceyi desteklemiştir (Yardımcı ve Başbakkal 2009).

Bireyin sosyal destek sistemlerinin farkında olması bir çok açıdan yardımcı olabilmektedir. Caplan bireylerin sosyal destek sistemlerini bilmesinin,

- bireyin psikobiyojik kaynaklarını harekete geçirmesine yardımcı olarak
- ihtiyaçlarının giderilmesine yardımcı olarak
- beceriler kazandırarak ve maddi kaynaklara ulaşmasına yardımcı olarak,
- bireylere rehberlik ederek destek olmaktadır.

House, bireye sosyal destek sistemlerinin;

-bireylerin yaşamlarını olumsuz yönde etkileyen durumları kaldırarak yada bu durumların etkilerini azaltarak

-yaşam içerisinde karşılaşılan zor durumlarda bireyin dayanma gücünü arttırıp bunun sonucunda sağlık durumunun daha iyiye gitmesine katkı sağlayarak

-bireyin çevrelerinden kaynaklı stres faktörlerinin olumsuz etkilerine karşı tampon görevi yaparak yardım ettiğini belirtmiştir (Yıldırım 1997).

Ebeveynlerin yaşadıklarıyla nasıl ve ne kadar baş edebildikleri sosyal destek sistemleri ile yakından ilişkilidir. Anne ve babalar yalnız olmadıklarını görmeye, arkadaşlıklara ve dostluklara, duygusal desteğe gereksinim duymakta olup aileler bu desteği yakın çevrelerindeki bireylerden, aile üyelerinden ve psikolojik danışma gruplarında olan diğer ebeveynlerden alabilirler. Bu psikolojik danışma grupları sayesinde aileler yalnız olmadıklarını görürler ve kaygı düzeylerinde belirgin bir şekilde düşüş yaşanır (Coşkun ve Akkaş 2009).

Bireylerin kendilerinde veya sosyal destek kaynaklarında değişimler yaşanabilmekte ve bu değişimler sebebiyle sosyal destek düzeyinde farklılıklar meydana gelebilmektedir. Örneğin, eşlerden birinin vefatı, anne ve babanın işten ayrılması, göçler, hastalıklar, eşler arasında yaşanan sorunlar bireylerin sosyal destek düzeylerinde düşmelere sebep olmaktadır (Yıldırım 1997).

2.3.2. Sosyal Destek Türleri

Sosyal destek sistemleri ile ilgili yapılan tanımlamalar ve sosyal destek sisteminin işlevlerine bakıldığında sosyal desteğin çok boyutlu bir yapı olduğunu görmekteyiz. Literatürde duygusal, ait olma, günlük bakım, sosyal birliktelik, materyal, maddi gibi birçok destek tipleri bulunmaktadır. Bu destek tiplerini, duygusal destek ve araçsal destek olarak ikiye ayırabiliriz.

Duygusal destek: Bireylerin hayatlarında kişisel problemlerini ve özel durumlarını anlatıp paylaşabileceği birilerinin olması, karşılaştıkları zorlu durumlar karşısında baş edebilmesine yardım eder, kendilerine önemli ve değerli olduğunu, yalnız olmadıklarını hissettirir. Duygusal destek, bireylerde olumlu duyguların artmasını bunun sonucunda da stresin azalmasını ya da önlenmesini sağlamaktadır.

Araçsal destek: Bu destek türüne bilgisel destek veya maddi destekte denilmektedir. Araçsal destek, bakım ve eğitim ile ilgili yardımları, bilgi, tavsiye,

geribildirim, parasal ve materyal gibi yardımları içerisinde barındırmaktadır. Sorunu kavrayıp baş edebilmemize yardımcı olurken bireylere engel durumu, engelle ilgili verilen hizmetler, kurumlar, kaynaklar, kanunlar ile ilgili bilgi vererek sorunlar ile baş etmek için destek verir (Kaner 2003).

Robertson (1988)'a göre dört farklı sosyal destek bulunmaktadır:

1. Duygusal destek: Bireyi duyguları ve düşünceleri ile anlamak ona ilgi göstermek ve empatik davranmak

2. Öğüt ve Bilgi Desteği: Problem yaşanan bir durumu anlamak ve problemle baş edebilmesine yardımcı olmak amacı ile bireye öğüt vermek ve bilgi desteği sağlamak.

3. Sosyal İlişki Desteği: Toplum içinde aidiyet, değer ve saygı görme vb. konularda bireye verilen destek.

4. Maddi Yardım Desteği: Bireyin ihtiyaç duyduğu para, araç, gereç gibi maddi destek (Kasap 2015).

Caplan (1974)'a göre 5 farklı destek türünden bahsedilebilir.

-Duygusal Destek: İlgi, güven ve sevginin yansıtılmasına dayanmaktadır.

-Takdir Desteği: Bireyin sorunları ve eksikleri ile birlikte kabul edildiğinin ve saygı duyulduğunun belirtilmesine dayanmaktadır.

-Maddi Destek: Araç gereçler ve maddi yardımlar verilmesine dayanmaktadır.

-Bilgisel Destek: Problemlerin çözülmesine katkı sağlayacak olan bilgilerin verilmesi, becerilerin üretilmesine dayanmaktadır.

-Beraberlik Desteği: Boş zamanların birlikte geçirilmesine dayanmaktadır (Kasap 2015).

2.4. YAŞAM KALİTESİ

Yaşam kalitesi, bireylerin yaşamının iyiye gittiği ile ilgili algılamış olduğu ruhsal, fonksiyonel, fiziksel ve sosyal faktörlerden oluşan iyilik hali duygusudur. Yaşam kalitesi, kişilerin psikolojik durumlarını, sosyal ilişkilerini, bağımsızlık düzeylerini, kişilerin fiziksel sağlığını, inançlarını ve çevreyle etkileşimlerini kapsamaktadır (Işıklı ve ark. 2007).

Yaşam kalitesi kavramı, yaşamdan memnun olmayı içeren genel anlamda iyi olma hali olarak kullanılmaktadır. Yaşam kalitesi kişinin hayatının tamamen iyiye gittiği ile ilgili hissettiği öznel duygu olarak da ifade edilmektedir (Ercan Şahin ve Emiroğlu 2014).

Yaşam kalitesi, kişilerin hobileri ile ilgilenmesi, sosyal bir hayata sahip olması, kişinin bir işe sahip olmasından çok kişisel doyumunu ile ilgilidir (Top ve ark. 2003).

Maslow (1970) , ihtiyaçlar hiyerarşisinde insan ihtiyaçlarını sıralamıştır.

1. Fiziksel gereksinimler
2. Güvenlik gereksinimleri
3. Sosyal gereksinimler
4. Saygı görme gereksinimi
5. Kişisel ilgileri, fikirleri, idealleri ortaya koyma gereksinimi

Maslow'un bu teorisinde, insanların yaşamları boyunca karşılanması gereken temel gereksinimleri sıralanmıştır. Yaşam kalitesi ise, bize bu gereksinimlerin niceliğinin yanında niteliğinin de önem taşıdığını vurgulamaktadır (Aydın Boylu ve Paçacıoğlu 2016).

Yaşam kalitesi ile ilgili birçok farklı tanımlar bulunmaktadır. Patrick ve Erickson yaşam kalitesini, fonksiyonel durum (sosyal, psikolojik ya da fiziksel), ölüm ve yaşam süresi, sağlık persepsiyonu, yetersizlik, sosyal-kültürel dezavantajları içine alan bir kavram olarak ifade etmiştir. Hoernquist ise yaşam kalitesi kavramını, sosyal, fiziksel, aktivite, psikolojik, maddi alanda doyum ihtiyacının derecesi şeklinde ifade etmiştir. Cella, fiziksel, emosyonel, fonksiyonel, sosyal etkenlerin birleşiminden meydana gelen bir iyilik hali olarak ifade etmiştir. Szalai ise yaşam

kalitesini bireyin yaşamının iyi ve tatminkar özelliklerinin genel değerlendirimi olarak tanımlamıştır.

Mc Daniel ve Bach, yaşam kalitesinin dört temel özelliğinden bahsetmektedir.

- dinamik özelliği

- çok boyutluluk

- interaktif olması

- bireyin beklentileri ve yaşamındaki olaylara uyum göstermesi (Arslan ve Gökçe-Kutsal 1999).

Tüm bilimler tarafından kabul edilmiş yaşam kalitesi ile ilgili bir tanım bulunmamakla birlikte yapılan tanımlarda insan ve bireyin öznel değerlendirme sistemi ortak noktadır. Dünya sağlık örgütü tarafından yaşam kalitesi tanımı, "kişinin kendi amaçlarına, beklentilerine, standartlarına ve çıkarlarına göre bir kültür ve değer sisteminde kendi yaşamını algılaması" şeklinde ifade edilmiştir (Aydıner Boylu ve Paçacıoğlu 2016).

2.4.1. Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Sağlıkta yaşam kalitesi ölçekleri genel ve özgül olarak ikiye ayrılmaktadır.

Genel amaçlı ölçekler; SYK ilgilendiren geniş bir işlev kaybı ve genel olarak rahatsızlık spektrumunu içermeleri nedeniyle toplumun tüm kesimlerinde, tüm hastalıklar ve durumlarda, çeşitli tıbbi girişimlerde kullanılmaktadır. Genel ölçekler de "Sağlık Profilleri" ve "Yararlılık Ölçümleri" olmak üzere ikiye ayrılır. Sağlık Profillerine;

- SF – 36
- Dünya Sağlık Örgütü SYK Ölçeği (WHOQOL)
- Nothingam Sağlık Profili
- Hastalık Etki Profili (Sickness Impact Profile) örnek olarak verilebilir.

Yararlılık Ölçümlerine;

- Refah Kalitesi Ölçeği (Quality of Well – Being Scale)
- Avrupa Yaşam Kalitesi Ölçeği (EuroQol Instrument / EQ5-D)
- Sağlık Yararlılık Ölçeği (Health Utility Index-HUI) örnek verilebilir (Müezzinoğlu 2005).

Özgül Ölçekler ise, belirli bir nüfus grubuna özel, belirli bir duruma veya hastalığa özel veya belirli bir işleve özel ölçekler olarak farklılaşırlar. Belirli bir nüfus grubuna özel olanlar için;

- Çocuklara (CHQ, Disabkid, KINDL, Pedsqol)
- Yaşlılara (WHOQOL-OLD)
- Ergenlere (Kiddo-KINDL) örnek verilebilir (Eser 2006).

2.4.2. Yaşam Kalitesi Kullanım Alanı Ve Boyutları

Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini 6 geniş alan şeklinde düzenlemiştir.

1. Fiziksel
2. Psikolojik
3. Bağımsızlık Düzeyi
4. Sosyal İlişkiler
5. Çevre
6. Maneviyat, din ve kişisel inançlar (Top ve ark. 2003).

2.4.3. Yaşam Kalitesi Göstergeleri

Yaşam kalitesi ile ilgili olarak yapılan tanımlar objektif ve sübjektif olarak iki açıdan ele alınmaktadır. Objektif göstergelerin içerisinde, eğitim, sağlık, gelir, yaşanılan konut durumu, meslek vb. yer almaktayken; yaşam kalitesinin sübjektif göstergeleri ise bireylerin sahip olduğu imkanlardan aldığı doyumdur. Yaşam kalitesinin objektif göstergelerinin mi sübjektif göstergelerinin mi daha önemli olduğu üzerine evrensel bir standart bulunmamaktadır. Yaşam kalitesi ile ilgili

yapılan arařtırmalara bakıldığında yařam kalitesinin göstergeleri olarak, cinsiyet, yař, saęlık, medeni durum, yařanılan konut özellikleri, sosyal destek, eęitim, gelir, boş zaman aktiviteleri, iř yařamı gösterilebilir (Aydiner Boylu ve Paçacıoęlu 2016).

-Cinsiyet

Cinsiyet ile yařam kalitesi birbiriyle iliřkilidir. Objektif yařam kalitesi ölçümlerine bakıldığında bu iliřki görülmektedir. Eęitim ve istihdam alanlarında geri kalmıř ölkeler ve geliřmekte olan ölkelerde cinsiyet açasından farklılıklar gözlemlenmektedir. Geri kalmıř veya geliřmekte olan ölkeler de yařayıp çalıřmalarına izin verilmeyen ataerkil toplumlarda yařayan kadınlarda ev hanımlığı yaygın olmak ile birlikte yařam kaliteleri eřlerinin çalıřma ve sosyal güvencelerine baęlıdır. Kadınlara yařam kalitelerini düşüren etmenlerden biri ise toplumsal cinsiyet rolleridir. Kadınlara yüklenen bu roller ise, yemek ve temizlik yapma, çocuk bakma, ailede ki dięer üyelerin bakımları gibi sorumluluklar olup kadınlara yařam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Sübjektif yařam kalitesi ölçümlerine bakıldığında; cinsiyet açasından yapılan çalıřmalar, farklı sosyo-ekonomik çevre, farklı yař grupları ve farklı bölgelerde yapıldıklarında sonuçlarda farklı elde edilmekte olup yapılan bazı çalıřmalarda kadınlara yařam kalitesinin erkeklerden yüksek olduęu, bazı çalıřmalarda düşük olduęu, bazı çalıřmalarda ise anlamlı bir farklılığın bulunmadığı görülmüřtür (Aydiner Boylu ve Paçacıoęlu 2016).

-Yař

Yapılan arařtırmalara bakıldığında, her yař döneminde yařam kalitesinin önemli olduęu vurgulanmıř fakat yařam kalitesinin genellikle en çok düřtüęü dönem olan yařlılık dönemi daha çok yer almıřtır. Yařlılık döneminde, emeklilik sonrasında gelirden meydana gelen düşme, saęlık problemlerinin yařanıması, biliřsel becerilerde azalma, çocuklarının evden ayrılması veya aile bireylerinin ölümü, sosyal hayatın azalması gibi durumlar yařam kalitesinde düşüře sebep olmaktadır (Aydiner Boylu ve Paçacıoęlu 2016).

Yařlılık döneminde bireylerin günlük yařam aktivitelerinde ve hareket yeteneklerinde azalma, uyku problemleri gibi durumlar yařam kalitelerini olumsuz etkilemektedir. Yapılan hastalık yükü çalıřma sonuçlarına bakıldığında, yařlılık döneminde görme ve iřitme ile ilgili problemler, iskemik kalp hastalıkları, Alzheimer

ve diğ er demans türlerinin ilk sıralarda oldu ğ u görülmüş olup yaşanan bu hastalıklar kişilerin yaşam kalitesini etkilemektedir (Aslan 2009).

-Medeni Durum

Medeni durum, yaşam kalitesini etkileyen faktörlerden olup boşanmış ya da dul olan bireyler geri kalmış veya gelişmekte olan ülkelerde kabul görmemektedir. Boşanmış ya da dul olan kadınlar, boşanmış ya da dul olan erkeklere göre daha çok toplum tarafından dışlanmakta, yoksulluk riski yaşamakta, sorumlulukları artmakta ve yaşam kaliteleri düşmektedir. Boşanmış ya da dul olmanın yapılan çalışmalarda kadınlarda anksiyete ve depresyon riskini arttırdığı ve bunun sonucunda da yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği görülmüştür. Yapılan çalışmalarda yaşam kalitesini, bir eş ile yaşamının veya evli olmanın olumlu etkilediği görülmektedir (Aydiner Boylu ve Paçacıođlu 2016).

-Eđitim

Eđitim, yaşam kalitesini etkileyen önemli faktörlerden biridir. Eđitim düzeyi yüksek olanlar daha iyi bir iş, daha iyi ücret, daha iyi sosyal olanaklar elde edebilmekte ve dolayısıyla yaşam kalitesi artmaktadır. Fakat eğitim seviyesi düşük olan bireyler iş bulamama, olumsuz çalışma şartları ile karşılaşmakta, ücret düşmekte ve mali, psikolojik ve sosyal açıdan kaygı yaşamakta bunun sonucunda yaşam kalitesinde düşüş görülmektedir (Aydiner Boylu ve Paçacıođlu 2016).

-Gelir

Torlak ve Yavuzçehre tarafından yapılan bir araştırmada, kişilerin yaşam kalite algısını en fazla etkileyen faktörün gelir düzeyi oldu ğ u ortaya konmuştur. Gelir ve yaşamlarından memnun olma arasında anlamlı ilişki oldu ğ u görülmüş olup gelir arttıkça kişiler yaşamlarını kaliteli bulmuşlardır (Torlak ve Yavuzçehre 2008).

-Sađlık

Sađlıkla ilgili yaşam kalitesi, kişilerin yaşamlarında algıladıkları mental, sosyal ve fiziksel alanı ifade etmektedir. Mental alan, endişe, korku, mutluluk, depresyon gibi emosyonel ve ruhsal durumları içerir. Sosyal alan, kişinin çevresindekiler ile ilişki ve kaynaşma düzeyine ilişkin algısıdır. Fiziksel alan ise, kişilerin günlük

yaşam içerisindeki işlerini ne düzeyde gerçekleştirebildiğine ilişkin algısıdır (Işıklı ve ark. 2007).

Yaşam kalitesinin önemli göstergeleri kişilerin, fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlığıdır. Sağlık sigortasına sahip olma, bireyin öz bakımını, fiziksel dayanıklılık isteyen aktiviteleri (yürüme, koşma, merdiven çıkma gibi), günlük yaşam aktivitelerini yeterli düzeyde yerine getirebilmesi sağlık ile ilgili objektif yaşam kalitesi göstergeleridir. Kişilerin sosyal, psikolojik ve fiziksel sağlığı ile ilgili öznel algısı ise sağlıkla ilgili sübjektif yaşam kalitesi göstergeleridir. Yapılan çalışmalarda fiziksel problemler olmasının, süregelen hastalıkların bulunmasının yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği görülmüştür (Aydiner Boylu ve Paçacıoğlu 2016).

-Sosyal Destek

Algılanan sosyal destek ile ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında, sosyal desteğin birçok olumlu etkileri görülmektedir. Sosyal destek, stres düzeyini azaltmakta ve başa çıkma becerilerini geliştirmektedir. Ayrıca ebeveynler için duygusal destek, bakım desteği, eş ve maddi destekte büyük önem taşımaktadır. Sosyal destek algılayamayan ebeveynlerde stres, tükenmişlik ve psikolojik sorunların görüldüğü fakat yeterli düzeyde sosyal destek alanların ise yaşam doyumunun arttığı ortaya konmuştur (Sivrikaya ve Çiftci Tekinarslan 2013).

-Yaşanılan Konut Ve Özellikleri

Yaşanılan konut ve bu konutun özellikleri yaşam kalitesi açısından önem taşımaktadır. Yaşanılan evde mobilya, beyaz eşya ve diğer ev eşyalarının olması da yaşam kalitesi üzerinde etkilidir (Aydiner Boylu ve Paçacıoğlu 2016).

Torlak ve Yavuzçehre tarafından yapılan çalışmada, kişilerin yaşamlarını kaliteli bulmalarında önemli faktörlerden birinin de konut sahipliği olduğu ortaya konmuştur (Torlak ve Yavuzçehre 2008).

-İş Yaşamı

İş yaşamı, günümüzün büyük bir çoğunluğunu kapsamakta ve dolayısıyla iş yaşamında bireylerin karşılaştıkları olumlu veya olumsuz tüm durumlar yaşam kalitelerine de doğrudan etki etmektedir. Yapılan çalışmalarda iş ve yaşam doyumu arasındaki ilişkinin pozitif olduğu görülmüştür. Bireylerin sevdikleri işte çalışmaları,

gelirlerinin artması ve çalıştıkları yerdeki pozisyonlarının yükselmesi ile iş tatminlerinin ve yaşam kalitelerinin arttığı görülmüştür (Aydiner Boylu ve Paçacıoğlu 2016).

-Boş Zaman Faaliyetleri

Boş zaman değerlendirme, çağdaş toplumlarda kişilerin yaşam kalitesini geliştirip arttıran önemli faktörlerdendir. Boş zamanı değerlendirme kişilerin kendilerini keşfedip yenilemelerine ve ortaya koyabilmelerine destek olmaktadır (Aslan ve Arslan Cansever 2012).

Çalışan bireyler emeklilik hayatının gelmesi ile birlikte kendilerini daha pasif hissetmekte ve boşlukta olduğunu düşünmektedir. Yaşlılık döneminde olan bireylerin işe yaramadığını düşünmelerinden kurtulmaları için kendilerini iyi hissettiren mutluluk sağlayan faaliyetlere katılmaları gerekmektedir. Yaşlılıkta bireylerin hayatında meydana gelen değişiklikler ile mücadele edebilmesini sağlayan faktörlerden biri boş zaman aktivitelerine katılım olup bu da yaşlı bireylerin yaşam kalitesinin belirleyicilerindendir (Şener 2009).

2.5. ENGELLİ BİREYLER VE AİLELERİ İLE SOSYAL HİZMET

Engelli bireylerin haklarının elde edilmesine yönelik mücadele zaman içerisinde biçimlenmiş olup engellilik ve engelli bireylerin hakları ile ilgili bazı modeller bu biçimlenişe yön vermiştir. En eski ve ilk model ahlaki modeldir. Bu modele göre engelliliğin ahlaki çöküntüden dolayı olduğunu ve insanın içindeki ahlaksızlığın, şeytanın yansıması olduğu düşünülmüştür. Bunun sonucunda da engelli bireyler ve aileleri utanç yaşamış, damgalanmışlar ve suçlanmışlardır (Arıkan 2002).

1800'li yılların ortalarında tıp ve rehabilitasyon alanında yaşanan gelişmeler ile medikal model ortaya çıkmıştır. Medikal model, engelli birey ve engellilik yaşantısından çok engellilik ile ilgilenmiş ve engelli bireyleri "kısıtlı" olarak kabul etmiştir. Bununla birlikte engelli bireylerin yaşadıkları problemler de artmış olup toplumun göstermiş olduğu olumsuz tutumlar sebebi ile engelli bireyler topluma

etkin bir şekilde katılım gösterememişlerdir. Medikal model, aynı zamanda engelli birey ve ailelerine bir çok konu da fırsat sağlamış olup tanı, tedavi, bakım, önleme programlarının oluşturulması ve izleme programlarının güçlendirilmesi ile engelli birey ve engelli yakınlarının yaşam kalitelerinin artmasını sağlamıştır (Arıkan 2002).

Sosyal model ise, engelliliğin kişiler arasındaki zihinsel ve fiziksel farklılıklar olmadığını, toplumdaki olumsuz tutumların ürünü olduğunu ileri sürmektedir. Sosyal model, engelli bireyin sorun oluşturmadığını, bu bireylere karşı toplumda dayatılan engellerin problemlere neden olduğunu savunmaktadır. Engelli bireyler, istihdam koşullarının yetersiz olması, işsizlik, düşük gelir, toplumun olumsuz tutumları, engelli bireyler düşünülmeden oluşturulan yapılar gibi bir çok sorun ile karşılaşmaktadırlar. Engelli haklarını elde etme amacı ile verilen mücadelenin sonucunda ortaya çıkmış olan bu model toplum ile engelli bireylerin kaynaşmalarını ve sağlıklı iletişim kurmalarını amaçlamaktadır. Bu amaca ulaşabilmek için engelli bireyler ve ailelerine karşı toplum tarafından yapılan dışlama, ayırım yapma gibi olumsuz davranışları ve var olan engelleri ortadan kaldıracı olan eğitici-öğretici olabilecek programların geliştirilmesi ve yasal, politik vb. düzenlemelerin yapılması gerekmektedir (Arıkan 2002).

