



Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları ile Bakım Yükünün Deęerlendirilmesi

Mehtap METİN KARAASLAN ¹, Ayda ÇELEBİOĐLU ²

Özet

Engelli çocuęu olan ebeveynlerin sorunlarla daha iyi baş edebilmelerini sağlamak için ailelerin güçlendirilmesi gerekmektedir. Ailelerin güçlendirilmesi için ebeveynlerin çocuklarının durumundan etkilenme ve bakım yükünü algılama düzeylerinin bilinmesi yol gösterici olacaktır. Araştırma zihinsel engelli çocuęu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün deęerlendirilmesi amacıyla yapılmıştır. Araştırma Rize il merkezinde bulunan iki özel eğitim merkezinde tanımlayıcı olarak yapılmıştır. İki merkezden toplam 101 ebeveyn çalışma kapsamına alınmıştır. Veriler; araştırmacı tarafından hazırlanan Soru Formu, Kısa Semptom Envanteri ve Zarit Bakım Yükü Ölçeęi ile toplanmıştır. Verilerin deęerlendirilmesinde; yüzdelik dağılımlar, ortalama, Kruskal-Wallis varyans analizi, bağımsız gruplarda t testi ve korelasyon analizi kullanılmıştır. Ebeveynlerin KSE'den aldıkları toplam puan ortalamalarına göre psikolojik durumlarının hafif düzeyde (37.15 ± 28.01), ZBYÖ'den aldıkları toplam puan ortalamalarına göre bakım yüklerinin hafif orta düzeyde (27.32 ± 13.62) olduęu belirlenmiştir. Çocuęun engelli olma nedeni, ebeveynin anne ya da baba olma durumu ve öğrenim durumu ebeveynlerin psikolojik durumunu etkilerken, çocuęun engelli olma nedeni algılanan bakım yükü düzeyini etkilemiştir. Psikolojik durum ile bakım yükü arasında istatistiksel açıdan anlamlı ilişki bulunmuştur ($p < 0.05$). Çalışma sonucunda elde edilen bulgular, zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin psikolojik durumunun hafif düzeyde etkilendięini ve bakım yükleri arttıkça psikolojilerinin de bozulduęunu göstermiştir.

Anahtar kelimeler : Bakım yükü, Ebeveyn-çocuk, Zihinsel engel.

Evaluation of the Psychological Condition and Caregiver Burden of Parents who have Children with Mental Disabilities

Abstract

Families need to be strengthened to ensure that the parents of disabled children can cope better with the problems. In order to strengthen the families, it is helpful to know parents' psychological status and level of perception of Caregiver Burden. The study was carried out with the aim of evaluating psychological status and caregiver burden of the parents having disabled children. This descriptive study was conducted in two special education centers in the city center of Rize Turkey. A total of 101 parents were included in the study from this two centers. Data was collected with a questionnaire, the Brief Symptom Inventory (BSI) and the Zarit Burden Interview (ZBI). In the evaluation of the data; percentage, mean, Kruskal-Wallis, independent samples t-test and correlation analysis were used. According to the mean scores, it was determined that the

¹ Öğr. Gör., Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi, m.metinkaraaslan@gmail.com

² Prof. Dr., Mersin Üniversitesi, aydaç@mersin.edu.tr

parents' psychological distress is in the mild level and caregiver burden is in moderate level. It was found out that while the parents' psychological status is affected by the reason for the child's disability, whether the parent is mother or father and the parents' educational background; the level of perceived caregiver burden is only affected by the reason for the child's disability. A significant correlation was found between the level of caregiver burden and psychological status. The findings show that having a child with a mental disorder affects the parents' psychological status in a low level and they become mentally depressed as the burden of care increases.

Keywords: Care burden, Parent-child, Mental disability.

GİRİŞ

Aile, çocuklardan oluşan, birçok farklı işlevi olan toplumun en küçük birimidir (İçmeli, Ataoğlu, Canan & Özçetin, 2008). Aile için çocuk, anne ve babadan bir parça, neslin devamı, ebeveynlerin gelecek sigortası olarak kabul edilmektedir. Çoğu toplumda evlat sahibi olmak, insan yaşamındaki en mühim olaylardan biridir (Coşkun & Akkaş, 2009). Anne adayları sağlıklı bir çocuk dünyaya getirme hayali kurmaktadır (Köksal & Kabasakal, 2012). Sağlıklı bile olsa aileye bir bebeğin katılımı aile düzeninde ve ilişkilerde değişikliğe neden olmakta, aile bireylerine yeni görevler yüklemektedir (Uyaroğlu & Bodur, 2009).

