

Çocuğunda Zihinsel Yetersizlik Bulunan Annelerde Algılanan Sosyal Destek, Bakım Yükü ve Tükenmişlik

Perceived Social Support, Care Burden and Burnout in Mothers with Children with Intellectual Disabilities

Aytuğ TÜRK¹, Nezihe BULUT UĞURLU², Emel ÖZTÜRK TURGUT³, Hatice KARAŞAHAN⁴

ÖZ

Bu çalışma, zihinsel yetersizliği bulunan çocukların annelerinde algılanan sosyal destek, bakım yükü ve tükenmişlik düzeylerini etkileyen faktörleri ve bu değişkenler arasındaki ilişkileri incelemek amacıyla yürütülmüştür.

Araştırmanın evrenini, Ege Bölgesi'ndeki bir ilçede Millî Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel rehabilitasyon merkezlerine devam eden ve çocuğunda zihinsel yetersizlik bulunan anneler oluşturmuş olup çalışma, toplamda 56 anne ile tamamlanmıştır. Veriler, Ağustos 2021 - Ocak 2022 tarihleri arasında Sosyo-Demografik Veri Formu, Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇYASDÖ), Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ) ve Zarit Bakım Yükü Ölçeği (ZBYÖ) ile toplanmıştır. Annelerin ÇYASDÖ puanı 43,07±22,12, ZBYÖ puanı 42,8±20,13 olarak belirlenmiştir. MTÖ alt boyutlarından "Duygusal Tükenme" ortalaması 28,03±9,43, "Duyarsızlaşma" ortalaması 16,5±5,26, "Kişisel Başarı" ortalaması ise 23,73±5,6 olarak saptanmıştır. Annelerin çalışma durumu, ÇYASDÖ puanları üzerinde; gelir durumu ve çocuk sayısı ise MTÖ ve ZBYÖ puanları üzerinde anlamlı farklılık yaratmıştır. Sosyal destek ile bakım yükü, duygusal tükenme ve duyarsızlaşma arasında negatif, kişisel başarı ile pozitif yönde anlamlı korelasyon bulunmuştur. Çalışmayan, gelir düzeyi düşük ve sosyal desteği yetersiz olan annelerde bakım yükü ve tükenmişlik düzeyi daha yüksek saptanmıştır. Bu nedenle, çalışmayan annelere yönelik istihdam olanaklarının artırılması, gelir desteğinin sağlanması ve sosyal desteği yetersiz annelere psiko-sosyal müdahale programlarının geliştirilmesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel yetersizlik, çocuk, anne, bakım yükü, sosyal destek, tükenmişlik.

ABSTRACT

This study aimed to examine the factors affecting perceived social support, caregiver burden, and burnout levels in mothers of children with intellectual disabilities, as well as the relationships among these variables.

The study population consisted of mothers with mentally disabled children attending private rehabilitation centers affiliated with the Ministry of National Education in a district in the Aegean Region, and the study was completed with a total of 56 mothers. Data were collected between August 2021 and January 2022 using the Socio-Demographic Form, the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS), the Maslach Burnout Inventory (MBI), and the Zarit Burden Interview (ZBI). The mean MSPSS score was 43.07±22.12, and the mean ZBI score was 42.8±20.13. Mean MBI subscale scores were as follows: Emotional Exhaustion 28.03±9.43, Depersonalization 16.5±5.26, and Personal Accomplishment 23.73±5.6. Employment status significantly affected MSPSS scores, while income level and number of children influenced MBI and ZBI scores. Perceived social support was negatively correlated with caregiver burden, emotional exhaustion, and depersonalization, and positively with personal accomplishment. Higher caregiver burden and burnout were observed in mothers who were unemployed, had low income, and limited social support. Therefore, increasing employment opportunities, providing financial aid, and developing psychosocial support programs are recommended for at-risk mothers.

Keywords: Intellectual disability, child, mother, care burden, social support, burnout.

Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Bilimsel Araştırma Etik Kurulundan 26.02.2018 tarihli, 170079 Sayılı etik kurul izni alınmıştır. Çalışma VII. Uluslararası XI. Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongresinde sözel bildiri olarak sunulmuştur.

¹Ars. Gör. Dr., Aytuğ TÜRK, Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, ayutugturk@mu.edu.tr, ORCID: 0000-0001-9172-3308

²Prof. Dr., Nezihe BULUT UĞURLU, Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, nugurlu@mu.edu.tr, ORCID: 0000-0003-2860-116

³Ars. Gör. Dr., Emel ÖZTÜRK TURGUT, Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Ege Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bölümü, emel.ozturk@ege.edu.tr, ORCID: 0000-0003-0620-2749

⁴Uzm. Hem., Hatice KARAŞAHAN, Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, T.C. Akhisar Devlet Hastanesi, Acil Servis Bölümü, hatice.karashan@hotmail.com, ORCID: 0000-0002-5310-7683

İletişim / Corresponding Author:
e-posta/e-mail:

Aytuğ TÜRK
ayutugturk@mu.edu.tr

Geliş Tarihi / Received: 27.03.2024
Kabul Tarihi/Accepted: 09.10.2024

GİRİŞ

Kişinin öğrenme, anlama, karmaşık bilgi ve becerileri uygulama yeteneğinin bozulması olarak tanımlanan zihinsel yetersizlik, gelişimsel dönem evrelerinde etkilerini gösteren heterojen bir bozukluk olup, 2019 yılı itibariyle dünya genelinde yaklaşık 108 milyon kişiyi etkilemektedir.¹ Daha önceleri mental retardasyon olarak tanımlanan bu durum, Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabında (DSM-V) ‘zihinsel yetersizlik’ terimi olarak açıklanmıştır. Böylelikle zihinsel yetersizlik durumu nörogelişimsel bozukluklar çatısı altında değerlendirilerek engellilik yerine gelişimsel sağlık sorunu olarak ele alınmıştır.²

Zihinsel yetersizliği bulunan bireyler yaşamlarını sürdürebilmek için yetersizliğin düzeyine göre değişse de sürekli ve uzun dönem bakım gereksinimine ihtiyaç duymaktadırlar. Bu gereksinimin sağlayıcıları ise genellikle zihinsel yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinden oluşmaktadır. Zihinsel yetersizliği bulunan çocuklara sahip olmak, ebeveynlerde özellikle de annelerin yaşamında büyük değişim ve zorluklara yol açarken aynı zamanda kaygı, öfke, suçluluk, stres, kronik keder, tükenmişlik gibi birçok psiko-sosyal soruna da neden olmaktadır.³⁻⁶