Sosyal hizmet uzmanlarının engelli bireyler ile çalışırken koruyucu-önleyici, iyileştirici-geliştirici ve rehabilite edici görevleri bulunmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları engelliler ile çalışırken çalışmalarını 3 boyutta yürütmektedir:

- 1- Engelli bireyler ve aileleri ile sosyal hizmet uygulamaları
- 2- Engelli grupları ve aileleri ile sosyal hizmet uygulamaları
- 3- Engelli bireyler ve ailelerine yönelik toplum düzeyinde sosyal hizmet uygulamaları (Erkan 2003).

2.5.1. Engelli Bireyler Ve Aileleri İle Sosyal Hizmet Uygulamaları

2.5.1.1. Sosyal destek sistemleri

Sosyal destek, bireylere çevresindekiler tarafından sağlanan yardımlar olarak tanımlanmak ile birlikte zor ve stresli durumlarda bireylere eşi, ailesi, arkadaşları

tarafından yapılan maddi ve manevi yardımlar olarak ifade edilmektedir (Coşkun ve Akkaş 2009).

Aile bireyleri, arkadaşları, meslek sahibi insanlar ve sosyal hizmet uzmanları tarafından engelli bireylere sosyal destek sağlanmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları sadece engelli bireylere değil ailelerine de destek sağlamaktadır (Erkan 2003).

Sosyal destek;

- Bireylere ihtiyacı olan hizmetleri, malzemeleri sağlayıp duygusal açıdan destek olmaktadır.

- Bireylere, karşılaşılabilecek problemlere ilişkin rehberlik eder ve bireylere bu problemlerle başa çıkabilmelerinde yardımcı olur.

- Bireylerin performanslarını geliştirici geribildirimler sağlar.

- Kişisel gelişim ve uyuma destek olur.

-Gereksinim duyulan zamanlarda bireylerarası bağlantılar sağlayıp stresin olumsuz etkilerine karşı korumaktadır (Coşkun ve Akkaş 2009).

2.5.1.1.1. Duygusal sosyal destek

Bu sosyal destek sistemi, bireyin sevildiğini ve değerli olduğunu hissetmesini sağlayan davranışları içerir. Duygusal sosyal destek, engelli birey ve ailelerine değer verildiğini hissettirir ve onların yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenmesini önler.

Sosyal hizmet uzmanları;

-Engellilerin ve ailelerinin engellilik ile ilgili duygularını ifade etmesini sağlar.

-Engellilerin ve ailelerinin uyumsuzluğa sebep olmadan sıkıntılarını, üzüntülerini yaşamalarına destek olur.

-Engellilerin eksiklikleri, yetersizlikleri üzerinde durmaz, başarıları ve yeterlilikleri üzerinde durarak bireyleri güçlendirmeyi amaçlar.

- Engellilerin ve ailelerinin engel durumunu kabul etmelerine destek olur (Erkan 2003).

2.5.1.1.2. Bilgisel sosyal destek

Sosyal hizmet uzmanları, engelli bireyler ve ailelerine engelin psiko-sosyal boyutlarına ilişkin ve engelli bireylerin bakımı, eğitimi, rehabilitasyon hizmetleri hakkında bilgilendirme sağlar. Engel nedeniyle ortaya çıkan sorunlar ile baş edebilmek için kullanılan teknikler hakkında bilgilendirme yapar. Ayrıca engelli bireylerin kendi başına yaşamlarını idare etmeleri amacıyla kendini yönetme, kendini savunma hakkında gerekli bilgi desteği sağlar (Erkan 2003).

2.5.1.1.3. Elle tutulur sosyal destek (Araçsal sosyal destek):

Eşya, alet, meta cinsinden yardımlar ile ödünç para verme çocuklara bakma, ev içindeki ve dışındaki hizmetleri sağlama gibi yardımları içerir. Bu destek genellikle aile üyeleri ve yakın arkadaşlar tarafından sağlanmaktadır. Ayrıca, müracaatçılara sosyal hizmet uzmanları tarafından sağlanan sosyal yardımda bu destek içerisinde yer almaktadır. Sosyal yardım, bireylere karşılıksız bir şekilde süreli veya özel durumlarda verilen aynı (eşya, giyecek, yiyecek vb.) ve nakdi nitelikteki ekonomik yardımlardır (Erkan 2003).

2.5.2. Engelli Grupları ve Aileleri ile Sosyal Hizmet

Aileler engel durumunu öğrenmeleri ile büyük bir stres yaşamaktadırlar. Stresin azaltılması amacı ile arkadaş desteğine, sosyal yaşamda oluşan değişikliklerle başa çıkabilmek için bilgi-beceriye, kişiler arası yaşanan çatışmaları çözmeye, psikososyal işlevlerde değişikliklere ihtiyaç duyulmakta olup bu ihtiyaçların karşılanabilmesi için gruplar oluşturulmuştur.

Grup yaşantısında, bireyin benlik saygısı kazanabilmesine, kendilerini daha gerçekçi bir biçimde algılayabilmesine, hayatlarında karşılaştıkları zorluklar ile mücadele etmesine destek verilir. Grup içerisinde kabul ve anlayışa dayalı bir iletişim ile psikolojik ihtiyaçlar giderilmekte ve işlevsel bir ilerleme yaşanmaktadır (Duyan 2007).

Engelli bireyler ve aileleri ile yapılan grup çalışmalarını içine alan bu sosyal hizmet uygulamalarında, toplumdaki sorun odaklarına yönelik kapsamlı ve bütünleştirici bir uygulama dinamiği bulunmaktadır. Sosyal hizmet uzmanlarının

kurmuş olduđu engelli birey ve aileleri ile çeşitli gruplar bulunmakta olup bu gruplar; destek grupları, eğitici gruplar, etkileşim grupları ve toplumsallaşma gruplarıdır (Erkan 2003).

2.5.2.1. Destek grupları

Destek grupları ya da kendine yardım grupları belli bir amacın başarılması ve karşılıklı yardım amacı ile bir araya gelmiş gönüllü küçük gruplardır. Destek grupları, birbirlerine bilgi, destek ve olanak sağlamak amacı ile belli bir özelliğe sahip insanların bir araya gelmesi ile oluşmuştur (Duyan 2007).

2.5.2.2. Etkileşim grupları

Bu gruplarda amaç bireylerin kendi duygularını fark etmesi ve bu duygularının birbirleri üzerindeki etkilerini görmesidir. Grup sorumlusu olarak sosyal hizmet uzmanları, bireylerin rahatça kendilerini ifade etmesi ve duygusal ifade biçimlerini geliştirebilmesi için destekler (Erkan 2003).

2.5.2.3. Eğitim grupları

Bu eğitim gruplarında amaç üyelere belirli bir konu veya sorun hakkında eğitmektir. Bu grupların hedefi bireylerin bilgi edinmeleri ve karmaşık beceriler öğrenmelerine yardımcı olmaktır (Duyan 2007).

2.5.2.4. Sosyalleştirme grupları

Sosyalleştirme gruplarının amacı üyelerin sosyal becerilerini geliştirmek, kendilerine olan güvenlerini arttırmak, sosyal açıdan kabul görmeleri amacı ile davranış ve tutumları geliştirmek, sosyalleşmelerini sağlayacak becerileri öğrenmelerini sağlar (Duyan 2007).

2.5.3. Engelli Bireyler Ve Ailelerine Yönelik Toplum Düzeyinde Sosyal Hizmet Uygulamaları

Bu uygulamalar topluma yönelik çalışmaları içermekte olup sosyal hizmet uzmanları;

- Engelliliğin nedenlerini önleme amacı ile çalışmalar yapıp bu konuda toplumu bilinçlendirir.

- Engellilerin karşı karşıya kaldıkları olumsuz tutumların değiştirilmesi ile ilgili çalışmalar yapar. Bunun için kitle iletişim araçlarını, basını harekete geçirir. Paneller ve açık oturumlar düzenler.

- Kamu ve özel kuruluşlarla birlikte hareket edip bu kuruluşlar ile birlikte toplumdaki kişilerin duyarlı olmalarına yönelik çalışmalar hazırlar.

- Engellilere boş zamanlarını değerlendirebilmeleri amacı ile aktiviteler oluşturup özel spor yarışmalarının düzenlenmesi için destek sağlar.

- Engellilik alanı ile ilgili araştırmalar yapıp araştırmadan elde edilen sonuçları bu konuda hizmet veren birimlere iletir ve böylelikle hizmet veren birimlerin politikalarını etkiler.

-Engelli bireylerin ailelerinin birbirlerine destek olmaları ve güçlendirilmesi amacıyla politikalar üretir.

- Engelli bireylere ve ailelerine yararlandıkları kuruluşların tanıtımı ile ilgili çalışmalar yapar.

- Engelli bireylerin kendi beceri ve bilgileri ile ilişkili iş bulabilmelerine destek olur ve iş verenlere bilgi verir (Erkan 2003).

3. YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Bu araştırma, Balıkesir kent merkezinde bulunan rehabilitasyon merkezlerine devam eden zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek, yaşam kalitesi ve bakım yükünü inceleyen ilişkisel tarama modelinde bir çalışmadır. Bu tarama modeli, iki ve daha çok değişken arasındaki birlikte değişim varlığını ve/veya derecesini belirlemeyi amaçlar (Karasar 2014). Araştırmalarda kullanılan ilişkisel tarama modelinde temel amaç, var olan durumu olduğu gibi betimlemek ve betimlenen durumlarda nedensel ilişkileri ya da birliktelikleri sorgulamaktır (Karasar 2014; Kuş 2012; Neuman 2013). Bu bağlamda çalışmada belirlenmiş olan gruba ait temel özellikleri betimlenecek ve nedensellik içeren ilişkiler analiz edilecektir.

3.2. ARAŞTIRMANIN EVREN VE ÖRNEKLEMİ

Bu araştırmanın evrenini, zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynler oluşturmaktadır. Araştırmanın örnekleme, Balıkesir il merkezinde Milli Eğitim Müdürlüğüne bağlı 3 rehabilitasyon merkezinde eğitim alan zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynler arasından rastgele seçilen ve araştırmaya katılmayı kabul eden 111 ebeveynden oluşmaktadır. Araştırmanın örnek seçiminde gönüllülük esas alınmış, olasılıksız bir örnekleme yöntemi ile seçim yapılmıştır. Örnek büyüklüğünün belirlenmesinde Coşkun ve Akkaş'ın (2009) çalışmalarından elde edilen korelasyon katsayısının yarısı kadar sapma olabileceği dikkate alınarak %80 güç, %95 güven düzeyinde 111 kişiye erişilmesi hedeflenmiştir.

3.3. ARAŞTIRMANIN DEĞİŞKENLERİ

3.3.1. Bağımlı Değişkeni

Araştırmanın bağımlı değişkeni ebeveynlerin yaşam kalitesidir. Yaşam kalitesini belirlemek için Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği uygulanmıştır. Ölçeğin dört ayrı boyutta puanı hesaplanmıştır. Bu boyutlar bedensel iyilik, ruhsal iyilik, sosyal iyilik ve çevre alan puanlarıdır.

3.3.2. Bağımsız Değişkenler

Araştırmanın bağımsız değişkenleri ebeveynlerin algıladığı sosyal destek düzeyi ve bakım yükü ölçeklerinden elde edilen puanlardır. Algılanan sosyal destek aile, arkadaş ve özel biri alt boyutları ile bir toplam puandan oluşmaktadır. Bakım yükü tek boyutlu olup, bir toplam puan ile temsil edilmektedir. Araştırmada ayrıca ebeveyn ve çocuğa ait temel sosyodemografik özellikler de bağımsız değişkenler arasında yer almaktadır.

3.4. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Bakım veren bireylerden veriler, Kişisel Bilgi Formu, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu kullanılarak elde edilmiştir (ek 2). Kullanılan formlara ait geliştirici/uyarlayanlardan gerekli izinler alınmıştır (ek 3).

3.4.1. Kişisel Bilgi Formu

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, gelir durumu gibi sosyodemografik bilgilerine ulaşılma amacıyla hazırlanmış bir formdur. Ayrıca bu formda çalışmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının tanısı, engelli olma nedeni, engellilik derecesi, eğitime başlama yaşı gibi sorular da yer almaktadır.

3.4.2. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

Zimet ve arkadaşları tarafından 1988 yılında geliştirilmiş olan Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğini Türkçe'ye ilk uyarlanması Eker ve Arkar tarafından 1995 yılında gerçekleştirilmiştir (Eker ve Arkar 1995). Daha sonra 2001 yılında ölçeğin madde sayısında değişikliğe gidilmeksizin sorularında açıklayıcı düzeltmeler eklenerek ölçek yeniden geçerlik ve güvenirlik açısından test edilmiştir (Eker ve ark. 2001). Çok boyutlu sosyal destek ölçeği kısa, yalın ve kullanımı pratik bir ölçme aracıdır. Bireyin üç farklı alandan sağladığı öznel desteğin yeterliliğini ölçmektedir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı Cronbach's alfa değerleri 2001 yılı çalışmasında incelenen tüm örneklem için toplam, aile, arkadaş ve özel bir insan boyutları için sırasıyla 0,89, 0,85, 0,88 ve 0,92 düzeyindedir. Geçerlik analizinde faktör yapısının güçlü bir şekilde ilgili boyut altında dağıldığı, benzer ölçeklerle yüksek korelasyon gösterdiği bildirilmektedir (Eker ve ark. 2001). Ölçeğin 1988 yılı orijinal çalışmasında ise Cronbach's alfa iç tutarlılık katsayıları yukarıdaki sıra ile 0,88, 0,87, 0,85 ve 0,91 düzeyindedir. Ölçeğin faktör yapısının tutarlı bir şekilde içerik boyutu ile uyumlu olduğu, depresyon ve anksiyete gibi duygu durumlarını gösteren ölçekler ile anlamlı korelasyon oluşturduğu bildirilmiştir (Zimet ve ark. 1988).

Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği “ Tamamen Katılmıyorum” (1) ile “Tamamen Katılıyorum” (7) arasında değişen 7'li likert tipindedir. 12 maddeden oluşmaktadır. Her biri 4 maddeden oluşan desteğin kaynağına ilişkin 3 grubu içerir. Bunlar; aile, arkadaş ve özel bir insandır. Her alt ölçekteki dört maddenin puanlarının toplanması ile alt ölçek puanı elde edilmiş ve bütün alt ölçek puanlarının toplanması ile de ölçeğin toplam puanı elde edilmiştir. Bu ölçekten toplam alınan puanın yüksek olması algılanan sosyal desteğin yüksek olduğunu ifade etmektedir (Eker ve ark. 2001).

3.4.3. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu

Genel toplum için çok merkezli-kültürlü olacak şekilde geliştirilmiş olan ve 100 sorudan oluşan Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 26 soruya indirgenmiş hali kısa adıyla WHOQOL-BREF olarak adlandırılmaktadır. Ölçeğin ilk

geliştirilen 100 soruluk formunda 15 farklı ülkenin çeşitli merkezlerinden veri toplanmıştır. Oluşturulan soru havuzunda toplanan verilerin yeniden analiz edilmesi ile ölçeğin kısa bir formu oluşturulmuştur. Yirmi altı sorudan oluşan Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu dört alandan (boyuttan) oluşmaktadır. Bunlar bedensel sağlık, ruhsal iyilik, sosyal ilişkiler ve çevresel alanlardır. Ölçek beşli likert tipi şiddet ve sıklık gibi derecelendirme yanıt seçeneklerine sahiptir. Ölçeğin puan hesaplamasında ölçek maddelerine verilen yanıtların 4 ile 20 arasından toplanmış hali kullanılmaktadır. Ayrıca bu aralık daha anlaşılır olması açısından 0-100 arasında yeniden ölçeklendirilerek kullanılabilir. Ölçekte artan puan iyi yaşam kalitesinin bir göstergesidir. WHOQOL-BREF ölçeğinin geliştirilmesinde sonradan dahil edilenler ile verisi analiz edilen merkez sayısı 18 olmuştur. Bu analizden elde edilen Cronbach's alfa değerleri bedensel sağlık, ruhsal iyilik, sosyal ilişkiler ve çevresel alanlarda sırasıyla 0,80, 0,76, 0,66 ve 0,80'dir. Ölçeğin doğrulayıcı faktör analizi karşılaştırmalı uyum indeksi değeri (Comparative Fit Index, CFI) 0,90, standartlaştırılmış beta değerleri ise yukarıdaki sırayla 0,33, 0,29, 0,13 ve 0,20'dir (Whoqol Group 1998).

Ölçek Türkçe'ye Eser ve arkadaşlarından uyarlanmıştır. Ölçeğin kısa sürümü olan WHOQOL-BREF eklenen bir ulusal soru ile 27 soruluk olacak şekilde oluşturulmuştur. Ölçeğin iç tutarlılık katsayıları bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda sırasıyla 0,83, 0,66, 0,53 ve 0,73'tür. Hasta ve sağlıklılarda benzer bir dağılım göstermiştir. Ölçeğin ayırt ediciliği incelendiğinde ise çevresel alan dışında hasta ve sağlıklılar arasında fark yarattığını göstermektedir (Eser ve ark. 1999).

Ölçek orijinal çok merkezli geliştiricilerin dışında birçok dile ve kültüre uyarlanmıştır. Örneğin ölçeğin Brezilya sürümünde ayaktan tedavi olan depresyon hastalarında Cronbach's alfa değerleri bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda sırasıyla 0,81, 0,85, 0,76 ve 0,79'dur (Berlim ve ark. 2005). Ölçeğin Hollanda sürümünde ise elde edilen Cronbach's alfa değerleri yukarıdaki sıra ile 0,80, 0,74, 0,66 ve 0,73 düzeyindedir (Trompenaars ve ark. 2005).

3.4.4. Bakım Verme Yükü Ölçeği

Bakıma ihtiyaç duyan veya yaşlıya bakım veren bireylerin yaşadıkları stresi değerlendirebilmek amacı ile kullanılan bu ölçek 1980 yılında Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından geliştirilmiştir (Zarit ve ark. 1980).

Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe güvenilir ve geçerliliği 2006 yılında İnci ve Erdem tarafından yapılmıştır. Ölçek 22 sorudan oluşmaktadır. Ölçek bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirlemektedir. Ölçek, 0'dan 4'e kadar değişen likert tipi değerlendirmeye sahip olup "asla", "nadiren", "bazen", "sık sık", ya da "hemen her zaman" şeklindedir. Yapılan çalışmalarda ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0,87 ile 0,94 arasında olup test-tekrar test güvenilirliği ise 0,71 olarak bulunmuştur. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir (İnci ve Erdem 2008).

3.5. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ

Araştırmanın verisi araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yöntemi ile yapılmıştır. Araştırmada sosyodemografik özelliklerin dışında sosyal destek ölçeği, yaşam kalitesi ölçeği ve bakım yükü ölçeği bir arada uygulanacaktır.

3.6. VERİLERİN ANALİZİ VE İSTATİSTİKSEL YÖNTEMLER

Araştırmadan elde edilen veriler bilgisayar ortamında veri tabanına işlenmiş ve SPSS 25.0 ile Stata 14.0 istatistik paket programlarında analiz edilmiştir. Araştırma bulgularında sayımla elde edilen veriler için (kategorik nitelikte olan veriler) sayı ve yüzde dağılımları, sayısal nitelikte olanlar için ise ortalama±standart sapma, ortanca, en küçük ve en büyük değerler biçiminde sunulmuştur. Sayısal nitelikte olan verilerin analizinde t testi ve tek yönlü varyans analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Ölçüm değerleri arasındaki karşılaştırmada ise Pearson korelasyon katsayıları incelenmiştir. Araştırma sorusuna uygun olarak yaşam kalitesi boyutları ile Zarit bakım yükü puanı, sosyal destek ölçeği puanı ve tek değişkenli analizde önemli bulunan değişkenlerin dahil edildiği çok değişkenli doğrusal regresyon analizi uygulanmıştır. Doğrusal regresyon analizi sonuçları hem Standartlaştırılmış Beta

hem de etki büyüklüğü ve tanımlayıcılık katsayıları ile gösterilmiştir (Cohen 1988; Özdamar 2013; Özsoy ve Özsoy 2013). Uygulanan testler için kabul edilen yanılma düzeyi $\alpha < 0.05$ olarak kabul edilmiştir.

3.7. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ

Bu tez çalışmasına başlamadan önce araştırma için Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sosyal Bilimler Etik Kurul izni (ek 6) ve araştırmanın yapılacağı kurumlardan izin alınmıştır (ek 7) alınmıştır. Araştırmaya katılanlara çalışma hakkında bilgi verilmiş ve çalışmaya katılmayı kabul edenlerden onam formunu doldurmaları istenmiştir.



3.8. SÜRE VE OLANAKLAR

Araştırma Ocak 2016 - Mayıs 2019 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

1. Araştırma konusunun belirlenmesi: Ocak 2016
2. Araştırma ile ilgili literatür taraması: Ocak 2016-Aralık 2018
3. Araştırma deseninin seçilmesi: Şubat 2016
4. İncelenecek evreni belirleme: Şubat 2016
5. Verilerin toplanmasına uygun yöntem belirleme: Şubat 2016
6. Örneklem planlanması: Mart 2016
7. Tez konusunun onaylanması: Ocak 2017
8. Etik kurul onayı için başvuru evraklarının hazırlanması: Nisan 2017
9. Etik kurul onayı: Eylül 2017
10. Çalışmanın yapılacağı kurumlardan izinin alınması: Temmuz 2017-Ağustos 2017
11. Verilerin toplanması: Eylül 2017-Ekim 2017
12. Veri girişlerinin yapılması: Kasım 2017
13. Verilerin analize hazırlanması: Aralık 2017
14. İstatistiksel analizin yapılması: Ocak 2018-Şubat 2018
15. İstatistiksel analizin yorumlanması: Şubat 2018-Eylül 2018
16. Tezin yazımı: Aralık 2017-Mayıs 2019

TEZ AŞAMALARI	Ocak 2016	Şubat 2016	Mart 2016	Ocak 2017	Nisan 2017	Temmuz 2017	Ağustos 2017	Eylül 2017	Ekim 2017	Kasım 2017	Aralık 2017	Ocak 2018	Şubat 2018	Eylül 2018	Aralık 2018	Mayıs 2019
Araştırma konusunun belirlenmesi	X															
Literatür taraması	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
Araştırma deseni		X														
Evrenin belirlenmesi		X														
Yöntem belirleme		X														
Örneklem planlaması			X													
Tez konusunun onayı				X												
Etik kurul evraklarının hazırlanması					X											
Etik kurul onayı								X								
Kurum izinleri						X	X									
Verilerin toplanması								X	X							
Verilerin girişi										X						
Verilerin analize hazırlanması											X					
Analizlerin yapılması												X	X			
Analizlerin yorumlanması													X	X		
Tezin yazımı											X	X	X	X	X	X

4. BULGULAR

Bu bölümde araştırmada elde edilen tanımlayıcı ve analitik bulgular sunulmuştur.

4.1. TANIMLAYICI BULGULAR

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuk ve ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerine ilişkin dağılımlar bu bölümde yer almaktadır.

4.1.1. Sosyodemografik Özellikler

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuklar ile onların ebeveynlerine ilişkin temel sosyodemografik özellikler izleyen tablolarda sunulmuştur.

