



**T.C.
ERZİNCAN BİNALİ YILDIRIM NİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTS**

YKSEK LİSANS TEZİ

**ZEL GEREKSİNİMLİ OCUĐU OLAN ANNELERİN
BAKIM VERME YK VE STRES DURUMLARININ
İNCELENMESİ**

Glsm SEVGİ

Danışman: Dr. Đr. yesi Glsn AYRAN

**HEMŐİRELİK ANABİLİM DALI
HEMŐİRELİK ESASLARI TEZLİ YKSEK LİSANS
PROGRAMI**

**ERZİNCAN
Eyll 2023
Her Hakkı Saklıdır.**

**T.C.
ERZİNCAN BİNALİ YILDIRIM ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN BAKIM VERME
YÜKÜ VE STRES DURUMLARININ İNCELENMESİ**

Gülsüm SEVGİ

Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Gülsün AYRAN

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
HEMŞİRELİK ESASLARI TEZLİ YÜKSEK LİSANS
PROGRAMI**

**ERZİNCAN
Ekim 2023
Her Hakkı Saklıdır.**

Bilimsel Etięe Uygunluk

“Özel Gereksinimli Çocuęu Olan Annelerin Bakım Verme Yüğü ve Stres Durumlarının İncelenmesi” isimli “Yüksek Lisans” tezım tarafımca intihal tespit programı ile incelenmiştir. Buna göre tezimde bilimsel etik ihlali ve intihal olarak nitelendirilebilecek herhangi bir durum olmadığını taahhüt ederim.

Bu çalışmadaki tüm bilgilerin, akademik ve etik kurallara uygun bir biçimde elde edildiğini; aynı zamanda bu kural ve davranışların gerektirdiğı gibi, bu çalışmanın özünde olmayan tüm materyal ve sonuçları tam olarak aktardığımı ve referans gösterdiğimi beyan ederim.21/09/2023

(İmza)

Gülsüm SEVGİ

ÖZET

Yüksek Lisans Tezi

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN BAKIM VERME YÜKÜ VE STRES DURUMLARININ İNCELENMESİ

Gülsüm SEVGİ

Erzincan Binali Yıldırım Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı

Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Gülsün AYRAN

Amaç: Bu araştırma özel gereksinimli çocuğu olan annelerin bakım verme yükü ve stres durumlarının incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

Materyal ve Metot: Tanımlayıcı ve ilişki arayıcı nitelikte olan araştırma, Bingöl il merkezinde bulunan Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde Eylül 2022 ve Eylül 2023 tarihleri arasında yürütülmüştür. Araştırmanın evrenini belirtilen tarihler arasında Bingöl il merkezinde Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan 2072 çocuğun annesi oluşturmaktadır. Örneklemine ise evreni bilinen örnekleme yöntemi ile 324 birey olarak belirlenmiştir. Araştırma verilerinin toplanmasında “Kişisel Bilgi Formu”, “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı” ve Algılanan Stres Ölçeğı kullanılmıştır. Verilerin analizinde SPSS paket programı kullanılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde yüzde, ortalama, standart sapma, Tek Yönlü Varyans analizi, Bağımsız Gruplarda t Testi, Pearson Korelasyon ve Basit Doğrusal Regresyon analizinden yararlanılmıştır.

Bulgular: Annelerin %44’ünün 30-39 yaş grubunda olduğu, %87.0’sinin bir engelli çocuğunun olduğu ve %51.9’unun çocuğunun zihinsel engelli olduğu bulunmuştur. Annelerin toplam puan ortalamasının Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı için 26.71 ± 8.80 ve Algılanan Stres Ölçeğı için 27.00 ± 11.35 olduğu belirlenmiştir. Annelerin yaş, eğitim durumu, gelir durumu ve çocuğunun engel türü Zarit Bakım Verme Yüğü ölçeğı puan ortalaması üzerinde; yaşadığı yer ve sahip olduğu engelli çocuk sayısı ise Algılanan Stres ölçeğı puan ortalaması üzerinde etkili değişkenler olduğu tespit edilmiştir. Annelerin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puanları ile Algılanan Stres Ölçeğı puanları arasında pozitif bir korelasyon olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$).

Sonuç: Çalışma sonucunda özel gereksinimli çocuğa sahip olan annelerin bakım yükü arttıkça stres düzeylerinin arttığı bulunmuştur. Özel gereksinimli çocuğa sahip olan annelerin bakım yükünü azaltmaya yönelik olarak ekonomik destek verilmesi ve annelerin özel gereksinimli çocuk bakımına yönelik bilgilendirme ve eğitim çalışmaları önerilmektedir.

2023, 60 Sayfa

Anahtar Kelimeler: Algılanan stres, Anne, Bakım yükü, Hemşirelik, Özel gereksinimli çocuk.

ABSTRACT

MSc Thesis

EXAMINATION THE CAREGIVING BURDEN AND STRESS SITUATIONS OF MOTHERS WITH CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

Gölsüm SEVGİ

Erzincan Binali Yıldırım University
Graduate School of Health Sciences
Department of Nursing Principles

Supervisor: Dr. Öğr. Üyesi Gölsün AYRAN

Aim: This research was conducted to examine the caregiving burden and stress situations of mothers with children with special needs.

Materials and Methods: The research, which is descriptive and relationship-seeking, was conducted in Special education and rehabilitation centers in Bingöl city center between September 2022 and September 2023. The population of the research consists of the mothers of 2072 children who received education in special education and rehabilitation centers in Bingöl city center between the specified dates. The sample was determined as 324 individuals with the known sampling method. "Personal Information Form", "Zarit Caregiving Burden Scale" and Perceived Stress Scale were used to collect research data. SPSS package program was used to analyze the data. Percentage, mean, standard deviation, One-Way Analysis of Variance, t-Test in Independent Groups, Pearson Correlation and Simple Linear Regression analysis were used to evaluate the data.

Results: It was found that 44% of the mothers were in the 30-39 age group, 87.0% had a disabled child and 51.9% of their children had a mental disability. It was determined that the total mean score of the mothers was 26.71 ± 8.80 for the Zarit Caregiving Burden Scale and 27.00 ± 11.35 for the Perceived Stress Scale. Mothers' age, education level, income level and child's disability type are above the Zarit Caregiving Burden scale score average; It has been determined that the place where the child lives and the number of disabled children he/she has are effective variables on the average score of the Perceived Stress Scale. A positive correlation was found between the mothers' Zarit Caregiving Burden Scale scores and Perceived Stress Scale scores ($p < 0.05$).

Conclusion: As a result of the study, it was found that the stress levels of mothers with children with special needs increased as the care burden increased. in order to reduce the care burden of mothers with children with special needs, it is recommended to provide economic support and to provide information and training to mothers regarding the care of children with special needs.

2023, 60 Pages

Key Words: Care burden, Child with special needs, Mother, Nursing, Perceived stres.

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca bilgi ve tecrübelerinden yararlandığım, planlı ve programlı çalışmasına hayran kaldığım, anlayışlı, güler yüzlü ve yapıcı tutumuyla desteğini esirgemeyen ve ihtiyaç duyduğum her an yanımda hissettiğim değerli danışman hocam Sayın Dr. Öğr. Üyesi Gülsün Ayran’a,

Tez savunma komitesinde yer alarak değerli görüş ve önerileri ile araştırmaya katkıda bulunan kıymetli hocalarım Sayın Prof. Dr. Papatya Karakurt’a ve Dr. Öğr. Üyesi Meyreme Aksoy’a,

Tez sürecinde manevi desteğini derinden hissettiğim kıymetli öğrencim Emine Yılan’a
Bingöl ilinde araştırma yaptığım Rehabilitasyon Merkezlerinde desteklerini esirgemeyen kurum yöneticilerine ve çalışanlarına,

Araştırmaya katılmayı kabul eden değerli annelere,

Yaşamım boyunca bu günlere gelmemde en büyük payı olan sevgili annem Nafiye Ateş’e, yokluğunu daima hissettiğim canım babam Salih Ateş’e,

Sonsuz Teşekkür Ederim...

Bu tezi, değerli kızlarım Betül SEVGİ’ye ve Sümeyye SEVGİ’ye ithaf ediyorum.

Gülsüm SEVGİ
Eylül, 2023

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
Kabul ve Onay.....	i
Bilimsel Etiğe Uygunluk.....	ii
ÖZET	iii
ABSTRACT.....	iv
TEŞEKKÜR	v
İÇİNDEKİLER	vi
TABLolar LİSTESİ	viii
SİMGELER ve KISALTMALAR.....	ix
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	5
2.1. Özel Gereksinim Kavram ve Özel Gereksinimi Olan Çocuk.....	5
2.1.1. Özel Gereksinimli Çocukların Sınıflandırılması.....	6
2.1.2. Özel Gereksinimliliğin Görülme Sıklığı	12
2.1.3. Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinin Sorunları.....	13
2.1.4. Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinin Stres Düzeyi.....	14
2.2. Bakım Kavramı	15
2.2.1. Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinde Bakım Verme Yükü	16
2.2.2. Bakım Veren Annelerin Yaşadığı Güçlükler	17
2.3. Özel Gereksinimli Çocukların Bakımında Hemşirenin Rolü	18
3. MATERYAL VE METOT.....	20
3.1. Araştırmanın Türü	20
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	20
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	20
3.4. Araştırmanın Değişkenleri.....	22
3.5. Veri Toplama Araçları.....	22
3.6. Verilerin Toplanması.....	23
3.7. Verilerin Değerlendirilmesi.....	23
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliği	24
4. BULGULAR.....	26
5. TARTIŞMA.....	32
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	38
KAYNAKLAR	40

EKLER	52
EK 1_Kişisel Bilgi Formu	53
EK 2: Etik kurul Kararı	56
EK 3: Kurum İzini	58
ÖZGEÇMİŞ	60



TABLÖLAR LİSTESİ

	Sayfa
Tablo 3.1. Rehabilitasyon Merkezlerinden Tabakalı Örneklem Yöntemi ile Seçilen Anne Sayısı.....	21
Tablo 3.2. Araştırmada Kullanılan ZBVY ve ASÖ ölçeği Normallik Analizi.....	24
Tablo 4.1. Annelerin Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Dağılımları.....	26
Tablo 4.2. Annelerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ZBVYÖ Puan Ortalamalarının Dağılımı.....	27
Tablo 4.3. Annelerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ASÖ Puan Ortalamalarının Dağılımı	29
Tablo 4.4. Annelerin ZBVYÖ ve ASÖ Ölçeğinden Aldıkları Puan Ortalamaları.....	30
Tablo 4.5. Annelerin ZBYVÖ ve ASÖ Puanlarının Korelasyon Değerlendirmesi.....	31
Tablo 4.6. ZBVYÖ'nün ASÖ Üzerindeki Etkisine İlişkin Çoklu Regresyon Sonuçları	31

SİMGELER ve KISALTMALAR

Simgeler

%	Yüzde
α	Güvenirlilik Katsayısı
r	Korelasyon Katsayısı
SS	Standart Sapma
SD	Serbestlik Derecesi
X	Ortalama

Kısaltmalar

ASÖ	Algılanan Stres Ölçeği
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
ÖGB	Özel Gereksinimli Birey
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TDK	Türk Dil Kurumu
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu
WHO	World Health Organization
ZBYYÖ	Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği

1. GİRİŞ

Özel gereksinimli birey; fiziksel, entelektüel, sosyal veya duygusal becerileri, büyüme ve gelişme standartlarına göre normal kabul edilenin dışında kalan birey anlamına gelmektedir (Moraes ve ark., 2016). Bu bireylerin tanımlanmasında, hem içinde bulunulan dönemin sosyal, kültürel ve ekonomik özellikleri hem de dünyadaki bilimsel ve teknolojik gelişmelerin etkisi nedeni ile farklı terimler kullanılmaktadır. Geçmişte “engelli”, “özürlü”, “anormal”, “yetersiz”, “ayrıcalıklı”, “özel eğitime muhtaç” gibi terimler kullanılır iken, günümüzde “özel gereksinimi olan birey” kavramı kullanılmaktadır (Hür ve Çınar, 2021). Özel gereksinimi olan çocuk ise, normal gelişim gösteren yaşlılarından bireysel özellikleri ve eğitim bakımından belirli farklılıklar gösteren birey olarak tanımlanmaktadır (Köksal ve Kabasakal, 2012). Bu çocukların, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve zihinsel özellikleri bakımından yetersizlikleri bulunmaktadır (Erdal ve Efiltili, 2021). Bu çocuklar kişisel bakım, dil, öğrenme ve motor beceriler gibi temel yaşam aktivitelerinde sınırlamalarla karşı karşıyadır (Sabetsarvestani ve ark., 2023). Bu nedenle standart bir eğitim alamazlar ve yaşamları boyunca özel ve tamamlayıcı eğitime ihtiyaç duyarlar (Pini ve ark., 2016).