Her çocuk doğduğunda bakıma muhtaçtır ve ihtiyaçları ebeveynleri tarafından karşılanmaktadır ancak çocuk yetersizlikle doğmuş ya da sonradan işlevsel bir kısıtlılığa sahip olmuşsa bu durum bakım veren ebeveynler için farklı bir anlam taşıyacaktır. Günlük yaşam aktivitelerini, fiziksel ya da zihinsel bir rahatsızlık nedeniyle yerine getirmede yetersiz kalan bireyin bakımını üstlenen kişi için bu durum yük olarak algılanabilir (Karahana & İslam, 2013). Yüklenme, bakımın bir sonucu olarak bakım verenin algıladığı duyguları, fiziksel sağlığı, sosyal yaşamı ve ekonomik durumunu kapsamaktadır (Sarı, 2007).

Engelli çocuğun ebeveyni olmak, ekonomik, psikolojik, toplumsal sorunlar, yaşam şeklinde değişiklik gibi bazı zorlukları da beraberinde getirmektedir. Ebeveynler düşledikleri harika çocuğun eksiklikleri olduğunu görünce şok, inkar, öfke, suçluluk, acı çekme, depresyon, utanma ve kabullenememe duygularına ek olarak aile içinde oluşan değişikliklere uyum sağlamaya çalışmakta, aile işlevleri ve toplumsal ilişkiler bozulmakta, aile bütçesi açık vermekte; bütün bu olumsuzlukların sonucunda ise ebeveynler daha fazla kaygı, depresyon, umutsuzluk yaşamaktadır (Karadağ, 2009; Özşenol vd., 2003; Uğuz, Toros, İnanç & Çolakkadıoğlu, 2004; Ergin, Şen, Eryılmaz, Pekuslu & Kayacı, 2007; Akandere, Acar & Baştuğ, 2009).

Dünya Engellilik Raporu'na göre bir milyardan fazla insanın veya dünya nüfusunun yaklaşık % 15'inin bir tür engellilik ile yaşadığı tahmin edilmektedir. Çocuk engelliliği (0-14 yaş) 13 milyonu (% 0.7) "şiddetli engellilik" olmak üzere 95 milyon olarak tahmin edilmektedir (Dünya Engellilik Raporu, 2011). Türkiye istatistik kurumu, Nüfus ve Konut Araştırması (2011)'na göre öğrenmede, basit dört işlem yapmada, hatırlamada veya dikkatini toplamada çok zorlanan veya hiç yapamayan nüfus oranının en yüksek olduğu illerin çalışmanın yapıldığı bölge olan Karadeniz bölgesinde (Giresun, Sinop ve Artvin) olduğu görülmektedir. (TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011). Engelli çocuk sayısının fazla olduğu bu bölgelerde aileler stresli, aşırı, uzun vadeli problemlerle baş etmede eksik kalabilir ve birçok ruhsal ve davranışsal problemler

yaşayabilirler. Çocuğu engelli olan ebeveynlerin bu sorunlarla daha iyi baş edebilmelerini sağlamak için ailelerin güçlendirilmesi gerekmektedir.

Ailelerin güçlendirilmesi amacıyla, planlı girişimlerin uygulanabilmesi için ebeveynlerin çocuklarının durumundan etkilenme durumları ve bakım yükünü algılama düzeylerinin bilinmesi yol gösterici olacaktır.

GEREÇ VE YÖNTEM

Araştırmanın şekli, yapıldığı yer ve zaman

Araştırma Rize il merkezinde bulunan, Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı iki özel eğitim merkezinde Mart 2014 – Şubat 2015 tarihleri arasında tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

Evren ve örneklem

Araştırma evrenini İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan 150 zihinsel engelli çocuğun ebeveyni oluşturmuştur. Bazı ebeveynler çalışmaya katılmayı kabul etmemiş, bazı ebeveynler ise randevu gününde rehabilitasyon merkezine gelmediği için çalışmaya dahil edilememiş ve araştırmaya katılmaya gönüllü toplam 101 ebeveynle çalışılmıştır. Çocuklara rehabilitasyon merkezinde genellikle anneler eşlik ettiğinden ve bakımdan daha çok anneler sorumlu olduğundan, baba sayısı 33 ile sınırlı kalmıştır.

Veri toplama araçları

Veriler; araştırmacı tarafından hazırlanan çocuğa ve aileye ait bilgileri içeren Soru Formu, Kısa Semptom Envanteri (KSE) ve Zarit Bakım Yükü Ölçeği (ZBYÖ) ile toplanmıştır.