Tablo 1. Araştırmaya katılanların zihinsel engelli çocukların sosyodemografik özellikleri.

Değişkenler	Sayı	Yüzde
Cinsiyet		
Erkek	66	59,5
Kız	45	40,5
Yaşı		
2-5 yaş	17	15,3
6-9 yaş	50	45,0
10-13 yaş	27	24,3
14-18 yaş	17	15,3
Yaş ortalaması±standart sapması		9,3±4,2
Ortanca yaş		8,0
En düşük-yüksek yaş		2,0-18,0
Kaçıncı çocuk olduğu		
1	41	36,9
2	51	45,9
3	13	11,7
4	4	3,6
5	1	0,9
6	1	0,9

Araştırmaya katılan çocukların cinsiyet ve yaş dağılımları incelendiğinde %59,5'inin erkek olduğu, %45,0'inin ilköğretim, %24,3'ünün ortaokul düzeyinde yaşa sahip olduğu görülmektedir. Çocukların %36,9'u birinci, %45,9'u ikinci, %11,7'si üçüncü ve %5,4'ü dört ve üzeri çocuk sıralamasına sahiptir.

Tablo 2. Araştırmaya katılan çocukların engel durumları ile ilgili bilgiler.

Değişkenler	Sayı	Yüzde
Engellilik derecesi		
Ağır	15	13,5
Orta	32	28,8
Hafif	64	57,7
Engellilik tanısı		
Zihinsel engel	85	76,6
Otizm	20	18,0
Down Sendromlu	6	5,4
Engelliliğin oluşma zamanı		
Doğuştan	83	74,8
Doğum Sırasında	13	11,7
Sonradan	15	13,5
Engellilik nedeni		
Genetik hastalıklar	1	0,9
Hamilelik	20	18,0
Enfeksiyon	1	0,9
Travma	3	2,7
Bilinmiyor	76	68,5
Diğer	10	9,0

Araştırmaya katılan engellilerin engel durumları incelendiğinde, %57,7'si hafif, %28,8'inin orta ve %13,5'inin ağır düzeyde engele sahip olduğu görülmektedir. Engellilik tanısı olarak %18,0'inin otizm, %5,4'ünün Down sendromlu ve geriye kalan bölümünün ise sınıflandırılmamış zihinsel engelli olduğu bildirilmiştir. Ebeveynler çocuklarının engelliliğinin oluş zamanı olarak %74,8'i doğuştan, %11,7'si doğum sırasında ve %13,5'i ise sonradan engelliliğin oluştuğunu bildirmiştir. Engellilik nedenlerinin %68,5'inin bilinmediği, %18,0'inin hamilelik sırasında, %2,7'sinin travma neticesinde, %0,9'unun genetik nedenli, %0,9'unun

enfeksiyon kaynaklı ve %9,0'unun ise değer nedenler olarak sınıflandırıldığı görülmektedir.

Tablo 3. Araştırmaya katılan çocukların eğitim durumları ile ilgili bilgiler

Değişkenler	Sayı	Yüzde
Eğitime başlama yaşı		
5 yaş altı	68	61,3
6-10 yaş arası	43	38,7
Eğitimde kalma süresi		
1-4 yıl	52	46,8
5-9 yıl	38	34,2
10 yıl ve üzeri	21	18,9
Hangi eğitim kurumuna devam ediyor		
Kaynaştırma	40	36,0
Özel alt sınıf	15	13,5
Yalnızca özel eğitim	35	31,5
Özel eğitim okulu	21	18,9
Tamamlanan okul		
İlköğretim	15	88,2
Lise	2	11,8

Araştırmaya katılan çocukların %61,3'ünün 5 yaş altında, %38,7'sinin 6-10 yaş arasında eğitime başladıkları belirlenmiştir. Halen eğitimde kalma süresi %46,8'inin 1-4 yıl arası, %34,2'sinin 5-9 yıl arası ve %18,9'unun ise 10 yıl ve üzeri olduğu bildirilmektedir. Halen devam edilen özel eğitim kurumu yanı sıra %36,0'sının kaynaştırma eğitimine, %13,5'inin özel alt sınıfa, %18,9'unun özel bir kuruma ve %31,5'inin yalnızca özel eğitim kurumuna devam ettiği görülmektedir. Katılımcı çocukların 15'i (%88,2) ilköğretim ve ikisi (%11,8) lise mezunudur.

Tablo 4. Zihinsel engelli çocukların görüşülen ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri

Değişkenler	Sayı	Yüzde
Ebeveyn cinsiyeti (yakınlık derecesi)		
Erkek (babası)	9	8,1
Kadın (annesi)	102	91,9
Ebeveyn yaşı		
25-34 yaş arası	34	30,6
35-44 yaş arası	61	55,0
45 yaş ve üzeri	16	14,4
Yaş Ort±SS		37,8±6,0
Ortanca yaş		37,0
En düşük-yüksek yaş		25,0-56,0
Ebeveynin çocuk sayısı		
1 çocuk	19	17,1
2 çocuk	62	55,9
3 çocuk	19	17,1
4 çocuk	6	5,4
5 çocuk	4	3,6
6 çocuk	1	0,9
Ebeveynin evde kiminle yaşadığı		
Çocuklarıyla	100	90,1
Anne-baba	11	9,9
Akraba evliliği		
Var	15	13,5
Yok	96	86,5

Zihinsel engelli çocukların görüşülen ebeveynlerinin %91,9'u kadın (anneleri), %8,1'i erkektir (babalarıdır). Görüşülen ebeveynlerin yaş ortalaması 37,8±6,0, ortanca yaş 37, en düşük 25 ve en yüksek 56 yaştır. Katılımcıların tümü evli olup, %17,1'i bir, %55,9'u iki, %17,1'i üç ve %9,9'u dört ve üzeri çocuğa sahiptir. Ebeveynlerin kiminle yaşadıkları sorulduğunda %90,1'i çocukları ile çekirdek aile, %9,9'u anne-babaları ile geniş aile özelliklerini göstermiştir. Katılan ebeveynlerin %13,5'inin akraba evliliği bulunmaktadır.

Tablo 5. Zihinsel engelli çocukların görüşülen ebeveynlerinin sosyoekonomik özellikleri

Değişkenler	Sayı	Yüzde
Ebeveynin öğrenim durumu		
Okuryazar değil	5	4,5
Okuryazar	4	3,6
İlkokul	56	50,5
Ortaokul	16	14,4
Lise	24	21,6
Üniversite	6	5,4
Ebeveynin çalışma durumu		
Çalışıyor	16	14,4
Çalışmıyor	95	85,6
Ekonomik durumu		
Çok kötü	1	0,9
Kötü	12	10,8
Ne iyi ne kötü	63	56,8
İyi	33	29,7
Çok iyi	2	1,8
Sosyal Güvence varlığı		
Var	91	82,0
Yok	20	18,0
Yaşadığı yer		
İl merkezi	63	56,8
İlçe merkezi	28	25,2
Köy	20	18,0

Araştırmaya katılan ebeveynlerin eğitim durumları incelendiğinde %50,5'inin ilkokul, %14,4'ünün ortaokul, %21,6'sının lise mezunu olduğu görülmektedir. Üniversite mezunu %5,4 olup, yalnızca okur yazar olanların oranı %3,6 ve okuryazar olmayanların oranı ise %4,5'tir. Katılımcı ebeveynlerin %14,4'ü gelir getiren bir işte çalıştıklarını bildirmiştir. Ekonomik açıdan ise %56,8'i durumlarının ne iyi, nede kötü olarak değerlendirirken, iyi diyenlerin oranı %29,7, çok iyi diyenlerin oranı ise %1,8'dir. Durumunu kötü olarak değerlendirenler %10,8 ve çok kötü olarak belirtenler ise %0,9'dur. Katılımcıların %18,0'i sosyal güvencelerinin bulunmadığını belirtmiştir. Yaşanılan yer açısından ise %56,8'i il merkezinde, %25,2'si ilçe merkezinde ve %18,0'i köyde yaşadıklarını ifade etmiştir.

Tablo 6. Yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek ölçekleri puan dağılımları (n=111)

Ölçekler	Ort±SS	Ortanca	En küçük	En büyük
WHOQOL-BREF				
Bedensel alan (4-20 arası)	14,1±1,9	14,3	9,1	18,9
Ruhsal alan (4-20 arası)	12,2±2	12,0	7,3	18,0
Sosyal alan (4-20 arası)	11,8±3,3	12,0	4,0	20,0
Çevresel alan (4-20 arası)	12,5±1,8	12,5	6,0	18,0
WHOQOL-BREF				
Bedensel alan (0-100 arası)	63,3±11,7	64,3	32,1	92,9
Ruhsal alan (0-100 arası)	50,9±12,3	50,0	20,8	87,5
Sosyal alan (0-100 arası)	48,9±20,5	50,0	0,0	100,0
Çevresel alan (0-100 arası)	53,4±11,4	53,1	12,5	87,5
Zarit bakım yükü ölçeği				
ZBY (22-110 arası)	59,3±9,5	60,0	26,0	83,0
ZBY (0-88 arası)	37,3±9,5	38,0	4,0	61,0
Çok Boyutlu Sosyal Destek Ölçeği				
SDÖ özel biri (4-28 arası)	14,6±7,7	16,0	4,0	28,0
SDÖ aile (4-28 arası)	22,1±5,9	24,0	4,0	28,0
SDÖ arkadaş (4-28 arası)	15,2±7,4	14,0	4,0	28,0
SDÖ toplam (12-84 arası)	51,9±17,9	54,0	12,0	84,0

Araştırmaya katılan ebeveynlerin WHOQOL-BREF yaşam kalitesi ölçek puan dağılımları incelendiğinde bedensel, ruhsal, sosyal ve çevre alan puan ortalamaları sırasıyla 14,1±1,9, 12,2±2, 11,8±3,3 ve 12,5±1,8'dir. Aynı ölçeğin 0-100 arası ölçeklendirilmiş puan dağılımları ise 63,3±11,7, 50,9±12,3, 48,9±20,5 ve 53,4±11,4'tür. Zarit bakım yükü ölçeğinde ise 0-88 arası ölçeklendirilmiş puan ortalaması 37,3±9,5'tir. Çok boyutlu sosyal destek ölçeğinde katılımcıların özel biri, aile, arkadaş ve toplam sosyal destek puan ortalamaları sırasıyla 14,6±7,7, 22,1±5,9, 15,2±7,4 ve 51,9±17,9'dur.

4.2. ÇÖZÜMLEYİCİ BULGULAR

Ebeveynlerin yaşam kaliteleri ve bakım yüklerine etki eden değişkenlerin karşılaştırma sonuçları bu bölümde sunulmaktadır.

4.2.1. Tek Değişkenli Çözümleyici Bulgular

Ebeveynlerin yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek durumları ile ilişkili değişkenlerin karşılaştırılması bu bölümde yer almaktadır. Öncelikle çocuğa ait özellikler, daha sonra ebeveyn özellikleri ile karşılaştırmalar sunulacaktır.

4.2.1.1. Çocuğa ait özellikler ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırması

Tablo 7. Çocuğun cinsiyeti ile ebeveynin yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.

Boyutlar	Cinsiyet	Ort±ss	t	p
YK-bedensel alan	Erkek	64,0±11,8	0,66	0,511
	Kadın	62,5±11,5		
YK-ruhsal alan	Erkek	52,0±12,9	1,13	0,262
	Kadın	49,4±11,2		
YK-sosyal alan	Erkek	48,9±20,9	-0,01	0,995
	Kadın	48,9±20,1		
YK-çevresel alan	Erkek	54,3±10,5	1,02	0,309
	Kadın	52,0±12,5		
Bakım yükü	Erkek	36,3±9,7	-1,33	0,187
	Kadın	38,7±9,1		
Sosyal Destek toplam puan	Erkek	51,8±18,0	-0,08	0,938
	Kadın	52,0±17,9		
Sosyal Destek Özel biri	Erkek	14,4±7,5	-0,36	0,716
	Kadın	15,0±8,1		
Sosyal Destek Aile	Erkek	22,1±6,1	-0,08	0,934
	Kadın	22,2±5,7		
Sosyal Destek Arkadaş	Erkek	15,3±7,5	0,26	0,796
	Kadın	14,9±7,3		

Tablo 6'daki karşılaştırma sonuçlarına göre çocuğun cinsiyeti ile ebeveynin yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal desteği arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Tablo 8. Çocuğun engellilik düzeyi ile ebeveynin yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.

Boyutlar	Engellilik düzeyi	Ort±ss	F	p
YK-bedensel alan	Ağır	59,8±10,4	1,069	0,347
	Orta	62,7±12,5		
	Hafif	64,5±11,5		
YK-ruhsal alan	Ağır	49,7±11,2	0,091	0,913
	Orta	50,9±12,6		
	Hafif	51,2±12,5		
YK-sosyal alan	Ağır	46,4±18,8	0,146	0,864
	Orta	49,9±16,9		
	Hafif	49,0±22,6		
YK-çevresel alan	Ağır	47,7±12,2	2,218	0,114
	Orta	53,8±12,4		
	Hafif	54,4±10,4		
Bakım yükü	Ağır	40,6±9,6	1,193	0,307
	Orta	37,4±10,0		
	Hafif	36,4±9,2		
Sosyal Destek toplam puan	Ağır	49,1±17,7	0,267	0,766
	Orta	51,4±15,6		
	Hafif	52,8±19,2		
Sosyal Destek Özel biri	Ağır	14,5±6,9	0,246	0,782
	Orta	13,9±6,7		
	Hafif	15,0±8,4		
Sosyal Destek Aile	Ağır	20,4±6,4	0,739	0,480
	Orta	22,6±5,3		
	Hafif	22,3±6,1		
Sosyal Destek Arkadaş	Ağır	14,3±7,1	0,179	0,837
	Orta	14,9±6,5		
	Hafif	15,5±7,9		

Çocuğun engellilik düzeyi ile ebeveynin yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal desteği arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Tablo 9. Çocuğun engellilik kategorisi ile ebeveynin yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.

Boyutlar	Engellilik kategorisi	Ort±ss	F	p
YK-bedensel alan	Zihinsel engel	62,9±11,7	0,767	0,467
	Otizm	63,4±11,0		
	Down Sendromlu	69,0±13,1		
YK-ruhsal alan	Zihinsel engel	49,7±12,2	2,112	0,126
	Otizm	54,6±12,5		
	Down Sendromlu	56,9±8,6		
YK-sosyal alan	Zihinsel engel	48,3±20,4	0,288	0,750
	Otizm	49,4±22,5		
	Down Sendromlu	54,9±17,6		
YK-çevresel alan	Zihinsel engel	52,5±10,5	1,341	0,266
	Otizm	55,2±12,3		
	Down Sendromlu	59,4±18,9		
Bakım yükü	Zihinsel engel	37,3±9,3	0,033	0,968
	Otizm	37,5±10,7		
	Down Sendromlu	36,3±10,0		
Sosyal Destek toplam puan	Zihinsel engel	51,7±18,0	0,032	0,969
	Otizm	52,4±18,7		
	Down Sendromlu	53,3±16,7		
Sosyal Destek Özel biri	Zihinsel engel	14,9±7,5	0,175	0,840
	Otizm	13,9±8,8		
	Down Sendromlu	13,7±7,8		
Sosyal Destek Aile	Zihinsel engel	21,9±5,9	0,216	0,806
	Otizm	22,8±6,4		
	Down Sendromlu	22,7±4,1		
Sosyal Destek Arkadaş	Zihinsel engel	14,9±7,2	0,279	0,757
	Otizm	15,7±8,6		
	Down Sendromlu	17,0±6,4		

Çocuğun engellilik kategorisi ile ebeveynin yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

4.2.1.2. Ebeveynlere ait özellikler ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırması

Tablo 10. Ebeveynin cinsiyeti ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.

Boyutlar	Cinsiyet	Ort±ss	T	p
YK-bedensel alan	Erkek	70,6±7,9	1,96	0,052
	Kadın	62,7±11,7		
YK-ruhsal alan	Erkek	56,0±10,6	1,30	0,196
	Kadın	50,5±12,3		
YK-sosyal alan	Erkek	57,9±24,7	1,38	0,170
	Kadın	48,1±20,0		
YK-çevresel alan	Erkek	57,6±9,1	1,18	0,239
	Kadın	53,0±11,5		
Bakım yükü	Erkek	35,0±4,1	-0,75	0,453
	Kadın	37,5±9,8		
Sosyal Destek toplam puan	Erkek	62,3±13,1	1,85	0,068
	Kadın	51,0±18,0		
Sosyal Destek Özel biri	Erkek	18,0±8,2	1,37	0,173
	Kadın	14,3±7,6		
Sosyal Destek Aile	Erkek	22,7±4,5	0,30	0,766
	Kadın	22,0±6,0		
Sosyal Destek Arkadaş	Erkek	21,7±6,9	2,86	0,005
	Kadın	14,6±7,1		

Ebeveynin cinsiyeti ile sosyal destek ölçeği arkadaş boyutu arasında anlamlı ilişki bulunmuştur ($p<0,01$). Erkeklerin sosyal destek arkadaş boyutu alt ölçeği puanı kadınlara göre daha yüksek bulunmuştur. Yaşam kalitesi ve bakım yükü puanları ebeveyn cinsiyetleri arasında farksızdır ($p>0,05$).

Tablo 11. Ebeveynin eğitim durumu ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.

Boyutlar	Eğitim durumu	Ort±ss	T	p
YK-bedensel alan	İlkokul ve altı	61,9±11,4	-1,61	0,110
	Ortaokul ve üzeri	65,5±11,9		
YK-ruhsal alan	İlkokul ve altı	50,3±10,8	-0,67	0,488
	Ortaokul ve üzeri	51,9±14,1		
YK-sosyal alan	İlkokul ve altı	48,3±18,2	-0,37	0,713
	Ortaokul ve üzeri	49,7±23,6		
YK-çevresel alan	İlkokul ve altı	51,8±9,4	-1,69	0,093
	Ortaokul ve üzeri	55,5±13,5		
Bakım yükü	İlkokul ve altı	38,9±8,2	2,22	0,028
	Ortaokul ve üzeri	34,9±10,7		
Sosyal Destek toplam puan	İlkokul ve altı	50,2±17,6	-1,21	0,228
	Ortaokul ve üzeri	54,3±18,2		
Sosyal Destek Özel biri	İlkokul ve altı	14,4±7,6	-0,45	0,656
	Ortaokul ve üzeri	15,0±8,0		
Sosyal Destek Aile	İlkokul ve altı	21,5±5,8	-1,26	0,212
	Ortaokul ve üzeri	22,9±6,1		
Sosyal Destek Arkadaş	İlkokul ve altı	14,3±6,9	-1,47	0,144
	Ortaokul ve üzeri	16,4±7,9		

Ebeveynin eğitim durumu ile bakım yükü arasında anlamlı düzeyde bir ilişki bulunmuştur ($p<0,05$). Eğitim durumu ortaokul ve üzeri olanların ilkokul ve altı olanlara göre bakım yükü puanı daha düşüktür. Yaşam kalitesi ve sosyal destek puanları ile eğitim durumu arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Tablo 12. Ebeveynin çalışma durumu ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.

Boyutlar	Çalışma durumu	Ort±ss	T	p
YK-bedensel alan	Çalışıyor	60,7±14,2	-0,98	0,331
	Çalışmıyor	63,8±11,2		
YK-ruhsal alan	Çalışıyor	47,9±11,2	-1,07	0,288
	Çalışmıyor	51,4±12,4		
YK-sosyal alan	Çalışıyor	52,3±22,7	0,73	0,467
	Çalışmıyor	48,3±20,2		
YK-çevresel alan	Çalışıyor	57,0±10,0	1,41	0,162
	Çalışmıyor	52,7±11,5		
Bakım yükü	Çalışıyor	37,2±7,3	-0,06	0,955
	Çalışmıyor	37,3±9,9		
Sosyal Destek toplam puan	Çalışıyor	61,1±14,3	2,27	0,025
	Çalışmıyor	50,3±18,0		
Sosyal Destek Özel biri	Çalışıyor	16,5±8,6	1,05	0,297
	Çalışmıyor	14,3±7,6		
Sosyal Destek Aile	Çalışıyor	25,6±2,6	4,45	0,011
	Çalışmıyor	21,5±6,1		
Sosyal Destek Arkadaş	Çalışıyor	19,1±7,6	2,34	0,021
	Çalışmıyor	14,5±7,2		

Ebeveynin çalışma durumu ile sosyal destek toplam puanı, sosyal destek aile ve sosyal destek arkadaş puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Çalışanların sosyal destek puanları çalışmayanlara göre daha yüksektir. Ebeveynlerin çalışma durumları ile yaşam kalitesi ve bakım yükü puanları birbirinden farklı değildir ($p>0,05$).

Tablo 13. Ebeveynin akraba evliliği ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması.

Boyutlar	Akraba evliliği	Ort±ss	t	p
YK-bedensel alan	Var	62,1±12,7	-0,43	0,669
	Yok	63,5±11,5		
YK-ruhsal alan	Var	47,8±12,9	-1,07	0,285
	Yok	51,4±12,1		
YK-sosyal alan	Var	51,1±23,2	0,45	0,651
	Yok	48,5±20,2		
YK-çevresel alan	Var	52,7±13,0	-0,23	0,815
	Yok	53,5±11,2		
Bakım yükü	Var	39,8±8,7	1,10	0,273
	Yok	36,9±9,6		
Sosyal Destek toplam puan	Var	53,4±21,2	0,35	0,726
	Yok	51,6±17,4		
Sosyal Destek Özel biri	Var	16,6±7,7	1,06	0,290
	Yok	14,3±7,7		
Sosyal Destek Aile	Var	20,7±6,8	-1,01	0,315
	Yok	22,3±5,8		
Sosyal Destek Arkadaş	Var	16,1±8,0	0,55	0,581
	Yok	15,0±7,3		

Katılımcı ebeveynlerin akraba evliliği durumları ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek durumları arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Tablo 14. Ebeveynin ekonomik durumu ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması

Boyutlar	Ekonomik durum	Ort±ss	T	p
YK-bedensel alan	İyi	63,7±11,4	0,79	0,431
	İyi değil	60,9±13,7		
YK-ruhsal alan	İyi	51,6±11,4	1,19	0,110
	İyi değil	45,8±17,0		
YK-sosyal alan	İyi	50,9±19,7	2,88	0,005
	İyi değil	34,0±21,1		
YK-çevresel alan	İyi	54,9±10,5	4,27	0,000
	İyi değil	41,6±11,2		
Bakım yükü	İyi	36,5±9,4	-2,50	0,014
	İyi değil	43,3±8,6		
Sosyal Destek toplam puan	İyi	53,7±17,4	3,05	0,003
	İyi değil	38,2±15,7		
Sosyal Destek Özel biri	İyi	15,3±7,6	2,68	0,009
	İyi değil	9,4±6,5		
Sosyal Destek Aile	İyi	22,5±5,8	2,20	0,030
	İyi değil	18,8±5,9		
Sosyal Destek Arkadaş	İyi	15,8±7,1	2,77	0,007
	İyi değil	10,0±7,2		

Ebeveynin ekonomik durumu ile yaşam kalitesi sosyal ve çevresel alan puanı arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p<0,01$). Ekonomik durumu iyi olanların diğerlerine göre yaşam kalitesi sosyal ve çevresel boyutu daha iyi düzeydedir. Yaşam kalitesinin diğer boyutları ile ekonomik durum arasında anlamlı bir ilişki yoktur ($p>0,05$). Ayrıca ekonomik durum ile bakım yükü arasında anlamlı ilişki bulunmuştur. Ekonomik durumu iyi olmayanların bakım yükü puanı daha yüksektir ($p<0,05$).