UNICEF’in 2021 yılında yayınladığı rapora göre dünya genelinde özel gereksinimli çocuk sayısının yaklaşık 240 milyon olduğu tahmin edilmektedir (UNİCEF, 2021). Dünya Bankası ve Küresel Hastalık Yüğü 2019 yılı raporuna göre 5 yaşın altındaki 49.8 milyon (%7.5) çocuğun, 5-19 yaş arası 241.5 milyon (%12.6) çocuğun ve 20 yaşın altındaki 291.3 milyon (%11.3) çocuğun hafif-ağır düzeyde engelli olduğu ve bu çocukların yarısından fazlasının Sahraaltı Afrika ve Güney Asya’da yaşadığı tahmin edilmektedir (Olusanya ve ark., 2022). Amerika Birleşik Devletleri’nde 2019 yılında 18 yaş altı nüfusun %4.3’ü özel gereksinimli çocuk olduğu tespit edilmiştir (CENSUS, 2021). TÜİK (2022) verilerine göre ülkemizdeki 4-12 yaş çocuklardaki engel oranları görmede zorluk çekenlerde toplam % 0.8, erkek % 0.7, kadın % 0.9; duymada zorluk çekenlerde toplam % 0.4; yürümede zorluk çekenlerde toplam 1.5; öğrenmede zorluk

ekenlerde toplam %1.5; konuřmada zorluk ekenlerde toplam %1.0 olarak belirlenmiřtir.

zel gereksinimli bir ocuęun dnyaya gelmesi en ok onu doęuran ve doęurduktan sonra kořulsuz olarak ona bakım verecek olan anneleri etkiler (Grain ve Zech, 2018). zel gereksinimli ocukların ihtiyalarının karřılanması noktasında anneler babalara gre ok daha fazla sorumluluk almakta, ilgisinin, vakitlerinin ve enerjilerinin byk bir blmn bu ocuklarına harcamak zorunda kalmaktadırlar (Kksal ve Kabasakal, 2012). Bu ocuklar sıklıkla tuvalet eęitimi, giyinme, yemek yeme, giyim gibi uygulamaların ge saęlanması veya saęlanamaması, altını ıslatma, nbet geirme gibi sorunlar nedeniyle zel bakıma ihtiya duymaktadırlar (Syed ve ark., 2020). Bakım kavramı veya bakma eylemi, bireyin ihtiyalarına karřılamama durumunda bir bařka birey tarafından onu yapma durumudur. Trk Dil Kurumu (TDK), (1983) bakım kavramını “bakma iři, bir durumun iyiye gitmesi, iyi bir seviyede idame etmesi iin harcanan emek, birinin eřitli gereksinimlerini stlenme ve bu gereksinimleri karřılama eylemi” olarak tanımlanmaktadır. Bakım verme yk, zel bakıma ihtiyacı olan bir ocuęun gnlk bakımına ynelik sorumlulukları srdrme ile ilgili olarak ortaya ıkan yoęun anksiyete ve baskı durumudur (Lafı ve ark., 2014). Bakım verme yk, bakım verenlerin algıladıęı sorumlulukları, kendilerine ve ailelerine yklenen sınırlamaları ifade etmekte ayrıca bakım verenin fiziksel, zihinsel ve sosyal tepkileri olarak tanımlanmaktadır. Yk bakım verenin bakım ihtiyaları ile dięer grevleri arasındaki dengenin kurulamamasından kaynaklanmaktadır (Piran, 2017).

zel gereksinimli ocuk yetiřtiren ebeveynler sıklıkla sosyal izolasyon, kiřilerarası iliřkilerde azalma, aile ii iliřkilerde bozulma, kariyer hayatının olumsuz etkilenmesi, destek eksiklięi, bilgi eksiklięi, toplumun zel gereksinimli bireye karřı tutumu, duygusal stres, depresyon, keder ve maddi sorunlar gibi ok sayıda zorlukla karřı karřıya kalmaktadır (ren ve Aydın, 2020). Anneler oęu zaman birincil bakım verenler olduęundan, bu stres faktrlerine zellikle maruz kalmakta ve bunlara karřı savunmasız kalmaktadırlar (Liora ve ark., 2016). Anneler hem kendilerine hem de ailenin dięer yelerine gereken bakımı saęlayamamaktadırlar. Srekli bakım verme abası, bakım veren anneler zerinde baskı algısı yaratarak, ařırı yk hissetmelerine neden olmaktadır

(Resch, 2010). Tüm bu zorluklar ve artan bakım yükü, stres düzeyinin artmasına yol açmaktadır.

Literatürde özel gereksinimli çocuğa sahip olan annelerin bakım verme yükü ve stres parametrelerinin ayrı ayrı incelendiğinde pek çok çalışma bulunurken her ikisinin birlikte incelendiği yedi çalışma bulunmaktadır (Bozkurt ve ark., 2019; El-Ganzory ve ark., 2013; Kaur, 2016; Lackner ve ark., 2023; Omole ve ark., 2019; Sethi ve ark., 2013; Sivrikaya ve Tekinarslan, 2013). Bu çalışmaların ikisi zihinsel engelli çocukların annelerinde bakım yükü ve stresi ele almıştır (Kaur, Sivrikaya ve Tekinarslan 2013; 2016). Diğer ikisi zihinsel engelli çocukların ebeveynlerin de bakım yükü ve stresi değerlendirmiştir (El-Ganzory ve ark., 2013; Sethi ve ark., 2013). Diğer çalışmalara baktığımızda biri otizmli çocukların ebeveynlerini, diğeri serebral palsili çocukların ebeveynlerini ele almıştır (Bozkurt ve ark., 2019; Omole ve ark., 2019). Bir diğer çalışma da ise özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinde bakım yükü stresin incelendiği görülmektedir (Lackner ve ark., 2023). Her iki parametrenin değerlendirildiği çalışma sayısı az olmakla birlikte; bu parametrelerin ayrı ayrı ele alındığı çalışmalar da bulunmaktadır (Çolak ve Kahrıman, 2023; Sharak ve ark., 2017; Syed ve ark., 2020; Resch, 2010).

Artan bakım yükü özel gereksinimli çocuklara verilen bakımın kalitesini azaltmakta ve dolayısıyla durumlarını kötüleştirebilmektedir. Klinik durumunun kötüleşmesi de bakım yükünün artmasına sebep olmaktadır. Bu kısır döngü bakım verenler için psikolojik sonuçlara yol açarak stres düzeyini artırmaktadır. Bakım yükü ve stres düzeyi yüksek olan annelere yardım etmenin ilk adımı onları belirlemek olduğundan, bakım yükü ve stres düzeyi yüksek olan annelerin belirlenmesi, onların sağlığının iyileştirilmesinde ve hastaya sağlanan bakımın kalitesinin iyileştirilmesinde hemşireler önemli bir rol oynayacaktır. Bu nedenle bu araştırma özel gereksinimli çocuğu olan annelerin bakım verme yükü ve stres durumlarının bazı demografik özelliklerine göre incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

Bu çalışmaya yönelik olarak aşağıdaki alt problemleri belirlemek çalışmamızın diğer amaçlarındandır.

- Özel gereksinimli çocuklara sahip annelerin bakım yükü ve algılanan stres düzeyi nedir?

- Özel gereksinimli çocuklara sahip annelerin, sosyodemografik özellikleri bakım yükü düzeyini etkilemekte midir?
- Özel gereksinimli çocuklara sahip annelerin sosyodemografik özellikleri algılanan stres düzeyini etkilemekte midir?
- Özel gereksinimli çocuklara sahip annelerin bakım yükünün algılanan stres düzeyine etkisi nedir?



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Özel Gereksinim Kavram ve Özel Gereksinimi Olan Çocuk

Özel gereksinimli bireylerin tanımlanmasında, hem içinde bulunulan dönemin sosyal, kültürel ve ekonomik özellikleri hem de dünyadaki bilimsel ve teknolojik gelişmelerin etkisi nedeni ile farklı terimler kullanılmaktadır. Geçmişte “engelli”, “özürlü”, “anormal”, “yetersiz”, “ayrıcalıklı”, “özel eğitime muhtaç” terimleri kullanılmaktaydı (Köksal ve Kabasakal, 2012). Daha sonra bu terimler üzerinde zaman içinde iyileştirmeler yapılmış ve Richard Woolfson gelişim sorunu yaşayan çocukları ifade etmede "engelli" ve "anormal" gibi sözcükler yerine “Özel Gereksinimli Çocuk” ifadesinin kullanılması gerektiğini vurgulamıştır (Hasugian, 2019). Özel gereksinimli çocuk yaşlılarından farklı olarak özel bakım ve eğitime ihtiyaç duyan, gelişimsel olarak veya sonradan fiziksel, duyuşsal, zihinsel açıdan kısıtlılığa uğramış çocuklar olarak tanımlanmaktadır (Emir ve ark., 2020).

Tüm çocuklar fiziksel özellikleri, davranış ve öğrenme yetenekleri açısından birbirlerinden farklıdırlar (Köksal ve Kabasakal, 2012). Bazı çocuklar daha kolay ve pratik bir öğrenme modeline sahipken bazı çocukların öğrenme süreci daha uzun ve zorlu olabilmektedir (Eripek, 2005). Özel gereksinimli çocukların fiziksel özellikleri veya öğrenme yetenekleri eğitim programında bireyselleşmiş özel bir eğitimi gerektirmektedir (Dicle, 2020). Bu bakımdan özel gereksinimli çocuk kavramı sadece fiziksel yetersizlik, öğrenme güçlüğü ya da davranış problemi gösteren çocuklar değil ayrıca zihinsel açıdan üstün çocukları ve özel yetenekli çocukları da kapsar (Varış ve Hekim, 2017). Çeşitli sebeplerden kaynaklı, bireysel özellikler, sosyal gelişim özellikleri ve eğitim performansı bakımından akranlarından anlamlı derecede farklılık gösteren bireylerdir (Eripek, 2005). Tüm bunlar göz önüne alındığında özel gereksinimli çocuklar için yapılabilecek daha genel tanımlama şu olacaktır: Kronik fiziksel, gelişimsel, davranışsal veya duyuşsal bir duruma sahip olan veya bu açıdan yüksek risk altında olan ve aynı zamanda sağlık hizmetlerine ve ilgili hizmetlere farklı türde veya miktarda ihtiyaç duyan kişilerdir (Mattson ve Kuo, 2019). Bu tanım, birçok kamu ve özel sağlık sistemi tarafından, özel

gereksinimli çocuklar için aile merkezli, koordineli bakım sistemlerinin geliştirilmesine rehberlik etmek için kullanılmaktadır.

2.1.1. Özel Gereksinimli Çocukların Sınıflandırılması

Özel gereksinimli çocukların alt grupları kendi içlerinde yüksek oranda farklılık göstermektedir (Baykoç Dönmez, 2015). Bu yüzden gruplandırma ve genelleme yapmak zorlaşmaktadır. Özel gereksinimli çocukların gelişim süreçlerinin nedenleri, dereceleri ve eğitim gereksinimleri birbirinden farklıdır (Diken, 2015). Çocuğun gelişimindeki yetersizliklere bakılarak gruplandırmalarda genel bir görüş birliğine varılmaya çalışılmıştır (Dicle, 2020). Özel gereksinimli çocukların sınıflandırılması ihtiyaç duydukları destek türüne göre sınıflandırılmaktadır.

Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne göre özel gereksinimli bireyler şu şekilde gruplandırılmaktadır (MEB, 2020):

- Zihinsel yetersizlik (Mental Retardasyon)
- Öğrenme güçlüğü
- Duygu ve davranış bozuklukları
- Çoklu yetersizlikler
- Görme yetersizlikleri
- Dil ve konuşma bozuklukları
- Üstün yeteneklilik
- Bedensel yetersizlik

Zihinsel yetersizlik (Mental Retardasyon):

Doğum öncesi, doğum sırasında ya da doğum sonrası gelişim sürecinde, çeşitli sebeplerle zihin gelişiminde oluşan yavaşlama, duraksama veya gerileme sonucunda uyumlu davranışlarda görülen problem ve yetersizliklerin bütünüdür (Atlan, 2019). Eskiden "zeka geriliği" olarak bilinen zihinsel yetersizlik, 18 yaşından önce ortaya çıkan, ortalamanın önemli ölçüde altında entelektüel işlevsellik ve uyumsal davranışlarda bozulma ile karakterize edilen bir durumdur (Nemerimana ve ark., 2018). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) zihinsel yetersizliği yeni veya karmaşık bilgileri anlama ve yeni becerileri

öğrenme ve uygulama düzeyinde önemli ölçüde azalma olarak tanımlanmaktadır. Bu durum, bağımsız olarak başa çıkma yeteneğinin azalmasına (sosyal işlevsellikte bozulma) neden olur, yetişkinlikten önce başlar ve gelişim üzerinde kalıcı bir iz bırakır (Cluley, 2018).

Zihinsel yetersizlik, genetik ve genetik olmayan veya edinilmiş nedenler de dahil olmak üzere pek çok risk faktörleriyle ilişkilidir. Ancak bazı durumlarda etiyojisi bilinmemektedir. Genetik olmayan nedenler doğum öncesi, doğum sonrası ve çevresel faktörleri içermektedir. Ana perinatal faktörler düşük doğum ağırlığı, erken doğum, doğum komplikasyonları ve perinatal enfeksiyonlardır. Doğum sonrası enfeksiyonlar, kurşun veya civa gibi toksik maddelere maruz kalma, gelişim bozuklukları, merkezi sinir sistemi maligniteleri ve kronik ciddi yetersiz beslenme, doğum sonrası faktörler olarak rapor edilmiştir (Huang ve ark., 2016; Metin, 2012).

Zihinsel yetersizlik gösteren bireyler de fiziksel gelişim normal gelişim gösteren bireylerle paralel seyreder. Motor gelişimlerde genelde aynı sırayı takip ederler fakat yetersizliğin şiddeti ve tipine göre bu durum farklılık gösterebilir (Sucuoğlu, 2013). Dil ve konuşma becerilerinin gelişimi, zihinsel becerilerin gelişimiyle paralellik göstermektedir (Sucuoğlu, 2013). Zihinsel yetersizlik hafif mental retardasyon, orta mental retardasyon ve ağır mental retardasyon olarak sınıflandırılmaktadır (Atlan, 2019).