Ebeveynler, çocuklarının her türlü gereksinimlerini karşılamak, onların eğitim ve gelişim süreçlerini desteklemek ve günlük yaşam aktivitelerine yardımcı olmak için büyük bir sorumluluk ve bakım yükü üstlenmek durumunda kalmaktadırlar. Bakım yükü, fiziksel, duygusal, ekonomik ve sosyal zorlukları içermektedir. Sürekli bakım verme sorumluluğu, özellikle annelerde zamanla ruhsal sorunlara ve tükenmişlik belirtilerinin ortaya çıkmasına neden olabilmektedir. Tükenmişlik, duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarı hissinde azalma şeklinde yaşanabilmektedir. Bakım verenlerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen bu durum, onların genel sağlık durumunu ve bakım verme kapasitelerini de düşürebilir. Bu nedenle de bakım yükünün tükenmişliğe nasıl yol açtığını ve bu sürecin genellikle birincil bakım veren olan anneler üzerindeki etkilerini anlamak, destek

mekanizmalarının geliştirilmesi açısından kritik öneme sahiptir.⁷⁻¹²

Zihinsel yetersizliği bulunan çocuklara yönelik bakım verme sürecinde yaşamış oldukları zorluklara rağmen *algılanan sosyal destek*, bakım veren kişilerdeki yükü ve tükenmişlik düzeylerini etkileyen önemli bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Yeterli sosyal destekle ebeveynlerin algıladığı yükün azaldığını ifade edilmektedir.¹³⁻¹⁶ Sosyal desteğin yetersiz olarak değerlendirildiği durumlarda, ebeveynlerin depresyon ve umutsuzluk düzeyinin arttığı görülmektedir.¹⁶⁻¹⁷ Bu durum, toplum ruh sağlığı açısından ciddi riskler oluşturmakta ve ebeveynlerin ruh sağlığı üzerinde olumsuz etkiler yaratmaktadır.

Her ne kadar zihinsel engelli çocuğa sahip annelerde algılanan sosyal destek, bakım yükü ve tükenmişlik arasında teorik olarak bir bağlantı olduğunu öne süren literatür bilgisi mevcut olsa da ilgili değişkenler arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışmaya literatürde rastlanmamıştır. Sosyal desteği yetersiz olarak değerlendiren, tükenmişlik yaşayan, bakım yükü fazla olan ebeveynlerin toplum ruh sağlığı açısından risk grubunu oluşturduğu düşünüldüğünde, bu çalışmanın, hangi grupların daha fazla desteğe ihtiyaç duyduğunun belirlenmesinde, sosyal destek algısının bakım yükü ve tükenmişlik ile ilişkisinin ortaya konulmasında ve zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelere yönelik geliştirilecek psiko-sosyal müdahale programlarında önemli bir veri kaynağı oluşturması beklenmektedir.

Bu çalışma, çocuğunda zihinsel yetersizlik bulunan annelerin algılanan sosyal destek, bakım yükü ve tükenmişlik düzeylerini etkileyen faktörleri ve bu değişkenler arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla yürütülmüştür. Bu amaca dayanarak aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. Çocuğunda zihinsel yetersizlik bulunan annelerde algılanan sosyal destek, bakım yükü ve tükenmişlik ne düzeydedir?

2. Annelerin demografik özellikleri (yaş, eğitim düzeyi, gelir durumu, aile yapısı vb.) algılanan sosyal destek, bakım yükü ve tükenmişlik düzeylerini nasıl etkilemektedir?

3. Çocuğunda zihinsel yetersizlik bulunan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi, bakım yükü ve tükenmişlik düzeyleri arasındaki ilişki nedir?

MATERYAL VE METOT

Araştırmanın Tipi

Araştırma kesitsel ve ilişki arayıcı tipte tasarlanmıştır. Katılımcıların algılanan sosyal destek düzeyleri, tükenmişlik düzeyleri ve algılanan bakım yükü düzeyleri araştırmanın bağımlı değişkenlerini oluştururken sosyo-demografik veriler (yaş, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, gelir durumları, çocuk sayısı, çocuğun yaşı, çocukta ek fiziksel hastalık, çocuğun yemeği ve hijyen gereksinimlerini yarımsız gerçekleştirebilmesi ve çocuğun bakımına destek birisinin bulunma durumu) bağımsız değişkenlerini oluşturmaktadır.

Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Ege Bölgesindeki bir ilçede Millî Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel rehabilitasyon merkezlerine kayıtlı olan ve zihinsel yetersiz çocuğu bulunan anneler oluşturmuştur (N=79). Çalışmada örneklem seçimine gidilmeyip evrenin tamamı örnekleme dâhil edilmiştir. İlçede üç merkez bulunmasına karşın, bir merkezden yasal izin alınamadığından çalışma toplamda iki rehabilitasyon merkezine en az bir yıldır devam eden ve tanı konulmuş zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 56 anne ile tamamlanmıştır. Örneklemen büyüklüğünü sınamak için gerçekleştirilen güç analizinde etki büyüklüğü 0.3, tip I hata (α) düzeyi 0.05 ile örneklemen güç değeri 0.80'nin üzerinde olduğu hesaplanmıştır.¹⁸

Veri Toplama Araçları

Çalışma verileri araştırmacılar tarafından geliştirilen Sosyo-Demografik Veri Formu, Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, Maslach Tükenmişlik Ölçeği ve Zarit Bakım Yükü Ölçeği ile elde edilmiştir.

Sosyo-Demografik Veri Formu; araştırmacılar tarafından ilgili literatür doğrultusunda zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerdeki bakım yükü,

algılanan sosyal destek ve tükenmişliği etkileyebilecek toplam 11 kapalı uçlu sorudan oluşmaktadır.²⁻⁹⁻¹⁰⁻¹⁹⁻²⁰ Formda araştırmaya katılan annenin yaşı, çocuk sayısı, medeni hali, eğitim düzeyi, çalışma durumu, gelir düzeyi, engelli çocuğun yaşı, cinsiyeti, ek fiziksel bir hastalık varlığı, çocuğun yarımsız yemek yiyebilme ve kişisel bakımını yapabilme durumu ve anneye çocuğun bakımında yardımcı birinin varlığı sorgulayan sorular yer almaktadır.

Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇYASDÖ); Zimet, Dahlem, Zimet vd., (1988) tarafından geliştirilen ölçeğin, ülkemizde Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Eker, Arkar ve Yaldız (2001) tarafından gerçekleştirilmiştir.²¹ ÇYASDÖ üç değişik kaynaktan (aile, arkadaş ve özel bir insan) alınan sosyal desteğin yeterliliğini subjektif olarak değerlendiren, toplam 12 maddeden oluşan bir ölçektir. Her biri dört maddeden oluşan sosyal desteğin kaynağına ilişkin üç gruba içerir. 7'li likert (1=kesinlikle hayır- 7=kesinlikle evet) tipindeki ölçekten alınabilecek puan 7 ile 84 arasında değişmektedir. Ölçekten elde edilen puanın yüksek olması algılanan sosyal desteğin yüksek olduğunu ifade etmektedir. Ölçeğin Türkçe uyarlanmasında ölçeğin Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı .89 olarak bulunmuştur. Bu çalışmanın Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı ise .82 olarak hesaplanmıştır.

Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ); Maslach ve Jackson (1981) tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması Ergin (1992) tarafından yapılmıştır,¹² yedili likert tipinde olan MTÖ, Türkçeye uyarlanırken beşli yanıt aralığına indirilmiştir. Yirmi iki maddeden oluşan MTÖ'nün üç alt ölçeği bulunmaktadır (duygusal tükenme, kişisel başarıda düşme, duyarsızlaşma). Toplam puanı bulunmayan ölçekte her alt ölçek için puanlar tek tek hesaplanarak değerlendirilmektedir. Her

katılımcı için üç ayrı puan elde edilmektedir. Puanlamasında en düşük “Hiçbir zaman=0”, en yüksek ise “Her zaman=4” olmak üzere 4’lü likert tipinde ölçekleme kullanılmıştır. Kesme noktası bulunmayan ölçekte duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt ölçeklerinden alınan yüksek puanlar ile kişisel başarı boyutundan alınan düşük puan, yüksek tükenmişlik düzeyini ifade etmektedir. Ölçeğin Türkçe uyarlanmasında ölçeğin Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı .95 olarak bulunmuştur. Bu çalışmanın Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı ise .87 olarak hesaplanmıştır.

Zarit Bakım Yüğü Ölçeği (ZBYÖ); Zarit, Reeve ve Bach- Peterson tarafından (1980) bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlik güvenirlik çalışması İnci ve arkadaşları tarafından (2008) gerçekleştirilmiştir.²² Bakım vermenin kişinin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşan ölçek asla, nadiren, bazen, sıklıkla, hemen her zaman şeklinde beşli likert tipi değerlendirmeyi içerir. Ölçekten alınabilecek puanlar 0-88 arası değişkenlik göstermekte, ölçekten alınan yüksek puanlar bakım yükünün de yüksek olduğuna anlamına gelmektedir. Ölçeğin Cronbach alfa güvenirlik katsayısı 0,950 olarak belirlenmiş olup bu çalışmada, Cronbach alfa güvenirlik katsayısı 0,873 olarak hesaplanmıştır.

Veri Toplama Araçlarının Uygulanması

Veri toplama formları, Ağustos 2021 - Ocak 2022 tarihleri arasında, araştırmaya katılmayı kabul eden annelere, rehabilitasyon merkezine geldikleri günlerde araştırmacılar tarafından yüz yüze uygulanmıştır. Anket formunda toplam 69 soru bulunmaktadır.

Anket formunun doldurulması yaklaşık 15-20 dakika sürmüştür.

Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmanın yapılabilmesi için Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Bilimsel Araştırma Etik Kurulundan 26.02.2018 tarihli, 170079 Sayılı etik kurul izni alınmıştır. Anket uygulanması için rehabilitasyon merkezlerinden yazılı izin, araştırmaya katılmayı kabul eden annelerden yazılı ve sözel onam alınmıştır. Ayrıca anneleri bilgilendirmek için veri toplama formunun ilk sayfasına araştırmaya ilişkin açıklama yazısı eklenmiştir.

Verilerin Analizi

Elde edilen veriler, SPSS 25.0 paket programı kullanılarak değerlendirilmiştir. Tanımlayıcı istatistikler için ortalama, standart sapma, sayı ve yüzdelik gösterim kullanılmıştır. Sürekli verilerin normal dağılıp dağılmadığı görsel olarak histogram ve olasılık grafikleri ile analitik olarak Kolmogorov Simirnov testi ile belirlenmiştir. Ortalama farklılıkların değerlendirilmesinde bağımsız örneklem T-testi, tek yönlü varyans analizi (One-Way Anova) ve post hoc Bonferroni testi kullanılmıştır. Annelerin bakım yükü, sosyal destek ve tükenmişlik düzeyleri arasındaki ilişki ise Pearson korelasyon analizi ile gerçekleştirilmiştir. İstatistiksel anlamlılık seviyesi $p < 0.05$ olarak belirlenmiştir.

Araştırmanın Kısıtlılıkları

Çalışmanın örneklemi tek bir ilçede bulunan rehabilitasyon merkezleri ile gerçekleştirilmiş olması bu çalışmanın en temel sınırlılığını oluşturmaktadır. Bu nedenle çalışma sonuçları yalnızca bu örneklem grubunda ve araştırmanın yapıldığı süre içerisinde geçerlidir.

BULGULAR VE TARTIŞMA

Çalışmamıza toplamda 56 gönüllü anne katılım göstermiştir. Annelerin ve bakım

verdikleri çocuklarının tanıtıcı bilgileri Tablo-1’de yer almaktadır (Tablo-1).

Tablo 1. Annelerin ve Yetersizliği Olan Çocukların Sosyo-demografik Özellikleri (n=56)

Anneye ve Çocuğa İlişkin Özellikler	n	%
Anne Yaşı		
25-33 yaş	13	23,2
34-42 yaş	22	39,3
43-51 yaş	13	23,2
52 ve üstü	8	14,3
Anne Medeni Durum		
Evli	46	82,1
Bekar	10	17,9
Anne Eğitim Durumu		
Okuryazar	13	23,2
İlköğretim	31	55,4
Lise ve üzeri	12	21,4
Anne Çalışma Durumu		
Çalışıyor	10	17,9
Çalışmıyor	46	82,1
Anne Gelir Durumu		
Düşük düzey	24	42,9
Orta düzey	32	57,1
Anne Çocuk Sayısı		
Bir	12	21,4
İki	27	48,2
Üç ve üstü	17	30,4
Çocuğun Yaşı		
1-8 yaş	23	41,1
9-16 yaş	20	35,7
17-24 yaş	6	10,7
25 yaş ve üzeri	7	12,5
Çocukta Ek Fiziksel Hastalık		
Var	23	41,1
Yok	33	58,9
Çocuğun Yemeği Yardımsız Yemesi		
Evet	24	42,9
Kısmen	7	12,5
Hayır	25	44,6
Çocuğun Hijyen Gereksinimlerini Yardımsız Yapması		
Evet	13	23,2
Kısmen	11	16,1
Hayır	32	57,1
Çocuk Bakımına Destek Başka Biri		
Var	9	16,1
Kısmen	7	12,5
Yok	40	71,4

Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre “ÇYASDÖ”, “ZBYÖ” ve “MTÖ” puan ortalamaları Tablo-2’de sunulmuştur. Buna göre yaş, medeni durum, eğitim durumu değişkenlerinin tüm ölçekler için gruplar arasında anlamlı bir fark oluşturmadığı görülmüştür. Annelerin çalışma durumu “ÇYASDÖ” üzerinde anlamlı bir fark oluşturmakta olup çalışan annelerin çalışmayanlara göre daha yüksek bulunmuştur. Gelir durumu değişkeni ise “ZBYÖ” puanlarında düşük gelir düzeyinde;

“MTÖ” alt boyutları olan “Duygusal Tükenme” ve “Duyarsızlaşma” alt ölçekleri puanlarında ise orta gelir düzeyinde daha yüksek olarak bulunmuştur. Son olarak annelerin sahip olduğu çocuk sayısı “ZBYÖ” ve “MTÖ” alt boyutu “Duyarsızlaşma” puanları üzerinde gruplar arası anlamlı bir fark oluşturarak, tek çocuğu olan annelerin iki çocuğu olan annelere göre “ZBYÖ” puanları daha düşük, “Duyarsızlaşma” alt ölçeği puanları daha yüksek bulunmuştur (Tablo-2).