Kısa Semptom Envanteri

Ölçek, ergen ve yetişkinlerin psikopatolojik değerlendirmesini yapmak amacıyla 1992 yılında Derogatis tarafından geliştirilmiş olup Türkçe uyarlaması Şahin ve Durak (1994) tarafından yapılmıştır. Ölçek bireylerin kendisini değerlendirmesine dayanan ifadelerden oluşmaktadır. Bu ifadeler 'hiç yok', 'biraz var', 'orta derecede var', 'oldukça fazla var', 'ileri derecede var' şeklinde 5'li Likert derece yöntemiyle değerlendirilmekte ve sırayla 0 ile 4 arasında puan verilerek ölçek puanlarına ulaşılmaktadır. Ölçekten alınan en yüksek puan 212, en düşük puan 0'dır ve ölçekten alınan puanların yüksekliği, bireyin semptomlarının sıklığını göstermektedir. KSE'nin Anksiyete, Depresyon, Olumsuz benlik, Somatizasyon ve Hostilite olmak üzere beş alt boyutu bulunmaktadır. Geçerlilik güvenilirlik çalışmasında cronbach alfa iç tutarlılık katsayıları en düşük .70 (somatizasyon), en yüksek ise .88 (depresyon) bulunmuştur. Bizim çalışmamızda alfa katsayıları .73 ile .86 arasında değişmektedir.

Zarit Bakım Yükü Ölçeği

1980 yılında Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından geliştirilmiş olan ölçeğin Türkçe geçerlilik güvenilirlik çalışması İnci ve Erdem (2008) tarafından yapılmıştır. Ölçek bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılır. 22 maddeden oluşan ölçek, 'hiçbir zaman', 'nadiren', 'bazen', 'sık sık', 'her zaman' şeklinde 5'li Likert derece yöntemiyle değerlendirilmekte ve sırayla 0 ile 4 arasında puan verilerek ölçek puanlarına

ulaşmaktadır. En yüksek puan 88, en az 0'dır. Toplam puanı 88-61 ciddi yük, 60-41 orta ciddi, 40-21 hafif orta, 21'den daha az olanlar az ya da yük yok olarak değerlendirilir, ölçek puanının yüksek olması yaşanan sıkıntının fazla olduğunu göstermektedir. Geçerlilik güvenirlik çalışmasında Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı 0.95 olarak bulunmuştur. Bizim çalışmamızda alfa katsayısı 0.84 olarak bulunmuştur

Verilerin değerlendirilmesi

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

Araştırmanın etik ilkeleri

Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi etik kurul onayı ve araştırmanın yapılacağı kurumlardan yasal izinler alındıktan sonra, gönüllülük esasına göre toplanmıştır. Veri toplama aşamasına geçilmeden önce ebeveynlere araştırma hakkında bilgi verilmiş, ailelerin onamları alınmıştır.

BULGULAR

Örneklem grubunda yer alan zihinsel engelli çocukların, %70.3'ü erkektir. Çocukların %24.8'inin genetik hastalıklar, %23.8'inin hamilelik ve doğumla ilgili problemler sonucu engelli olduğu ve %26.7'inin engelli olma nedenini bilmediği bulunmuştur Ebeveynlerin %67.3'ünü anne, %32.7'sini baba oluştururken, %39.6'sının ilkökul mezunu olduğu belirlenmiştir (Tablo 1).

Tablo 1. Ebeveynlerin ve Çocukların Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Özellikler		
Ebeveyn	S	%
Anne	68	67.3
Baba	33	32.7
Öğrenim Durumu		
Okuryazar Değil	10	9.9
İlkokul Mezunu	40	39.6
Ortaokul Mezunu	24	23.8
Lise Mezunu	27	26.7
Çocuğun Cinsiyeti		
Kız	30	29.7
Erkek	71	70.3
Çocuğun Engelli Olma Nedeni		
Genetik Hastalıklar	25	24.8
Hamilelik Ve Doğumla İlgili Problemler	24	23.8
Enfeksiyon Hastalıkları	15	14.8
Travma	10	9.9
Bilinmiyor	27	26.7
Toplam	101	100

Ebeveynlerin KSE toplam puan ortalamasının 37.15±28.01 ile hafif düzeyde olduğu bulunmuştur (Tablo 2).