Hafif mental retardasyon: Hafif düzeyde zihinsel yetersizliğe sahip bireyler, zeka bölümü puanı 55 ile 69 arasında olan bireylerdir (Metin, 2012). Çoğu okula başlayıncaya kadar ayırt edilememektedir. Hafif düzeyde zihinsel engelliler grubu zihinsel engelli bireylerin yaklaşık %85'ini oluşturmaktadır. Hafif düzeyde zihinsel engelli öğrenciler zor öğrenir, çabuk unuttur ve hatırlama becerileri düşüktür (Özdemir ve Karaman, 2017). Hafif düzeyde zihinsel yetersizliğe sahip çocukların toplumda bağımsız yaşayabilecek düzeye gelebilmesi, kısmen ya da tamamen mesleki alanda yeterlilik gösterebilmeleri için ilkökul düzeyinde akademik konularda eğitilmektedirler (Babayiğit ve ark., 2018). Soyut terimleri, kavramları ve sembolleri zor ve yavaş öğrenirler. Bu nedenle somut kavram veya materyaller kullanılmalıdır. Dikkatleri ve motivasyonları çok kısa vadelidir (Özdemir ve Karaman, 2017). Bu çocukların eğitim hayatı okuma güçlükleri, yazma güçlükleri, davranış bozuklukları ve eğitime direnç göstermeleri gibi zorlayıcı faktörlerle doludur (Otaiba ve Rivera, 2006).

Orta Mental Retardasyon: Hafif düzeyde zihinsel yetersizliğe sahip bireyler, zeka bölümü puanı 40 ile 54 arasında olan bireylerdir (Haris Satria, 2020). Orta düzeyde zihinsel yetersizlik okula başlamadan önce fark edilmektedir. Bu kişilerin gelişim özellikleri ve tam bağımsızlığını sağlayan sosyal yaşam becerileri de akranlarına kıyasla kısıtlıdır (Metin, 2012). Bu çocuklar ağır dil ve konuşma bozuklukları sebebiyle kendilerini ifade etmekte zorlanmaktadır. Öğrenme, pekiştirme süreçleri yavaş ve zordur (Ay ve ark., 2005).

Ağır Mental Retardasyon: Hafif düzeyde zihinsel yetersizliğe sahip bireyler, zeka bölümü puanı 20 ile 39 arasında olan bireylerdir. Ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireylerde ciddi dil ve konuşma problemleri, temel öz bakım becerilerinde zorluk, duygusal ve davranış problemleri ile akademik anlamda zorluk görülmektedir (Metin, 2012). Dikkat, bellekte tutma gibi problemlere sahip olmalarına rağmen yeterli, uygun eğitim ve pekiştireçler ile başarabilecekleri seviyeye gelmeleri için çalışmalar yapılmalıdır (MEB-TTKB, 2002).

Öğrenme Güçlüğü

Öğrenme güçlüğü, okula devam eden çocukların yaklaşık %10-15'ini etkileyen, belirli bir psikolojik ve biyolojik değişiklik modeliyle karakterize edilen bir bozukluklar olarak tanımlanmaktadır (Manuel, 2017). Öğrenme güçlüğü bilişsel yetilerin düzgün olmayan dağılımı sonucunda dinleme, konuşma, okuma, yazma ve heceleme gibi becerilerin kazanılması sırasında gözlenen bir bozukluktur (Atlan, 2019).

Bu tanıya sahip çocuklar okulda kötü performans göstermelerine ve spesifik nöropsikolojik değişikliklere ve duygusal ve bilişsel alanlarda bozulmalara sahip olmalarına rağmen IQ'su normal olabilmektedir (Manuel ve ark., 2017). Öğrenme güçlüğüne sahip bireyler okul öncesi dönemde; konuşmada gecikme, bir iş yaparken genellikle iki eli birlikte kullanma, sağ-sol, zaman ve yön kavramının karıştırılması, ayakkabılarını bağlama, düğmeleri ilikleme gibi ince motor beceri gerektiren durumlarda zorlanmalar görülmektedir (Atlan, 2019). Okul döneminde ise; benzer kelimeleri karıştırma, harflerin okuma ve yazımı sırasında yerlerini karıştırma, dil ve konuşma problemleri, okumada zorlanma, çarpım tablosunu öğrenememe ve matematikte güçlükler, aşırı düzensizlik, yavaş ve hatalı okuma, dikkat dağınıklığı ve hafıza

problemleri, erken unutma, motor koordinasyon problemleri, öz güven eksikliği ve uyum problemleri görülür (Manuel ve ark., 2017).

Anksiyete, depresyon ve düşük sosyoekonomik durum gibi etkenlerin kognitif yetkinliği olumsuz etkilediği bilinse de nörobiyolojik faktörlerin daha fazla etkisinin olduğu kabul edilmektedir (Salman ve ark., 2016).

Duygu ve davranış bozuklukları:

Duygu ve davranış bozuklukları, çocuğun sosyal iletişim ve etkileşimini olumsuz yönde etkileyen, kendine güvenini azaltabilen, öğrenme sürecini geciktirebilen, çocuğun topluma uyumunu güçleştiren davranışlardır (Stoutjesdijk ve ark., 2016). Duygusal ve davranışsal bozuklukları olan çocuklar sıklıkla sosyal uyum, konsantrasyon ve motivasyon sorunları gibi normal bir okul ortamında yeterli işlevselliği sınırlandıran zorluklarla karşılaşmaktadırlar (McKenna ve ark., 2021). Duygu ve davranış bozuklukları semptomolojisi, dışsallaştırma (örneğin saldırganlık ve uyumsuzluk) ve içselleştirme (kaygı ve depresyon) davranışlarını içermektedir (McKenna ve ark., 2021).

Davranış problemleriyle baş etmede en önemli basamak çocuğun problem davranışına sebep olan nedenleri anlamaya ve çözümlemeye çalışmaktır (Yumuş ve Metin, 2015). Bunlar çocuğun kendisi, aile yaşantısı, sosyoekonomik durumuna bağlı olabileceği gibi çocuğun toplum içindeki konumuna da bağlı olabilir (Yumuş ve Metin 2015). Çocuklarda görülen, hiperaktivite, öfke nöbetleri, hırçınlık, saldırganlık gibi davranışlar çocuğun içinde bulunduğu sosyal sınıf ile doğrudan bağlantılıdır (Golding ve Rush, 1986). Aile içerisinde fazla eleştiriye maruz kalan çocuklarda yeme bozuklukları, içe kapanıklık, dikkat eksikliği gibi davranışlarla daha sık karşılaşmaktadır. Ailenin baskıcı tutumu ve stres etkeni çocuklarda davranış problemlerini arttıran etmenler arasında görülmektedir (Lam ve ark., 2003). Özel gereksinimli bir bebeğe sahip olan ailelerde ailenin yüksek beklentisi, bebeğin durumunu kabullenmeme gibi durumlarda ailenin yaşadığı stres bebeğe de aktarılmakta ve bu durum ileride davranış problemlerine sebebiyet vermektedir. Bu durum çocukta sadece kişiliği etkilemekle kalmaz ayrıca çocuğun fiziksel özelliklerini ve psikolojisini olumsuz etkiler (Sih, 2011).

Çoklu Yetersizlikler

Çoklu yetersizlik bireyin öz bakım becerilerinde eksiklik, toplumsal becerilerde ve duygusal gelişimde geri olma durumu olarak tanımlanmaktadır (Ünlü ve ark., 2008). Doğum öncesinde ya da doğum sırasında yaşanabilecek anormallikler, doğum sonrasında yaşanmış travmatik kazalar, beyni ve gelişimi etkileyen hastalıklar, zehirlenmeler gibi durumlar çoklu yetersizliğe sebep olmaktadır (Kırcaali-İftar ve Tekin-İftar, 2010).

Bu çocuklar dikkat yönetmede güçlük ve hafıza problemleri sebebiyle çok fazla tekrara ihtiyaç duyarlar. Kişilerle ilişki kurmada, günlük yaşam aktivitelerini bağımsız şekilde sürdürmede sorunlar yaşarlar. Görme ve işitme problemleri, solunum bozuklukları, kardiyolojik problemler görülmektedir (Zorluoğlu, 2017).

Görme yetersizlikleri

Görme yetersizliği görme gücünün yetersizliğinden dolayı bireyin sosyal uyum ve eğitim performansının sekteye uğraması durumudur (Battal, 2007). Görme yetersizliğinin sebebi genetik yatkınlık, annenin hamilelik sırasında geçirdiği hastalıklar, erken doğum sırasında oksijen desteğinin göze zarar vermesi ya da doğum sonrasında yaşanan göze zarar veren travmalar olabilir (Özyürek, 1998). Albinizm, tümörler, enfeksiyon ve iltihabi durumlar, gelişimsel bozukluklar, doğuştan göz içi basınç yüksekliği gibi bazı hastalıklar da görme yetersizliğine sebep olabilmektedir (Şafak, 2010). Görme yetersizliğinin varlığı çocukların genel gelişimini etkiler, sosyal aktivitelere katılımlarını kısıtlar ve genel olarak yaşam kalitelerini kötüleştirir (Lupón ve ark., 2018).

Dil ve konuşma bozuklukları

Konuşma; işaret ve parçalara dönüştürülmüş seslerin kişinin zihninde anlamlı iletilere dönüşümünü sağlayan hem fiziksel hem de zihinsel bir süreç ve eylemdir. Konuşma duygu ve düşüncelerin şekillendirildiği, birçok organın bu eyleme dahil olduğu karmaşık bir beceridir (Erdem, 2013). Konuşmayı sağlayan birçok unsur vardır. Konuşma tek basma yürütülen bir eylem olmayıp işitme ile doğrudan bağlantısı vardır. Seslerin nasıl işitildiği, çeşitli organların yapısı ve işleyişi konuşma eylemi için son derece önemlidir. Bireyin işitmedeki yetersizliği konuşma bozukluklarına sebep olmaktadır (Çiyilmete, 2010).

Konuşmanın fizyolojisinde diyafram, akciğerler, nefes borusu, dişler vb. önemli rol oynamaktadır (Çiyilmete, 2010). Bununla birlikte sağlıklı konuşma eylemi için doğru bir sinir akışı ve sağlıklı bir beyin işlevi gerekir. Bunların herhangi birinde görülen yapısal veya gelişimsel bozukluk konuşmayı olumsuz etkilemektedir (Topbaş, 2010).

Konuşmanın ritminde, akışında ve vurgularında sorunların olması durumuna konuşma bozukluğu denir (Çiyilmete, 2010). Konuşmanın anlaşılır şekilde olmaması, kelime dağarcığında ve gramerde yetersizliklerin görülmesi, konuşma ile beden dilinin kopuk olması, sesin bozuk olması durumlarında konuşma bozukluğundan bahsedebiliriz (Erdem, 2013).

Üstün yeteneklilik

Üstün yetenekli çocuklar zeka, yaratıcılık, sanat, spor alanlarında akranlarından daha üst seviyede performans gösteren bireylerdir (Pak ve Özden, 2018; Özdiyar ve ark., 2016). Yetersizlik durumu olan çocuklar kadar üstün yetenekli çocuklarında doğru yönlendirme ve özel eğitime ihtiyaçları vardır. Okullardaki eğitim programları üstün zekalı ve üstün yetenekli çocukların öğrenme yeteneklerini karşılamadığından bu çocukların özel programlar ile alanında uzman olmuş personel tarafından eğitilmeleri gerekmektedir (Battal, 2007).

Üstün yetenekli çocukların belirgin özellikleri şunlardır (Battal, 2007):

- Gelişimsel olarak yaşitlarından öndedirler.
- Yaşitlarından önce konuşur, okumayı onlardan daha önce öğrenirler.
- İlgi alanları geniş ve gözlem yetenekleri iyidir.
- Meraklıdırlar, soru sormayı severler.
- Güçlü konsantrasyona sahiptirler.
- Liderlik özellikleri vardır.
- Karmaşık problemler çözmekten hoşlanırlar.
- Başkalarıyla kolayca iş birliği yaparlar, çalışkandırlar.
- Tüm bu özellikler her çocuk için birbirinden farklıdır.

Bedensel yetersizlik

Bedensel yetersizlik kavramı, hareket ve fonksiyonlardaki aksaklık ve eksikliği tanımlamaktadır. Bedensel yetersizliği olan bireylerin kas iskelet sisteminde yetersizlik ve problemler mevcuttur (Eskil, 2011). Bedensel yetersizlik sınıflaması yetersizliğin şiddeti, olduğu bölge ve oluşma sebebine göre yapılabilir. Bedensel yetersizliğin sebepleri nörolojik, ortopedik ve süregelen hastalıklar olabilir (Ataman, 2018). Nörolojik sebepler beyin ve omurilik anomalilerden, ortopedik sebepler kas, eklem, kemik yapılarındaki bozukluktan kaynaklı olabilir. Kanseri ve tüberküloz gibi süregelen hastalıkların vücutta oluşturduğu etkilerde bedensel yetersizliğe sebep olabilmektedir (Zorluoğlu, 2017).