Tablo 2. Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve Maslach Tükenmişlik Ölçeği Puan Ortalamalarının Annelerin Tanıtıcı Özelliklere Göre Dağılımı (n=56)

Ölçekler	ÇYASDÖ	ZBYÖ	MTÖ		
Tanıtıcı Özellikler	$\bar{X} \pm SS$ Test Değeri	$\bar{X} \pm SS$ Test Değeri	DT $\bar{X} \pm SS$ Test Değeri	D $\bar{X} \pm SS$ Test Değeri	KB $\bar{X} \pm SS$ Test Değeri
Anne Yaşı					
25-33 yaş	33,08±21,94	46,46±25,86	25,39±12,42	14,62±6,84	21,77±6,44
34-42 yaş	48,91±29,01	45,46±22,19	31,23±7,50	17,59±4,50	25,55±8,63
43-51 yaş	43,69±25,58	54,23±25,39	27,39±10,39	17,08±5,85	24,62±4,79
52 ve üstü	44,63±18,49	62,00±21,65	27,50±10,53	12,25±4,43	24,25±4,59
	KW=3,517 p=0,319	KW=3,364 p=0,339	KW=1,513 p=0,679	F=2,351 p=0,083	F=0,827 p=0,485
Medeni Durum					
Evli	43,22±27,24	51,52±25,46	28,20±10,23	15,78±5,75	24,41±7,22
Bekar	44,30±16,21 t=-0,166 p=0,869	43,50±13,72 U=188,000 Z=-0,899 p=0,369	29,60±8,67 U=217,500 Z=1298,500 p=0,789	17,10±5,17 U=193,500 Z=1274,500 p=0,434	23,60±5,34 t=0,407 p=0,689
Eğitim Durumu					
Okuryazar	34,54±23,43	54,69±22,37	25,92±7,78	14,46±5,27	24,08±5,75
İlköğretim	46,10±19,37	51,94±26,11	28,74±10,76	16,19±5,96	24,42±5,12
Lise ve üzeri	46,08±38,82 KW=3,452 p=0,178	40,33±17,60 F=1,352 p=0,268	30,42±9,87 KW=2,343 p=0,310	17,25±5,15 F=0,793 p=0,458	24,08±11,37 KW=0,447 p=0,800
Çalışma Durumu					
Çalışıyor	56,90±21,70	57,70±31,64	30,90±7,81	17,00±4,90	23,80±5,41
Çalışmıyor	40,48±25,52 U=122,000 Z=-2,313 p=0,021*	48,44±21,94 U=190,000 Z=-0,856 p=0,392	27,91±10,30 U=206,000 Z=-0,514 p=0,607	15,80±5,80 t=0,676 p=0,510	24,37±7,21 t=-0,283 p=0,781
Gelir Durumu					
Düşük düzey	40,75±21,36	57,75±20,44	24,58±8,37	14,21±5,23	25,04±5,13
Orta düzey	45,41±28,38 t=-,071 p=0,487	44,34±24,96 U=25,000 Z=-2,219 p=0,026*	31,35±10,10 t=-2,736 p=0,008*	17,38±5,61 U=25,500 Z=-2,132 p=0,033*	23,69±7,98 t=0,771 p=0,444
Çocuk Sayısı					
Bir	32,67±20,01	37,25±15,26 ^a	30,83±10,29	19,08±5,16 ^a	23,92±5,16
İki	47,37±27,33	63,19±21,88 ^{ab}	26,30±10,08	14,11±5,18 ^a	24,00±6,03
Üç ve üstü	44,71±25,11 KW=2,774 p=0,250	38,35±21,54 ^b KW=17,225 p=0,000*	30,18±9,19 KW=4,064 p=0,131	16,88±5,74 KW=7,805 p=0,020*	24,94±9,20 KW=0,017 p=0,992

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, DT: Duygusal Tükenme, D: Duyarsızlaşma, KB: Kişisel Başarı, ÇYASDÖ: Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, ZBYÖ: Zarit Bakım Yükü Ölçeği, KW=Kruskal Wallis, F= One Way Anova, U, Z=Mann Whitney U, a,b=Bonferroni düzeltilmeli Mann - Whitney U testine göre aralarında istatistiksel açıdan önemli bir fark vardır, $\bar{X}$: Ortalama, SS: Standart Sapma, p<0,05

Annelerin bakımını sağladıkları çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine göre “ÇYASDÖ”, “ZBYÖ” ve “MTÖ” puan ortalamaları Tablo-3’te sunulmuştur. Buna göre çocukta ek fiziksel hastalık bulunma ve yardımsız yemek yeme durumlarının gruplar arasında tüm ölçekler için anlamlı bir fark oluşturmadığı görülmüştür. Buna karşın 1-8

yaş aralığındaki çocukların annelerinin 17 yaş ve üzerinde çocuğu bulunan annelere göre bakım yükü ölçeği puanları daha yüksek hesaplanmıştır. Ayrıca zihinsel yetersizliği olan çocuğun bakımında destekçisi bulunan annelerdeki “ZBYÖ” puanları ile “MTÖ” alt boyutları olan “Duygusal Tükenme” ve “Duyarsızlaşma” alt ölçek puanlarının anlamlı biçimde değiştiği görülmüştür (Tablo-3).

Tablo 3. Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve Maslach Tükenmişlik Ölçeği Puan Ortalamalarının Çocukların Tanıtıcı Özelliklere Göre Dağılımı