Ekonomik durum ile sosyal desteğin tüm boyutları ve toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki vardır. Ekonomik durumu iyi olanların sosyal destek özel biri, aile, arkadaş ve toplam puanlarının ekonomik durumu iyi olmayanlara göre anlamlı düzeyde daha yüksektir ($p<0,05$).

Tablo 15. Ebeveynin sosyal güvence durumu ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması

Boyutlar	Sosyal Güvence		t	p
	Var	Yok		
YK-bedensel alan	Var	64,0±11,9	1,28	0,202
	Yok	60,3±10,1		
YK-ruhsal alan	Var	52,3±11,9	2,54	0,013
	Yok	44,8±12,2		
YK-sosyal alan	Var	51,1±20,4	2,44	0,016
	Yok	39,0±18,2		
YK-çevresel alan	Var	55,2±10,9	3,77	0,000
	Yok	45,2±9,7		
Bakım yükü	Var	36,8±9,9	-1,24	0,217
	Yok	39,7±7,0		
Sosyal Destek toplam puan	Var	54,4±17,3	3,26	0,001
	Yok	40,6±16,6		
Sosyal Destek Özel biri	Var	15,5±7,6	2,75	0,007
	Yok	10,5±6,8		
Sosyal Destek Aile	Var	22,8±5,5	2,70	0,008
	Yok	19,0±6,9		
Sosyal Destek Arkadaş	Var	16,0±7,3	2,77	0,007
	Yok	11,2±6,5		

Ebeveynin sosyal güvence durumu ile yaşam kalitesi ruhsal, sosyal ve çevresel alan puanı arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p<0,05$). Sosyal güvencesi olanların olmayanlara göre yaşam kalitesi ruhsal, sosyal ve çevresel boyutu daha iyi düzeydedir. Yaşam kalitesi bedensel alanı ile sosyal güvence varlığı arasında ilişki yoktur.

Diğer taraftan bakım yükü ile sosyal güvence arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Sosyal güvence varlığı ile sosyal destek toplam ve alt boyut puanları arasında anlamlı düzeyde bir ilişki vardır. Sosyal güvencesi olanların sosyal destek puanları daha yüksektir ($p<0,05$).

Tablo 16. Ebeveynin yaşadığı yer ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek karşılaştırılması

Boyutlar	Yaşanılan yer		F	p
		Ort±ss		
YK-bedensel alan	İl merkez	63,8±11,2	0,259	0,772
	İlçe merkezi	62,0±12,8		
	Köy	63,9±11,8		
YK-ruhsal alan	İl merkez	52,2±11,7	1,362	0,260
	İlçe merkezi	50,7±13,3		
	Köy	47,1±12,3		
YK-sosyal alan	İl merkez	47,3±21,2	1,191	0,308
	İlçe merkezi	54,0±18,2		
	Köy	46,7±21,1		
YK-çevresel alan	İl merkez	53,9±11,2	0,249	0,780
	İlçe merkezi	53,1±10,5		
	Köy	51,9±13,5		
Bakım yükü	İl merkez	37,2±9,8	0,240	0,787
	İlçe merkezi	36,7±10,5		
	Köy	38,6±6,9		
Sosyal Destek toplam puan	İl merkez	49,6±17,7	1,390	0,253
	İlçe merkezi	56,3±17,1		
	Köy	52,8±19,2		
Sosyal Destek Özel biri	İl merkez	13,5±7,2	1,726	0,183
	İlçe merkezi	16,6±7,8		
	Köy	15,4±8,8		
Sosyal Destek Aile	İl merkez	21,5±6,5	0,775	0,463
	İlçe merkezi	22,8±5,2		
	Köy	23,1±4,8		
Sosyal Destek Arkadaş	İl merkez	14,6±7,3	1,059	0,351
	İlçe merkezi	16,9±7,2		
	Köy	14,4±7,7		

Ebeveynin yaşadığı yer ile yaşam kalitesi alan puanları, bakım yükü ve sosyal destek arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Tablo 17. Yaşam kalitesi alan puanları ile bakım yükü ve sosyal destek arasındaki birliktelik

	Bedensel	Ruhsal	Sosyal	Çevresel
Zararlı Bakım Yükü	-0,464**	-0,528**	-0,257**	-0,399**
Sosyal Destek Toplam Puanı	0,278**	0,249**	0,783**	0,500**
Sosyal Destek Özel Biri	0,205*	0,179	0,767**	0,396**
Sosyal Destek Aile	0,192*	0,127	0,339**	0,432**
Sosyal Destek Arkadaş	0,306**	0,316**	0,827**	0,453**
Çocuğun yaşı	-0,209*	-0,192*	0,031	-0,190*
Ebeveynin yaşı	-0,345**	-0,203*	-0,077	-0,154
Çocuk sayısı	0,012	0,030	-0,166	-0,109
Çocuk sırası	-0,025	-0,027	-0,129	-0,109
Eğitime başlama yaşı	-0,182	-0,141	0,045	-0,053
Kaç yıldır eğitim alıyor	-0,143	-0,143	0,007	-0,205

* p<0,05 ** p<0,01

Yaşam kalitesi alan puanları ile bakım yükü puanları arasında negatif yönde düşük ve orta düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir (p<0,01). Diğer bir deyiş ile bakım yükü arttıkça yaşam kalitesi düşmektedir. Bakım yükünden en yüksek düzeyde etkilenen yaşam kalitesi boyutu ruhsal alana aittir (r=-0,528). Peşi sıra bedensel alanda r=-0,464 düzeyinde etkili olduğu görülmektedir.

Sosyal destek toplam puanı ile yaşam kalitesinin tüm boyutları arasında düşük, orta ve yüksek düzeyde birliktelik olduğu görülmektedir (p<0,01). En yüksek etki yaşam kalitesi sosyal boyutuyla (r=0,783). İkinci sırada çevresel boyut (r=0,500) gelmektedir. Benzer bir ilişki sosyal desteğin arkadaş boyutuyla yaşam kalitesinin tüm boyutları arasında görülmektedir (p<0,01). Sosyal desteğin arkadaş boyutuyla yaşam kalitesi sosyal boyut arasında r=0,827 düzeyinde birliktelik bulunmaktadır. Diğer taraftan yaşam kalitesinin ruhsal boyutu dışında diğer tüm boyutları ile sosyal desteğin aile ve özel biri boyutu arasında düşük, orta ve yüksek düzeyde korelasyonun olduğu görülmektedir. Sosyal desteğin özel biri boyutu ile yaşam kalitesi sosyal alanı arasında r=0,767 düzeyindedir.

Çocuğun yaşı ile yaşam kalitesi bedensel, ruhsal ve çevresel alanda anlamlı bir birliktelik gösterirken, ebeveynin yaşı ile bedensel ve ruhsal alanda korelasyon bulunmaktadır ($p<0,05$). Çocuk sayısı ve sırası ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

4.2.2. Çok Değişkenli Çözümleyici Bulgular

Ebeveynlerin yaşam kalitesi boyut puanları ile bakım yükü ve sosyal destek düzeylerinin tek değişkenli analizinden elde edilen anlamlı sonuçlar ve anlamlı bulunan sosyodemografik özellikler çok değişkenli doğrusal regresyon analizi için model oluşturmada temel yaklaşım olarak belirlenmiştir. Her bir yaşam kalitesi boyutu için öncelikle bakım yükü puanı ve sosyal destek toplam puanının bir arada değerlendirildiği modeller oluşturulmuştur.

Daha sonra yaşam kalitesi boyut puanları için oluşturulan yeni modele bakım yükü puanı, sosyal destek toplam puanı ve tek değişkenli analizden elde edilen anlamlı sonuçlar eklenmiştir. Elde edilen sonuçlar hem ham ve standartlaştırılmış Beta katsayıları ve anlamlılık düzeyi hem de model ve değişkenler için etki büyüklüğünü gösteren eta-squared değerleri ile sunulmuştur.

Tablo 18. Yaşam kalitesi boyutları ile bakım yükü ve sosyal destek arasındaki ilişkinin çok değişkenli doğrusal regresyon ile çözümlenmesi

(Modeller) Değişkenler	Coef.	T	p	S.Beta	η^2	R^2
(Model 1) YK-Bedensel alan						0,25
Zarit Bakım Yükü Puanı	-0,52	-4,99	0,000	-0,43	0,19	
Sosyal Destek Toplam Puanı	0,12	2,24	0,027	0,19	0,05	
Sabit	76,36	14,18	0,000			
(Model 2) YK-Ruhsal alan						0,30
Zarit Bakım Yükü Puanı	-0,64	-6,06	0,000	-0,50	0,25	
Sosyal Destek Toplam Puanı	0,10	1,78	0,077	0,15	0,03	
Sabit	69,7	12,75	0,000			
(Model 3) YK-Sosyal alan						0,62
Zarit Bakım Yükü Puanı	-0,22	-1,67	0,098	-0,10	0,03	
Sosyal Destek Toplam Puanı	0,87	12,62	0,000	0,76	0,60	
Sabit	11,72	1,75	0,084			
(Model 4) YK-Çevre alan						0,34
Zarit Bakım Yükü Puanı	-0,37	-3,89	0,000	-0,31	0,12	
Sosyal Destek Toplam Puanı	0,28	5,47	0,000	0,44	0,22	
Sabit	52,81	10,74	0,000			

Coef.: Regresyon katsayısı, S.Beta: standartlaştırılmış regresyon (beta) katsayısı,

η^2 : etki büyüklüğü (0,01-0,04 düşük, 0,06-0,11 orta, 0,14-0,20 büyük)

R^2 : modelin açıklama katsayısı

Her bir yaşam kalitesi boyutu ile bakım yükü ve sosyal destek arasındaki ilişkiler ayrı modellerde analiz edilmiştir. Analiz modellerinden elde edilen sonuçlara göre bakım yükü yaşam kalitesi bedensel, ruhsal ve çevresel alanda anlamlı düzeyde etkili bulunurken, sosyal destek bedensel, sosyal ve çevre alanında anlamlı etki göstermektedir. En yüksek etki büyüklüğünü bakım yükünde ruhsal alanda ($\eta^2=0,25$), sosyal destekte ise yaşam kalitesi sosyal alanında ($\eta^2=0,60$) olduğu görülmektedir. Katılımcılarda bakım yükü arttıkça yaşam kalitesi düşmekte, sosyal destek arttıkça yaşam kalitesi yükselmektedir.

Yaşam kalitesi alan puanları için oluşturulan dört farklı modelde analiz edilen bakım yükü ve sosyal destek için bedensel, ruhsal, sosyal ve çevre alanlarını açıklama katsayısı sırasıyla 0,25, 0,30, 0,62 ve 0,34 düzeyindedir.



Tablo 19. Yaşam kalitesi boyutları ile bakım yükü, sosyal destek ve sosyodemografik özellikler arasındaki ilişkinin çok değişkenli doğrusal regresyon ile çözümlenmesi

(Modeller) Değişkenler	Coef.	T	p	S.Beta	η^2	R²
(Model 1) YK-Bedensel alan						0,31
Zarit Bakım Yükü Puanı	-0,46	-4,37	0,000	-0,37	0,15	
Sosyal Destek Toplam Puanı	0,12	2,17	0,032	0,18	0,04	
Ebeveyn yaşı	-0,44	-2,26	0,026	-0,23	0,05	
Çocuğun yaşı	-0,08	-0,27	0,788	-0,03	0,00	
Sabit	91,51	11,70	0,000			
(Model 2) YK-Ruhsal alan						0,33
Zarit Bakım Yükü Puanı	-0,60	-5,64	0,000	-0,47	0,23	
Sosyal Destek Toplam Puanı	0,08	1,36	0,176	0,12	0,02	
Çocuğun yaşı	-0,38	-1,30	0,197	-0,13	0,02	
Ebeveynin yaşı	0,04	0,21	0,833	0,02	0,00	
Sosyal güvence (var/yok)	-4,65	-1,71	0,090	-0,15	0,03	
Sabit	76,81	9,06	0,000			
(Model 3) YK-Sosyal alan						0,62
Zarit Bakım Yükü Puanı	-0,20	-1,53	0,129	-0,09	0,02	
Sosyal Destek Toplam Puanı	,87	11,85	0,000	0,76	0,57	
Sosyal güvence (var/yok)	1,44	0,41	0,686	0,03	0,00	
Ekonomik durum (iyi/iyi değil)	2,66	0,62	0,535	0,04	0,00	
Sabit	4,67	0,36	0,717			
(Model 4) YK-Çevre alan						0,41
Zarit Bakım Yükü Puanı	-0,30	-3,22	0,002	-0,25	0,09	
Sosyal Destek Toplam Puanı	0,24	4,63	0,000	0,38	0,17	
Sosyal güvence (var/yok)	-4,10	-1,65	0,101	-0,14	0,03	
Ekonomik durum (iyi/iyi değil)	4,62	1,52	0,131	0,13	0,022	
Çocuğun yaşı	-0,37	-1,76	0,082	-0,14	0,03	
Sabit	51,85	5,61	0,000			

Coef.: Regresyon katsayısı, S.Beta: standartlaştırılmış regresyon (beta) katsayısı,

η^2 : etki büyüklüğü (0,01-0,04 düşük, 0,06-0,11 orta, 0,14-0,20 büyük)

R²: modelin açıklama katsayısı

Her bir yaşam kalitesi boyutu ile bakım yükü, sosyal destek ve sosyodemografik özellikler arasındaki ilişkiler ayrı modellerde analiz edilmiştir. Analiz modellerinden elde edilen sonuçlara göre bakım yükü yaşam kalitesi bedensel, ruhsal ve çevresel

alandan anlamlı düzeyde etkili bulunurken, sosyal destek bedensel, sosyal ve çevre alanlarında anlamlı etki göstermektedir. Ebeveynin yaşı yaşam kalitesi bedensel alanda anlamlı bulunan ilişkilerdendir. Diğer sosyodemografik özellikler yaşam kalitesi boyutlarının hiçbirinde anlamlı bir etki oluşturmamıştır. Bir önceki modellere benzer şekilde en yüksek etki büyüklüğünü bakım yükünde ruhsal alanda ($\eta^2=0,23$), sosyal destekte ise yaşam kalitesi sosyal alanında ($\eta^2=0,57$) olduğu görülmektedir. Katılımcılarda bakım yükü arttıkça yaşam kalitesi düşmekte, sosyal destek arttıkça yaşam kalitesi yükselmektedir.

Yaşam kalitesi alan puanları için oluşturulan dört farklı modelde analiz edilen bakım yükü, sosyal destek ve sosyodemografik özellikler için bedensel, ruhsal, sosyal ve çevre alanlarının açıklayıcılık katsayısı sırasıyla 0,31, 0,33, 0,62 ve 0,41 düzeyindedir.

5. TARTIŞMA

Bu bölümde, araştırma sürecinde toplanan ve analiz edilen verilerden elde edilen bulgular kendi içerisinde ve diğer araştırma sonuçlarıyla karşılaştırılarak tartışılmış ve değerlendirmelerde bulunulmuştur.

5.1. TANIMLAYICI ÖZELLİKLERE VE ÖLÇEK PUANLARINA İLİŞKİN TEMEL BULGULARIN DEĞERLENDİRİLMESİ

Araştırmaya katılan ebeveynlerin zihinsel engelli çocuklarının %59,5 'inin erkek, %40,5 'inin kız olduğu ve bu çocukların yaş ortalamalarının $9,3\pm 4,2$ olduğu görülmektedir. Çocukların %36,9'u birinci, %45,9'u ikinci, %11,7'si üçüncü ve %5,4'ü dördü ve üzeri çocuk sıralamasına sahiptir.

Lafçı ve arkadaşlarının yapmış oldukları araştırmada zihinsel engelli çocukların %61,8'inin erkek, %38,2'sinin kız oldukları bulunmuştur (Lafçı ve ark. 2014). Karadağ'ın yapmış olduğu çalışmada, çocukların %62,2'sinin erkek olduğu tespit edilmiştir (Karadağ 2009). Merve Aslan Aydın'ın yapmış olduğu çalışmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının %32'sinin kız, %68'inin erkek olduğu görülmektedir (Aslan Aydın 2017). Lafçı, Karadağ, Aslan Aydın'ın yapmış olduğu çalışmadaki bu bulgular araştırmamız ile paralellik göstermektedir.

Türkiye İstatistik Kurumu (2010), engelli bireylerin cinsiyet, yerleşim yeri, engel oranı, yaş grubu, eğitim durumu ve engel türlerine göre dağılımı araştırmasında, zihinsel engelli bireylerin %61,1'nin erkek, %38,9'nun kadın olduğu tespit edilmiştir (TÜİK 2010).

Bu çalışmada da engelli erkek oranının kadınlara göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Bu benzerlik engelli dağılımının genel nüfus içerisinde benzeşen yapıda olduğunu göstermekte olup gerçek durumu yansıtır olabilir. Diğer taraftan engelli kadın sayısının hem bizim örneğimizde hem de yapılan diğer çalışmalarda da

düşük düzeyde olması bunların yeterince tespit edilemediği kuşkusunu oluşturmaktadır.

Araştırmamıza dahil edilen çocukların yaş ortalaması $9,3\pm 4,2$ 'dir. Lafçı ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmalarında, çocukların yaş ortalaması $9,4\pm 0,4$ olarak tespit edilmiştir (Lafçı ve ark. 2014). Gürhopur ve Dalgıç'ın yapmış olduğu çalışmada, çocukların yaş ortalamalarının $8,4\pm 4,6$ olduğu tespit edilmiştir (Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç 2017). Özmen ve Çetinkaya'nın yapmış olduğu çalışmada, ailelerin çocuklarının yaş ortalaması $9,5\pm 4,2$ 'dir (Özmen ve Çetinkaya 2012). Zihinsel engelli çocuklara yönelik yürütülen çalışmaların genellikle temel eğitim ve bakımın yürütüldüğü kuruluşlarda gerçekleştiği görülmektedir. Bu nedenle diğer çalışmaların örneğine giren engellilerin yaş dağılımının bu çalışmadaki yaş ortalamasına benzer olduğu görülmektedir. Diğer taraftan eğitim olanaklarından yoksun kalan gruplar için tam olarak bir kestirimde bulunulamamaktadır.

Zihinsel engelli çocukların %57,7'si hafif, %28,8'i orta, %13,5'i ağır engelli düzeyindedir. Anne ve babalara çocukların zihinsel engel durumları sorulmuş ve %5,4'ü down sendromlu, %18,0'i otizmlili, %76,6'sı zihinsel engelli yanıtı alınmıştır. Çocukların engelliliğin oluşma zamanına bakıldığında ise %74,8'inin doğuştan, %11,7'sinin doğum sırasında, %13,5'inin sonradan olduğu görülmektedir. Engellilik nedenlerinin ise %0,9'unun genetik hastalıklar, %0,9'unun enfeksiyon, %2,7'sinin travma, %18,0 hamilelik sırasında olduğu, %68,5'inin bilinmediği, %9,0'unun diğer nedenler olduğu görülmektedir.

Altuğ Özsoy ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada, çocukların engelinin %63,6'sının doğuştan, %15,5'inin hastalık, %20,9'unun ise nedeninin bilinmediğini bulmuşlardır (Altuğ Özsoy ve ark. 2006).

Kurt ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada, engellilik nedeninin %65,1'inin doğuştan, %28,5'inin hastalık nedeni ile, %6,2'sinin bilinmediği tespit edilmiş olup ayrıca çocukların zihin engelinin derecesi incelendiğinde, %75,9'unun hafif, %19,6'sının orta, %4,5'inin ağır olduğu bulunmuştur (Kurt ve ark. 2008).

Merve Aslan Aydın'ın çalışmasında çocukların engel düzeylerine bakıldığında, %19 hafif düzeyde, %34 orta düzeyde, %43 ağır düzeyde ve %9'u ileri düzeyde zihinsel engelli olduğu bulunmuştur (Aslan Aydın 2017).

Gürhopur ve Dalgıç'ın yapmış olduğu çalışmada, çocukların %54'ünün hafif, %41,1'inin orta, %4,9'unun ağır düzeyde engelli olduğu bulunmuştur (Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç 2017).

Araştırmaya katılanların çocuklarının eğitime başlama yaş durumları incelendiğinde %61,3'ünün 5 yaş altında, %38,7'sinin 6-10 yaş arasında olduğu belirlenmiştir.

Çocuklarda zihinsel engelin erken dönemde fark edilmesi ve eğitime erken dönemde başlanması bireyin gelişimi, eğitimi, sağlığı gibi tüm alanlarda büyük bir önem taşımaktadır. Bu kapsamda zihinsel engel ne kadar erken fark edilir ise, çözümü o kadar etkili, kalıcı ve hızlı olmaktadır. Erken yaşta eğitime başlamanın engelli bireyin gelişimine yapmış olduğu katkının yanında ayrıca kendilerini engelli bireye adayın ailelerin de sosyal yaşamlarını, psikolojik durumlarını ve sağlıklarını her açıdan olumlu destekleyecektir.

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin %8,1'inin erkek, %91,9'unun kadın olduğu ve yaş ortalamalarının $37,8 \pm 6,0$ olduğu bulunmuştur. Ergin ve arkadaşlarının yaptıkları araştırmaya katılanların %94'ünün anne, %6'sının baba olduğu görülmüştür (Ergin ve ark. 2007). Canarşlan ve Ahmetođlu'nun yapmış olduğu çalışmaya bakıldığında, araştırmaya katılanların %79,4'ünün anne, %20,6'sının baba olduğu bildirilmektedir (Canarşlan ve Ahmetođlu 2015). Bu iki çalışma, yapılan araştırma ile paralellik göstermektedir.

Yapılan çalışma sonuçlarına bakıldığında annelerin babalardan daha fazla olması, annelerin çocukların bakım ve sorumluluđunu daha fazla üstlendiđi, çocukların bakımında daha aktif bir şekilde rol aldıđını düşündürmektedir. Bu durum genel olarak kadına atfedilen toplumsal cinsiyet rollerinin bir yansımasıdır. Bu rollerde kadına ev işleri ve çocuk bakımı görevi verilmektedir. Özellikle evde bakıma muhtaç bir çocuđun ya da yaşlının olması durumunda bakımı üstlenen kişinin kadın olduđu yapılan çalışmaların çoğunda ortak bir bulgudur.

Zihinsel engelli çocukların ebeveynleri ile yapılan görüşmelerde tüm katılımcıların evli oldukları öğrenilmiş olup ailelerin %17,1'i tek, %55,9'u iki, %17,1'i üç ve %9,9'u dört ve üzerinde çocukları bulunmaktadır. Demir ve arkadaşlarının yapmış olduđu çalışmada, annelerin %9,8'inin tek, %33,9'unun iki,

%56,3'ünün üç ve üzeri çocuğunun olduğu bulunmuştur (Demir ve ark. 2010). Kurt ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada, ailelerin %26,8'inin tek, %36,6'sının iki, %36,6'sının 3 ve üzeri çocuğu olduğu bulunmuştur (Kurt ve ark. 2008). Elde edilen sonuçlar ile literatürde yer alan araştırmaların birbirine paralellik gösterdiği görülmektedir. Özellikle ailelerin çocuk tercihlerinde yoğunluklu olarak bu çalışmadakine benzer bir şekilde iki veya üç çocuk sahibi oldukları, araştırmanın yapıldığı bölge ya da yerleşim yerine göre en sık tercih edilen çocuk sayının iki ile üç arasında değişebildiği belirlenmiştir. Bu haliyle çalışma diğer çalışmalar ile yüksek oranda benzerlik göstermektedir.