Bedensel yetersizlik bireyde öğrenmeyi güçleştirdiği için bu bireylerde gecikmiş bilişsel beceriler söz konusu olmaktadır (Özsoy ve ark., 2002). Beyinde oluşan anomalilere ek olarak bazı bireylerde görme ve işitme bozuklukları da eşlik etmektedir (Eskil, 2011). Beyin hasarı olmayan bireyler zihinsel gelişim açısından normallik göstermektedir. Kas zayıflığı, ekstremitelerin bir kısmının ya da tamamının kaybı gibi bedensel özelliklere sahip olabilmektedir (Ataman, 2018). Günlük yaşam aktivitelerinde ki kısıtlılık bedensel yetersizliğin şiddetine göre değişmektedir. Yardımcı cihazlar ile tam bağımsızlık ya da günlük yaşam aktivitelerine bağımsız katılımın artırılması sağlanabilir (Özsoy ve ark., 2002). Bedensel yetersizliğe ek olarak zihinsel yetersizlik, epilepsi, duyu da yetersizlik ve motor bozukluklar eşlik etmektedir (Şahin, 2012).

2.1.2. Özel Gereksinimliliğin Görülme Sıklığı

Aile ve sosyal hizmetler bakanlığı tarafından açıklanan engelli istatistik bülteni 2023 yılı nisan ayı raporuna göre ülkemizde Nüfusun %27.2'si çocuklardan oluşmaktadır. Bu çocukların 2.511.950'i en az bir engelli birey bulunmaktadır. Bu ülke nüfusunu (%2.95)'dür. MEB 2022 yılı istatistiklerine göre kaynaştırmada 357 bin 319, özel eğitim okuluna devam eden 60 bin 192, özel eğitim sınıflarında ise 55 bin 175 olmak üzere örgün eğitime devam eden 472 bin 636 engelli öğrenci bulunuyor. Bunlardan 0-18 yaş arası özel gereksinimli çocuk sayısı 381.229'dır. Bu özel gereksinimli çocuk sayısı toplam nüfusun binde 4.4,'ü kadardır. Ancak resmi olmayan rakamlarda bu sayıdan daha fazla olduğu bilinmektedir (Yıldız ve ark., 2016). DSÖ tespitlerine göre okul çağındaki

(6-18 yaşı) çocukların yaklaşık %12'sini özel gereksinimli çocuklar oluşturmaktadır. UNICEF'in analizine göre dünya çapında yaklaşık 240 milyon özel gereksinimli çocuk (ÖĞÇ) bulunmaktadır (Unicef, 2021). Bazı kaynaklarda bu oran %10 olarak verilirken bazı kaynaklarda %14 olarak gösterilmektedir (Baykoç, 2015).

2.1.3. Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinin Sorunları

Özel gereksinim bir "hastalık" olmadığı için kalıcı bir durumu ifade etmektedir. Özel gereksinim, konuşma, görme ve işitme bozukluklarından ortopedik problemlere ve zihinsel engelliliğe kadar geniş bir yelpazede değişmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak, uyum çabası gerektiren, ebeveynlerin hayatında kısıtlamalara yol açan zor bir durumdur (Küçük ve Küçük Alemdar, 2018). Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, ebeveynin yaşam tercihlerini sınırlar ve tüm görev ve etkinliklerin özel gereksinimli çocuğun ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde yeniden düzenlenmesini gerektirir. Bu nedenle ailenin özel hayatında, sosyal çevresinde, planlarında, iş hayatında önemli değişiklikler meydana gelmektedir (Blake ve ark., 2019; Özpak ve ark., 2017). Bu değişimler ailelerin psikolojik, sosyal, ailesel ve finansal boyutları olan çeşitli sorunlarla karşı karşıya kalmasına ve yoğun stres, yüksek düzeyde umutsuzluk, duygusal tükenmişlik, depresyon, kaygı ve duygusal sıkıntı gibi ruh sağlığı sorunları yaşamasına neden olmaktadır (Alemdar ve ark., 2023).

Aileler, diğer aile üyelerinin ihtiyaç ve beklentilerini dengelerken, özel gereksinimli bir çocuğun yetiştirilmesinin getirdiği çok sayıda ekonomik yük ve maddi sorunlarla başa çıkmak zorunda kalmaktadır (Liora ve ark., 2016). Özel gereksinimli çocuğa bakmanın sağlık hizmeti, tekerlekli sandalye, çocuk bakımı gibi doğrudan maliyetleri olduğu gibi, çocuğa bakmak için iş kaybı veya yarı zamanlı/esnek çalışmak zorunda kalma gibi dolaylı maliyetleri de ailenin ekonomik sorunlar yaşamasına neden olmaktadır (Alemdar ve ark., 2023).

Aile içi çatışmalar, özel gereksinimli çocukların ailelerinin %57.8'i tarafından bildirilmiş olup, ailelerin özel gereksinimli çocukların bakım yükü veya aile üyeleri arasındaki anlayış eksikliği konusunda çatışma yaşadıkları bulgusu da mevcuttur. Bu tür sorunlar çözülmeden kaldığında aile içindeki gerginlikler ve çatışmalar kronikleşebilir ve ciddileşebilir, hatta ailenin parçalanmasına yol açabilir (Park ve Lee, 2022).

Özel gereksinimli çocuklar ve aileleri günlük yaşamlarını etkileyen damgalanma ve engellerle de sıklıkla karşılaştıkları iyi bilinmektedir (McLean ve Halstead, 2021). Bu aileler sıklıkla sosyal utanç ve izolasyonla mücadele etmektedir (Liora ve ark., 2016). Bu çocuklara yönelik damgalama, olumsuz etiketleme, kaba yorumlar, çocuğun durumundan dolayı suçlanma ve reddedilme gibi birçok biçimde kendini göstermektedir. Çocukları toplum içinde davranış zorlukları sergilediğinde ebeveynlere dik dik bakma davranışıyla ve olumsuz yorumlarla karşılaşabilmektedirler (Liora ve ark., 2016).

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, uyum çabası gerektiren, ebeveynlerin hayatında kısıtlamalara yol açan zor bir durumdur. Ekonomik zorluklar, bilgi eksikliği, aile içi gerilim, sosyal aktivitelere katılımın azalması ve toplumun engelli bireye karşı tutumu gibi değişkenlerin engelli çocuğa sahip ailelerin temel sıkıntıları olduğu belirtilmektedir (Küçük ve Küçük Alemdar, 2018). Anneler bu zorlukların çözümünde daha aktif rol almakta ve daha fazla çaba göstermektedirler. Buna rağmen bazı anneler durumla iyi baş edip uyum sağlarken, bazıları daha iyi baş edememektedir (Al-Qaisy, 2012).

2.1.4. Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinin Stres Düzeyi

Stres, ebeveynliğin kaçınılmaz bir yönüdür ve bir çocuğa bakmayla ilgili sorumluluklarla ilişkili normal ve uyarlanabilir bir deneyim olarak kabul edilmektedir. Çocuğun engelli olduğunu öğrenmek, engelliliğin derecesi ne olursa olsun aile için travmatik bir olaydır. Özel gereksinimli bir çocuk değişen derecelerde ebeveynlerine bağımlıdır. Bu durum aile için önemli bir stres kaynağıdır (Küçük ve Küçük Alemdar, 2018).

Yapılan araştırmalarda özel gereksinimli çocukları olan anneler ruhsal olarak bu durumun etkisinde kalmaktadırlar. Bu annelerin yaşamları boyunca kaygı ve depresyon gibi psikolojik sıkıntılarla baş etmek zorunda kalmışlardır (Gull ve Kaur, 2023). Özel gereksinimli çocukların anne ve babası, yaşamları boyunca içsel ve dışsal pek çok sorun veya durumlarla karşı karşıya kalırlar. Bu sorunlar aileyi hem maddi ve manevi olarak sorunlara neden olur. Özel gereksinimli çocuklara sahip annelerin stresini oluşturan pek çok neden vardır bunlar arasında; çocuklarının özel durumlarından dolayı var olan sağlık problemleri, sosyal ortamlara yansıtamamaları, zaman ve maddi imkan yetersizliği, çocukların gereksinimiyle ilişkili bilgi yetersizliği ve bilgiye ulaşamama, uygun öğretim

ve eğitime ulaşamama; çocukların ileri yaşlarındaki belirsizlikleri oluşturmaktadır (Ahmetoğlu-Aral, 2005; Özkan, 2002). Özel gereksinimli çocuklara yönelik olarak anne tarafından gösterilen davranışlar, çocuğun zamanla bakım, hizmet ve eğitim ihtiyaçları için gerekli olan maddi gelir, çocuğun ileri yaşamındaki bilinmezlik anne açısından güçlü stres kaynağıdır (Kaner, 2004; Dereli ve Okur, 2008). Engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının kendi başlarına hayatlarını sürdüremeyeceklerini bilmeleri durumuyla ilişkili olarak yaşadıkları korku hissi yine annelerin baş etmek zorunda oldukları stres durumlarıdır (Kulagina, 2003; Özsoy, ve ark., 2006; Şen, 2004).

Çocuk sağlığı sorunları, gelecek kaygısı, sürekli bakıma muhtaçlık, eğitim, bakım talepleri ve ekonomik yük ailelerde yaşanan stresin başlıca nedenleridir (Şahin, 2012). Çocuğun gelişimsel yetersizliğinin ciddiyeti, gelişimsel yetersizliğin türü, aile ve yakın çevre ile olan ilişkisi bakım verenlerde stres düzeyini etkileyen bir diğer faktördür (Gull, ve Kaur, 2023). Çeşitli araştırmaların sonuçları, özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin sıradan ebeveynlere göre daha yüksek düzeyde stres ve zihinsel baskı yaşadıklarını göstermiştir (Hou, ve ark., 2018; Sowmya ve Preethi, 2019). Engelliliğin doğası, çocukların davranış sorunları, duygusal durumu, sosyal destek eksikliği ve çocuğun yetersizliğiyle ilişkili stresli kaynaklar gibi bazı özellikler ebeveynler arasında artan strese neden olmaktadır (Syed ve ark., 2020).

2.2. Bakım Kavramı

Bakım “bakma işi, bir durumun iyiye gitmesi, iyi bir seviyede idame etmesi için harcanan emek, birinin çeşitli gereksinimlerini üstlenme ve bu gereksinimleri karşılama eylemi” olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2008). Bakım verme fiziksel, psikolojik ve gelişimsel ihtiyaçları bulunan bir bireyin beslenme, banyo yapma, giyinme, tuvalete gitme vb. gereksinimlerinin karşılanmasıdır. Bakım verme fiziksel, maddi ve duygusal destek gibi faktörleri içerir (Hermanns ve Smith, 2012). Formal bakım ve informal bakım şeklinde iki gruba ayrılır. Formal bakım, resmi, özel veya gönüllü bir kuruluşa bağlı olarak bakım verme durumudur. İnformal bakım bir tanıdık ya da aile bireyine ücret talebi olmadan gönüllü olarak bakım verme durumudur (Erdem, 2005; İnci, 2008).

2.2.1. Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinde Bakım Verme Yükü

Bakım yükü, uzun süreli bakım ve tedavi gerektiren hastalıklarda emosyonel, psikolojik, bedensel, ekonomik olarak karşılaşılan güçlüklerin bir derecesi olarak tanımlanmaktadır (Atagün, 2012). Bakım verenin fiziksel, zihinsel ve sosyal tepkileri olarak ifade edilmektedir. Bakım verenin bakım ihtiyaçları ile diğer görevleri arasındaki dengenin kurulamamasından kaynaklanmaktadır. Subjektif ve objektif boyutlardan oluşur: Objektif bakım verme yükü, hastaların finansal maliyetler, aile ilişkileri ve sosyal işlevler de dahil olmak üzere ihtiyaçlarının karşılanması için gereken zaman ve çabanın boyutu olarak kabul edilmektedir. Subjektif bakım verme yükü ise, bakım verenin zihinsel, duygusal ve davranışsal sorunları içeren objektif bakım verme yüküyle karşı karşıya kaldığında maruz kaldığı stresin derecesidir (Piran, 2017; Valizadeh ve ark., 2014).

Bakım verme yükü ebeveynleri bilişsel, fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik açıdan etkileyen psikolojik bir yüküdür. Ebeveynler özel gereksinimli çocuklarının akranlarının gerisinde kalması nedeniyle üzüntü yaşamakta ve bu da duygusal bir yük haline gelmektedir (Çolak ve Kahrman, 2023). Ekonomik yük, çocuğun özel sağlık ve eğitim masraflarından dolayı aileye gelebilecek yüküdür. Özel gereksinimli bir çocuk öz bakım becerilerini tek başına gerçekleştirememekte ve ebeveynlerinin yardımına ihtiyaç duymaktadır. Ebeveynler banyo yapma, tuvalete gitme, yemek yeme, giyinme, korunma ve ilaç verme gibi kişisel bakım görevlerini üstlenmektedir. Bütün bunlar yeterince dinlenemeyen ebeveynlere, özellikle de annelere ciddi bir fiziksel yük oluşturmaktadır. Sosyal yük ise, özel gereksinimli çocuğa sahip ailenin çeşitli nedenlerle sosyal çevreye katılamaması veya ebeveynlerin kendilerini toplumdan izolasyona maruz bırakması sonucunda ortaya çıkan yük olarak adlandırılmaktadır (Çolak ve Kahrman, 2023; Ahmadizadeh, 2015).