Tablo 2. Ebeveynlerin KSE Alt Boyut ve Toplam Puanlarının Ortalamaları

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

Çocuğu kız olan ebeveynlerin KSE puan ortalamaları (39.60±31.78), çocuğu erkek olan ebeveynlerinin KSE puan ortalamalarından (36.12±26.44) yüksek bulunmuş ancak puan ortalamaları açısından gruplar arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p>0.05) (Tablo 3). Çocuğunun engelli olma nedenini hamilelik ve doğumla ilgili problemler olarak ifade eden ebeveynlerin KSE puan ortalamalarının (49.50±31.55), diğer tüm ebeveynlerin puan ortalamalarından yüksek olduğu belirlenmiştir. Çocuğun engelli olma nedenine göre, ebeveynlerin ‘depresyon’, ‘somatizasyon’, ‘hostilite’ alt boyutları ve toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı (p<0.05), diğer alt boyutlar açısından anlamsız bulunmuştur (p>0.05) (Tablo 3).

Annelerin KSE puan ortalamalarının (41.29±28.98), babaların puan ortalamalarından (28.63±24.14) yüksek olduğu belirlenmiştir. KSE’nin ‘depresyon’, ‘olumsuz benlik’, ‘somatizasyon’, alt boyutlarında ve toplam puan ortalamalarında gruplar arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (p<0.05) (Tablo 3). Öğrenim durumu ilkokul mezunu olan ebeveynlerin KSE puan ortalamalarının (45.92±31.56), diğer tüm ebeveynlerin puan ortalamalarından yüksek olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin eğitim durumuna göre KSE’nin ‘anksiyete’, ‘somatizasyon’ alt grubu puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmuştur (p<0.05) (Tablo 3).

Tablo 3. Ebeveynlerin KSE Puan Ortalamalarının Ebeveyn ve Çocukların Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

Özellikler	KSE Puan Ortalaması					KSE Toplam Puan X̄±SS
	Depresyon X̄±SS	Anksiyete X̄±SS	Olumsuz Benlik X̄±SS	Somatizasyon X̄±SS	Hostilite X̄±SS	
Ebeveyn						
Anne	12.38±8.98	7.79±8.30	9.27±7.41	6.30±5.36	5.52±3.27	41.29±28.98
Baba	8.12±6.78	5.87±7.13	6.30±6.25	3.45±3.37	4.87±3.25	28.63±24.14
t	2.40	1.13	1.98	2.79	0.93	2.16
P	0.01	0.25	0.04	0.00	0.35	0.03

Öğrenim Durumu							
O-Y	Değil	10.60±7.90	5.40±5.73	7.80±6.37	5.30±5.29	5.10±3.34	34.20±24.67
İlkokul M.		13.00±9.50	10.72±9.01	9.45±7.92	7.00±5.82	5.75±3.15	45.92±31.56
Ortaokul M.		11.16±8.42	5.70±7.53	9.04±7.10	5.08±3.86	4.79±3.29	35.79±26.53
Lise M.		8.00±6.67	3.85±5.08	6.14±6.06	3.25±3.54	5.22±3.46	26.48±21.20
KW		5.42	13.42	3.12	8.72	1.41	7.21
P		0.14	0.00	0.37	0.03	0.70	0.06
Çocuğun Cinsiyeti							
Kız		11.73±9.12	8.16±9.25	9.40±8.10	5.03±5.28	5.26±3.30	39.60±31.78
Erkek		10.67±8.32	6.74±7.36	7.84±6.73	5.52±4.87	5.33±3.27	36.12±26.44
t		0.56	0.81	0.99	-0.44	-0.10	0.56
P		0.57	0.41	0.32	0.65	0.92	0.57
Çocuğun Engelli Olma Nedeni							
Genetik H.		13.52±9.64	8.72±9.80	9.60±7.16	6.52±5.60	5.04±3.14	43.40±31.77
H. ve D.İP		13.87±9.39	10.37±9.45	10.33±8.20	7.58±5.57	7.33±2.92	49.50±31.55
Enfeksiyon H.		10.46±6.90	5.66±4.62	9.06±6.27	4.73±4.02	5.53±3.37	35.46±20.06
Travma		8.70±7.42	4.30±3.94	6.90±8.97	4.50±3.27	4.30±2.83	28.70±22.61
Bilinmiyor		7.22±6.38	4.77±6.03	5.40±5.09	3.03±3.77	4.03±3.06	24.48±20.94
KW		10.52	7.29	8.73	14.37	14.34	12.38
P		0.03	0.12	0.06	0.00	0.00	0.01

* O-Y Değil: Okur-Yazar Değil, H. ve D.İP: Hamilelik ve Doğumla İlgili Problemler

Ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamasının (27.32±13.62) hafif orta düzeyde olduğu belirlenmiştir (Tablo 4).