Zihinsel engelli çocuğun olması aileleri psikolojik, sosyal, ekonomik açılarından olumsuz etkileyen bir durumdur. Uğuz ve arkadaşlarının yaptıkları araştırmada, engelli çocuğu olan annelerin depresyon ve anksiyete düzeylerinin normal gelişim gösteren çocuğu olan annelere göre daha yüksek olduğu görülmüştür (Uğuz ve ark. 2004). Ailelerin birden fazla çocuklarının olması ebeveynlerine birçok açıdan daha fazla sorumluluk yüklemektedir. Aile de hem engelli bir çocuğun hem de diğer çocukların olması çocukların eğitim ihtiyaçları, ailenin günlük ev ihtiyaçları, ev giderleri, ebeveynlerin kendilerine zaman ayırabilmesi gibi durumlar göz önüne alındığında ailelerin bakım yüklerinin artacağı ve yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenebileceği sonucu çıkarılabilir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin tamamı evlidir. Ebeveynlerin evli olması, eşlerin birbirlerine maddi ve manevi destek olabileceklerini göstermektedir. Eşlerin birbirlerine vermiş oldukları destek sayesinde aile içerisinde ki yaşanacak olan krizlerin daha kolay atlatılabileceği, dayanışmanın artacağı ve ailelerin baş etme yeteneklerinin gelişeceği düşünülmektedir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin öğrenim durumlarına bakıldığında, ebeveynlerin %50,5'inin ilkokul mezunu olduğu görülmektedir. Kırbaş ve Özkan'ın yapmış oldukları çalışmada, araştırmaya katılan annelerin %69,8'inin ilkokul mezunu olduğu bildirilmiştir (Kırbaş ve Özkan 2013). Özmen ve Çetinkaya'nın yapmış olduğu çalışmada, annelerin %69,8'i babaların %62,3'ü ilkokul mezunudur (Özmen ve Çetinkaya 2012). Canarslan ve Ahmetoğlu'nun çalışmalarına bakıldığında, araştırmaya katılan ebeveynlerin %51,4'nün ilkokul mezunu olduğu

tespit edilmiştir (Canarşlan ve Ahmetođlu 2015). Karaaşlan ve elebiođlu'nun arařtırmasında ise zihinsel engelli ocuđa sahip ebeveynlerin %39,6'sının ilkokul mezunu olduđu grlmektedir (Metin Karaaşlan ve elebiođlu 2018). Yapılan bu alıřmalardan elde edilen bulguların ok eřitli olduđu sylenebilir. Bununla birlikte bazı sonular arařtırmamızla paralellik gstermektedir. Elde edilen temel sonu ise ebeveynlerin byk ođunluđunun ilkokul mezunu olduđuna dairdir.

Arařtırmaya katılan ebeveynlerin %56,8'i il merkezinde, %25,2'si ile merkezinde, %18,0'ı kyde yařamaktadır. alıřmamızda, ebeveynin yařadıđı yer ile yařam kalitesi alan puanları, bakım yk ve sosyal destek arasında anlamlı bir iliřki bulunamamıřtır.

Duran ve Barlas'ın yapmıř olduđu alıřmada, katılımcıların %61,4 'nn ile ve kylerde yařadıđı bulunmuř olup arařtırmamızla paralellik gstermemektedir (Duran ve nsal Barlas 2014). Arařtırmaya katılanların ođunluđunun il merkezinde yařıyor olması zellikle eđitim, sađlık gibi temel ihtiyalara daha kolay ulařım sađlayacađı dřnlmektedir.

Arařtırmaya katılan ebeveynlerin %85,6'sının alıřmadıđı ve %56,8'inin ekonomik durumlarının ne iyi ne kt olduđu tespit edilmiřtir. Canarşlan ve Ahmetođlu'nun yaptıkları arařtırmada, ebeveynlerin %65,0'inin ekonomik durumlarının orta olduđu tespit edilmiřtir (Canarşlan ve Ahmetođlu 2015). Karadađ'ın yapmıř olduđu alıřmada, %53,7'sinin ekonomik gelirlerinin dřk olduđu tespit edilmiřtir (Karadađ 2009). zsoy ve arkadařlarının yapmıř oldukları alıřmada, ailelerin gelir durumlarına bakıldıđında %62,7'sinin gelirin gidere denk olduđu bulunmuřtur (Altuđ zsoy ve ark. 2006). zmen ve etinkaya'nın yapmıř olduđu alıřmada, engelli ailelerinin %64,2'sinin gelirlerinin giderlerini karřılamadıđı tespit edilmiřtir (zmen ve etinkaya 2012).

Elde edilen bu sonular kadınların ađırlıklı olarak bakım grevini stlendiđini, dolayısıyla iřgc dıřında kaldıklarını gstermektedir. Zihinsel engelli bir ocuđa sahip ebeveynlerinin byk bir kısmının alıřmıyor olması ve ekonomik durumlarının ne iyi ne kt olması, zihinsel engelli ocukların, eđitim, bakım, ara gere vb. ihtiyaları, evin giderleri, aile ierisinde bulunan diđer yelerin gereksinimleri dřnldđnde ekonomik aıdan yařanan sıkıntılıların aileleri sosyal,

psikolojik gibi birçok açıdan olumsuz etkileyebileceği ve ailelerin yaşam kalitelerini düşürebileceği düşünülmektedir.

5.2. SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER İLE ÖLÇEK PUANLARININ KARŞILAŞTIRILMASINDAN ELDE EDİLEN SONUÇLARIN İNCELENMESİ

Çocuğun cinsiyeti, engellilik düzeyi, engellilik kategorisi ile ebeveynin yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal desteği arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Karaaslan'ın yapmış olduğu çalışmada, çocukların cinsiyetinin ve yaşının ebeveynlerin bakım yükü üzerinde etkili olmadığı bulunmuştur (Metin Karaaslan 2015). Coşkun'un yapmış olduğu çalışmada, çocukların yaş, cinsiyet, engelli duruma geldiği yaş, engelli olma nedeni, eğitime başlama yaşı gibi özelliklerin bakım yükünü etkilemediği ortaya konmuştur (Coşkun 2013). Bir başka çalışmada ise engel türünün engelli çocuğa sahip anne-babalarının kaygı düzeyine etkisine bakıldığında anlamlı bir fark bulunamamıştır (Aksaz 1991). Bu çalışmalarda çocuğun cinsiyeti, engellik türü ve kategorisinin çalışmamızdaki sonuçlara benzer şekilde sonuç değişkenleri üzerinde farklılık yaratmadığı görülmektedir. Bu durum örneğin kendi içerisindeki dağılım özelliklerinden etkilenmediğini göstermekte olup engelli çocuğa sahip olmayan bireylerle yapılan karşılaştırmalarda daha farklı sonuçlar elde edilebileceğini düşündürmektedir.

Bununla birlikte Arman'ın yapmış olduğu araştırmada, hafif düzeyde ve orta düzeyde zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin ağır düzeyde zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlere göre toplam algıladıkları sosyal destek düzeylerinin daha fazla olduğu ortaya konmuştur (Arman 2009). Bu durum, araştırmadan elde edilen sonuçlar ile paralellik göstermemektedir. Buna karşın bu çalışmada sağlanan sosyal destek gruplar arasında her ne kadar anlamlı bir ayırım yaratmamış olsa da ortalamalarda engel düzeyine göre farklılık olduğu gözlenmektedir (Gruba göre sosyal destek puanı: Ağır düzeyde engelli: $49,1 \pm 17,7$, Orta düzeyde engelli: $51,4 \pm 15,6$, Hafif düzeyde engelli: $52,8 \pm 19,2$). Sosyal destek dışsal olarak sağlanan bir özelliği ifade etmekte olup bu çalışmadaki sonuçlar bakım altındaki çocuğun engellilik düzeyi ağırlaştıkça ebeveynlerin toplumdan daha fazla oranda uzaklaştığını ve izole edildiğini gösterebilir. Bu çalışma eğitime devam eden gruplarda yapılmıştır.

Eđitime devam edemeyen gruplar ise alıřmaya dahil edilememiřtir. Bu nedenle farklılıđı daha net ortaya koymak mmkn olamamıř olabilir.

Ebeveynin cinsiyeti ile yařam kalitesi, bakım yk ve sosyal destek toplam puanları arasında anlamlı bir farklılıđın olmadıđı tespit edilmiřtir. Buna karřın erkeklerin yařam kalitesi ve sosyal destek puanlarının kadınlara gre daha yksek, bakım yk puanlarının ise daha dřk olduđu grlmektedir. Sosyal destek leđi arkadaş boyutunda erkeklerin puanı kadınlara gre anlamlı dzeyde daha yksek bulunmuřtur ($p < 0,05$). Hem puanların erkek ebeveynlerde daha yksek olması, hem de sosyal destek puanının anlamlı olarak ykseklıđi erkeklerin daha fazla evin dıřında ve arkadaşlarıyla zaman geirmeleri ile aıklanabilir. Aynı zamanda engelli bakım yknn ađırlıklı olarak daha ok kadında olması, bakım ykndeki puanın erkeklerde daha dřk olmasının nedeni olabilir. Bu durum ebeveynler arasında her ne kadar yařam kalitesi alanında anlamlı farklılık biiminde yansınasa da cinsiyetler arasında puan farkları biiminde grlebilmektedir. Yani erkek ebeveynler yařam kalitesi anlamında bakım yk ve sosyal destek bađlamında daha avantajlı durumdadır.

İlknur Birsen Sungur Bozdođan'ın yapmıř olduđu alıřmada, zihinsel engelli ocuđu olan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek aısından aralarında fark olmadıđı bulunmuřtur (Sungur Bozdođan 2011). Benzer bulgular Karaaslan ve Cořkun'un alıřmasında da grlmektedir. Mehtap Metin Karaaslan'ın yapmıř olduđu alıřmada, ebeveynin anne veya baba olma durumuna gre ebeveynlerin bakım yk puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıřtır (Metin Karaaslan 2015). Benzer řekilde Didem Cořkun'un yapmıř olduđu alıřmada, ebeveynin anne veya baba olma durumuna gre bakım yk puanları arasındaki fark nemsiz bulunmuřtur (Cořkun 2013). Bakım yk ile ilgili farklı bir alıřmada da sonuların benzer olduđu grlmektedir. Zaybak ve arkadaşlarının yaptıkları alıřmada, ZBY puan ortalaması kadınlarda $28,54 \pm 9,20$ erkeklerde $24,91 \pm 7,05$ olarak bulunmuř ve aralarında anlamlı bir fark bulunmamıřtır. Fakat kadın bakım verenlerin bakım yklerinin, erkek bakım verenlere gre daha yksek olduđu tespit edilmiřtir (Zaybak ve ark. 2012).

Arman'ın yapmış olduğu çalışmada, zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların ailelerinden algıladıkları sosyal destek ölçeđi puan ortalamaları arasında anlamlı bir farkın olduđu ve babaların ailelerinden algıladıkları sosyal destek düzeyinin annelerden daha yüksek olduđu tespit edilmiştir (Arman 2009).

Bu tezde ise yapılan karşılaştırmalarda her ne kadar erkeklerin yaşam kalitesi alan puanları erkeklerde daha yüksek bulunsa da anlamlı bir farklılığın olmadığı görülmektedir. Buna karşın Canarslan ve Ahmetođlu'nun yaptıđı çalışmada, tüm yaşam kalitesi alanlarında annelerin yaşam kalitelerinin, babalara göre anlamlı düzeyde daha düşük olduđu tespit edilmiştir (Canarslan ve Ahmetođlu 2015).

Ebeveynlerin yaşam kalitesi ve sosyal destek puanları ile eğitim durumu arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Buna karşın yaşam kalitesi bedensel ve çevresel alanlarda ortaokul ve üzeri eğitime sahip olanların puan ortalamalarının ilkokul ve altı eğitimlilere göre daha yüksek düzeyde olduđu görülmektedir. Ruhsal ve sosyal alanlarda ise eğitim düzeylerine göre puan ortalamalarının birbirine yakın olduđu belirlenmiştir.

Ebeveynlerin eğitim durumları ile sosyal destek puanları arasındaki ilişkiye bakıldığında toplam puanda birbirinden uzaklaşan bir ortalama deđer görülmektedir. Buna karşın eğitim düzeylerine göre hem toplam hem de boyut puanlarında aralarında bir farklılık bulunamamıştır.

Ebeveynin eğitim durumu ile bakım yükü arasında anlamlı düzeyde bir ilişki bulunmuştur ($p < 0,05$). Eğitim durumu ortaokul ve üzeri olanların ilkokul ve altı olanlara göre bakım yükü puanı daha düşüktür.

Coşkun'un, Metin Karaaslan'ın, Zaybak ve arkadaşlarının yapmış olduđu çalışmada, ebeveynin öğrenim durumunun bakım yükü puanlarını etkilemediđi bulunmuştur (Coşkun 2013; Metin Karaaslan 2015; Zaybak ve ark. 2012). Bu çalışmalar araştırmamızla paralellik göstermemektedir.

Çelik'in yapmış olduđu çalışmada, eğitim seviyesi ortaöğretim ve üzerinde olanların ilköğretim ve altında olanlara göre anlamlı düzeyde olmasa da daha düşük bakım yükü puanı ortalamasına sahip olduđu, daha yüksek yaşam kalitesi boyut puanları elde ettikleri görülmektedir (Çelik 2014). Bu haliyle elde edilen bulguların bu tez çalışmasına uyumlu olduđu görülmektedir.

Bir başka çalışmada ise annelerin eğitim seviyesi düştükçe daha fazla umutsuzluk yaşadıkları ve sosyal desteklerinin de düşük olduğu ortaya konmuştur (Karadağ 2009).

Coşkun ve Akkaş'ın yapmış olduğu çalışmada, annelerin eğitim seviyelerinin yükselmesi ile sosyal destek algılarının da yükseldiğini ortaya koymuşlardır. Ayrıca ilköğretim düzeyinde eğitimi olan annelerin, orta ve yüksek öğretim düzeyinde eğitimi olan annelerden; orta öğretim düzeyinde eğitimi olan annelerinde yüksek öğretim düzeyinde eğitimi olan annelerden daha yüksek seviyede kaygıya sahip oldukları ortaya konmuştur (Coşkun ve Akkaş 2009).

Erdoğanoglu ve Günel'in çalışmalarında, yaşam kalitesi ile eğitim düzeyi arasında negatif bir ilişki olduğu, ebeveynlerin eğitim düzeyinin yükselmesi ile yaşam kalitesi algılarının düştüğü tespit edilmiştir (Erdoğanoglu ve Kerem Günel 2007).

Bazı sonuçları ile benzerlik gösteren bu araştırmanın bulguları engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitesi ve sosyal desteklerinin ebeveynlerinin eğitim durumlarından etkilenmediği sonucunu üretmiştir. Bunun nedeni eğitim durumunun bireylerin yaşam kalitesi ve sosyal destek algılarını temelde etkilemiyor olmasından kaynaklanabilir.

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çalışma durumu ile sosyal destek aile, arkadaş ve toplam puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < 0,05$). Çalışan ebeveynlerin sosyal destek puanlarının çalışmayanlara göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Çalışmayan ebeveynler engelli bir çocuğun bakımını sürekli olarak sağlamak durumunda oldukları ve kendileri için zaman ayırmadıkları, daha kısıtlı bir sosyal çevre içerisinde yaşadıkları, sosyal aktivitelere zaman ayıramamaları gibi sebeplerden dolayı sosyal destek puanlarının daha düşük olduğu düşünülmektedir.

Ebeveynlerin çalışma durumları ile yaşam kalitesi ve bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p > 0,05$). Buna karşın çalışan ebeveynlerin yaşam kalitesi bedensel ve ruhsal alan puanları çalışmayanlara göre daha düşük düzeyde bulunurken, sosyal ve çevresel alan puanları daha yüksektir. Bu durum özellikle çalışan ebeveynlerin daha fazla oranda sosyal ve çevresel-maddi destek olanaklarına sahip olması ile açıklanabilir. Diğer taraftan

bedensel ve ruhsal puanların anlamlı düzeyde olmasa da düşük olması çalışma yaşamı ile birlikte evdeki yükün fazlalığının vermiş olduğu ekstra bir sonuç olarak değerlendirilebilir. Bununla birlikte ebeveyn çalışma durumu ile bakım yükü puanlarının neredeyse birbirine yakın olduğu görülmektedir. Algılanan bakım yükü bireyin çalışma durumundan etkilenmemektedir.

Demir ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada, çalışmayan annelerde depresif semptom bulguları anlamlı ölçüde fazla bulunmuştur. Çalışmayan annelerin %66,3'ünde, çalışan annelerin ise %31,2'sinde depresif semptom bulguları olduğu ortaya konmuştur (Demir ve ark. 2010).

Çelik'in çalışmasında ise bakım verenin yaşam kalitesi boyutları ile çalışma durumu arasında anlamlı bir ilişki bulunamamışken, bakım yükü açısından çalışmayanların sınırda anlamlı düzeyde daha yüksek puan aldığı belirlenmiştir (Çelik 2014).

Bu çalışmada ebeveynlerin akraba evliliği durumları ile yaşam kalitesi, bakım yükü ve sosyal destek durumları arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0,05$).

Akraba evlilikleri kalıtsal hastalıklara sebep olabilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü, akraba evliliği olanlarda, bebek ve çocuk ölümlerinin, konjenital anomalinin, zihinsel engelin görülmesinin daha yüksek olduğunu belirtmiştir. Akraba evliliklerinde sağlıklı kişilerin genlerinde taşıdıkları hastalıklar çocuklara aktarılmaktadır. Akraba evliliği olanlarda engelli çocuk doğma ihtimali akraba evliliği olmayanlara göre iki kat artmaktadır (Tunçbilek 2011). Akraba evliliği ile bireylerin engelli çocuk sahibi olma olasılıklarının artması nedeniyle yaşanacak olan aile içi sorunlar ve suçlamaların yaşam kalitesi ile bir bağ oluşturup oluşturmayacağı konusunda literatürde net bir bulgu bulunamamıştır. Bununla birlikte yaşam kalitesini etkileyebilecek suçlamaya dönük bir huzursuzluğun olması olasılığı ile yaşam kalitesinin etkilenebileceği göz ardı edilmemesi gereken önemli bir sorun alanı olarak düşünülmelidir.

Engelli bir çocuğa sahip olan ebeveynler, ev giderleri, aile içerisinde yaşayan üyelerin masrafları ve engelli çocuğun eğitim, sağlık ihtiyacı gibi birçok gider ile karşı karşıya kalmakta ve aileler ekonomik açıdan sıkıntılar yaşayabilmektedir. Gerek bu çalışmadan gerekse diğer çalışmalardan elde edilen bu sonuçların ailelerin

yaşadıkları ekonomik zorluklardan dolayı bakım yükü, yaşam kalitesi ve sosyal destek düzeylerinin de etkilenebileceğini düşündürmektedir.

Ebeveynlerin ekonomik durumu iyi olanların yaşam kalitesi sosyal ve çevresel alan puanı diğerlerine göre anlamlı düzeyde daha yüksektir ($p<0,01$). Bununla birlikte bedensel ve ruhsal alanlarda da ekonomik durumu iyi olanların puanlarının iyi olmayanlara göre daha yüksek düzeyde olduğu fakat istatistiksel olarak anlamlı bir farklılığın olmadığı görülmektedir. Ayrıca ekonomik durumu iyi olmayanların bakım yükü puanı daha yüksektir. Ekonomik durum ile sosyal destek arasında da bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Ekonomik durumu iyi olanların sosyal destek toplam puanı ile alt boyutlarının tümünde ekonomik durumu kötü olanlara göre puan ortalamalarının anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu görülmektedir.

Didem Coşkun'un çalışmasında, ebeveynlerin gelir algısı durumuna göre yapılan değerlendirmede ekonomik durumunu "kötü" olarak ifade eden ebeveynlerin bakım yükünü algılama düzeyleri bu çalışmadakine benzer şekilde daha yüksek bulunmuştur (Coşkun 2013). Akandere ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada, gelir durumu arttıkça babaların yaşam doyumu puanlarının da arttığı bildirilmiştir (Akandere ve ark. 2009). Canarslan ve Ahmetoğlu'nun çalışmalarında ekonomik durumun yaşam kalitesinde önemli bir etkiye sahip olduğu gösterilmiştir. Ailelerin ekonomik durumları iyileştikçe yaşam kalitesi bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alan puanlarının da yükseldiği görülmektedir (Canarslan ve Ahmetoğlu 2015).

Ebeveynin sosyal güvence durumu ile yaşam kalitesi ruhsal, sosyal ve çevresel alan puanı arasında anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Sosyal güvencesi olmayanların olanlara göre yaşam kalitesi ruhsal, sosyal ve çevresel alan puanı daha düşük düzeydedir. Sosyal güvence varlığı ile sosyal destek toplam ve alt boyut puanları arasında anlamlı düzeyde bir ilişki vardır. Sosyal güvencesi olanların sosyal destek puanları daha yüksektir. Buna karşın bakım yükü puanları sosyal güvence varlığı ile anlamlı düzeyde bir ilişki göstermemektedir.

Coşkun ve Akkaş'ın yapmış oldukları çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerin kaygı düzeyleri ve sosyal destek algılamaları ile sosyal güvence durumları arasında bir fark bulunamamıştır (Coşkun ve Akkaş 2009). Buna karşın Canarslan ve Ahmetoğlu'nun çalışmasında ailelerden sosyal yardımlar anlamında engelli bakım

ücreti alanların yaşam kalitesi puanlarının almayanlara göre daha düşük düzeyde olduğu görülmektedir (Canarlan ve Ahmetođlu 2015). Aynı alıřmanın daha ayrıntılı olarak raporlandığı tez ierisinde ise sosyal güvence ile yaşam kalitesi ruhsal ve çevresel alan puanlarının anlamlı düzeyde ilişkili olduğu, bedensel ve sosyal alanda ise anlamlı olmayan fakat sosyal güvencesi olanlar lehine puan yüksekliđi bulunduđu görülmektedir (Canarlan 2014). Bu durum aynı zamanda bizim alıřmamızda yer alan sosyal güvenceye bir atıf olarak düşünölebilir. Diđer deyiř ile sosyal yardıma ihtiyaç duyan ailelerin yaşam kalitesinin bu alıřmadaki gibi daha düşük düzeyde olma olasılıđını da destekler niteliktedir.

5.3. ÖLEKLERDEN ELDE EDİLEN PUANLARIN TEK VE OK DEĐİŐKENLİ KARŐILAŐTIRMALARININ İNCELENMESİ

Yaşam kalitesi alan puanları ile bakım yükü puanları arasında negatif yönde düşük ve orta düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu, bakım yükü arttıka yaşam kalitesi düřtüđu ve bakım yükünden en yüksek düzeyde etkilenen yaşam kalitesi boyutunun ruhsal alana ait olduğu tespit edilmiştir.