Ölçekler	ÇYASDÖ	ZBYÖ	DT	MTÖ	
Tanıtıcı Özellikler	$\bar{X} \pm SS$ Test Değeri	$\bar{X} \pm SS$ Test Değeri	$\bar{X} \pm SS$ Test Değeri	D $\bar{X} \pm SS$ Test Değeri	KB $\bar{X} \pm SS$ Test Değeri
Çocuğun Yaşı					
1-8 yaş	45,87±32,44	44,70±22,45 ^{a,b}	28,22±10,52	15,70±5,92	23,39±8,95
9-16 yaş	44,30±20,17	45,00±24,54	31,95±9,06	18,00±4,78	24,60±6,02
17-24 yaş	35,83±18,72	72,83±19,53 ^a	22,33±5,72	14,33±4,72	24,00±3,16
25 yaş ve üzeri	39,29±20,39	62,86±15,88 ^b	24,43±10,47	12,86±6,57	26,43±2,89
	KW=0,666 p=0,881	KW=8,254 p=0,041*	KW=7,610 p=0,055	F=1,848, p=,150	KW=2,615 p=0,455
Çocukta Ek Fiziksel Hastalık					
Var	49,44±28,63	49,61±22,90	27,44±9,86	15,65±5,97	23,96±7,99
Yok	39,21±22,57	50,42±24,90	29,15±10,03	16,27±5,46	24,49±6,11
	U=296,500 Z=-1,384 p=0,166	F=0,128 t=0,126 p=0,90	F=0,211 t=0,636 p=0,528	F=0,201 t=0,396 p=0,694	U=311,500 Z=-1,135 p=0,256
Çocuğun Yemeği Yardımsız Yemesi					
Evet	43,8±23,41	47,15±22,96	30,83±8,82	17,26±5,75	23,61±6,09
Kısmen	37,28±17,49	50,14±22,04	29,12±2,88	18,28±3,72	22,57±7,76
Hayır	30,17±14,71	53,39±25,95	25,36±9,85	13,91±5,44	25,52±7,52
	KW=4,544 P=0,103	KW=0,633 P=,0729	KW=5,605 P=0,061	F=3,206 p=0,057	F=0,704 p=0,499
Çocuğun Hijyen Gereksinimlerini Yardımsız Yapması					
Evet	50,46±24,39	42,85±24,04	33,54±6,85	18,61±6,05	22,92±4,73
Kısmen	41,18±22,66	54,82±22,45	27,27±10,21	15,55±4,85	23,64±6,45
Hayır	40,50±26,69	51,41±24,38	26,78±10,40	15,13±5,55	25,03±7,77
	KW=1,774 P=0,412	KW=2,799 P=0,247	KW=4,765 P=0,092	KW=3,384 P=0,184	KW=1,004 P=0,605
Çocuk Bakımına Destek Başka Biri					
Var	61,00±42,97	29,22±12,73 ^{a,b}	25,98±9,74 ^{a,b}	14,60±4,99 ^a	21,33±6,75
Kısmen	46,00±25,11	42,71±23,19 ^a	31,43±8,92 ^a	16,14±6,54	22,14±5,37
Yok	39,00±18,67	56,08±23,28 ^b	37,11±5,47 ^b	22,22±3,35 ^a	25,30±7,01
	F=2,976 P=0,060	F=5,923 P=0,005*	KW=12,052 P=0,002*	F=8,598 P=0,001*	F=1,639 P=0,204

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, DT: Duygusal Tükenme, D: Duyarsızlaşma, KB: Kişisel Başarı, ÇYASDÖ: Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, ZBYÖ: Zarit Bakım Yükü Ölçeği, KW=Kruskal Wallis, F= One Way Anova, U, Z=Mann Whitney U, a,b=Bonferroni düzeltilmeli Mann - Whitney U testine göre aralarında istatistiksel açıdan önemli bir fark vardır, $\bar{X}$: Ortalama, SS: Standart Sapma, p<0,05

Çalışmamızda ÇYASDÖ” “BZYÖ” ve “MTÖ” den alınabilecek puan aralıkları ve katılımcıların aldığı puan ortalamaları Tablo-4’te sunulmuştur. Buna göre çalışmadaki katılımcıların “ÇYASDÖ” puanlarının 43,07±22,12, “ZBYÖ” puanlarının ise 42,8±20,13 olduğu belirlenmiştir. “MTÖ” alt boyutları olan “Duygusal Tükenme” puan ortalamasının 28,03±9,43, “Duyarsızlaşma” puan ortalamasının 16,5±5,26 ve “Kişisel Başarı” puan ortalamasının ise 23,73±5,6 olduğu belirlenmiştir (Tablo-4).

Tablo 4. “ÇYASDÖ” “BZYÖ” ve “MTÖ” Alınabilecek Puanlar ve Katılımcıların Aldığı Puan Ortalamaları

Ölçekler	Alınabilecek Puan Aralığı	Alınan Puan Aralığı	$\bar{X} \pm SS$
ÇYASDÖ	12-84	14-72	43,1±22,12
ZBYÖ	0-88	4-82	42,8±20,13
MTÖ			
D.	5-25	5-25	16,5±5,26
DT.	9-45	2-40	28,03±9,43
KB.	9-33	10-24	23,73±5,6

ÇYASDÖ: Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, ZBYÖ: Zarit Bakım Yükü Ölçeği MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, DT: Duygusal Tükenme Alt Ölçeği, D: Duyarsızlaşma Alt Ölçeği, KB: Kişisel Başarı Alt Ölçeği, $\bar{X}$: Ortalama, SS: Standart Sapma

“ÇYASDÖ” ve “ZBYÖ” ve “MTÖ” pearson korelasyon analiz sonuçları Tablo-5’te verilmiştir. Buna göre “ÇYASDÖ” ile “ZBYÖ” arasında negatif yönde ve orta şiddette ($r = -.549$, $p < .001$), korelasyonel olduğu görülmüştür. “ÇYASDÖ” ile “MTÖ” alt ölçekleri olan sırasıyla “Duygusal Tükenme” arasında negatif yönde, orta şiddette ve oldukça anlamlı ($r = -.282$, $p < .001$), “Duyarsızlaşma” arasında negatif yönde, orta şiddette ve oldukça anlamlı ($r = -.589$, $p < .001$), “Kişisel Başarı” ile ise pozitif yönde, orta düzeyde ilişki olduğu tespit edilmiştir ($r = -.321$, $p = .016$).

Aynı zamanda “ZBYÖ” ve “MTÖ” alt ölçekleri olan sırasıyla “Duygusal Tükenme” ($r = .296$, $p = .027$) ve “Duyarsızlaşma” ($r = .312$, $p = .019$) arasında pozitif yönde, orta şiddette “Kişisel Başarı” ile ise negatif yönde ve orta düzeyde ($r = -.318$, $p = .017$) korelasyonel olduğu belirlenmiştir (Tablo-5).

Tablo 5. Katılımcıların “ÇYASDÖ” ve “ZBYÖ” ve “MTÖ” Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin Dağılımı (n=56)

	YASDÖ	ZBYÖ	DT	D	KB
ÇYASDÖ	1				
r					
p					
ZBYÖ		1			
r	-.282				
p	.032*				
DT.			1		
r	-.549	.296			
p	.001**	.027*			
D.				1	
r	-.589	.312	.843		
p	.001**	.019*	.001*		
KB					1
r	.321	-.318	-.337	-.21	
p	.016*	.017*	.011*	.126	

ÇYASDÖ: Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, ZBYÖ: Zarit Bakım Yüklü Ölçeği MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, DT: Duygusal Tükenme Alt Ölçeği, D: Duyarsızlaşma Alt Ölçeği, KB: Kişisel Başarı Alt Ölçeği, * $p < 0,05$, ** $p < 0,001$

Literatürde yetersizliği olan çocuklara bakım veren ebeveynlerdeki algılanan bakım yükü, tükenmişlik ve sosyal desteğin çocukların sosyo-demografik ve klinik özelliklerinden etkilenebileceği ifade edilmektedir.⁷⁻⁹⁻¹³⁻²³⁻²⁴ Bu noktadan hareketle çalışmamızda çocukların klinik ve sosyo-demografik özelliklerinden algılanan bakım yükü, algılanan sosyal destek ve tükenmişlik değişkenlerinin gruplar üzerinde bir fark

oluşturma durumları ve ilgili bağımsız değişkenler arasındaki ilişki incelenmiştir.