Özel gereksinimli çocukların davranış sorunları, duygusal durumu, sosyal destek eksikliği ve çocuğun yetersizliği gibi bazı özellikler ebeveynler arasında artan strese neden olmaktadır (Gülperi ve Doğan, 2020). Bu tür psikolojik anormallikler bakım vermeyi külfetli hale getirmektedir. Özel gereksinimli çocuk yetiştiren ebeveynler sıklıkla sosyal izolasyon, kişilerarası ilişkilerde azalma, aile içi ilişkilerde bozulma, kariyer hayatının olumsuz etkilenmesi, destek eksikliği, bilgi eksikliği, toplumun özel gereksinimli bireye karşı tutumu, duygusal stres, depresyon, keder ve maddi sorunlar gibi

çok sayıda zorlukla karşı karşıya kalmaktadır (Nontokozo ve Kebogile, 2023; Ören ve Aydın, 2020). Anneler çoğu zaman birincil bakım verenler olduğundan, bu stres faktörlerine özellikle maruz kalmakta ve bunlara karşı savunmasız kalmaktadırlar (Liora ve ark., 2016). Anneler hem kendilerine hem de ailenin diğer üyelerine gereken bakımı sağlayamamaktadırlar. Sürekli bakım verme çabası, bakım veren anneler üzerinde baskı algısı yaratarak, aşırı yük hissetmelerine neden olmaktadır (Resch, 2012). Tüm bu zorluklar ve artan bakım yükü, stres düzeyinin artmasına yol açmaktadır. Bakım yükü, bakım verenin fiziksel sağlığında bozulma, kişiler arası iletişimde zorlanma, kendi istek ve ihtiyaçlarını erteleme gibi problemlere sebep olmaktadır (Nehra, 2005). Bu nedenle bakım yükünün iyileştirilmesi üzerine yapılacak çalışmalar özel gereksinimi olan birey ve ona bakım veren kişinin iyilik halinin geliştirilmesi için son derece önemlidir (Gülpak, ve Kocaöz, 2014).

2.2.2. Bakım Veren Annelerin Yaşadığı Güçlükler

Kronik ya da akut hastalığa sahip bireyle devamlı ilgilenmek ve onun kişisel bakımını sağlamak bakımı üstlenen kişi ve aile için birçok zorluğa sebep olmaktadır (Etters ve ark., 2008). Bu yüzden bakım verenin yaşamış olduğu güçlük algısı sağlık çalışanları ya da diğer aile bireylerinin yaşadığı güçlük algısından farklıdır. Bu durum bakım verenin fiziksel, psikolojik ve emosyonel durumunu olumsuz etkileyebilir (Uğur ve Fadiloğlu, 2012).

Fiziksel güçlükler

Fiziksel güçlükler; bakım sebebiyle düzensiz beslenme, iştah değişiklikleri, kişisel bakıma ve kendine zaman ayıramama, uyku düzenin bozulması gibi sağlıkta olumsuz değişimler olarak ele alınmaktadır. Ayrıca kronik yorgunluk, baş ağrısı, kas ağrıları gibi sağlık problemleri ortaya çıkabilir (Demiral, 2016).

Emosyonel güçlükler

Emosyonel güçlükleri; stres, kaygı, huzursuzluk, depresyon belirtileri, aile içi uyumsuzluklar, iğneleyici davranışlar, alkol, sigara ve ilaç kullanımının artması gibi faktörler oluşturur (Kasuya ve Polgar-Bailey, 2000).

Sosyal güçlükler

Bakım verme işini üstlenen kişi sosyal aktivitelerde, aile ve arkadaşlık ilişkilerinde fedakarlık göstermek mecburiyetinde kalır. Bakım veriyor olmanın ekstra bir çaba ve zaman gerektirmesinden ötürü bakım veren kişi birçok zaman dinlendirici, eğlendirici boş zaman aktivitelerinden mahrum kalır. Bu durum kendini yalnız hissetme ve sosyal izolasyonu da beraberinde getirir (Caqueo-Urizar ve Gutierrez-Maldonado, 2000).

Ekonomik güçlükler

Bakım verme sırasında sağlık güvencesinin karşılamadığı harcamaların olması, iş saatleri ve sosyal düzenin bakım verilene göre ayarlanması ekonomik açıdan zorlukları ve iş kayıplarını beraberinde getirir (Atagün, 2011; Uğur ve Fadiloğlu, 2012). Yapılan çalışmalarda gelir düzeyi düşük, giderlerden kaynaklı ekonomik açıdan stres yaşayan, sağlık problemi bulunan ve bütün gününü bakım vermeye ayırmak zorunda kalan bireylerin bakım yüklerinin yüksek olduğu görülmüştür (Nehra, 2005).

2.3. Özel Gereksinimli Çocukların Bakımında Hemşirenin Rolü

Hemşireler, tüm sağlık hizmet düzeylerinde özel gereksinimli çocukların bakımında doğrudan ve koordineli etkin bakım sağlamak için iyi bir konuma sahiptir (Anderson, 2012; Cieza, 2015). Hemşireler, hastalarının iletişim, sosyal, bilişsel, davranışsal ve fiziksel bozuklukları nedeniyle özel gereksinimli çocukların bakım sağlamada zorluklar yaşadıklarını bildirmişlerdir (Hahn, 2003; Smeltzer ve ark., 2012).

Hemşireler, özel gereksinimli çocukların bakımında, toplum ve okul kuralları açısından gelişimsel yetersizliği olan bireylerin sağlığına ilişkin olarak önemli ölçüde katkıda bulunurlar özel gereksinimli çocukların, kapsayıcı sağlığın teşviki, erişilebilir sağlık hizmetlerinin olmaması ve sağlığın sosyal belirleyicilerinin eşitsiz dağılımı ile karmaşık hale gelen bir dizi sağlık sorunu yaşarlar (Marks ve Sisirak, 2017). Sağlık hizmeti ortamlarında, çalışan hemşireler, Özel Gereksinimli Çocukların karmaşık ve ihtiyaç çeşitliliği karşılamak için eğitim ve öğretimde boşluklar olduğunu bildirmiştir (Fisher, 2020; Raemy ve Paignon, 2019; Weiss ve ark., 2010). Gelişimsel yetersizlikleri olan kişiler için hemşirelik bakımının, hemşirelik eğitimi yoluyla geliştirilmesi ve standartlaştırılması önemlidir.

Hemşireler, tüm sağlık hizmet düzeylerinde özel gereksinimli çocukların doğrudan ve koordineli bakım sağlamak için iyi bir konuma sahiptir (Mandal ve ark., 2020). Hemşireler, hastalarının iletişim, sosyal, bilişsel, davranışsal ve fiziksel bozuklukları nedeniyle özel gereksinimli çocukların bakım sağlamada zorluklar yaşadıklarını bildirmişlerdir (Harris-Kojetin ve ark., 2016)

Hemşireler, özel gereksinimli çocukların sağlıklı beslenme, cinsel sağlık, özbakım, girişimlerini içerecek şekilde sağlığın teşviki ve geliştirilmesinin planlanması ve sunulmasında eğitim personeli ile ortaklaşa çalışmaktadır (Bickley, 2011). Çocuklarının sağlık bakımı ihtiyaçlarını karşılayan ailelere tavsiye ve destek sağlamaktadır. Hemşireler, gerektiğinde uzman servislere yönlendirmekten, ilgili bilgileri temin etmekten, aile ve diğer sağlık uzmanlarıyla birlikte çalışmaktan sorumludurlar (Chiocca, 2009). Özel gereksinimli çocukların bakımında hemşirenin rolüne baktığımızda (Ati, 2006; Chiocca, 2009; Dhawan, 2007; Dorothy, 1988; Stright, 1996);

- Hemşireler özel gereksinimli çocukların mevcut hastalık öyküsü, alerji, ilaç, aşılama durumu ve aile ve sosyal geçmişi bilmelidir.
- Çocuğun genel fiziksel, duygusal ve davranışsal durumunu değerlendirmelidir.
- Fiziki muayene ile, hemşirenin çocuğu tam olarak değerlendirmesini sağlamalıdır.
- Ailenin uzun süreli bakıma ve rehberliğe ihtiyacı olan bir çocukla başa çıkma becerisi kazanmasında rehberlik görevi üstlenmelidir.
- Ailenin çocuk için kısa ve uzun vadeli hedefler belirlemesine yardımcı olmalıdır.
- Çocukları güçlü yönleri ve yeterlilikleri konusunda eğitmelidir.
- Ebeveynler, çocuklarının performansını diğer kardeşleri veya diğer normal çocuklarla karşılaştırmamaları gerektiği konusunda yönlendirici olmalıdır.
- Özel ihtiyaçları olan çocuğun durumu hakkında bilgi vermelidir.

3. MATERYAL VE METOT

3.1. Araştırmanın Türü

Araştırma tanımlayıcı ve ilişki arayıcı araştırma modeli ile gerçekleştirilmiştir.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma Bingöl il merkezinde bulunan toplam sekiz ayrı Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde Eylül 2022 ve Ekim 2023 tarihleri arasında yürütülmüştür.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın çalışma evrenini Eylül 2022- Eylül 2023 tarihleri arasında Bingöl il merkezinde Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan 2072 çocuğun annesi oluşturmaktadır. Evreni bilinen örnekleme yöntemi ile %95 güvenirlilikte ± 5 güven aralığında formül sonucunda 324 birey olarak hesaplanmıştır ve veri kaybı ihtimali düşünülerek 15 fazla örneklem alınmıştır. Rehabilitasyon Merkezlerine göre alınacak anne sayısı (Tablo 1) verilmiştir. Araştırmaya dâhil etme kriterlerini sağlayan anneler rastgele örnekleme yöntemi ile seçilmiştir. Örneklem Büyüklüğü Hesaplamasında ise örneklem büyüklüğü bilindiğinden (n: 2072)

$$n = \frac{Nt^2pq}{d^2(N-1) + t^2pq}$$

N: Evren

n: Örneklem alınacak uygulama sıklığı

p: İncelenen olayın görülüş sıklığı

q: İncelenen olayın görülmeşi sıklığı

t: Belirli serbestlik derecesinde ve saptanan yanılma düzeyinde t tablosundan bulunan teorik değer

d: Olayın görülüş sıklığına göre yapılmak istenen $\pm$ sapma

$$n = \frac{(2072)(1.96)^2 (0.50)(0.50)}{(0.05)^2 (2072-1) + (1.96)^2 (0.50)(0.50)}$$
$$n = 324$$

Bu formüle göre örnekleme alınacak annelerin sayısı minimum 324 olarak hesaplanmış çalışma toplam 339 anne ile tamamlanmıştır.

Tablo 3.1. Rehabilitasyon Merkezlerinden Tabakalı Örneklem Yöntemi ile Seçilen Anne Sayısı

Rehabilitasyon Merkezi Adı	Çocuğu Özel Eğitim Alan Anne Sayısı	Tabaka ağırlığı	Çalışmaya Alınması Gereken Anne Sayısı	Çalışmayan Alınan Anne Sayısı
Özel Bir Umut Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi	450	450/2072	0.2171*324	70
Özel Gökkuşığı Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi	382	382/2072	0.1843*324	60
Özel Yıldız Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkez	326	326/2072	0.1573*324	51
Özel Benim Dünyam Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi	224	224/2072	0.1081*324	35
Özel Ay Işığı Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi	220	220/2072	0.1061*324	34
Özel Gün Işığı Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi	220	220/2072	0.1061*324	34
Özel Bingöl Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi	140	140/2072	0.0675*324	22
Özel Mucize Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi	110	110/2072	0.0530*324	17
Toplam	2072		324	339

Araştırma kapsamına; Bingöl ilinde faaliyet gösteren özel Rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan, fiziksel, zihinsel ve hem fiziksel hem de zihinsel engeli bulunan ve araştırmanın yapıldığı dönemde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden eğitim alan çocukların annelerinden araştırmaya dâhil etme ölçütlerine uygun olanlar alınmıştır. Çalışmaya bakım verilen kişinin sağlık kurulu raporu ile fiziksel veya zihinsel olarak bir tanı ile özel eğitim ve rehabilitasyona devam eden, tanısı konulmuş herhangi bir psikiyatrik rahatsızlığı olmayan, günlük yaşam aktivitelerini etkileyebilecek herhangi fiziksel bir rahatsızlığı olmayan, 18 yaş ve üzerinde olan, okuma-yazma bilen ve araştırmaya katılmayı kabul eden anneler dâhil edilmiştir.

- Araştırmayı yaptığımız Özel Bir Umut Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde; 3 Fizyoterapist, 3 Rehber öğretmen ve özel eğitim alan öğretmenleri,
- Özel Gökkuşığı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde; 3 Fizyoterapist, 3 Rehber öğretmen ve özel eğitim alan öğretmenleri,
- Özel Yıldız Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde; 3 Fizyoterapist, 1 psikolog ve özel eğitim alan öğretmenleri,
- Özel Benim Dünyam Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde; 3 Fizyoterapist, 1 Rehber öğretmen ve özel eğitim alan öğretmenleri,

- Özel Ay Işığım Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde; 3 Fizyoterapist, 1 Rehber öğretmen ve özel eğitim alan öğretmenleri,
- Özel Gün Işığım Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde 3 Fizyoterapist, 2 Rehber öğretmen ve özel eğitim alan öğretmenleri,
- Özel Bingöl Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde 3 Fizyoterapist, 1 Rehber öğretmen ve özel eğitim alan öğretmenleri,
- Özel Mucize Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde 2 Fizyoterapist, 1 Rehber öğretmen ve özel eğitim alan öğretmenleri görev almaktadır.

3.4. Araştırmanın Değişkenleri

Araştırma kapsamına alınan anneleri tanımlayan sosyodemografik özelliklerine ilişkin değişkenler bağımsız; Bakım Verme Yüğü Ölçeğı ve Algılanan Stres Ölçeğı puan ortalamaları ise araştırmanın bağımlı değişkenini oluşturmaktadır.