Zaybak ve arkadaşlarının yapmış olduğu alıřmada bakım verenlerin sađlık durumu ile bakım yükleri arasında anlamlı bir ilişki olduğu görölmektedir. Sađlık algısı iyi olan bireylerin diđerlerine göre bakım yükü puanının daha düşük olduğu bildirilmiştir (Zaybak ve ark. 2012).

Tayaz ve Ko'un yapmış oldukları alıřmada, bu arařtırmadakine benzer bir şekilde bakım yükü ile yaşam kalitesi arasında negatif yönde anlamlı bir ilişkinin olduğu bulunmuřtur (Tayaz ve Ko 2018).

Anne ve babalar, zihinsel engelli bir ocuđa sahip olduklarını öğrendikleri andan itibaren yoğun bir üzüntü, sıkıntı ve stres ile karřılařmaktadırlar. Aileler bu süreçte yaşadıkları řok ile birlikte zihinsel engeli olan ocuđa nasıl davranması gerektiđini, nasıl bir eđitim ve bakım uygulanması gerektiđi vb. hakkında yeterince bilgi sahibi olmamakta bu durum aileleri karamsarlıđa sürökmektedir. Aileler bu durumun her ařamasında bilgi sahibi olsa dahi eř, akraba, anne baba, komřu, arkadaş tarafından bir desteđe devamlı olarak ihtiyaç duyabilmektedirler. Çevrelerinden sađlanan sosyal destek ile yaşadıkları zorlukları çevresi ile paylařan aileler, kendilerini biraz daha

rahatlamış hissedebilir, kaygıları azalabilir, karşılaştıkları zorluklar karşısında olaylara daha objektif bakıp çözüm becerileri artabilir. Bu gibi sebepler ile çevreden sağlanan sosyal desteğin ailelerin yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkileri olduğu sanılmaktadır.

Canarlan ve Ahmetođlu'nun yapmış oldukları çalışmada kendilerine destek olan bireyler bulunan ailelerin yaşam kalitesi boyutlarının, desteđe sahip olmayan ailelere göre daha iyi düzeyde olduđu bildirilmiştir (Canarlan ve Ahmetođlu 2015).

Meral ve Cavkaytar'ın yapmış oldukları arařtırmada ise aile sosyal desteđinin, ailelerin aile yaşam kalitesi algılarını olumlu yönde etkilediđini bildirmiřtir. Aile sosyal desteđi ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yordayıcısıdır (Meral ve Cavkaytar 2014).

Cořkun ve Akkař'ın yapmış oldukları arařtırmada, engelli çocuđu olan annelerin, kaygı durumları ile sosyal destek algıları arasında orta düzeyde ve ters iliřkinin bulunduđu ortaya konmuřtur (Cořkun ve Akkař 2009).

Sivrikaya ve Tekinarslan'ın yaptıkları çalışmada genel sosyal destek, bilgi desteđi, sosyal birliktelik desteđi, bakım desteđi ve duygusal destek arttıkça aile stresinin düřtüđu bulunmuřtur. Ayrıca, genel sosyal destek, bilgi desteđi, sosyal birliktelik desteđi, bakım desteđi ve duygusal desteđin artmasıyla aile yükünün azaldıđı ortaya konmuřtur (Sivrikaya ve Çiftci Tekinarslan 2013).

Arařtırmada çocuđun yařı ile yaşam kalitesi bedensel, ruhsal ve çevresel alan puanı ve ebeveynin yařı ile yaşam kalitesi bedensel ve ruhsal boyutu arasında negatif yönde anlamlı bir iliřki olduđu görölmektedir. Bu sonuç özellikle hem çocuk için hem de ebeveyn için artan yařın yaşam kalitesini düřürdüđünü göstermektedir.

Canarlan'ın çalışmasında yaşam kalitesi alanları ile ebeveynin yařı arasında anlamlı bir iliřkinin olmadıđı görölmektedir. Ayrıca çocuđun yařı ve yaşam kalitesi ile de anlamlı olmayan bir iliřki vardır. Bununla birlikte ebeveyn yařı arttıkça yaşam kalitesi bedensel, ruhsal ve sosyal alanda bir düřüşün, çevresel alanda ise artışın olduđu rakamsal olarak gözlenmektedir. Çocuđun yařı ile yaşam kalitesi arasında bir artış ya da azalışın olmadıđı görölmektedir (Canarlan 2014).

Bu çalışmada da asıl test edilen konulardan birisi ailelerin zihinsel engelli çocukları nedeniyle sahip oldukları bakım yükünün yaşam kalitelerinde oluşturduğu olumsuz etkiyi sosyal destek mekanizmaları yoluyla azaltabilme ve sönümlendirmelerinin mümkün olup olmadığının test edilmesidir. Bu bağlamda hem bakım yükü ve sosyal desteğin bir arada değerlendirildiği hem de sosyodemografik özelliklerin de dahil edildiği çok değişkenli analizler uygulanmıştır.

Bakım yükü ve sosyal desteğin her bir yaşam kalitesi boyutu ile bir arada test edildiği yaklaşımda bedensel ve çevresel alanda her iki değişkenin de etkili olduğu görülmektedir. Buna karşın ruhsal alanda bakım yükü, sosyal alanda sosyal destek anlamlı ilişki barındıran değişkenler olarak oluşturulan modelde yer almıştır. Benzer sonuçlar sosyodemografik özelliklerin dahil edildiği çok değişkenli model sonuçlarında da görülmektedir. Buna göre bedensel ve çevresel alanda bakım yükü ve sosyal destek anlamlı etkisini sürdürürken, ruhsal alanda bakım yükü ve sosyal alanda sosyal destek anlamlı ilişkiyi sürdüren etmenlerdir. Ayrıca bedensel alanda ebeveyn yaşı da anlamlı ilişki gösteren sosyodemografik özelliktir.

Elde edilen bu çok değişkenli analiz sonuçları yaşam kalitesinin nesnel taraflarında hem bakım yükünün hem de sosyal desteğin bir arada anlamlı ilişki göstermesinde etkili olmuştur. Ruhsal alanda bakım yükünün etkisi açık bir şekilde görülürken yaşam kalitesinin sosyal alanında sosyal desteğin anlamlı etkisi beklenen sonuçlar arasında kabul edilebilir.

5.4. ARAŞTIRMANIN KISITLILIKLARI

-Araştırma Balıkesir il merkezinde bulunan zihinsel engelli bireylerin devam ettiği 3 özel eğitim kurumundaki araştırmaya katılmak isteyen gönüllü ebeveynler ile sınırlıdır.

-Araştırmaya katılan ebeveynlerin verdikleri cevapların doğru olduğu varsayılmıştır.

5.5 ARAŐTIRMANIN AVANTAJLARI

- Bu araŐtırmada bakım yk ve sosyal desteęin yaŐam kalitesi zerindeki etkisi bir arada deęerlendirilmiŐtir.

- ok deęiŐkenli analizde bakım yk ve sosyal desteęin yaŐam kalitesi zerindeki etkisi birbirlerine gre dzelterek verilmiŐtir. Bylece sosyal desteęin bakım yk zerindeki dnŐtrc etkisi ortaya konulmaya alıŐılmıŐtır.

- Uygulanan anketler daha nceden kanıtlanmış lm gerecidir. Bu lm gereleri llmek istenilenleri net olarak yanıtlayacak durumdadır.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırmaya 1-18 yaş arasında yer alan toplam 111 çocuk dahil edilmiştir. Çocuklardan yarısından fazlası erkektir. Katılan çocukların çoğunluğu (%57,7) hafif düzeyde engele sahip ve zihinsel engelli grubunda sınıflandırılmıştır. Engelliliğin oluşma zamanının çoğunluğu (%74,8) doğuştan olup, çocukların yarısından fazlasının da engellilik nedeni bilinmemektedir.

Çocukların eğitime katılma yaş dağılımları incelendiğinde %61,3'ünün beş yaş altında eğitime katıldığı, üçte birinin kaynaştırma sınıfında eğitim gördüğü belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin yaklaşık onda dokuzu kadındır. En sık iki çocuk sahibi olan ebeveynlerin yarısı ilk okul mezunu, %14,4'ü çalışan, %82,0'si sosyal güvencesi olan ebeveynlerdir. Ebeveynlerin yarısından fazlası ekonomik durumlarını orta düzeyde değerlendirmiş ve il merkezinde oturduklarını belirtmiştir.

Ebeveynlerin yaşam kalitesini etkilediği bulunan birebir ilişkilerden elde edilen sonuçlar incelendiğinde ekonomik durumun YK sosyal ve çevresel alan ile ilişkili olduğu, sosyal güvencenin ise ruhsal, sosyal ve çevresel alanda anlamlı etki gösterdiği belirlenmiştir. Bu araştırmada asıl test edilen bakım yükü ve sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerindeki etkisidir. Bire bir ilişkilerde bakım yükünün yaşam kalitesi alanları ile negatif yönde, sosyal desteğin ise pozitif yönde düşük, orta ve yüksek düzeyde ilişkili olduğu belirlenmiştir. Özellikle bakım yükünün bedensel ve ruhsal alanda orta düzeyde, sosyal desteğin ise sosyal ve çevresel alanda yüksek ve orta düzeyde anlamlı birlikteliği gözlenmektedir.

Yapılan çok değişkenli analiz sonucunda ise bakım yükünün bedensel, ruhsal ve çevresel alanda anlamlı ilişki gösterdiği, sosyal desteğin ise bedensel, sosyal ve çevresel alanda anlamlı etkisinin olduğu tespit edilmiştir. Çok değişkenli analiz sonucunda en yüksek etki büyüklüğü bakım yükü için ruhsal alanda tespit edilirken,

sosyal destek için sosyal alanda görülmektedir. Bakım yükü ve sosyal destek değişkenlerinin bir arada incelendiği analiz sonuçlarında model açıklayıcılığının en fazla sosyal alanda, daha sonra çevresel alan ile ruhsal alanda olduğu tespit edilmiştir. Son sırada açıklayıcılık büyüklüğü ise bedensel alanda görülmektedir.

Elde edilen bulgular ebeveynlerin bakım yükünün yaşam kalitelerinde anlamlı bir etkisinin olduğunu göstermektedir. Bu etki negatif yönde olup öncelikle bireyler üzerindeki bu yükün hafifletilmesi önemli bir husustur. Diğer bir deyiş ile maruz kalınan bakım yükü altında ebeveynlerin daha fazla ezilmesinin önüne geçilmelidir. Bunu sağlayabilmek için mutlak surette ebeveynlerin bakım açısından desteklenmesi gerekmektedir. Bakım açısından ebeveynlerin desteklenmesi ile ebeveynler kendilerine daha çok zaman ayırma ve sosyal aktivitelere katılma imkanı bulabileceklerdir. Ebeveynler çocuklarının zihinsel engelli olduğunu öğrendikten sonraki süreçte beklenmedik zor bir sürece girmekte olduklarından ailelere çocuklarının engel durumu ve neler yapabilecekleri hususunda danışmanlık verecek hizmet merkezlerinin aileler için yararlı olabileceği düşünülmektedir. Ebeveynlerin psikolojik, sosyal, ekonomik ihtiyaçlarının neler olduğunun belirlenmesi gerekmekte olup bu ihtiyaçların giderilebilmesi için mesleki çalışmalar yapılması gerekmektedir. Bu süreçte eşler arasında çatışmalar yaşanmakta, engelli olmayan diğer çocuk ile daha az ilgilenilebilmekte ve yıpranabilmektedirler. Ailelerin bu süreci sağlıklı bir şekilde yönetebilmeleri, güçlendirilmesi ve baş etme becerilerinin artırılması amacıyla her ailenin psikolojik destek alması sağlanmalıdır. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin oluşturduğu çeşitli gruplar oluşturularak bu gruplar aracılığı ile ailelerin yalnız olmadıklarını hissetmeleri, kabul süreci kolay atlatabilmeleri sağlanmalı baş etme becerileri artırılmalıdır.

Diğer önemli bir nokta ise ebeveynlere yeterince sosyal destek sağlanması halinde yaşam kalitelerinin olumlu yönde değişeceğine ilişkin sonuçlardır. Ayrıca sağlanan destek, bakım yükünde de bir değişim yaratabilir. Çevre, engelli birey ve ailelerine ön yargılı yaklaşabilmekte ve olumsuz tutumlar gösterip dışlayabilmektedir. Çevrenin bu tutumlarının önlenmesi için engelli bireyler ve aileleri hakkında eğitimler verilmesi gerekmektedir. Sosyal destek, zihinsel engelli bireylere sahip olan ailelerin yaşadıkları bu zor süreç içerisinde büyük önem taşımaktadır. Ailelerin stres düzeylerinin azalmasında, kendilerini daha iyi

hissedebilmelerinde, baş etme becerilenin artmasında çevresinden gördüğü sosyal desteğin ve çevresi ile olan paylaşımların büyük bir payı bulunmaktadır. Bu sebeple sosyal hizmet uzmanları tarafından sosyal destek sağlayıcılarının harekete geçirilmesi gerekmektedir.



7. KAYNAKLAR

T.C. Resmi Gazete. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. 2006. Sayı: Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği.

Acarlar F. Down Sendromlu Çocuklar ve Yetişkinlerde Dil Gelişimi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 2006; 7(1): 1-13.

Ak M, Yavuz KF, Lapsekili N, Türkçapar MH. Kronik Psikiyatrik Bozukluğu Bulunan Hastaların ve Bakım Verenlerinin Bakım Yükü Açısından Değerlendirilmesi. Düşünen Adam Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi. 2012; 25(4): 330-337.

Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2009; (22): 23-32.

Akgün Şahin Z, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2009; 12(2): 1-9.

Akkök F, Aşkar P, Karancı N. Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne-Babalardaki Stresin Yordanması. Özel Eğitim Dergisi. 1992; 1(2): 8-12.

Akkök F. Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar. İçinde: Ataman A, (eds.). Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. Gündüz Eğitim ve Yayıncılık: Ankara 2003, s: 121-142.

Aksaz NK. Otistik Çocukların ve Öğretilbilir Zihinsel Özürlü Çocukların Anne-Babalarının Kaygı Düzeyleri. Türk Psikoloji Dergisi. 1991; 7(25): 14-20.

Altuğ Özsoy S, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. Aile ve Toplum Eğitim-Kültür ve Araştırma Dergisi. 2006; 3(9): 69-77.

Arıkan Ç. Sosyal Model Çerçevesinde Özürlülüğe Yaklaşım. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi. 2002; 2(1): 11-25.

Arman N. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri ile Tükenmişlik ve Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi. Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı. Erzurum, 2009.

Arslan Ş, Gökçe-Kutsal Y. Geriatriye Yaşam Kalitesinin Değerlendirimi. Geriatri. 1999; 2(4): 173-178.

Arslantaş H, Adana F. Şizofreninin Bakım Verenlere Yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2011; 3(2): 251-277.

Aslan Aydın M. Zihinsel Engelli Bireye Sahip Olan Ebeveynlerin Tükenmişlik Düzeylerinin İncelenmesi. İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Aile Danışmanlığı ve Eğitimi Anabilim Dalı. İstanbul, 2017.

Aslan D. Yaşlılık Döneminde Yaşam Kalitesi Kavramı: Kadın Sağlığı Bakışı. Yaşlanan Kadın Sempozyumu. 2009.

Aslan M, Şeker S. Engellilere Yönelik Toplumsal Algı ve Dışlanmışlık (Siirt Örneği). Sosyal Haklar Uluslararası Sempozyumu. 2011, s: 449-463.

Aslan N, Arslan Cansever B. Ergenlerin Boş Zaman Değerlendirme Algısı. Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2012; (42): 23-35.

Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz Özpolat A. Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2011; 3(3): 513-552.

Ataman A. Özel Eğitime Muhtaç Olmanın Nedenleri. İçinde: Ataman A, (eds.). Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. Gündüz Eğitim ve Yayıncılık: Ankara; 2003, s: 33-50.

Aydın A, Kınacı C. Otizme Çözüm Var. Hayygrup Yayıncılık: İstanbul; 2013.

Aydiner Boylu A, Paçacıođlu B. Yařam Kalitesi ve Göstergeleri. Akademik Arařtırmalar ve alıřmalar Dergisi. 2016; 8(15): 137-150.

Berlim MT, Pavanello DP, Caldieraro MAK, Fleck MPA. Reliability and validity of the WHOQOL BREF in a sample of Brazilian outpatients with major depression. Quality of Life Research. 2005; 14(2): 561-564.

Bozkurt SS. Zihinsel Engelli ocukların Özellikleri. İçinde: Cavkaytar A, (eds.). Aile Eđitim Rehberi Zihinsel Engelli ocuklar. Engelli ve Yařlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü: Ankara; 2014, s: 29-41.

Canarlan H. Engelli ocuđa Sahip Ailelerin Yařam Kalitesinin İncelenmesi. Trakya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İlköđretim Anabilim Dalı, Sınıf Öđretmenliđi Bilim Dalı. Edirne, 2014.

Canarlan H, Ahmetođlu E. Engelli ocuđa Sahip Ailelerin Yařam Kalitesinin İncelenmesi. Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi. 2015; 17(1): 13-31.

Cavkaytar A, Diken İH. Özel Eđitime Giriř. Kök yayıncılık: Ankara; 2005.

Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. NJ: Erlbaum: Hillsdale; 1988.

Cořkun D. Fiziksel Engelli ocuđu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün ve Aile İşlevlerinin Deđerlendirilmesi. Atatürk Üniversitesi Sađlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sađlıđı ve Hastalıkları Hemřireliđi Anabilim Dalı. Erzurum, 2013.

Cořkun Y, Akkař G. Engelli ocuđu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İliřki. Ahi Evran Üniversitesi Kırřehir Eđitim Fakültesi Dergisi 2009; 10(1): 213-227.

akır Y, Palabıyıkođlu R. Gençlerde Sosyal Destek-ok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Öleđinin Güvenirlik ve Geerlik alıřması. Kriz Dergisi. 1997; 5(1): 15-24.

andır G. 4-24 Yař Arası Otizm Spektrum Bozukluđu ve Down Sendromu Tanısı Alan ocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete, Stres ve Bař Etme Tutumları Arasındaki İliřkinin İncelenmesi. İstanbul Arel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı. İstanbul, 2015.

Çelik A. İnmeli Hastalarda Fonksiyonel Durumun Bakım Verenlerin Bakım Yüküne ve Yaşam Kalitesine Etkisi. GATA, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Programı. Ankara, 2014.

Davison GC, Neale JM. Anormal Psikolojisi. Türk Psikologlar Derneği Yayınları: Ankara; 2011.

Demir G, Özcan A, Kızılırmak A. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi. 2010; 13(4): 53-58.

DİE. Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002. Devlet İstatistik Enstitüsü, Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı: Ankara; 2004.

Dilmaç B, Çıkılı Y, Koçak F, Çalıkçı NM. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Annelerin Kaygı Düzeylerini Azaltıcı Eğitim Programının Annelerin Durumluk ve Sürekli Kaygı Düzeylerine Etkisi Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi. 2009; (24): 65-70.

Doğru SY, Arslan E. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi İle Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2008; (19): 543-553.

Duran S, Ünsal Barlas G. Zihinsel Engelli Bireylerin Ebeveynlerinin Öznel İyi Oluş, Öz Duyarlık ve Tükenmişlik Düzeylerinin Belirlenmesi. Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2014; 7(3): 69-79.

Duyan V. Gruplarla Sosyal Hizmet. Grup Çalışmasının Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Benlik Saygısı ve Yalnızlık Düzeyine Etkisi. Hacettepe Üniversitesi Yayınları: 2007.

Eker D, Arkar H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenirliği. Türk Psikoloji Dergisi. 1995; 10(34): 45-55.

Eker D, Arkar H, Yıldız H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenirliği. Türk Psikiyatri Dergisi. 2001; 12(1): 17-25.

Ercan Şahin N, Emirođlu ON. Huzurevinde Yaşayan Yaşlıların Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. 2014; 1(1): 57-66.

Erdem AP, Yaman E, Sepet E, Aytepe Z. Zihinsel Engelli Çocuklarda Davranış Yönetimi ve Tedavi Yaklaşımları. İstanbul Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesi Dergisi. 2012; 46(2): 66-73.

Erdem R, Ege P. Down Sendromlu Bireylerin Zihin Kuramı Gelişimi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 2011; 12(1): 23-36.

Erdoğanoglu Y, Kerem Günel M. Serebral Paralizili Çocukların Ailelerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitelerinin Araştırılması. Toplum Hekimliği Bülteni. 2007; 26(2): 35-39.

Ergin D, Şen N, Eryılmaz N, Pekuslu S, Kayacı M. Engelli Çocuđa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2007; 10(1): 41-48.

Eripek S. Zeka Geriliđi Olan Çocuklar. İçinde: Ataman A, (eds.). Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. Gündüz Eğitim ve Yayıncılık: Ankara 2003, s: 153-173.

Erkan G. Özürlülerle Sosyal Hizmet Uygulamaları. C Ü Tıp Fakültesi Dergisi. 2003; 25(4): 34-38.

Ersoy Ö, Avcı N. Özel Gereksinimi Olan Çocuklar ve Eğitimleri "Özel Eğitim". Ya-Pa: İstanbul; 2001.

Ersoy Ö, Çürük N. Özel Gereksinimli Çocuđa Sahip Annelerde Sosyal Desteđin Önemi. Aile ve Toplum Eğitim-Kültür ve Araştırma Dergisi. 2009; 5(17): 104-110.

Eser E, Fidaner H, Fidaner C, Yalçın Eser S, Elbi H, Göker E. WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF'in psikometrik özellikleri. Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji (3P) Dergisi. 1999; 7(Ek 2): 23-40.

Eser E. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Kavramsal Temelleri ve Ölçümü. Sağlıkta Birikim. 2006; 1(2).

Gerçeksever Hİ. Down Sendromu Çocukların Giysilerden Kaynaklanan Giyinme Problemleri ve Giysi Tercihleri. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Giyim Endüstrisi ve Giyim Sanatları Eğitimi Anabilim Dalı. Konya, 2011.

Görmez A. Zihinsel Yetersizliği Olan Yetişkinlerin Aileleri Üzerindeki Bakım Yükü ve İlişkili Faktörler. Anadolu Kliniği Tıp Bilimleri Dergisi. 2017; 22(3): 169-176.

Güven Y. Özel Eğitime Giriş. İçinde: Kulaksızoğlu A, (eds.). Farklı Gelişen Çocuklar. Nobel Akademik Yayıncılık: Ankara; 2016, s: 45-83.

Haskan Avcı Ö, Yıldırım İ. Ergenlerde Şiddet Eğilimi, Yalnızlık ve Sosyal Destek. Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 2014; 29(1): 157-168.

İnci FH, Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2008; 11(4): 85-95.

Işıklı B, Kalyoncu C, Arslantaş D. Eskişehir Mahmudiye'de 35 Yaş ve Üzeri Kişilerde Yaşam Kalitesi. Toplum Hekimliği Bülteni. 2007; 26(3): 7-12.

Kaner S. Aile Destek Ölçeği: Faktör Yapısı, Güvenirlik ve Geçerlik Çalışmaları. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 2003; 4(1): 57-72.

Kaner S. Aile Katılımı ve İşbirliği. İçinde: Sucuoğlu B, (eds.). Zihin Engelliler ve Eğitimleri. Ankara: Kök Yayıncılık; 2016.