Buna göre çalışmanın ilk bağımlı değişkeni olan algılanan sosyal desteğin annelerin sosyo-demografik özelliklerinden sadece çalışma durumlarından etkilendiği belirlenmiş, çalışan annelerdeki algılanan desteğin daha yüksek olduğu görülmüştür. İlgili literatür incelendiğinde Aboelmatty ve arkadaşları (2021) zihinsel yetersizliği bulunan çocukların ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada eğitim, çalışma ve medeni durum değişkenlerinin bakım verenlerdeki bakım yükünü etkilemediği görülmüştür.²⁵ Yine Devci ve Ahmetoğlu’nun (2018) çalışmasında eğitim durumu algılanan sosyal destek üzerinde bir fark oluşturmazken, gelir durumu düşük olan ve boşanmış olan ebeveynlerdeki algılanan sosyal desteğin daha düşük olduğu belirlenmiştir.²⁴ Tokić ve arkadaşları ise herhangi bir işte çalışan ebeveynlerdeki sosyal desteğin, herhangi bir işte çalışmayan ebeveynlere kıyasla çalışma sonuçlarımıza benzer şekilde daha yüksek sosyal destek algısına sahip olduklarını belirlemişlerdir.²⁶ Görüldüğü üzere çalışmamız sonuçları literatürdeki çalışmalar ile kısmen uyumludur. Araştırmamızdaki annelerin büyük çoğunluğunun çalışmadığı görülmektedir. Bu durumun annelerin büyük çoğunluğunun eğitim seviyesinin düşük olması ve çocuğun bakımından primer olarak tek başına sorumlu olmaları ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. Sosyal destek kaynakları içerisinde iş ortamı ve iş arkadaşları önemli bir yer tutmaktadır.²⁷ Bu destekten yoksun kalan annelerin algıladıkları sosyal destek daha az iken tam tersine bu desteğe sahip olan annelerdeki algılanan sosyal destek daha yüksek olabilir.

Çalışmamızın annelerdeki algılanan bakım yükü, annelerin sosyo-demografik özelliklerinden gelir durumu ve çocuk sayısına göre değişkenlik göstermektedir. Gelir durumu düşük olan annelerin ve çocuk sayısı birden fazla olan annelerin bakım yükü düzeylerinin daha yüksek olduğu görülmüştür. Çocuk sayısının fazla olması, yetersizliği bulunan çocuğun bakımının yanı sıra diğer çocukların bakımıyla ilgilenmek,

annelerdeki bakım yükünü arttıran bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Yine literatürde annelerin yetersizliği olan çocuklarına bakım sağlamaları ve bir işte çalışmamalarına bağlı ailede gelir kaybı yaşandığı görülmektedir.⁷⁻²⁸ Çalışmamızda da annelerin büyük çoğunluğunun çalışmıyor olmasının ailede ekonomik kayıp ile ilişkili olarak algılanan bakım yükünün olumsuz yönde etkilemesine yol açtığı düşünülmektedir.

Çalışmadaki son bağımlı değişken olan "Tükenmişlik Ölçeği" alt boyutlarından "Duygusal Tükenme" puanları annelerin sosyo-demografik özelliklerinden gelir durumuna göre; "Duyarsızlaşma" puanları ise hem gelir durumu hem de çocuk sayısına göre gruplar arasında farklılık göstermektedir. Cin ve ark. (2017) zihinsel yetersizliği olan ebeveynler ile gerçekleştirdikleri çalışmada, eğitim durumunun düşük olmasının tükenmişlik için risk faktörü olduğunu belirlemişlerdir.¹⁰ Clement ve Sekhar (2021) ise özel gereksinimi olan çocukların anneleri ile yaptıkları çalışmada çocuk sayısı fazla olan annelerde duygusal tükenmenin daha fazla olduğu, Ulu ve Karacasu (2022) yine özel gereksinimli olan otizmlili çocuğu olan ailelerde ise çocuk sayısı üç ve fazla olan annelerdeki kişisel başarının tek çocuğa göre daha düşük olduğu sonucuna ulaşmışlardır.²⁹⁻³⁰ Bu bakımdan çalışmamız sonuçlarının literatür bulguları ile benzer olduğu kadar farklılaştığı kısımların da olduğunu söylemek mümkündür. Ortaya çıkan bu farkın, sosyo-kültürel etkenlere bağlı olabileceği değerlendirilse de konuya ilişkin daha fazla çalışmaya ihtiyaç duyulduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda annelerdeki algılanan sosyal destek ölçeği puanlarının $43,07 \pm 22,12$, algılanan bakım yükü ölçeği puanlarının ise $42,8 \pm 20,13$ olduğu görülmüştür. Her ne kadar araştırmada kullanılan ölçeklerin kesme noktası bulunmasa da ölçeklerden alınabilecek en az max-min puanlar göz önüne alındığında (ÇYASDÖ: 12-84 puan arası, BVOÖ: 0-85 puan arası) araştırmamızdaki katılımcıların algılanan sosyal desteklerinin ortalamasının altında olduğu; bakım yüklerinin ise orta düzeyde olduğunu söylemek

mümkündür. Aynı zamanda tükenmişlik ölçeğinin alt boyutları olan "Duygusal Tükenme" ölçeği ortalaması $28,03 \pm 9,43$, "Duyarsızlaşma Ölçeği" ortalaması $16,5 \pm 5,26$ ve "Kişisel Başarı" ölçeği ortalamalarının $23,73 \pm 5,6$ olduğu belirlenmiştir. Benzer şekilde ölçeklerden alınabilecek max-min puanlar göz önüne alındığında (DÖ: 5-25, DT: 9-45, KB:9-33 puan arası) katılımcılarımızdaki duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarının ortalama üstü olduğu belirlenmiştir. Gönültaş (2017) yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükü puan ortalamasını $41,3 \pm 16,7$ algılanan sosyal destek ortalamasını ise $38,3 \pm 17,8$ olarak belirlemiştir.¹³ Duran ve Barlas'ın Bitlis il merkezinde engelli çocukların ebeveynleri ile yaptıkları bir diğer çalışmada ise "Maslach Tükenmişlik Ölçeği" "Duygusal Tükenme" alt boyutu puan ortalaması $31,8 \pm 8,8$, "Kişisel Başarı" alt boyutu puan ortalaması $28,0 \pm 5,3$ olarak saptanmıştır.¹¹ Gönültaş'ın (2017) çalışmasına göre çalışmamızdaki katılımcıların algılanan sosyal desteklerinin daha düşük, bakım yüklerinin ise daha fazla olduğu; Bitlis örneğine göre ise duygusal tükenmelerinin ve kişisel başarılarının benzer olduğu söylenebilir. Toplum ve aile ilişkilerinin daha güçlü ve ön planda olduğu doğu toplumlarının bir parçası olan ülkemizde, sosyal destek sistemlerinin daha etkin olacağı düşünüldüğünde çalışmamızda sosyal destek ölçeği puanlarının düşük olmasının, modernleşme süreciyle bireyselleşmenin bir sonucu olduğu; değişen sosyo-kültürel özelliklerle ilişkili olduğu düşünülebilir.