Tablo 4. Ebeveynlerin Bakım Yükü Puan Ortalaması

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

Kız çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları (27.86±11.25), erkek çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalamalarından (27.09±14.58) yüksek bulunmuştur ancak ebeveynlerin puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (p>0.05) (Tablo 5). Çocuğun engelli olma nedenini hamilelik ve doğumla ilgili problemler olarak belirten ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları (34.66±11.48), diğer ebeveynlerin puan ortalamalarından yüksek bulunmuştur. Çocuğun engelli olma nedenine göre ebeveynler arasındaki fark anlamlıdır (p<0.05) (Tablo 5).

Tablo 5. Ebeveynlerin Bakım Yüğü Puan Ortalamalarının Ebeveyn ve Çocukların Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması

Özellikler	$\bar{X} \pm SS$
Ebeveyn	
Anne	28.77±13.10
Baba	24.33±14.39
t	1.54
P	0.12
Öğrenim Durumu	
Okur-Yazar Değil	29.20±11.49
İlkokul Mezunu	28.42±14.23
Orta Okul Mezunu	29.79±15.51
Lise Mezunu	22.81±11.04
KW	4.17
P	0.24
Çocuğun Cinsiyeti	
Kız	27.86±11.25
Erkek	27.09±14.58
t	0.25
P	0.79
Çocuğun Engelli Olma Nedeni	
Genetik Hastalıklar	30.28±14.10
Hamilelik ve Doğumla İlgili Problemler	34.66±11.48
Enfeksiyon Hastalıkları	29.86±11.56
Travma	20.90±16.34
Bilinmiyor	19.03±10.01
KW	21.26
P	0.00

Annelerin bakım yükü puan ortalamaları (28.77±13.10), babaların puan ortalamalarından (24.33±14.39) yüksek bulunmuş ancak gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 5). Öğrenim durumu ortaokul olan ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları (29.79±15.51), öğrenim durumu lise olan ebeveynlerin puan ortalamalarından (22.81±11.04) yüksek bulunmuş ancak gruplar arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo 5). Bakım Yüğü ile 'depresyon', 'anksiyete', 'olumsuz benlik', 'somatizasyon', 'hostilite' ve toplam puan arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 6).

Tablo 6. Ebeveynlerin Bakım Yükü ile KSE Puan Ortalaması Arasındaki İlişki

Bakım Yükü		
KSE Alt Boyutları	R	P
Depresyon	0.51	0.00
Anksiyete	0.45	0.00
Olumsuz Benlik	0.60	0.00
Somatizasyon	0.46	0.00
Hostilite	0.46	0.00
KSE Toplam Puan	0.57	0.00

TARTIŞMA

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

Bu araştırmada zihinsel engelli olan çocukların ebeveynlerinin psikolojik olarak etkilenme durumunun hafif düzeyde olduğu bulunmuştur. Aslan'ın (2010) benzer grupta yapmış olduğu çalışmasında psikolojik belirti düzeyleri daha yüksek bulunmuştur. Bu farkın araştırmanın farklı bölgelerde yapılmasından dolayı, kültürel faktörlerin ebeveynlerin algıları üzerindeki etkisinden kaynaklandığı düşünülmektedir. Çocuğun cinsiyetinin ebeveynlerin psikolojik durumu üzerine etkili değişken olmadığı belirlenmiştir. Benzer konularda yapılan çalışmalarda da çocuğun cinsiyetinin ebeveynlerin psikolojik durumlarını etkilemediği belirlenmiştir (Ergin vd., 2007; Yıldırım, Aşlar & Karakurt, 2012; Dereli & Okur, 2008; Özcanarlan, Karataş & Aydın, 2014).

Çocuğun engelinin nedeninin anne babaların psikolojik durumunu etkilediği ve hamilelik ve doğumla ilgili problemler nedeniyle engelli bir çocuğu olan ebeveynin daha yaygın psikolojik sorunlara sahip olduğu görülmektedir. Bu durum gebelik ve doğum esnasında ortaya çıkan sorunlardan kaynaklı engelden dolayı ebeveynlerin kendilerini daha suçlu, daha sorumlu ya da daha çaresiz hissetmiş olmalarından kaynaklanabilir. Özsoy ve arkadaşlarının (2006) 'Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin incelenmesi' adlı çalışmalarında çocukların engelinin %63,6'sının doğuştan olduğu, ailelerin çoğunluğunun suçlama ve suçlanma duygusu yaşadığı belirtilmiştir.