3.5. Veri Toplama Araçları

3.5.1. Kişisel Bilgi Formu

Bu bölümde annelerin sosyo demografik özelliklerine (yaş, cinsiyet, meslek, yaşadığı yer, yaşadığı bölge, çocuk sayısı, gelir durumu, engelli çocuk sayısı, engel durumu) ilişkin 9 soru yer almaktadır.

3.5.2. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBVYÖ)

Bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla Zarit ve ark. (1980) tarafından geliştirilmiş İnci ve Erdem (2008) tarafından Türkçeye uyarlanmıştır. Ölçek 22 maddeden oluşan 4’li Likert tipte (‘0:hiçbir zaman’, ‘1:nadiren’, ‘2:bazen’, ‘3:sık sık’, ‘4:her zaman’) derecelendirilen tek boyutlu bir ölçektir. Ölçekte tersten puanlanan bir madde yoktur. Ölçekten alınan en düşük puan 0, en yüksek puan ise 88’dir. Ölçekten alınan toplam puanın yüksek olması algılanan yükün fazla olduğunu göstermektedir. Ölçekten alınan toplam puan 21’den az ise yük yok, 21-40 arasında hafif derecede yük, 41-60 arası orta derecede yük ve 61-88 arasın ciddi derecede yük olarak değerlendirilmektedir. Orijinal ölçeğın Cronbach alfa iç

tutarlılık katsayısı 0.71, Türkçe uyarlamasında 0.95, çalışmamızda ise 0.77 olarak saptanmıştır (İnci ve Erdem, 2008).

3.5.3. Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ)

Bireyin yaşamında karşılaştığı olay ve durumlar sonucu bireyin yaşadığı stresi ölçmek amacıyla Cohen ve ark. (1983) tarafından geliştirilen ve Eskin ve ark. (2013) tarafından Türk diline uyarlanmıştır - Bu ölçek 14 maddeden oluşan 4'li Likert tarzında ('0:hiçbir zaman' ile '4:Çok sık') derecelendirilmektedir. Stres Algısı (2,3,7,11,12 ve 14. maddeler) ve Yetersiz Öz-yeterlilik Algısı (1,4,5,6,8,9,10. ve 13. maddeler) olmak üzere iki alt boyutu bulunan ölçekten alınan puan 0-56 arasında değişmektedir. Ölçek toplam üzerinden değerlendirilmiştir. Toplam puanın yüksek olması algılanan stres düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir. Orijinal ölçeğin Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı 0.89; Türkçeye uyarlama çalışmasında 0.84; bu araştırmada ise 0.86 olarak saptanmıştır (Eskin ve ark., 2013).

3.6. Verilerin Toplanması

Etik ve yasal izinler alınıp ardından araştırmada kullanılan Kişisel Bilgi Formu, Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeğinin yer aldığı anket formu, araştırmacılar tarafından oluşturulmuştur. Anket formlarının uygulanması için özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ile uygun bir çalışma takvimi oluşturulmuştur. Oluşturulan takvime göre anket formları rehabilitasyon merkezlerinde yüz yüze toplanmıştır. Araştırmaya katılan annelere araştırma hakkında bilgi verildikten sonra yazılı ve sözlü onamları alınmıştır. Anket formlarının doldurulması ortalama olarak 15 dakika sürmüştür.

3.7. Verilerin Değerlendirilmesi

Anket yöntemiyle elde edilen çalışma verilerinin analizi SPSS 24.0 programıyla yapılmıştır. Verilerin normal dağılıma uygunluğu ise Skewness ve Kurtosis analizi yapılmış olup, sonuçların -1 ile +1 arasında olduğu, normal dağılım gösterdiği bulunmuştur (Tabachnick ve Fidell, 2013) (Tablo 3.2). Çalışmada yer alan nicel değişkenlere ait betimleyici istatistikler ortalama (x), standart sapma (ss), minimum (min) ve maksimum (max) değerleriyle verilmiştir. Nicel değişkenlerin iki grup arası

karşılaştırmalarında t testi ile üç veya daha fazla grup karşılaştırmalarında Oneway Anova testi kullanılmıştır. Bağımsız üç grup karşılaştırması sonucunda anlamlı çıkan değişkenlerin Post Hoc ikili karşılaştırmalardan Bonferroni ve Tamhane's ileri analizi kullanılmıştır. Nicel değişkenler arası ilişkiler Pearson korelasyon testi ile incelenmiştir. ZBVY bağımsız değişkenleri belirleyebilmek için basit doğrusal regresyon analizi uygulanmıştır. Çalışmada yer alan likert tipi ölçeklerin güvenirlikleri Cronbach's α katsayısı ile hesaplanmıştır. Tüm testlerde istatistiksel önem düzeyi 0.05 ve 0.01 olarak alınmıştır.

Tablo 3.2.Araştırmada Kullanılan ZBVY ve ASÖ Ölçeği Normallik Analizi

	Skewness	Kurtosis
ZBVYÖ Toplam	0.471	0.272
ASÖ Toplam	-0.047	0.463
Yetersiz Öz-yeterlik Algısı Alt Boyutu	-0.556	-0.278
Stres/Rahatsızlık Algısı Alt Boyutu	-0.393	0.321

3.8. Araştırmanın Etik İlkeleri

Araştırma verilerini toplamaya başlamadan önce İnsan Araştırmaları Etik Kurulundan 22/08/2022 tarihli 07-08 sayılı etik kurul izni alınmıştır. Ardından Bingöl İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden 07.09.2022 tarihli ve E.56945125 sayılı kurum izni alınmıştır. Araştırmaya katılan annelere araştırma hakkında bilgi verildikten sonra araştırmaya katılma ya da katılmama konusunda özgür oldukları açıklanarak, bireysel bilgilerinin başkalarına açıklanmayacağı başka hiçbir yerde kullanılmayacağı ve istedikleri anda çalışmadan ayrılma hakkına sahip oldukları konusunda güvence verilmiştir. Araştırmaya katılan annelerden yazılı ve sözlü onam alınarak "Bilgilendirilmiş Onam İlkesi" yerine getirilmiştir.

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliği

Bu araştırma bazı sınırlılıklar içermektedir. Birincisi; çalışmanın örneklem grubuna Türkiye'nin Doğu Anadolu Bölgesi'nde özel gereksinime çocuklara sahip olan anneler katılım sağlamıştır. Bölgenin sosyokültürel yapısı dikkate alındığında, çalışma sonuçları sadece bu gruba genellenebilir. Araştırma sonuçları tüm annelere genellenemez. İkincisi;

çalışmada kullanılan ölçekler öz bildirime dayalıdır. Üçüncüsü ise analizler kesitsel verilere dayanmaktadır, daha güçlü çıkarımlar için boylamsal çalışmalara ihtiyaç vardır.

4. BULGULAR

Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin bakım yükü ve stres düzeyini belirlemek amacıyla yapılan bu araştırmanın bulguları aşağıdaki şekilde sunulmaktadır.

Tablo 4.1. Annelerin Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Dağılımları (n=339)

Tanımlayıcı Özellikler	Kategori	n	%
Yaş (Yıl)	20-29 Yaş	78	23.0
	30-39 yaş	149	44.0
	40-49 yaş	85	25.0
	50 ve üstü	27	8.0
Eğitim Durumu	İlkokul	190	56.0
	Ortaokul	65	19.2
	Lise	63	18.6
	Üniversite ve Üstü	21	6.2
Çalışma Durumu	Çalışıyor	44	13.0
	Çalışmıyor	295	87.0
Gelir Durumu	Gelir giderden az	170	50.1
	Gelir gidere eşit	140	41.3
	Gelir giderden fazla	29	8.6
Aile Tipi	Çekirdek Aile	280	82.6
	Geniş Aile	59	17.4
Yaşanılan Yer	İl	262	77.3
	İlçe	37	10.9
	Köy	40	11.8
Çocuk Sayısı	1	59	17.4
	2	96	28.3
	3	94	27.7
	4	90	26.5
Engelli Çocuk Sayısı	1	295	87.0
	2	37	10.9
	3-+	7	2.1
Engeli Olan Çocuğun Cinsiyeti	Kız	165	48.7
	Erkek	174	51.3
Çocuğun Engel Türü	Zihinsel Engelli	176	51.9
	Fiziksel Engelli	82	24.2
	Hem Zihinsel Hem Fiziksel Engelli	81	23.9
	Genetik Hastalıklar	162	47.8
Çocuğun Engel Nedeni	Hamilelik ve Doğumla İlgili Problemler	42	12.4
	Enfeksiyon Hastalıkları	11	3.2
	Travma	13	3.8
	Bilmiyorum	111	32.7
X±SS			
Yaş (Yıl)		36.35±8.42	
Çocuk Sayısı		2.73±1.22	
Engelli Çocuk Sayısı		1.15±0.41	

X=Ortalama

SS: Standart Sapma

Araştırma kapsamına alınan annelerin tanımlayıcı özelliklerine ilişkin dağılımları Tablo 4.1’de verilmiştir. Annelerin %44’ünün 30-39 yaş grubunda, %56’sının eğitim düzeyinin ilkokul olduğu, %87.0’sinin herhangi bir işte çalışmadığı, %50.1’inin gelir düzeyinin düşük, %82.6’sının çekirdek aileye sahip olduğu, %77.3’ünün il merkezinde ikamet ettiği ve %28.1’inin iki çocuğa sahip olduğu saptanmıştır. Ayrıca annelerin %87.0’sinin bir engelli çocuğunun olduğu, %51.3’ünün engelli çocuğunun cinsiyetinin erkek olduğu, %51.9’unun çocuğunun zihinsel engelli olduğu ve %47.8’inin engel nedeninin genetik hastalıklar olduğu bulunmuştur.

Tablo 4.2. Annelerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ZBVYÖ Puan Ortalamalarının Dağılımı (n=339)

Tanımlayıcı Özellikler	Kategori	ZBVYÖ	Test p Değeri
Yaş (Yıl)	20-29 Yaş ^a	28.32±10.50	F:2.633, p: 0.013 Tamhane a>d, b>d
	30-39 Yaş ^b	26.73±8.49	
	40-49 Yaş ^c	26.30±8.00	
	50 ve Üstü ^d	22.92±6.17	
Eğitim Durumu	İlkokul ^a	27.74±8.86	F:2.437 p:0.047 Bonferroni a>d
	Ortaokul ^b	24.96±8.70	
	Lise ^c	26.80±8.61	
	Üniversite ve Üstü ^d	22.57±7.54	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	25.31±7.50	t: -1.109 p:0.268
	Çalışmıyor	26.89±8.96	
Gelir Durumu	Gelir Giderden Az ^a	27.98±8.43	F:3.889 p: 0.021 Bonferroni a>b
	Gelir Gidere Eşit ^b	25.22±8.21	
	Gelir Giderden Fazla ^c	26.13±9.85	
Aile Tipi	Çekirdek Aile	26.76±8.99	t: 0.336 p:0.737
	Geniş Aile	26.33±7.84	
Yaşanılan Yer	İl	26.73±8.63	F:1.023 p:0.361
	İlçe	28.02±10.35	
	Köy	25.17±8.28	
Çocuk Sayısı	1	26.20±7.76	F:0.081 p: 0.970
	2	26.67±10.14	
	3	26.86±8.99	
	4 ve üstü	26.84±7.77	
Engelli Çocuk Sayısı	1	26.88±8.99	F:1.080 p: 0.341
	2	24.78±7.10	
	3 ve üstü	28.42±8.16	
Engeli Olan Çocuğun Cinsiyeti	Kız	27.44±8.37	t:1.195 p:0.125
	Erkek	25.97±9.15	
Çocuğun Engel Türü	Zihinsel Engelli ^a	25.96±8.07	F: 3.715 p:0.025 Bonferroni b>a
	Fiziksel Engelli ^b	28.97±9.64	
	Hem Zihinsel Hem Fiziksel Engelli ^c	25.93±9.11	
	Genetik Hastalıklar	27.06±8.87	
Çocuğun Engel Nedeni	Hamilelik Ve Doğumla İlgili Problemler	26.92±7.76	F: 0.9068 p:0.425
	Enfeksiyon Hastalıkları	25.90±6.41	
	Travma	22.15±5.88	
	Bilmiyorum	26.65±9.48	

ZBVYÖ: Zarit Bakım Verme Yüklü Ölçeği

t: Bağımsız Gruplarda t Test

F: Tek Yönlü Varyans Analizi

Tablo 4.2’de araştırma kapsamına alınan annelerin tanımlayıcı özelliklerine göre ZBVYÖ puan ortalamaları karşılaştırılmıştır. Annelerin yaş, eğitim, gelir durumu ve çocuğun engel nedeni ile ZBVYÖ puan ortalamalarını karşılaştırmak için tek yönlü varyans analizi testi kullanılmıştır.

Analiz sonucuna göre annelerin yaşına göre ZBVYÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Fark yaratan grubu bulmak için Post Hoc ikili karşılaştırmalardan Tamhane testi uygulanmıştır. Tamhane testi sonucuna göre yaşı 20-29 ve 30-39 arasında olan annelerin ZBVYÖ’nden almış oldukları puan ortalamasının yaşı 50 ve üstü olan annelere göre daha az olduğu bulunmuştur (Tablo 4.2).

Araştırmaya katılan annelerin eğitim durumuna göre ZBVYÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Fark yaratan grubu bulmak için Post Hoc ikili karşılaştırmalardan Tamhane testi uygulanmıştır. Tamhane testi sonucuna göre ilkokul mezunu olan annelerin ZBVYÖ’nden almış oldukları puan ortalamasının eğitim durumu üniversite ve üstü olan annelere göre daha fazla olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.2).