Karadağ G. Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. TAF Preventive Medicine Bulletin. 2009; 8(4): 315-322.

Karahan AY, İslam S. Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi. 2013; 3: 1-7.

Karasar N. Bilimsel Araştırma Yöntemi. Nobel Akademik Yayıncılık: Ankara; 2014.

Kardaş Özdemir F, Akgün Şahin Z, Küçük D. Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi. 2009; 26: 153-158.

Kasap H. 15-17 Yaş Grubu Ergenlerde Sosyal Destek, Okul Başarısı ve Aile Yapısının Madde Bağımlılığına Karşı Koruyucu Etkisi. . Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Klinik Psikoloji Anabilim Dalı. İstanbul, 2015.

Kırbaş ZÖ, Özkan H. Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi. İzmir Dr Behçet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi. 2013; 3(3): 171-180.

Kırcaali-İftar G. Otizm Spektrum Bozukluğuna Genel Bakış. İçinde: Tekin-İftar E, (eds.). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri. Vize Yayıncılık: Ankara 2013, s: 17-43.

Korkmaz B. Otizm. İçinde: Kulaksızoğlu A, (eds.). Farklı Gelişen Çocuklar. Nobel Akademik Yayıncılık: Ankara; 2016, s: 83-105.

Kurt AS, Tekin A, Koçak V, Kaya Y, Özpulat Ö, Önat H. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Karşılaştıkları Güçlükler. Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi. 2008; 17(3): 158-163.

Kuş E. Nicel-Nitel Araştırma Teknikleri. Anı Yayıncılık: Ankara; 2012.

Küçüker S. Erken Eğitimin Gelişimsel Geriliği Olan Çocukların Anne-Babalarının Stres ve Depresyon Düzeyleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 2001; 3(1): 1-11.

Lafçı D, Öztunç G, Alparslan ZN. Zihinsel Engelli Çocukların (Mental Retardasyonlu Çocukların) Anne ve Babalarının Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 2014; 3(2): 723-735.

Meral BF, Cavkaytar A. Otizmlı Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları. KÜ Kastamonu Eğitim Dergisi. 2014; 23(3): 1363-1380.

Metin Karaaslan M. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları ile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı. Erzurum, 2015.

Metin Karaaslan M, Çelebioğlu A. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları ile Bakım Yükünün Deęerlendirilmesi. Social Science Studies. 2018; 6(2): 188-200.

Müezzinođlu T. Yaşam Kalitesi. Üroonkoloji Derneđi 2004 Güz Dönemi Konuşması. Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2005.

Neuman WL. Toplumsal Araştırma Yöntemleri. Nitel ve Nicel Yaklaşımlar. Ankara; 2013.

Özbey Ç. Otizm ve Otistik Çocukların Eğitimi. İnkılap Kitabevi: İstanbul; 2005.

Özdamar K. SPSS ile Biyoistatistik. Nisan Kitabevi: Eskişehir; 2013.

Özgüven İE. Evlilik ve Aile Terapisi. Nobel: Ankara; 2014.

Özmen D, Çetinkaya A. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. 2012; 28(3): 35-49.

Özsoy S, Özsoy G. Eğitim Araştırmalarında Etki Büyüklüğü Raporlanması. İlköğretim Online. 2013; 12(2): 334-346.

Özsoy Y, Özyürek M, Eripek S. Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar "Özel Eğitime Giriş". Karatepe Yayınları: Ankara 1997.

Sivrikaya T, Çiftci Tekinarslan İ. Zihinsel Yetersizliđi Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yükü. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 2013; 14(2): 17-29.

Sungur Bozdoğan İB. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Yalnızlık Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Atatürk Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı. Erzurum, 2011.

Şener A. Yaşlılık, Yaşam Doymumu ve Boş Zaman Faaliyetleri. Sosyolojik Araştırmalar E-Dergisi. 2009; 2009: 1-18.

Şengül Erdem H. Otizmliler ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Kardeşlerinin Duygusal, Sosyal ve Davranışsal Özelliklerinin İncelenmesi. Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı. Edirne, 2017.

Tayaz E, Koç A. Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi. Bakırköy Tıp Dergisi. 2018; 14(1): 44-52.

Tekin-İftar E. Zihin Engelinin Nedenleri. İçinde: Sucuoğlu B, (eds.). Zihin Engelliler ve Eğitimleri. Kök Yayıncılık: Ankara; 2016, s: 88-117.

Tohum Otizm Vakfı. Otizmde Eğitim, Terapi ve Tedavi Yöntemleri. Tohum Otizm Vakfı; 2011a.

Tohum Otizm Vakfı. Otizm: Şimdi Ne Olacak? . Tohum Otizm Vakfı: 2011b.

Top MŞ, Özden SY, Efe Sevim M. Psikiyatride Yaşam Kalitesi. Düşünen Adam. 2003; 16(1): 18-23.

Torlak SE, Yavuzçehre PS. Denizli Kent Yoksullarının Yaşam Kalitesi Üzerine Bir İnceleme. Çağdaş Yerel Yönetimler. 2008; 17(2): 23-44.

Trompenaars FJ, Masthoff ED, Van Heck GL, Hodiamont PP, De Vries J. Content validity, construct validity, and reliability of the WHOQOL-Bref in a population of Dutch adult psychiatric outpatients. Quality of Life Research. 2005; 14(1): 151-160.

Tunçbilek E. Akraba Evlilikleri. Görünüm. 2011: 2-7.

Turan Gürhopur FD, İşler Dalgıç A. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Ebeveynlerde Aile Yükü. Psikiyatri Hemşireliği Dergisi. 2017; 8(1): 9-16.

TÜİK. Engellilerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, 2010. Türkiye İstatistik Kurumu: Ankara; 2010.

TÜİK. Nüfus ve Konut Araştırması, 2011. Türkiye İstatistik Kurumu: Ankara; 2011.

Uğuz Ş, Toros F, Yazgan İnanç B, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. Klinik Psikiyatri 2004; 7: 42-47.

Ütine GE, Boduroğlu K. Konjenital Anomalilerden Korunma. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2013; 56: 28-37.

Whoqol Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. Psychological Medicine. 1998; 28(3): 551-558.

Yardımcı F, Başbakkal Z. Çocuk-Ergen Sosyal Destek Ölçeği'nin Türkiye'deki Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2009; 12(2): 41-50.

Yıldırım İ. Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Geliştirilmesi Güvenirliği ve Geçerliği. Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 1997; (13): 81-87.

Yıldız G. Çok Özel Bir Durum: Zihinsel Engellilik. İçinde: Cavkaytar A, (eds.). Aile Eğitim Rehberi Zihinsel Engelli Çocuklar. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü: Ankara; 2014, s: 17-28.

Yukay Yüksel M. Down Sendromlu (Mongoloid) Çocukların Gelişimleri ve Özellikleri. İçinde: Kulaksızoğlu A, (eds.). Farklı Gelişen Çocuklar. Nobel Akademik Yayıncılık: Ankara; 2016, s: 123-135.

Zarit SH, Reever KE, & Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. The gerontologist. 1980; 20(6): 649-655.

Zaybak A, Yapucu Güneş Ü, Günay İsmailoğlu E, Ülker E. Yatağa Bağımlı Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi. 2012; 15(1): 48-54.

Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, & Farley GK. The multidimensional scale of perceived social support. Journal of personality assessment. 1988; 52(1): 30-41.

8. EKLER

Ek 1. Örnek büyüklüğü

One Correlation Power Analysis

Numeric Results when $H_a: R_0 \neq R_1$

Power	N	Alpha	Beta	R0	R1
0,80306	111	0,05000	0,19694	0,60000	0,40000

Report Definitions

Power is the probability of rejecting a false null hypothesis. It should be close to one.

N is the size of the sample drawn from the population. To conserve resources, it should be small.

Alpha is the probability of rejecting a true null hypothesis. It should be small.

Beta is the probability of accepting a false null hypothesis. It should be small.

R0 is the value of the population correlation under the null hypothesis.

R1 is the value of the population correlation under the alternative hypothesis.

Summary Statements

A sample size of 111 achieves 80% power to detect a difference of 0,20000 between the null hypothesis correlation of 0,60000 and the alternative hypothesis correlation of 0,40000 using a two-sided hypothesis test with a significance level of 0,05000.

Ek 2. Veri toplama formu

Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yüğü, Sosyal Destek Düzeyleri Ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

ÇOCUK BİLGİ FORMU

devam ettiği kurum: _____

1- Yaşı:

2-Cinsiyeti: Erkek Kız

3- engellilik derecesi:

Ağır Orta Hafif

4- tanısı nedir? _____

5- engeli ne zaman oluşmuştur?

Doğuştan Doğum sırasında meydana gelen Sonradan oluşan

6- Çocuğun engelli olma nedeni nedir? (birden fazla seçenek işaretlenebilir)

Genetik hastalıklar Hamilelik ve doğumla ilgili problemler

Enfeksiyon hastalıkları Travma Bilinmiyor

Diğer (_____)

7- 'nın eğitime başlama yaşı nedir?: _____

8- kaç yıldır eğitim almaktadır? :

9- Şu anda _____ hangi eğitim kurumuna devam etmektedir?:

Bir ilköğretim okulu bünyesinde kaynaştırma programına ve merkezde özel eğitim takip programına devam ediyor.

Özel alt sınıf programına ve merkezde özel eğitim takip programına devam ediyor.

Yalnızca özel eğitim merkezinde özel eğitim programına devam ediyor.

Genel eğitim programına devam ediyor (ilkokul)

10- Şu anda _____ eğitimini tamamlamış ise en son gittiği kurum nedir? Yazınız:

EBEVEYN BİLGİ FORMU

-- Cinsiyetiniz?: Erkek Kadın

1. Kaç yaşındasınız?

2. Çocuğa yakınlık dereceniz nedir?:

Annesi Babası Diğer (_____)

3. Medeni durum:

Evli Bekâr Boşanmış Eşi ölmüş Diğer _____

4. Kaç çocuğunuz var? _____

5. _____ kaçıncı çocuğunuz?: _____

6. Öğrenim durumunuz?

Okur-yazar değil Okur-yazar İlkokul Ortaokul

Lise Üniversite Lisans üstü

7. Herhangi bir işte çalışıyor musunuz? (Cevabınız evet ise ne iş ile uğraştığınızı yanına belirtiniz)

Evet (Ne iş yapıyorsunuz?: _____)

Hayır

8. Şu anda yaşadığınız evde kimlerle birliktesiniz?

Eşim Çocuklarım Annem-Babam Kardeş(ler) Diğer

9. Eşinizle akrabalık durumunuz var mı? (Var ise neyiniz olur? Yazınız.)

Var (Yazınız: _____)

Yok

10-Ailenizin gelir-gider durumunu nasıl değerlendirirsiniz?

Çok kötü Kötü Ne iyi, nede kötü İyi Çok iyi

11- Sosyal güvenceniz var mı?

Evet, var Hayır, yok

12- Yaşadığınız yer neresidir?

İl merkezi İlçe merkezi Belde/kasaba Köy

Madde No	ÇOK BOYUTLU ALGILANAN SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ Aşağıdaki ankette 12 cümle ve her bir cümle için yanıtınızı işaretlemeniz için 1'den 7'ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümle için size en uygun rakamı daire içine alarak işaretleyiniz.	DERECELER						
		1- Kesinlikle HAYIR ←-→ 7- Kesinlikle EVET						
		1	2	3	4	5	6	7
1.	Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana gerçekten yardımcı olmaya çalışır.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	İhtiyacım olan duygusal yardımı ve desteği ailemden (örneğin, annemden, babamdan, eşimden, çocuklarımdan, kardeşlerimden) alırım.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Sorunlarımı ailemle (örneğin, annemle, babamla, eşimle, çocuklarımla, kardeşlerimle) konuşabilirim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularına önem veren bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ZARİT AİLE YÜKÜ ÖLÇEĞİ

Aşağıda insanların bir başka insanın bakımını üstlendiğinde kendini nasıl hissedebileceğini yansıtan ifadelerden oluşan bir liste yer almaktadır. Her ifadeden sonra sizin ne kadar sık böyle hissettiğinizi belirtin. Asla, nadiren, ara sıra, oldukça çok, neredeyse her zaman şeklinde. Yanlış ya da doğru cevap bulunmamaktadır.

	Asla	Nadiren	Ara Sıra	Oldukça Çok	Neredeyse Her Zaman
1. Yakınınızın ihtiyacı olandan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Yakınınızla geçirdiğiniz zaman yüzünden kendiniz için yeterli zamanınız olmadığını hissediyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Yakınıza bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntılı hissediyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Yakınınızın davranışlarından utanır mısınız?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Yakınınızla birlikteyken kızgınlık hissediyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Yakınınızın şu anda ailenin diğer üyeleri ya da arkadaşlarıyla olan ilişkinizi olumsuz şekilde etkilediğini hissediyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Yakınınızın geleceği ile ilgili korkuyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünür müsünüz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Yakınınızla birlikteyken kısıtlanmış hissediyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Yakınınızla uğraşmaktan dolayı sağlığınızın bozulduğunu hissediyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Yakınınız yüzünden istediğiniz düzeyde bir özel hayatınız olmadığını düşünüyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Yakınıza bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduğunu hissediyor musunuz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Asla	Nadiren	Ara Sıra	Oldukça Çok	Neredeyse Her Zaman
13. Yakınınız nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
14. Yakınınızın sanki sırtını dayayabileceği tek kişi sizmişsiniz gibi, sizden ona bakmasını beklediğini düşünüyor musunuz?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
15. Kendi harcamalarınıza ek olarak yakınınıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünüyor musunuz?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
16. Yakınınıza artık daha fazla bakamayacağınızı düşünüyor musunuz?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
17. Yakınınız hastalandığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hissediyor musunuz?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
18. Yakınınızın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler misiniz?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
19. Yakınınızla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hissediyor musunuz?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünüyor musunuz?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
21. Yakınınızın bakımı ile ilgili daha iyisini yapabiliyordum diye düşünüyor musunuz?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
22. Tümünüyle değerlendirdiğinizde yakınınızın bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

WHOQOL-BREF DSÖ YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

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

1	Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	Çok kötü 1 <input type="checkbox"/>	Biraz kötü 2 <input type="checkbox"/>	Ne iyi, ne kötü 3 <input type="checkbox"/>	Oldukça iyi 4 <input type="checkbox"/>	Çok iyi 5 <input type="checkbox"/>
2	Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil 1 <input type="checkbox"/>	Çok az hoşnut 2 <input type="checkbox"/>	Ne hoşnut, Nede değil 3 <input type="checkbox"/>	Epeyce hoşnut 4 <input type="checkbox"/>	Çok hoşnut 5 <input type="checkbox"/>

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

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

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

10	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	Hiç 1 <input type="checkbox"/>	Çok az 2 <input type="checkbox"/>	Orta Derecede 3 <input type="checkbox"/>	Çokça 4 <input type="checkbox"/>	Tamamen 5 <input type="checkbox"/>
11	Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	Hiç 1 <input type="checkbox"/>	Çok az 2 <input type="checkbox"/>	Orta Derecede 3 <input type="checkbox"/>	Çokça 4 <input type="checkbox"/>	Tamamen 5 <input type="checkbox"/>
12	İhtiyaçlarınızı karşılamaya yeterli paranız var mı?	Hiç 1 <input type="checkbox"/>	Çok az 2 <input type="checkbox"/>	Orta Derecede 3 <input type="checkbox"/>	Çokça 4 <input type="checkbox"/>	Tamamen 5 <input type="checkbox"/>

13	Günlük yaşantınızda size gerekli bilgi ve haberlere ne ölçüde ulaşabiliyorsunuz?	Hiç 1 <input type="checkbox"/>	Çok az 2 <input type="checkbox"/>	Orta Derecede 3 <input type="checkbox"/>	Çokça 4 <input type="checkbox"/>	Tamamen 5 <input type="checkbox"/>
14	Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	Hiç 1 <input type="checkbox"/>	Çok az 2 <input type="checkbox"/>	Orta Derecede 3 <input type="checkbox"/>	Çokça 4 <input type="checkbox"/>	Tamamen 5 <input type="checkbox"/>

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

15	Bedensel hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	Çok kötü 1 <input type="checkbox"/>	Biraz kötü 2 <input type="checkbox"/>	Ne iyi, ne kötü 3 <input type="checkbox"/>	Oldukça iyi 4 <input type="checkbox"/>	Çok iyi 5 <input type="checkbox"/>
16	Uygunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil 1 <input type="checkbox"/>	Çok az hoşnut 2 <input type="checkbox"/>	Ne hoşnut, Nede değil 3 <input type="checkbox"/>	Epeyce hoşnut 4 <input type="checkbox"/>	Çok hoşnut 5 <input type="checkbox"/>
17	Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil 1 <input type="checkbox"/>	Çok az hoşnut 2 <input type="checkbox"/>	Ne hoşnut, Nede değil 3 <input type="checkbox"/>	Epeyce hoşnut 4 <input type="checkbox"/>	Çok hoşnut 5 <input type="checkbox"/>
18	İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil 1 <input type="checkbox"/>	Çok az hoşnut 2 <input type="checkbox"/>	Ne hoşnut, Nede değil 3 <input type="checkbox"/>	Epeyce hoşnut 4 <input type="checkbox"/>	Çok hoşnut 5 <input type="checkbox"/>
19	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil 1 <input type="checkbox"/>	Çok az hoşnut 2 <input type="checkbox"/>	Ne hoşnut, Nede değil 3 <input type="checkbox"/>	Epeyce hoşnut 4 <input type="checkbox"/>	Çok hoşnut 5 <input type="checkbox"/>
20	Aileniz dışındaki kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil 1 <input type="checkbox"/>	Çok az hoşnut 2 <input type="checkbox"/>	Ne hoşnut, Nede değil 3 <input type="checkbox"/>	Epeyce hoşnut 4 <input type="checkbox"/>	Çok hoşnut 5 <input type="checkbox"/>
21	Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil 1 <input type="checkbox"/>	Çok az hoşnut 2 <input type="checkbox"/>	Ne hoşnut, Nede değil 3 <input type="checkbox"/>	Epeyce hoşnut 4 <input type="checkbox"/>	Çok hoşnut 5 <input type="checkbox"/>
22	Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil 1 <input type="checkbox"/>	Çok az hoşnut 2 <input type="checkbox"/>	Ne hoşnut, Nede değil 3 <input type="checkbox"/>	Epeyce hoşnut 4 <input type="checkbox"/>	Çok hoşnut 5 <input type="checkbox"/>
23	Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil 1 <input type="checkbox"/>	Çok az hoşnut 2 <input type="checkbox"/>	Ne hoşnut, Nede değil 3 <input type="checkbox"/>	Epeyce hoşnut 4 <input type="checkbox"/>	Çok hoşnut 5 <input type="checkbox"/>
24	Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil 1 <input type="checkbox"/>	Çok az hoşnut 2 <input type="checkbox"/>	Ne hoşnut, Nede değil 3 <input type="checkbox"/>	Epeyce hoşnut 4 <input type="checkbox"/>	Çok hoşnut 5 <input type="checkbox"/>
25	Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil 1 <input type="checkbox"/>	Çok az hoşnut 2 <input type="checkbox"/>	Ne hoşnut, Nede değil 3 <input type="checkbox"/>	Epeyce hoşnut 4 <input type="checkbox"/>	Çok hoşnut 5 <input type="checkbox"/>

Aşağıdaki soru son iki hafta içinde bazı şeyleri ne sıklıkta hissettiğiniz ya da yaşadığınıza ilişkindir.

26	Ne sıklıkta hüzün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	Hiçbir zaman 1 <input type="checkbox"/>	Nadiren 2 <input type="checkbox"/>	Ara sıra 3 <input type="checkbox"/>	Çoğunlukla 4 <input type="checkbox"/>	Her zaman 5 <input type="checkbox"/>
----	----------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------	---------------------------------------	----------------------------------------	------------------------------------------	-----------------------------------------

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

27	Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrole ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?	Hiç 1 <input type="checkbox"/>	Çok az 2 <input type="checkbox"/>	Orta derecede 3 <input type="checkbox"/>	Çokça 4 <input type="checkbox"/>	Aşırı derecede 5 <input type="checkbox"/>
----	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------	---------------------------------------------	-------------------------------------	----------------------------------------------

Bu formun doldurulmasında size yardım eden oldu mu? Evet () Hayır ()

YARDIMLARINIZ İÇİN TEŞEKKÜRLER.

Ek 3. Ölçek kullanım izni

WHOQOL Türkiye Merkezi

İletişim:
Prof. Dr. Erhan Eser
e.eser@cbu.edu.tr
erhanese@gmail.com
Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fak.
Halk Sağlığı AD. 45020 Manisa
Tel: + 90 236 231 83 73
Faks: + 90 236 232 00 58



WHOQOL Center, Türkiye

Contact:
Prof. Dr. Erhan Eser
e.eser@cbu.edu.tr
erhanese@gmail.com
Celal Bayar University Fac. Of Medicine Tıp Fak.
Halk Sağlığı AD. 45020 Manisa /Türkiye
Phone: + 90 236 231 83 73
Fax: + 90 236 232 00 58

Tarih: 08 Ocak 2017

WHOQOL-Bref .TR

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Türkçe Sürümü Kullanım İzin Belgesi

Sayın S.Gökçe ERBİLİR GÖNÜLTAŞ

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Türkçe Sürümü'nün hakkı Dünya Sağlık Örgütü WHOQOL Türkiye merkezi tarafından korunmaktadır. WHOQOL Kullanım sözleşmesi gerekleri uyarınca bu ölçeği ticari amaçlar dışında merkezimize gönderilmiş olan "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi" başlıklı çalışmanızda bilimsel amaçlı kullanımınız uygun bulunmuştur.

Çalışmalarınızda başarılar dilerim.

Prof. Dr. Erhan Eser
WHOQOL Türkiye Merkezi



Gokce Erbilir <erbilir91@gmail.com>

Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

1 mesaj

FADİME HATİCE İNCİ <hemel@pau.edu.tr>
Alıcı: erbilir91@gmail.com

5 Şubat 2019 09:16

Sayın Erbilir,

Geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'ni" kullanma isteđiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeđinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ

Dr. Öğr. Üyesi Müyesser ERDEM

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale Üniversitesi,
Sađlık Bilimleri Fakültesi
Halk Sađlığı Hemşireliği ABD.
Denizli/TÜRKİYE

Asst. Prof. Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale University,
Faculty of Health Sciences,
Department of Public Health Nursing,
Denizli, Turkey

 BAKIM VERME YÜĞÜ ÖLÇEĐİ.doc
36K



Gokce Erbilir <erbilir91@gmail.com>

Ölçek izin yazısı

2 ileti

Gokce Erbilir <erbilir91@gmail.com>
Alıcı: haluk.arkar@ege.edu.tr

3 Şubat 2019 14:36

Sayın Haluk ARKAR,

Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümünde yüksek lisans öğrencisiyim. Danışman hocam Doç. Dr.Hakan Baydur ile birlikte Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü, Sosyal Destek Düzeyleri Ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi adlı tez çalışmasını yürütmekteyiz. Geçerlik ve güvenilirliğini yaptığınız Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğini kullanmak için izninizi rica ediyorum.