Elde edilen bulgulara göre annelerin psikolojik sorunları babalardan daha yoğun yaşadıkları ve gruplar arasında anlamlı fark olduğu belirlenmiştir. Bu durumun annelerin çocuklarının bakımıyla bire bir ilgilenmelerinden kaynaklandığı düşünülmektedir. Bilindiği gibi anneler çocuklarıyla daha fazla zaman geçirirler ve çocuklarının yaşadıkları güçlüklerden ve sorunlardan daha çok haberdardırlar. Aynı

zamanda anneler zorluklar karşısında tüm güçleriyle sağlam durabilme özelliğine sahip olmalarına karşın, yine de babalara oranla daha duygusal bir yapıya sahip olabilirler. Bu nedenlerden dolayı annelerin var olan durumdan psikolojik olarak daha fazla etkilenmeleri kaçınılmaz bir durumdur. Literatürde araştırma bulgularına benzer şekilde annelerin çocuklarının durumundan psikolojik olarak babalardan daha fazla etkilendiğine ilişkin bulgular yer almaktadır (Uğuz vd., 2004; Yıldırım, Aşilar & Karakurt, 2012; Bahar, Bahar, Savaş & Parlar, 2009; Azeem vd., 2013,; Demir, Özcan & Kızırmak, 2010; Şengül & Baykan, 2013; Nagarkar, Sharma, Tandon & Goutam, 2014; Softa 2013; Olsson & Hwang, 2001; Telef, 2013).

Çalışma bulguları ilkökul mezunu ebeveynlerin daha fazla psikolojik sorun yaşadıklarını ve gruplar arasında istatistiksel fark olduğunu göstermiştir. Bu durum eğitim düzeyi yükseldikçe ebeveynlerin bilinç düzeyinin arttığını ve stresle daha etkili şekilde baş edilebileceğinin bir göstergesi olabilir. Literatürde bulgularımızı destekleyen (Telef, 2013; Sarı & Başbakkal, 2010) ve desteklemeyen (Ergin vd., 2007; Yıldırım, Aşilar & Karakurt, 2012; Dereli & Okur, 2008; Özcanarslan, Karataş & Aydın, 2014; Softa, 2013) bulgulara rastlanmıştır. Bu gruplar arasındaki farklılık etkili diğer değişkenlerden ya da bölgesel farklılıklardan kaynaklanmış olabilir.

Bakım veren, bedensel veya zihinsel bir rahatsızlık nedeniyle günlük rutinlerini yerine getirme becerileri yetersiz olan bireyin bakımını üstlenen kişi olarak tanımlanmaktadır (Zarit, 2004). Bakım verme zorluğu ise; yaşlı, kronik hastalığı olan, eksikliği olan aile üyesi ya da diğer kişilere bakım veren bireyin zorlanması, gerilmesi, baskı ya da yük altına girmesi ile ortaya çıkmaktadır (Kasuya, Polgar-Bailey & Takeuchi, 2000). Zihinsel engelle sahip çocukla yaşamak ve bakım vermek aile üyelerinde yüklenme (burden) algısı oluşturmaktadır (Sarı, 2007).

Bu araştırmada bakım yükü hafif orta düzeyde (27.32 ± 13.62) bulunmuştur. Farklı ölçeklerle yapılan çalışmalarda da aileler bakımı yük olarak algılamışlardır (Softa, Öztürk, Sonkaya & Düşünceli, 2016; Gürhopur & Dalgıç, 2017; Oh & Lee 2009; Çalışkan & Bayat 2016).

Çalışmamızda çocuğun cinsiyetinin bakım yükü düzeyini etkilemediği belirlenmiştir. Benzer ölçeklerle veri toplanan benzer konulardaki çalışmalarda bulgularımızı destekleyen (Softa vd., 2016; Gürhopur & Dalgıç, 2017; Sevinç & Babahanoğlu, 2016) sonuçlara rastlanmaktadır.

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

Çalışmamızda anne ya da baba olmanın bakım yükü üzerinde etkili olmadığı bulunmuştur. Bu sonuç; Sevinç & Babahanoğlu (2016) 'nun çalışması ile aynıdır, ancak literatürde zihinsel yetersizliği olan çocuklara primer bakım verenin çoğunlukla anne olduğu (Ozgun & Honig, 2005) ve annelerin aile yüklerinin yüksek olduğu (Sivrikaya & Tekinarslan, 2013) farklı sonuçlara da rastlanılmıştır. Çalışmamızda ebeveynler arasında

farka rastlanmamasının, yeterli sayıda babaya ulaşamama ve/veya çalışmanın yapıldığı bölgenin geleneksel kaderci kültüründen kaynaklandığı düşünülebilir.