Araştırma da annelerin eğitim durumuna göre ZBVYÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Fark yaratan grubu bulmak için Post Hoc ikili karşılaştırmalardan Bonferroni testi uygulanmıştır. Bonferroni testi sonucuna göre okuryazar olmayan ve ilkokul mezunu olan annelerin ZBVYÖ’nden almış oldukları puan ortalamasının eğitim durumu üniversite ve üstü olan annelere göre daha fazla olduğu saptanmıştır (Tablo 4.2).

Analiz sonucuna göre annelerin gelir durumuna göre ZBVYÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Fark yaratan grubu bulmak için Post Hoc ikili karşılaştırmalardan Bonferroni testi uygulanmıştır. Bonferroni testi sonucuna göre geliri giderinden az olan annelerin ZBVYÖ’nden almış oldukları puan ortalamasının geliri giderine eşit olan annelere göre daha fazla olduğu tespit edilmiştir (Tablo 4.2).

Bu araştırmada annelerin çocuklarının engel türüne göre ZBVYÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Fark yaratan grubu bulmak için Post Hoc ikili karşılaştırmalardan Bonferroni testi uygulanmıştır. Bonferroni testi sonucuna göre çocuğu fiziksel engelli olan annelerin ZBVYÖ'nden almış oldukları puan ortalamasının zihinsel engelli çocuğu olan annelere göre daha fazla olduğu görülmüştür (Tablo 4.2).

Tablo 4.3. Annelerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ASÖ Puan Ortalamalarının Dağılımı (n=339)

Tanımlayıcı Özellikler	Kategori	ASÖ	Test p değeri
Yaş (Yıl)	20-29 Yaş ^a	28.61±10.35	F:1.550 p:0.201
	30-39 Yaş ^b	27.37±11.87	
	40-49 Yaş ^c	25.85±11.06	
	50 ve Üstü ^d	23.88±11.71	
Eğitim Durumu	İlkokul	27.45±11.36	F:0.671 p:0.612
	Ortaokul	27.47±10.25	
	Lise	26.01±11.32	
	Üniversite Ve Üstü ^e	24.42±14.58	
Çalışma Durumu	Çalışıyor	25.72±9.96	t:-0.798 p:0.425
	Çalışmıyor	27.19±11.55	
Gelir Durumu	Gelir Giderden Az	27.50±10.35	F:0.578 p:0.569
	Gelir Gidere Eşit	26.78±12.41	
	Gelir Giderden Fazla	25.13±11.79	
Aile Tipi	Çekirdek Aile	26.97±11.42	t:-0.111 p:0.912 F:4.984 p:0.000
	Geniş Aile	27.15±11.13	
	İl ^a	26.56±11.70	
Yaşanılan Yer	İlçe ^b	24.70±11.93	Tamhane's c>a, c>b
	Köy ^c	32.02±6.06	
Çocuk Sayısı	1	28.42±12.16	F:0.937 p:0.431
	2	26.34±11.64	
	3	25.87±12.13	
	4 ve üstü	27.95±9.52	
Engelli Çocuk Sayısı	1 ^a	26.43±11.81	F:3.400 p:0.002 Tamhane's a<b, a<c
	2 ^b	30.02±6.51	
	3 ve üstü ^c	34.85±5.45	
Engeli Olan Çocuğun Cinsiyeti	Kız	27.52±10.84	t:0.828 p:0.409
	Erkek	26.50±11.82	
Çocuğun Engel Türü	Zihinsel Engelli	25.94±11.83	F:1.733 p:0.178
	Fiziksel Engelli	28.62±11.56	
	Hem Zihinsel Hem Fiziksel Engelli	27.65±9.86	
	Genetik Hastalıklar	27.54±10.63	
Çocuğun Engel Nedeni	Hamilelik Ve Doğumla İlgili Problemler	27.80±13.20	F:1.542 p:0.512
	Enfeksiyon Hastalıkları	24.90±10.46	
	Travma	19.84±16.24	
	Nedenini bilmiyor	26.94±10.93	

ASÖ: Algılanan Stres Ölçeği

t: Bağımsız Gruplarda t Test

F: Tek Yönlü Varyans Analizi

Tablo 4.3'te araştırma kapsamına alınan annelerin tanımlayıcı özelliklerine göre ASÖ puan ortalamaları karşılaştırılmıştır. Annelerin yaşadığı yer ve engelli çocuk sayısı ile ASÖ puan ortalamalarını karşılaştırmak için tek yönlü varyans analizi testi kullanılmıştır.

Analiz sonucuna göre annelerin yaşadığı yere göre ASÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Fark yaratan grubu bulmak için Post Hoc ikili karşılaştırmalardan Tamhane's testi uygulanmıştır. Tamhane's testi sonucuna göre ilde yaşayan annelerin ASÖ'nden almış oldukları puan ortalamasının köyde yaşayan annelere göre daha az olduğu saptanmıştır (Tablo 4.3).

Araştırmada da annelerin sahip olduğu engelli çocuk sayısına göre ASÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Fark yaratan grubu bulmak için Post Hoc ikili karşılaştırmalardan Tamhane's testi uygulanmıştır. Tamhane's testi sonucuna göre bir engelli çocuğa sahip olan annelerin ASÖ'nden almış oldukları puan ortalamasının hem iki hem de üç ve daha fazla engelli çocuğa sahip annelere göre daha az olduğu bulunmuştur (Tablo 4.3).

Tablo 4.4. Annelerin ZBVYÖ ve ASÖ Ölçeğinden Aldıkları Puan Ortalamaları (n=339)

Ölçekler	n	%	Min-Max	X±SS
ZBVYÖ				
Yük Yok (<21 Puan)	83	24.5		
Hafif Derecede Yük (21-40 Puan)	224	66.1	9-54	26.71±8.80
Toplam Puan				
Orta Derecede Yük (41-60 Puan)	32	9.4		
Ciddi Derecede Yük (61-88 Puan)	0	0.0		
ASÖ Toplam Puan			0-54	27.00±11.35
Yetersiz Özyeterlik algısı Alt Boyut Puanı			0-31	15.34±7.07
Stres/Rahatsızlık algısı Alt Boyut Puanı			0-23	11.65±4.63

ZBVYÖ: Zarif Bakım Verme Yükü Ölçeği ASÖ: Algılanan Stres Ölçeği X=Ortalama SS: Standart Sapma

Tablo 4.4'te annelerin ZBVYÖ ve ASÖ ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları sunulmuştur. Annelerin ZBVYÖ'ye göre %66.1'inin hafif derecede bakım yükü algıladıkları belirlenmiştir. ZBVYÖ ölçeğinin genel puan ortalaması ise 26.71±8.80 olarak saptanmıştır. ASÖ ölçeğinin genel puan ortalamasının 27.24±2.88, Yetersiz Özyeterlik algısı alt boyut puan ortalamasının 11.75±3.52 ve Stres/Rahatsızlık algısı alt boyut puan ortalamasının ise 15.34±7.07 olarak tespit edilmiştir.

Tablo 4.5. Annelerin ZBYVÖ ve ASÖ Puanlarının Korelasyon Değerlendirmesi (n=339)

Ölçekler	ZBYVÖ Toplam Puan	
ASÖ Toplam Puan	R	0.234**
	P	0.000
	N	339
Yetersiz Özyeterlik algısı Alt Boyut Puanı	R	0.231**
	P	0.000
	N	339
Stres/Rahatsızlık algısı Alt Boyut Puanı	R	0.222**
	P	0.000
	N	339

**Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed) ZBYVÖ: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı
ASÖ: Algılanan Stres Ölçeğı

Annelerin ZBYVÖ ile ASÖ Puan ortalamaları arasındaki ilişkiye yönelik yapılan Pearson Korelasyon analizi sonuçları Tablo 5’de verilmiştir. ZBYVÖ ile ASÖ arasında pozitif yönde ve zayıf ($0.20 \leq r \leq 0.39$) ilişki ($r = 0.234$; $p < 0.05$), ZBYVÖ ile Yetersiz Özyeterlik Algısı Alt Boyut Puanı arasında pozitif yönde ve zayıf ($0.20 \leq r \leq 0.39$) bir ilişki ($r = 0.231$; $p < 0.05$), ZBYVÖ ile Stres/Rahatsızlık algısı Alt Boyut Puanı arasında pozitif yönde ve zayıf ($0.20 \leq r \leq 0.39$) bir ilişki ($r = 0.222$; $p < 0.05$) olduğu saptanmıştır (Tablo 4.5).

Tablo 4.6. ZBYVÖ’ünün ASÖ Üzerindeki Etkisine İlişkin Basit Regresyon Sonuçları (n=339)

Model	B	Std. hata	Beta	T	p	VIF	95% güven	
							Alt sınır	Üst sınır
Sabit*	21.189	1.948		10.876	0.000		17.357	25.021
ZBYVÖ Toplam Puan	0.218	0.069	0.169	3.142	0.002	1.000	0.081	0.354

Dependent Variables: ASÖ: Algılanan Stres Ölçeğı ZBYVÖ: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı
R2: 0.028 Adjusted R2:0.026 F:9,870 p=0.000 DurbinWatson:1.369

Basit doğrusal regresyon analizi sonuçlarına göre, değerlendirilen ZBYVÖ, ASÖ puanlarındaki değişimin %2.8’ini açıklamaktadır. Ancak ZBYVÖ’nün ASÖ skoru üzerinde istatistiksel olarak anlamlı etkisi olduğu belirlenmiştir ($p < 0.05$). Kurulan modelde otokorelasyon sorunu bulunmamaktadır. Durbin W değeri 1.5 ile 2.5 arasındadır (Tablo 4.6).

5. TARTIŞMA

Bu araştırmada; özel gereksinimli çocuğa sahip olan annelerin bakım verme yükü ve stres durumları ele alınmış olup, elde edilen veriler literatür doğrultusunda tartışılmıştır.

Araştırmada yaşı 20-29 ve 30-39 arasında olan annelerin bakım verme yükü algılarının 50 yaş ve üstü olan annelere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Literatürde yapılan çalışmalara baktığımızda annelerin yaş oranı arttıkça bakım yükü algılarının da arttığı görülmektedir (Albayrak ve ark., 2019; Barros, ve ark., 2019; Ören ve Aydın, 2020). Türkiye’de yapılan farklı çalışmalara baktığımızda yaş ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (Bozkurt ve ark., 2019; Emir ve ark., 2020). Annelerin yaşı ilerledikçe bakım ile ilgili sorumluluklarla başa çıkmakta zorlanmaları nedeniyle bakım yükü algısının artması beklenmektedir. Ancak çalışma sonucuna baktığımızda literatürden farklı bir sonuç elde edilmiştir. Örneklem grubu içerisinde 50 yaş ve üstü anne sayısının az olmasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir. Genç yaştaki bireylerin sosyal yaşamda fazla etkin olmasının da etkili olmuş olabileceği düşünülmektedir.

Çalışmada ilkokul mezunu olan annelerin bakım yükü algılarının üniversite ve üstü olan annelere göre daha fazla olduğu görülmektedir. Brezilya’da yapılan bir çalışma da benzer şekilde eğitim düzeyi arttıkça bakım yükünün azaldığı saptanmıştır (Barros ve ark., 2019). Ören ve Aydın (2020)’ın çalışmasında da benzer sonuçlar bulunmaktadır. Pakistan’da yapılan başka bir çalışmada da düşük eğitim düzeyine sahip ebeveynlerin eğitim durumu yüksek olan ebeveynlerle karşılaştırıldığında daha iyi istihdamla ilişkili olarak ciddi düzeyde bakım veren yükü hissettikleri bulunmuştur (Sayed ve ark., 2020). Araştırma bulguları literatürle benzerlik göstermektedir (Barros ve ark., 2019; Çolak ve Kahrıman, 2020). Eğitim seviyesinin yükselmesi, bakım vericilerin maddi imkanlarını artıracak için, sosyal destek hizmetlerine erişimi kolaylaştırabilir. Dolayısıyla bireyler psikososyal yönden rahatlayacak, bakım yükü azalacak ve bakımın verimliliği artacaktır.

Araştırma bulguları incelendiğinde; geliri giderinden az olan annelerin bakım verme yükünün geliri giderine eşit olan annelere göre daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Küçüköğlu (2019)'nın çalışmasında hastanın algıladığı gelir düzeyi yetersiz olmakla beraber bu sonuç bakım verme yükünü artırmıştır. Yıldız ve ark. (2016)'nın kanser hastalarına bakım veren aile bireylerine, İkde Öner (2012)'in onkoloji hastalarına ve Çiçek Yavaş (2020)'in demanslı hastalara yönelik çalışmalarında ekonomik durumu kötü olan bakım verenlerin, bakım verme yükünü daha çok hissettikleri sonucuna varmışlardır. Hastanın ve hastaya bakım veren bireylerin maddi durumu, bakım yükünü etkileyen en önemli faktörlerdendir (Lafci ve ark., 2020). Gerek hastanın kişisel ihtiyaçlarının gerekse ilaç, tedavi ve ulaşım masraflarının karşılanmasında bakım veren bireylerin sosyoekonomik durumu etkili olmaktadır. Ekonomik güçlük yaşayan aile bireyleri hastanın tedavi, ilaç ve hastane masraflarının karşılanmasında güçlük çekeceği ve gerekli sosyal destek hizmetlerinden yararlanamayacağı ve bu nedenlerin bakım veren bireylerde yük faktörünün belirgin bir şekilde artışına neden olacağı düşünülmektedir (Barros ve ark., 2019; Sayed ve ark., 2020). Benzer çalışmalara baktığımızda da bu araştırma bulgularını destekler nitelikte bilgilere ulaşıldığı görülmektedir.