Saygılarımla.

haluk arkar <haluk.arkar@ege.edu.tr>
Alıcı: Gokce Erbilir <erbilir91@gmail.com>

5 Şubat 2019 09:39

Sayın Gökçe Erbilir,

Çokboyutlu Algılanan Sosyal Destek ölçeğini çalışmanızda kullanabilirsiniz. Ölçeği ve puanlamasını aşağıdaki kaynakta bulabilirsiniz. Başarılar dilerim.

Prof. Dr. Haluk Arkar

Eker, D., H. Arkar ve H. Yıldız, "Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği", Türk Psikiyatri Dergisi, 12, 17-25 (2001).

Kimden: "Gokce Erbilir" <erbilir91@gmail.com>**Kime:** "haluk arkar" <haluk.arkar@ege.edu.tr>**Gönderilenler:** 3 Şubat Pazar 2019 13:36:09**Konu:** Ölçek izin yazısı

Sayın Haluk ARKAR,

Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümünde yüksek lisans öğrencisiyim. Danışman hocam Doç. Dr.Hakan Baydur ile birlikte Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü, Sosyal Destek Düzeyleri Ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi adlı tez çalışmasını yürütmekteyiz. Geçerlik ve güvenilirliğini yaptığınız Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğini kullanmak için izninizi rica ediyorum.

Saygılarımla.

EGE ÜNİVERSİTESİ

Bu elektronik posta ve onunla iletilen bütün dosyalar sadece göndericisi tarafından alması amaçlanan yetkili gerçek ya da tüzel kişinin kullanımı içindir. Eğer söz konusu yetkili alıcı değilseniz bu elektronik postanın içeriğini açıklamaz, kopyalamaz, yönlendirmeniz ve kullanmanız kesinlikle yasaktır ve bu elektronik postayı derhal silmeniz gerekmektedir.

EGE ÜNİVERSİTESİ bu mesajın içerdiği bilgilerin doğruluğu veya eksiksiz olduğu konusunda herhangi bir garanti vermemektedir. Bu nedenle bu bilgilerin ne şekilde olursa olsun içeriğinden, iletilmesinden, alınmasından ve saklanmasından sorumlu değildir.

Bu mesajdaki görüşler yalnızca gönderen kişiye aittir ve EGE ÜNİVERSİTESİ'nin görüşlerini yansıtmayabilir.

Ek 4. Normallik Sınaması sonucu

Shapiro-Wilk W test for normal data

Variable	Obs	W	V	z	Prob>z
ZBY_puan	111	0.98655	1.212	0.428	0.33427
SDOozel	111	0.96164	3.457	2.767	0.00283
SDOaile	111	0.87321	11.424	5.434	0.00000
SDOark	111	0.98070	1.739	1.235	0.10841
SDOtoplam	111	0.98686	1.184	0.377	0.35296
fiz_100	111	0.99035	0.870	-0.311	0.62208
psik_100	111	0.99575	0.383	-2.140	0.98383
sos_100	111	0.98015	1.789	1.298	0.09722
cev_100	111	0.98200	1.622	1.079	0.14024

Ek 5. Enstitü Yönetim Kurulu kararı



T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÖNETİM KURULU KARAR ÖRNEĞİ

Karar Tarihi	Toplantı Sayısı	Karar Sayısı
17.01.2017	03	36

Karar 11- b) Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi S.Gökçe ERBİLİR GÖNÜLTAŞ'ın Tez Konusunun, Etik Kurul Onayı alınması kaydı ile "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi" olarak kabul edilmesine **OY BİRLİĞİ** ile karar verildi.

	(İmza) Prof. Dr. Ayşe AKTAŞ Enstitü Müdürü Başkan	
(İmza) Doç. Dr. Elgin TÜRKÖZ ULUER Müdür Yardımcısı		(İmza) Doç. Dr. Özge YILMAZ Müdür Yardımcısı
(İmza) Prof. Dr. Necip KUTLU Üye		(İmza) Prof. Dr. Sezgi ÇINAR PAKYÜZ Üye
(İmza) Doç. Dr. Murat TAŞ Üye		
	Özcan GERÇEKER Enstitü Sekreteri Raportör	

Aslı Gibidir
20.04.2017

Aynur PALAMUTÇUOĞLU
Enstitü Sekreteri V.



Ek 6. Etik kurul onayı

T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİK
KURULU KARARLARI

Toplantı Tarihi	: 14.09.2017
Toplantı Sayısı	: 2017/ 04
Toplantıda Alınan Karar Sayısı	: 15

Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etik Kurulu **14.09.2017** tarih ve saat **11:00'de** Rektörlük Yönetim Kurulu Toplantı odasında toplanmış, aşağıdaki kararlar alınmıştır.

KARAR:

15-Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü Öğretim Üyesi Yrd.Doç.Dr. Hakan BAYDUR'un 20.04.2017 tarih ve E.18146 numarasıyla evrak kayda giren başvurusu Yüksek lisans öğrencisi Sıdıka ERBİLİR GÖNÜLTAŞ'ın (Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi) adlı tez çalışması'na ilişkin dosya Etik Kurulun 08.05.2017 tarihli 2017/1 sayılı toplantısında görüşülmüş ve aynı tarihli toplantıda alınan 2017/5 nolu karar gereği belirtilen eksiklerin giderilmesi amacıyla araştırmacıya iade edilmiştir-

-Araştırmacı tarafından gerekli düzeltmelerin yapıldığına dair (Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü Öğretim Üyesi Yrd.Doç.Dr. Hakan BAYDUR'un 13.06.2017 tarih ve E.25253 numarasıyla evrak kayda giren) söz konusu başvurusunun etik yönden tekrar değerlendirilmesi, ile ilgili olarak,

-Araştırmada verilerin analizi için kullanılacak olan istatistiki yöntem ve programlar belirtilmediğinden 12.07.2017 tarihli 2017/3 sayılı toplantısında görüşülmüş ve aynı tarihli toplantıda

alınan 2017/6 nolu karar gereği belirtilen eksiklerin giderilmesi amacıyla araştırmacıya iade edilmiştir-

Araştırmacı tarafından gerekli düzeltmelerin yapıldığına dair (Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü Öğretim Üyesi Yrd.Doç.Dr. Hakan BAYDUR'un 12.09.2017 tarih ve E.39453 numarasıyla evrak kayda giren) (Yüksek lisans öğrencisi Sıdıka ERBİLİR GÖNÜLTAŞ'ın (Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi) adlı tez çalışması'na ilişkin söz konusu başvurusunun etik yönden tekrar değerlendirilmesi, ile ilgili olarak, araştırma dosyasının **Etik yönden uygunluğuna,**

Toplantıya katılan üyelerin oy birliği ile karar verildi.

(e-imzalıdır)

Prof.Dr.Muzaffer TEPEKAYA
Başkan

(e-imzalıdır)

Prof.Dr.Tuncer TAŞKIN
Üye

(e-imzalıdır)

Prof.Dr.Halit EV
Üye
(Katılmadı)

(e-imzalıdır)

Prof.Dr.Tülin CANBAY
Üye

(e-imzalıdır)

Prof.Dr.Kenan ERDOĞAN
Üye

(e-imzalıdır)

Prof.Dr.Ali Rıza GÖKBUNAR
Üye

(e-imzalıdır)

Prof.Dr.Doğan UYSAL
Üye

Ek 7. Kurum araştırma izin belgesi



T.C.
ALTIEYLÜL KAYMAKAMLIĞI
Özel Aysu Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Müdürlüğü

Sayı:900/39
Konu: Bilimsel ve Eğitim Amaçlı
K.Kodu: 99.954,615

18.07.2017

MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

Kurumumuza başvuran Sıdıka Gökçe ERBİLİR GÖNÜLTAŞ 'ın "Zihinsel Engelli Çocuga Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi" başlıklı tez çalışmasının uygulanması merkezimizce uygun görülmüştür.

Bilgilerinize


Ayşe AYSU
Kurum Müdürü

Bahçellevler Mah. Savaştepe Cad. No:116/A Altı Eylül / BALIKESİR
Telefon: (0266)2213456
e-posta:aysuozegitim@hotmail.com



T.C.
BALIKESİR ALTIEYLÜL KAYMAKAMLIĞI
Özel Yeni Gülen Yüzler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi

17.08.2017

SAYI :000/70
KONU :Tez Çalışması
KURUM KODU :99924683

T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

Enstitünüz Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Sıdıka Gökçe ERBİLİR GÖNÜLTAŞ'ın "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yükü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi" başlıklı Tez Çalışmanızı Merkezimizde Uygulanması Uygun görülmüştür.

Bilgilerinize arz ederim.

YENİ GÜLEN YÜZLER
ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
Piyale Paşa Cad. No: 10 Balıkesir / Balıkesir
Tel: 0266 244 40 00 Faks: 0266 244 40 12
KURUM MÜDÜRÜ
Makan KAYGUSUZ

T.C.
BALIKESİR VALİLİĞİ
ÖZEL YAŞAM DURU
ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ

SAYI : 400/ 55
KONU : Sıdıka Gökçe ERBİLİR
GÖNÜLTAŞ hk.
KURUM NO:99943537

TARİH : 14.08.2017

MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ

İLGİ: 28233352-302.08.01 sayılı yazıya istinaden;

Özel Yaşam Duru Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezimizde Sıdıka Gökçe ERBİLİR GÖNÜLTAŞ'ın Tez Çalışması Uygulamasını Merkezimizde yapması uygundur.

Bilgilerinize sunulur.



ADRES: Bahçelievler mah.1.Defne sok
No:3 BALIKESİR
TEL: (0266) 244 10 14 FAX:239 7371

Ek 8. Ölçeklere verilen yanıtların dağılımlarını gösteren tablolar

Tablo 20. Sosyal Destek ölçeğine verilen yanıtların dağılımı.

Maddeler	Kesinlikle hayır		Çoğunlukla hayır		Ara sıra hayır		Kararsızım		Ara sıra evet		Çoğunlukla evet		Kesinlikle evet	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
SDO1 Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	21	18,9	18	16,2	12	10,8	14	12,6	19	17,1	17	15,3	10	9,0
SDO2 Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	21	18,9	21	18,9	8	7,2	18	16,2	15	13,5	17	15,3	11	9,9
SDO3 Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana gerçekten yardımcı olmaya çalışır.	5	4,5	2	1,8	6	5,4	8	7,2	21	18,9	38	34,2	31	27,9
SDO4 İhtiyacım olan duygusal yardımı ve desteği ailemden (örneğin, annemden, babamdan, eşimden, çocuklarımdan, kardeşlerimden) alırım.	5	4,5	2	1,8	6	5,4	12	10,8	18	16,2	36	32,4	32	28,8
SDO5 Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	24	21,8	19	17,3	12	10,9	15	13,6	19	17,3	13	11,8	8	7,3

Maddeler	Kesinlikle hayır		Çoğunlukla hayır		Ara sıra hayır		Kararsızım		Ara sıra evet		Çoğunlukla evet		Kesinlikle evet	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
SDO6 Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.	15	13,5	11	9,9	19	17,1	21	18,9	11	9,9	21	18,9	13	11,7
SDO7 İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.	34	30,6	17	15,3	19	17,1	10	9,0	8	7,2	13	11,7	10	9,0
SDO8 Sorunlarımı ailemle (örneğin, annemle, babamla, eşimle, çocuklarımla, kardeşlerimle) konuşabilirim.	3	2,7	4	3,6	8	7,2	6	5,4	17	15,3	38	34,2	35	31,5
SDO9 Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.	14	12,6	15	13,5	18	16,2	19	17,1	14	12,6	18	16,2	13	11,7
SDO10 Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	19	17,1	23	20,7	13	11,7	13	11,7	16	14,4	17	15,3	10	9,0
SDO11 Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.	3	2,7	3	2,7	8	7,2	7	6,3	14	12,6	41	36,9	35	31,5
SDO12 Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.	15	13,5	17	15,3	18	16,2	17	15,3	11	9,9	21	18,9	12	10,8

Tablo 21. Bakım yükü ölçeğine verilen yanıtların dağılımı.

Maddeler	Asla		Nadiren		Arasına		Oldukça çok		Neredeyse her zaman	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
ZAY1 1. Yakınınızın ihtiyacı olandan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	4	3,6	3	2,7	20	18,0	49	44,1	35	31,5
ZAY2 2. Yakınınızla geçirdiğiniz zaman yüzünden kendiniz için yeterli zamanınız olmadığını hissedermisiniz?	21	18,9	37	33,3	38	34,2	13	11,7	2	1,8
ZAY3 3. Yakınına bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntılı hissedermisiniz?	10	9,0	5	4,5	30	27,0	56	50,5	10	9,0
ZAY4 4. Yakınınızın davranışlarından utanır mısınız?	95	85,6	9	8,1	5	4,5			2	1,8
ZAY5 5. Yakınınızla birlikteyken kırgınlık hissedermisiniz?	65	58,6	22	19,8	21	18,9	2	1,8	1	0,9
ZAY6 6. Yakınınızın şu anda ailenin diğer üyeleri ya da arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz şekilde etkilediğini hissediyor musunuz?	47	42,3	33	29,7	24	21,6	7	6,3		
ZAY7 7. Yakınınızın geleceği ile ilgili korkuyor musunuz?	3	2,7	2	1,8	15	13,5	61	55,0	29	26,1
ZAY8 8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünür müsünüz?	3	2,7	4	3,6	15	13,5	64	57,7	24	21,6
ZAY9 9. Yakınınızla birlikteyken kısıtlanmış hissedermisiniz?	25	22,5	39	35,1	27	24,3	15	13,5	5	4,5
ZAY10 10. Yakınınızla uğraşmaktan dolayı sağlığınızın bozulduğunu hissediyor musunuz?	23	20,7	27	24,3	36	32,4	19	17,1	5	4,5
ZAY11 11. Yakınınız yüzünden istediğiniz düzeyde bir özel hayatınız olmadığını düşünüyor musunuz?	15	13,5	43	38,7	39	35,1	13	11,7	1	0,9
ZAY12 12. Yakınına bakmanız nedeniyle sosyal	24	21,8	39	35,5	30	27,3	15	13,6	2	1,8

Maddeler	Asla		Nadiren		Arasına		Oldukça çok		Neredeyse her zaman	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
hayatınızın bozulduğunu hissediyor musunuz?										
ZAY13 13. Yakınınız nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız?	72	65,5	19	17,3	12	10,9	6	5,5	1	0,9
ZAY14 14. Yakınınızın sanki sırtını dayayabileceği tek kişi sizmişsiniz gibi, sizden ona bakmasını beklediğini düşünüyor musunuz?	8	7,2	11	9,9	21	18,9	56	50,5	14	12,6
ZAY15 15. Kendi harcamalarınıza ek olarak yakınınıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünüyor musunuz?	13	11,7	19	17,1	59	53,2	17	15,3	3	2,7
ZAY16 16. Yakınıza artık daha fazla bakamayacağınızı düşünüyor musunuz?	99	89,2	7	6,3	4	3,6	1	0,9		
ZAY17 17. Yakınınız hastalandığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hissediyor musunuz?	30	27,0	29	26,1	44	39,6	8	7,2		
ZAY18 18. Yakınınızın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler misiniz?	70	63,1	18	16,2	20	18,0	3	2,7		
ZAY19 19. Yakınınızla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hisseder misiniz?	3	2,7	12	10,8	46	41,4	46	41,4	4	3,6
ZAY20 20. Yakınınız için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünüyor musunuz?	10	9,0	8	7,2	24	21,6	62	55,9	7	6,3
ZAY21 21. Yakınınızın bakımı ile ilgili daha iyisini yapabilirdim diye düşünüyor musunuz?	8	7,2	8	7,2	30	27,0	61	55,0	4	3,6
ZAY22 22. Tümüyle değerlendirdiğinizde yakınınızın bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz?	10	9,0	8	7,2	23	20,7	49	44,1	21	18,9

Tablo 22. Yaşam kalitesi ölçeğine verilen yanıtların dağılımı.

Maddeler	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
	Çok kötü		Biraz kötü		Ne iyi, ne kötü		Oldukça iyi		Çok iyi	
q1 Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	2	1,8	19	17,1	78	70,3	11	9,9	1	0,9
q2 Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil		Çok az hoşnut		Ne hoşnut, nede değil		Epeyce hoşnut		Çok hoşnut	
	2	1,8	10	9,0	63	56,8	34	30,6	2	1,8
q3 Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne kadar engellediğini düşünüyorsunuz?	Hiç		Çok az		Orta Derecede		Çokça		Aşırı derecede	
	21	18,9	39	35,1	41	36,9	10	9,0		
q4 Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	33	29,7	53	47,7	19	17,1	6	5,4		
q5 Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	3	2,7	6	5,4	80	72,1	21	18,9	1	0,9
q6 Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?	3	2,7	7	6,3	75	67,6	25	22,5	1	0,9
q7 Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	Hiç		Çok az		Orta Derecede		Çokça		Son derecede	
	4	3,6	26	23,4	57	51,4	23	20,7	1	0,9
q8 Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	1	0,9	7	6,3	50	45,0	52	46,8	1	0,9
q9 Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	2	1,8	10	9,0	64	57,7	33	29,7	2	1,8
q10 Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	Hiç		Çok az		Orta Derecede		Çokça		Tamamen	
			2	1,8	49	44,1	57	51,4	3	2,7
q11 Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?			10	9,0	69	62,2	24	21,6	8	7,2
q12 İhtiyaçlarınızı karşılamaya yeterli paranız var mı?			15	13,5	86	77,5	10	9,0		
q13 Günlük yaşamınızda size gerekli bilgi ve haberlere ne ölçüde ulaşabiliyorsunuz?	1	0,9	7	6,3	54	48,6	49	44,1		
q14 Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	17	15,3	55	49,5	30	27,0	9	8,1		

	Çok kötü		Biraz kötü		Ne iyi, ne kötü		Oldukça iyi		Çok iyi	
q15 Bedensel hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	1	0,9	3	2,7	44	39,6	60	54,1	3	2,7
	Hiç hoşnut değil		Çok az hoşnut		Ne hoşnut, nede değil		Epeyce hoşnut		Çok hoşnut	
q16 Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	2	1,8	36	32,7	44	40,0	24	21,8	4	3,6
q17 Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	0,9	4	3,6	47	42,3	58	52,3	1	0,9
q18 İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?			2	1,8	47	42,3	60	54,1	2	1,8
q19 Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	2	1,8	3	2,7	64	57,7	40	36,0	2	1,8
q20 Aileniz dışındaki kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	9	8,1	26	23,4	38	34,2	37	33,3	1	0,9
q21 Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	2	2,6	11	14,3	40	51,9	23	29,9	1	1,3
q22 Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	10	9,0	28	25,2	37	33,3	35	31,5	1	0,9
q23 Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	2	1,8	9	8,1	58	52,3	40	36,0	2	1,8
q24 Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	0,9	5	4,5	64	57,7	38	34,2	3	2,7
q25 Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	2	1,8	9	8,1	62	55,9	35	31,5	3	2,7
	Hiçbir zaman		Nadiren		Arasına		Çoğunlukla		Her zaman	
q26 Ne sıklıkta hüznü, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?			7	6,3	46	41,4	51	45,9	7	6,3

Ek 9. Özgeçmiş

Adı	Sıdıka Gökçe	Soyadı	ERBİLİR GÖNÜLTAŞ
Doğum Yeri	Manisa	Doğum Tarihi	12.07.1991
Uyruğu	T.C.	Tel	05532191369
E-Mail	erbilir91@gmail.com		

Eğitim Düzeyi

Derece	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Lisans	Hacettepe Üniversitesi	2014
Lise	Hasan Türek Anadolu Lisesi	2009

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (Yıl – Yıl)
Sosyal Hizmet Uzmanı	Balıkesir Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü	4 yıl

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İngilizce	Orta	-	Orta

Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
ALES Puanı		

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma Becerisi
Office	Orta

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirilmiştir.

Ek 10. Benzerlik raporu bildirimi

T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS ORJİNALLIK RAPORU

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA

Tez Adı: ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP OLAN EBEVEYNLERİN BAKIM YÜKÜ, SOSYAL DESTEK DÜZEYLERİ VE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

Tezime ilişkin 03/05/2019 tarihinde yapılan Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezin benzerlik oranı % 16'dır.

Belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Tarih ve İmza
03.05.2019

Adı Soyadı : Sıdıka Gökçe ERBİLİR GÖNÜLTAŞ
Öğrenci No : 151358009
Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet
Programı : Yüksek Lisans

DANIŞMAN ONAYI
UYGUNDUR.
(Doç.Dr.Hakan BAYDUR)

Açıklamalar

- 1-Tez Çalışması Orjinallik Raporu (TÇOR), TURNITIN İntihal Tespit Programı kullanımı için kişisel hesap alma hakkı bulunan tez danışmanları, Enstitülerde görevlendirilen personeller, Kütüphane ve Dokümantasyon Daire Başkanlığı'nda görevlendirilen kütüphaneciler tarafından alınır.
- 2-Sayfa sayısı 400'den az olan tezler için tez savunmasından önce ve başarılı olması durumunda düzeltmelerden sonra olmak üzere 2 kez TÇOR alınır.(400 sayfadan fazla olan tezler 400 ve katları şeklinde bölünerek Turnitin veri tabanına yüklenmesi gerekmektedir. Bu gibi durumlarda benzerlik oranının hesaplanmasına ilişkin detaylı forma, kütüphane web sayfasında bulunan Turnitin kullanım kılavuzlarının altından erişilebilir.)
- 3-TÇOR, tezin yalnızca Kapak Sayfası, Giriş, Ana Bölümler ve Sonuç bölümlerinden oluşan kısmının tek bir dosya olarak intihal tespit programına yüklenmesi ile alınır.
- Programa yükleme yapılırken Dosya Başlığı (document title) olarak tez başlığının tamamı, Yazar Adı (author's first name) olarak öğrencinin adı, Yazar Soyadı (author's last name) olarak öğrencinin soyadı bilgisi yazılır.
- 4- TURNITIN İntihal tespit programına yüklenen dosyanın süzülmesinde, ilgili programdaki filtreleme seçenekleri aşağıdaki şekilde ayarlanır: - Kaynakça hariç, - Alıntılar hariç, - 5 kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç (Limit match size to 5 words)
- 5-İsteğe bağlı ayarlar kısmından; "Ödevleri şuraya gönder?" seçeneği mutlaka DEPO YOK şeklinde işaretlenmesi gerekmektedir; aksi durumda aynı tezin ikinci kez yüklenmesi durumunda benzerlik %100 çıkacaktır ve depodan tezi silmek çok uzun süre gerektirecektir.
- 6- Raporlama işlemi tamamlandıktan sonra, kaydedilmiş olan ekranın görüntüsünü sağ üst köşesinde yüzdelik sayı olarak belirtilen "benzerlik oranı," raporlamaya tabi tutulmuş olan dosyanın "toplam sayfa sayısı" ve raporlama işleminin yapıldığı "tarih" bilgisi, "Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orjinallik Raporu" formuna işlenir.
- 7- Benzerlik oranında tüm sorumluluk öğrenciye aittir.
- 8-Tez savunma sınavı sonrasında başarılı bulunan öğrenci, tez savunma sınavı tarihinde tezde yapılmış muhtemel değişiklikleri içeren dosya kullanılarak alınmış ikinci bir intihal raporundaki bilgiler kullanılarak hazırlanmış ve tez danışmanı tarafından onaylanarak imzalanmış ikinci bir "Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orjinallik Raporu"nu Enstitüye teslim etmekle yükümlüdür.
- 9-Turnitin Hakkında Bilgiler: <http://kutuphane.cbu.edu.tr/turnitin.9370.tr.html>