Çalışmamızda ebeveynlerin eğitim düzeyi etkisiz bir değişken olarak belirlenmiştir. Softa vd. (2016) anne ve babanın eğitim düzeyinin aile yüküne etkisi olmadığını bulmuşlardır. Bildirici (2014) annelerin eğitim düzeyi arttıkça aile yükünün azaldığını saptamışlardır. Konuyla ilgili bu farklılıkların oluşmasında, çalışmanın yapıldığı yerlerdeki kültürün, aile yapılarının ya da çocuklara ait farklı değişkenlerin etkili olduğu düşünülmektedir.

Çalışma bulguları bakım yükü düzeyi ile KSE 'depresyon', 'anksiyete', 'olumsuz benlik', 'somatizasyon', 'hostilite' ve toplam puan arasında pozitif yönde anlamlı ilişki olduğunu göstermektedir. Buna göre bakım yükü düzeyi arttıkça depresyon, anksiyete, olumsuz benlik, somatizasyon, hostilite ve genel psikolojik sorun düzeyleri de artmakta başka bir deyişle psikolojisi bozuk olan ebeveynler bakım yükünü de doğal olarak daha fazla algılamaktadır.

Benzer olarak; Bildirici (2014) zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerle yaptığı çalışmasında aile yükü değerlendirme ölçeği puanları ile psikolojik dayanıklılık ölçeği puanları arasında negatif yönde ilişki olduğunu bulmuştur. Buna göre aile yükü arttıkça psikolojik dayanıklılık azalmaktadır. Sivrikaya & Tekinarslan (2013) zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresi ve aile yükünü belirledikleri çalışmasında, annelerin aile yükü ile algıladıkları stres arasında pozitif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğunu saptamışlardır. Buna göre aile yükü arttıkça aile stresi de artmıştır.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Sonuç olarak, ebeveynlerin psikolojik sorunları hafif düzeyde algıladıkları ve çocuğun engelli olma nedeni, ebeveynlerin anne/ baba olma durumu ile öğrenim durumu gibi değişkenlerin ebeveynlerin psikolojik durumları üzerine etkili olduğu belirlenmiştir.

Ebeveynlerin bakım yükünü hafif orta düzeyde algıladıkları ve çocuğun engelli olma nedenin ebeveynlerin bakım yükü üzerine etkili olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin bakım yükü düzeyi ile KSE puan ortalamaları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki olduğu, ebeveynlerin bakım yükü arttıkça psikolojik durumlarının bozulduğu belirlenmiştir.

Bu sonuçlar doğrultusunda; özellikle psikolojik durumu daha fazla etkileyen etmenler üzerinde yoğunlaşan bir eğitim programının düzenlenmesi ve uygulanması, ebeveynlerin psikolojik durumlarının daha ayrıntılı incelenmesi amacıyla niteliksel çalışmaların planlanması, psikolojik sorunların daha fazla yaşanmasına paralel olarak algılanan bakım yükünün azaltılması için engelli çocuğu olan ailelere koruyucu amaçlı psikolojik ve sosyal destek sağlanması önerilir.

KAYNAKÇA

- Akandere, M., Acar, M., & Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 22. pp. 24-32.
- Aslan, ÇÇ. (2010). Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Azeem, MW., Dogar, IA., Shah, S., Cheema, MA., Asmat, A., & Akbar, M. ve ark. (2013). Anxiety and depression among parents of children with intellectual disability in Pakistan. Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 22. pp. 290-295.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, HA., & Parlar, S. (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi. 4. pp. 99-112.
- Bildirici, F. (2014). Özel eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerde aile yükü ile psikolojik dayanıklılık arasındaki ilişki. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Çoşkun, Y., & Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan ailelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi. 10. pp. 213-227.
- Çalışkan, Z., & Bayat, M. (2016). Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde eğitim ve grup etkileşiminin aile yükü ve aile desteğine etkisi. Anatolian Journal of Psychiatry. 17. pp. 214-222.
- Demir, G., Özcan, A. & Kızılırmak, A. (2010). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin belirlenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi. 13. pp. 53-58.
- Dereli, F., & Okur, S. (2008). Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi. 25. pp. 164-168.
- Dünya Engellilik Raporu. (2011). <https://eyh.aile.gov.tr/uygulamalar/dunya-engellilik-raporubasilan> adresinden erişildi. (Erişim Tarihi:27 Temmuz 2017)
- Ergin, D., Şen, N., Eryılmaz, N., Pekuslu, S., & Kayacı, M. (2007). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 10. pp. 41-48.
- Gürhopur, FDT., & Dalgıç, Aİ. (2017). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü. Psikiyatri Hemşireliği Dergisi. 8. pp. 9-16.
- İçmeli, C., Ataoğlu, A., Canan, F., & Özçetin, A. (2008). Zihinsel özürlü çocukları olan ebeveynler ile sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması. Düzce Tıp Fakültesi Dergisi. 3. pp. 21-28.
- İnci, FH., & Erdem, M. (2008). Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 11. pp. 85-95.