Çalışmamızın nihai hedeflerinden birisi olan algılanan bakım yükü, algılanan sosyal destek ve tükenmişlik arasındaki ilişkiye bakıldığı zaman ise sosyal desteğin azalması, bakım yükünü, duygusal tükenmeyi ve duyarsızlaşmayı arttırırken kişisel başarıyı ise azalttığı görülmektedir. Burada dikkat edilmesi gereken nokta, ilgili değişkenler arasındaki ilişkinin çift yönlü olduğudur. Çalışmanın tasarımı gereği ilgili değişkenler arasındaki var olan bu ilişkinin yönü belirlenememiştir. İlgili literatür incelendiğinde yetersizliği bulunan çocuğa

bakım veren anneler üzerinde gerçekleştirilen çalışmalarda bakım yükü, algılanan sosyal destek ve tükenmişlik arasındaki ilişkiyi sorgulayan bir çalışmaya rastlanmamıştır. Buna karşın ülkemizde Kahrıman ve ark. (2019) zihinsel yetersiz çocuğu bulunan annelerle yaptıkları çalışmada, algılanan sosyal destek ile tükenmişlik arasında bir ilişki olmadığını belirlemişlerdir.³¹ Çalışmamız değişkenleri ile ilişkili olduğu düşünülen benzer çalışmalarda ise sosyal desteğin artması ile aile stresinin azaldığı¹⁴, depresyon ve umutsuzluk düzeyinin azaldığı belirlenmiştir.¹⁶⁻¹⁷ Santos ve ark. (2022), uzun süreli bakım gerektiren yetersizliği olan kişilerin bakım vericileriyle (çoğunlukla ebeveyn) yaptığı araştırmada sosyal desteğin bakım yükünü azalttığını belirlemişlerdir.³² Ebeveynler için önemli bir sosyal destek kaynağının geniş aile üyeleri olduğu, aile içi ilişkilerinin güçlendirilmesinin sosyal destek açısından önemli olduğu belirtilmektedir.³³ Elde ettiğimiz sonuçlar, sosyal desteğin artırılmasına yönelik girişimlerin, doğrudan ya da dolaylı olarak psiko-sosyal sorunlar kapsamında değerlendirilen bakım yükü ve tükenmişlik üzerinde olumlu bir etki yaratabileceğini göstermektedir. Algılanan sosyal desteğin artmasıyla birlikte, bakım

yükü ve tükenmişlik düzeylerinin azalması, psiko-sosyal müdahalelerin önemini göstermektedir. Bu bağlamda, sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesi ve bakım verenler için özel destek programlarının oluşturulması hem bireysel hem de toplumsal düzeyde olumlu sonuçlar doğurabilir.

Toplumumuzda çocuğun yetiştirilmesi sorumluluğunun birincil olarak annede bulunduğu ve yetersizliği olan çocuk sahibi olan annelerin yaşadıkları başlıca problemlerin başında; çocuğa sürekli dikkat etme zorunluluğu, her daim çocuğun yanında olma hissi ve sürekli çocuğa bağlı yaşamak olduğu ifade edilmektedir.⁷⁻²⁸ Yaşanan bu süreç üzerinde olumlu bir etkiye sahip olan sosyal destek mekanizmasının yetersizliği, kronik hastalara bakım verenlerde oldukça önemli kavramlar olarak değerlendirilen bakım yükü ve tükenmişlik üzerinde olumsuz bir etken oluşturmaktadır. Bu nedenle müdahale planlarının oluşturulmasında ve uygulamaya geçirilmesinde sosyal destek sistemlerinin çok boyutlu olarak değerlendirilmesinin (duygusal, bilgilendirici, ekonomik, ruhsal, sosyal vb.) ve uygun müdahalelerin bu kapsamda planlanmasının oldukça önemli olduğu düşünülmektedir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Ülkemizdeki toplumsal cinsiyet rolleri kapsamında doğumdan itibaren çocuğun bakımında daha fazla rol ve sorumluluk alan annelerin, yetersizliği bulunan bir çocuğa sahip olduklarında bu rol ve sorumlulukları daha da artabilmektedir.⁷⁻²⁸ Bu durum, fiziksel ve ruhsal sorunlar başta olmak üzere bakım yüklerinin artmasına ve tükenmişlik yaşamalarına yol açabilmektedir. Sosyal desteğin yetersizliği ise bakım yükü ve tükenmişlik bakımından önemli bir risk faktörü oluşturmaktadır. Bu çalışmada öne sürülen bu literatür bilgisini doğrular nitelikte, algılanan düşük sosyal desteğin, yüksek bakım yükü ve tükenmişlik yaşanması ile de ilişkili olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda algılanan gelir durumunun yüksek olması ve engelli çocuğun bakımında anneye destek olan bir kişinin varlığı bakım yükünü azaltmaktadır. Bu bulgular ışığında, engelli

çocuğu olan annelerin sosyal destek sistemlerinin çok yönlü olarak değerlendirilmesi ve sosyal destek sistemlerini arttırmaya yönelik müdahalelerin planlanması ve gerçekleştirilmesi önemlidir. Özellikle birincil basamak sağlık hizmetlerinde görev yapan hemşireler, bu müdahaleleri planlarken annelere duygusal destek sağlamak, bilgilendirici seminerler ve eğitimler düzenlemek, sosyal/maddi destek kaynakları hakkında bilgi vermek ve sosyal etkinlikler organize etmek gibi adımlar atmalıdır. Böylece sosyal destek ile ilişkili olan ve engelli çocuğa bakım konusunda olumsuz faktörler olarak değerlendirilen bakım yükü ve tükenmişliğin de azalacağı öngörülmektedir. Elde edilen bulgular ışığında çalışmanın bir başka önerisini ise annelerin gelir düzeylerini arttırmaya yönelik maddi ve sosyal desteklerin sağlanması ya da

kurumlar arası iş birliği oluşturularak istihdam olanaklarının oluşturulması ve sosyal desteği yetersiz olan annelere yönelik psiko-sosyal destek mekanizmalarının hayata geçirilmesi önerilmektedir. Bakım yükü ve tükenmişlik genellikle yetişkin bireyler üzerinden çalışılan kavramlar olmasına rağmen zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynleri üzerinde bu kavramların etkisini inceleyen daha fazla çalışmaya ihtiyaç

duyulmaktadır. Bu bağlamda çalışmamız, çocukların bakımını üstlenen ebeveynlerin (özellikle annelerin) bakım yükünün ve tükenmişlik düzeylerinin araştırılmasını önermektedir. Hemşirelerin vaka yöneticisi olduğu toplum ruh sağlığı ve toplum sağlığı profesyonellerinin, eğitimcilerinin multidisipliner çalışmalar yürütmesi önerilebilir.