- Karadağ G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*. 8. pp. 315-322.
- Karahan, AY., & İslam, S. (2013). Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 3. pp. 1-6.
- Kasuya, RT., Polgar-Bailey, P., & Takeuchi, R. (2000). Care giver burden and burnout. A guide for primary care physicians. *Post Graduate Medicine*. 108. pp. 119-123.
- Köksal, G., & Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordalayan faktörlerin incelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*. 32. pp. 71-91.
- Nagarkar, A., Sharma, JP., Tandon, SK., & Goutam, P. (2014). The clinical profile of mentally retarded children in India and prevalence of depression in mothers of the mentally retarded. *Indian Journal of Psychiatry*. 56. pp. 165-170.
- Olsson, MB., & Hwang, CP. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 45. pp. 535- 543.
- Oh, H., & Lee, EKO. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in south korea. *International Journal of Disability, Development and Education*. 56. pp. 149-167.
- Ozgun, O., & Honig, AS. (2005). Parental involvement and spousal satisfaction with division of early childcare in Turkish families with normal children and children with special needs. *Early Child Development and Care*, 175. pp. 259-27.
- Özcanarlan, F., Karataş, H., & Aydın, D. (2014). Şanlıurfa ilinde engelli çocuğa sahip annelerin depresyon durumlarının belirlenmesi. *Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 11. pp. 75-82.
- Özsoy, SA., Özkahraman, Ş., & Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Eğitim Kültür ve Araştırma Dergisi*. 3. pp. 69-77.
- Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, B., Aydın, Hİ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*. 45. pp. 156-164.
- Sarı, HY. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 11. pp. 1-7.
- Sarı, HY., & Başbakkal, Z. (2010). Depression among mothers of children and adults with an intellectual disability in turkey. *International Journal of Nursing Practice*. 16. pp. 248-253.
- Sevinç, İ., & Babahanoğlu, R. (2016). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile yükü değerlendirme durumlarının tükenmişlik düzeylerine etkisi: Konya örneği. *Sosyal Bilimler Meslek Yüksekokulu Dergisi*. 19. pp. 109-121.

- Sivrikaya, T., & Tekinarslan, İÇ. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 14. pp. 17-29.
- Softa, HK. (2013). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. Kastamonu Eğitim Dergisi. 21. pp. 590-600.
- Softa, HK., Öztürk, A., Sonkaya, C., & Düşünceli, H. (2016). Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların aile yükü ve yaşam doyumlarının incelenmesi. Uluslararası Hakemli Psikiyatri ve Psikoloji Araştırmaları Dergisi. 5. pp. 37-54.
- Şahin, NH., Durak, A. (1994). Kısa Semptom Envanteri: Türk gençleri için uyarlanması. Türk Psikoloji Dergisi. 9. pp. 44-56.
- Şengül, S., & Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. Kocatepe Tıp Dergisi. 14. pp. 30-39.
- Telef, BB. (2013). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin öz-yeterliklerinin ve psikolojik belirtilerinin incelenmesi. Erzincan Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 15. pp. 33-49.
- Türkiye İstatistik Kurumu. Nüfus ve Konut Araştırması, 2011. http://www.tuik.gov.tr/Kitap.do?metod=KitapDetay&KT_ID=11&KITAP_ID=276 adresinden erişildi. (Erişim Tarihi:27 Temmuz 2017)
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, BY., & Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. Klinik Psikiyatri. 7. pp. 42-47.
- Uyaroğlu, AK., & Bodur, S. (2009). Zihinsel yetersizliği olan çocukların anne-babalarında kaygı düzeyi ve bilgilendirmenin kaygı düzeyine etkisi. TAF Preventive Medicine Bulletin. 8. pp. 405-412.
- Yıldırım, A., Aşilar, RH., & Karakurt, P. (2012). Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi. 20. pp. 200-209.
- Zarit, S. (2004). Family care and burden at the end of life. CMAJ. 170. pp. 1811-1812.