KAYNAKLAR

1. Nair R, Chen M, Dutt AS, Hagopian L, Singh A, Du M. Significant regional inequalities in the prevalence of intellectual disability and trends from 1990 to 2019: a systematic analysis of GBD 2019. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*. 2022;31:e91.
2. Görmez A. Erişkin zihinsel yetersizliği ve psikiyatri: Türkiye ve dünyada güncel durum. *İstanbul Kanuni Sultan Süleyman Tıp Dergisi*. 2019;11:24-33.
3. Homan KJ, Greenberg JS, Mailick MR. Generativity and well-being of midlife and aging parents with children with developmental or mental health problems. *Research on Aging*. 2020;42(3-4):95-104.
4. Song J, Mailick MR, Greenberg JS. Health of parents of individuals with developmental disorders or mental health problems: impacts of stigma. *Social Science & Medicine*. 2018;217:152-158.
5. Hochman Y, Shpigelman CN, Holler R, Werner S. "Together in a pressure cooker": parenting children with disabilities during the COVID-19 lockdown. *Disability and Health Journal*. 2022;15:101273.
6. Ercan FZ, Kırloğlu M, Kırloğlu HİK. Engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumu kabulleniş süreçleri ve bu duruma dair görüşleri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*. 2019;19(44):597-628.
7. Arıcıoğlu A, Gültekin F. Zihinsel engelli çocuk annelerinin sosyal destek ve gelecek algıları: psikolojik danışmanların rolleri. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. 2017; 42:1-26.
8. Öztürk M. Engelli çocuğu olan annelerin bakım yükünün aile yaşam kalitesi ve yorgunluk ile ilişkisinin incelenmesi. [Yüksek Lisans Tezi]. Ordu: Ordu Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2022.
9. Karaaslan MM, Çelebioğlu A. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün değerlendirilmesi. *Researcher: Social Science Studies*. 2018;6(2):188-200.
10. Cin FM, Aydın MA, An E. Zihinsel engelli bireye sahip olan ebeveynlerin tükenmişlik düzeylerinin incelenmesi. *İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 2017;16(31):19-32.
11. Duran S, Barlas GÜ. Zihinsel engelli bireylerin ebeveynlerinin öznel iyi oluş, öz duyarlılık ve tükenmişlik düzeylerinin belirlenmesi. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2014;7(3):69-79.
12. Ergin C. Doktor ve hemşirelerde tükenmişlik ve Maslach Tükenmişlik Ölçeğinin uyarlanması. VII. Ulusal Psikoloji Kongresi; 1992 Eylül 22; Ankara, Türkiye.
13. Gönültaş N. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip ebeveynlerde algılanan sosyal destek ile bakım verme yükü arasındaki ilişkinin incelenmesi. [Yüksek Lisans Tezi]. İstanbul: Beykent Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2017.
14. Sivrikaya T, Tekinarslan İÇ. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*. 2013;14(2):17-31.
15. Coşkun S. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin uyum süreci aşamaları ve bu aşamaların tükenmişlik ve algılanan sosyal destek ile ilişkilendirilerek incelenmesi. [Yüksek Lisans Tezi]. İzmir: Ege Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2012.
16. Karadağ G. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Prev Med Bull*. 2009;8(4):315-322.
17. Şahin Varol H, Altun Yılmaz E. Engelli çocuğu olan annelerin depresif semptomlar ve algıladıkları sosyal destek açısından incelenmesi. *Hemşirelik Bilimi Dergisi*. 2023;6(2) 97-105.
18. Kılbaş EPK, Cevahir F. Bilimsel araştırmalarda örneklem seçimi ve güç analizi. *Journal of Biotechnology and Strategic Health Research*. 2023;7(1):1-8.
19. Cantwell J, Muldoon OT, Gallagher S. Social support and mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 2014;35(9):2215-2223.
20. Avşaroğlu S, Çavdar İ. Görme engelli çocuklara sahip anne-babaların kaygı düzeylerinin incelenmesi. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. 2018;47(1):105-122.
21. Eker D, Arkar H, Yıldız H. Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin faktör yapısı, geçerlilik ve güvenirliği. *Türk Psikologlar Dergisi*. 2001;12(1):17-25.
22. İnci FH, Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçeye uyarlanması: geçerlilik ve güvenirlik. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2008;11(4):85-95.
23. Ören B, Aydın R. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *CBU-SBED*. 2020; 7(3):302 -309.
24. Deveci M, Ahmetoğlu E. Zihin engelli çocuğu olan ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeyinin incelenmesi. *Balkan ve Yakın Doğu Sosyal Bilimler Dergisi*. 2018;4(2):123-131.
25. AboElmatty GM, Gida NIM, AbdEsalam NA, Farag EA. Burden of family caregivers for the children with mental retardation at Port-Said City. *Port Said Scientific Journal of Nursing*. 2021;8(1):96-121.
26. Tokić A, Slišković A, Nikolić Ivanišević MN. Well-being of parents of children with disabilities-does employment status matter? *Social Sciences*. 2023;12(8):463.
27. Taştan S. Çalışma yaşamında algılanan sosyal destek düzeyi ile umutsuzluk, psikolojik uyumsuzluk ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkilerin incelenmesi: İstanbul ilinde 3-15 yaş arası otizm tanıılı çocuğa sahip çalışan bireyler üzerinde bir araştırma. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*. 2021;21(53):887-940.

28. Çitil, M., & Doğan, İ. Engelli çocuğu olan ailelerin yapısı ve toplumsal ilişkilerinin belirlenmesi. Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi. 2019;19(43):61-108.
29. Clement P, Sekhar SF. Burnout among parents of children with special needs: A study based on the mothers' and children's background. *International Journal of Creative Research Thoughts*. 2021;9(11):544-555.
30. Ulu AE, Karacasu G. Burnout, anxiety and coping attitudes in parents of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Disabilities Sports and Health Sciences*. 2022;5(2):122-135.
31. Kahrıman İ, Polat S, Gürol A. Determination of perceived social support and burnout levels of mothers of children with intellectual disability. *J Pediatr Res*. 2019;6(4):266-279.
32. Santos T, Steinway C, Mastrogiannis A, Chen J, Woodward J, Riddle I, et al. Caregiver support, burden, and long-term planning among caregivers of individuals with intellectual and developmental disabilities: a cross-sectional study. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2023;36:1229-1240.
33. Lakhani A, Ali TS, Kramer-Roy D, Ashraf D. Informal social support for families with children with an intellectual disability in Karachi, Pakistan: a qualitative exploratory study design. *Heliyon*. 2024;10:e39221.