Çocuğu fiziksel engelli olan annelerin bakım verme yükünün zihinsel engelli çocuğu olan annelere göre daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Mısır'da yapılan başka bir çalışma da zihinsel ve karma engellilere bakan ebeveynlerin bakım yükünün daha fazla olduğu belirlenmiştir (Ghazawy ve ark., 2020). Başka bir çalışmada da hem fiziksel hem de zihinsel hastalıkları olan hastalara bakım veren bakım verenler için hem yükün hem de yaşam kalitesinin önemli ölçüde daha kötü olduğu bulunmuştur (Settineri, 2014). Türkiye'de yapılan başka bir çalışma da ise engel türü bakım yükü üzerinde etkili olmamasına rağmen fiziksel engel türü bakım yükü puanının daha yüksek olduğu saptanmıştır (Sav ve ark., 2023). Çalışma sonuçlarındaki bu farklılıkların fiziksel engeli olan çocuklarda çocuğu sürekli izleme, kaldırma ve hareket ettirme ihtiyacı ve çocuğun tamamen bakım verene bağımlı olması, bakım verenin yükünü önemli ölçüde artırmasından kaynaklı olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmada annelerin %66.1'inin bakım yükü algılarının hafif düzeyde ve annelerin tamamının ise bakım yükünün orta düzeyde (26.71 ± 8.80) olduğu saptanmıştır. Benzer çalışmalara bakıldığında: Kaur (2016) zihinsel engelli çocuklara sahip anneleri arasında

bakıcı yüküne ilişkin sonuçlar, annelerin yarısından fazlasının (%59.26) hafif ve orta derecede, %29.63'ünün ise orta ve şiddetli bakım yükü belirtileri gösterdiğini ve %11.11 çok az veya hiç yük bildirmediğini bildirmiştir. Ayrıca annelerin %88.89'u sosyal işlev bozukluğu, %59.26'si anksiyete/uykusuzluk belirtileri, %29.63'ünün ise bedensel belirtiler gösterdiği belirlenmiştir. Strese dayanıklılık profiline ilişkin sonuçlarda ise, annelerin %33.33'ünün eksik odaklanma, %22.22'sinin, zorunluluk hissi %44.44'ünün beceri yetersizliği içerdiğini göstermiştir. Sethi (2007) Zihinsel engelli çocuğa bakım verenlerin stres ve yük düzeylerinin incelediği çalışmada annelerin engelli çocukların bakımına eşlerinden (günde 10.83 ± 0.47 saat) önemli ölçüde daha fazla zaman harcadıkları görülmüştür. Aynı çalışmada ev kadını annelerin stres düzeylerinin eşlerine göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlenmiştir. Ailenin gelir düzeyi ve ekonomik durumu annenin günlük bakım yükü süresini ve stres düzeyini anlamlı düzeyde artırmıştır. Kabataş Yıldız (2015)'in çalışmasında 35.17 ± 12.48 ; Kahrıman (2014)'in çalışmasında 34.16 ± 16.39 ; Orak ve Sezgin (2015)'in çalışmasında 39.02 ± 18.44 olarak saptanmış olup bakım yükünün hafif düzeyde olduğu görülmektedir. Bakım verenlerin çoğunluğunun kadınlardan oluştuğu başka bir çalışmada, bakım veren yükü puanının 33.27 ± 13.03 olduğu ve %56'sının hafif bakım yükü algısına sahip oldukları görülmektedir (Arasu ve Shanbhag, 2021). Çalışmamızdaki bakım yükü puanı benzer çalışmalardaki bakım yükü puanlarından daha düşük çıkmıştır. Çalışma sonuçlarındaki bu farklılıkların sosyokültürel faktörlerden kaynaklanmış olabileceği düşünülmekle beraber, mevcut bulguların toplumumuz ve kültürümüz bağlamında daha fazla araştırılması gerekmektedir.

Çalışmada annelerin algıladıkları stresin orta düzeyde (27.00 ± 11.35) olduğu görülmektedir. Bu sonuç yapılan diğer araştırma sonuçlarına göre düşük bulunmuştur. Türkiye'de engelli çocukların annelerine yönelik yapılan başka bir çalışmada ortalama stres düzeyinin 36.58 puan ile (orta düzeyde) olduğu bulunmuştur (Alemdar ve ark., 2023). Sharak ve ark. (2017) çalışmasında ise stres puanının ortalama düzeyinin 32.21 ile orta düzeyde olduğu belirlenmiştir. Bozkurt (2019) Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı hastalara bakım veren anneler üzerine yaptığı araştırmada Bakım yükünü (38.40 ± 4.30) puan ile orta düzey olarak belirlemiştir. Omole ve ark. (2019) Nijerya'da Serebral palsi, hastalığa sahip çocuk bakıcılar üzerinde yaptığı araştırmada bakım yükü düzeyini (45.2 ± 13.4) ortalama ile yüksek, stres düzeyini (44.8 ± 10.1) ortalama ile yine yüksek

düzeyde olduğu belirlenmiştir. Bu sonuç Türkiye’de yapılan araştırma sonuçlarından çok yüksek düzeydedir.

Stres, ebeveynliğin kaçınılmaz bir yönüdür ve bir çocuğa bakmayla ilgili sorumluluklarla ilişkili normal ve uyarlanabilir bir deneyim olarak kabul edilmektedir. Özel gereksinimli bir çocuk değişen derecelerde ebeveynlerine bağımlı olması aile için önemli bir stres kaynağıdır (Küçük ve Alemdar, 2018). Bu sonuçlara göre çalışmamıza katılan annelerin algıladıkları stres düzeyinin diğer çalışmalardan daha düşük bulunmuştur. Bu sonucunun, bölgesel farklılıklar, çocuk sayısının fazlalığı ve sosyoekonomik farklılıkların bir sonucu olarak değerlendirilebilir. Çalışma bulgularımızda yaş ile ASÖ arasında anlamlı bir farklılık belirlenmemiştir. Alanyazın incelendiğinde, farklı meslek gruplarında yapılan çalışmalarda algılanan stres ile yaş ilişkisine yönelik farklı sonuçlar bulmak bulunmuştur. Örneğin Uyan (2014), ergenlerde algılanan stres ile yaş değişkenine arasında ileri yaş grubu lehine anlamlı olarak düştüğünü sonucuna ulaşılmıştır. Gürel ve ark. (2015), üniversite öğrencilerin, yaş değişkenine göre algıladıkları stres düzeyleri arasında yine ileri yaş grubu ASÖ düzeyinin daha düşük olduğu belirtmiştir.

Çalışma bulgularımızda köyde yaşayan annelerin ASÖ düzeyi İl ve ilçe merkezinde yaşayan annelere göre daha yüksek bulunmuştur. Gürel ve ark. (2015), Meslek Yüksekokulu’nda eğitim gören öğrencilerin stres algısı, yaşam yeri değişkenine göre algıladıkları stres düzeyleri arasında anlamlı fark bulunmadığını belirtmiştir.

Şenocak (2016) büyükşehirde yaşayan hemşirelik öğrencilerinin öğrencilerin diğer yerleşim yerlerinde yaşayan öğrencilere göre anlamlı düzeyde düşük stres algılarının belirlemiştir. Çalışma örneklem grubumuzu oluşturan annelerin çocuklarına verdiği bakım yükü düzeyi sağlık kuruluşlarına olan yakınlıkların ve ekonomik durum ile ilişki olduğu düşünülmektedir.

Araştırmada annelerin sahip olduğu özel gereksinimli çocuk sayısı arttıkça stres düzeylerinin arttığı görülmektedir. Artan çocuk sayısı aile işlevini olumsuz etkilediği için ebeveynlerin stres düzeylerinin de arttığı ileri sürülebilir. Katar’da yapılan bir çalışmada özel gereksinimli çocuk sayısı ile stres arasında bir ilişki bulunamamıştır (El Tahir ve ark., 2023). Bulgularımıza benzer şekilde bir diğer çalışmada zihinsel engelli çocukların sayısı ile stres ve kaygı düzeyleri arasında pozitif ilişkiler olduğunu saptamışlardır

(Dabrowska ve Pisula, 2010). Özel gereksinimli çocuk sayısı arttıkça annenin harcayacağı emek, zaman ve yük artacağı için stres düzeyinin de artacağı düşünülmektedir.

Çalışma bulgularımızda annelerin ASÖ düzeyi ile sahip olduğu çocuk sayısı arasında anlamlı bir farklılık belirlenmemiştir. Alanyazın incelendiğinde; Şenocak (2016) çalışmasında algılanan stresin kardeş sayısından etkilenmediği belirtmiştir. Uyan (2014), ergenlerde algılanan stres ile kardeş sayısı değişkenine göre anlamlı bir fark bulunmadığını belirtmiştir. Ayrıca Gürel ve ark. (2015), öğrencilerin kardeş sayısı ile algıladıkları stres düzeyleri arasında anlamlı fark bulunmadığını belirtmiştir. Tüm bu çalışma sonuçları çalışma bulgularımızla benzerlik göstermektedir.

Çalışma da annelerin bakım verme yükü arttıkça stres düzeylerinin arttığı görülmektedir. Sivrikaya ve Tekinarslan (2013) yaptığı benzer çalışmada da bakım yükü arttıkça stres düzeyi artığı sonucu belirlenmiştir. Yapılan diğer çalışmalarda da benzer sonuçlar bulunmuştur (Bozkurt ve ark., 2019; El-Ganzory ve ark., 2013; Kaur, 2016; Lackner ve ark., 2023; Omole ve ark., 2019; Sethi ve ark., 2013). Çocuk sağlığı sorunları, gelecek kaygısı, sürekli bakıma muhtaçlık, eğitim, bakım talepleri ve ekonomik yük özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde yaşanan stresin başlıca nedenleridir (Yıldız ve ark., 2016). Bu tür psikolojik anormallikler bakım vermeyi külfetli hale getirmektedir (Ören ve Aydın, 2020). Artan bakım yükü özel gereksinimli çocuklara verilen bakımın kalitesini azaltmakta ve dolayısıyla durumlarını kötüleştirebilmektedir. Klinik durumunun kötüleşmesi de bakım yükünün artmasına sebep olmaktadır. Bu kısır döngü bakım verenler için psikolojik sonuçlara yol açarak stres düzeyini artırmaktadır.

Galila (2013); Zihinsel Engelli Çocukların Ebeveynleri Üzerindeki Bakım Stres ve Yaşam Yükünü azaltmada psikolojik danışmanların etkisi belirlemeye çalıştığı araştırma sonucunda, aile bakıcılarına bilgi ve destek sağlamada, hastalarına yönelik davranışlarını ve etkileşimlerini iyileştirmede ve yaşam yüklerini hafifletmede danışmanlık oturumlarının etkinliğini göstermiştir. Zihinsel engelli çocukların ebeveynlerine yönelik uygun müdahalelerin sürekli olarak geliştirilmesi ve değerlendirilmesi gerekliliğini belirtmiştir. Lackner (2023), Kısa Boylu Bir Çocuğa sahip Ebeveynlerin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi, Stres, Bakım Yükü ve Özel İhtiyaçları belirlemeye çalıştığı çalışmasında ise, Annelerin esas sorunlar gelecekle ilgili

endişeler, organizasyonel sorunları, tedavilerin yan etkileri ve sosyal damgalanma yer aldığını belirlemiştir. Ayrıca, ebeveynlerin bakım verme stresiyle başa çıkma konusundaki özel ihtiyaçlarının bulunduğunu, özellikle ebeveyn destek grupları ile diyalog kurmanın olumlu sonuçlar vereceğini değerlendirmiştir.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Özel gereksinimli bir çocuğa ebeveynlik yapmak kolay bir iş değildir. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olan ebeveynler, geleceğe yönelik kaygı ve stres yaşarlar. Annelerin, henüz bebekken onlar için daha kolay olan bu görevleri zamanla zorlaşır. Ve her türlü yardıma, desteğe ve teşvike ihtiyaç duyarlar. Özel gereksinimli çocukların ebeveynleri üzerindeki stresi ve bakım yükünü azaltmaya yönelik araştırma bulguları değerlendirilerek öneriler verilmiştir.

Araştırma Bingöl il merkezinde bulunan toplam sekiz ayrı Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde özel gereksinimli çocuğu olan annelerin bakım yükü ve stres düzeyini belirlemek amacı ile tanımlayıcı olarak yapılan bu çalışmadan aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

- Araştırma kapsamına alınan annelerin yaş, eğitim, gelir durumu ve çocuğunun engel türünün bakım yükü üzerinde etkili değişkenler olduğu,
- Annelerin yaşadığı yer ve sahip olduğu engelli çocuk sayısının algılanan stres üzerinde etkili değişkenler olduğu,
- Annelerin %66,1'inin hafif derecede yük algıladığı,
- Annelerin bakım verme yükünün orta düzeyde olduğu,
- Annelerin algıladıkları stresin orta düzeyde olduğu,
- Annelerin bakım verme yükü arttıkça algıladıkları stres düzeyinin arttığı tespit edilmiştir.

Bu sonuçlar doğrultusunda;

- Araştırmanın yapıldığı İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne ve ilgili kurumlara çalışma sonuçlarının bildirilmesi,
- Özel gereksinimli çocuğu olan annelere psikolojik destek sağlanması,
- Özel gereksinimli çocuklara bakım veren aileler, bütüncül olarak değerlendirilerek, bakım veren bireylerin gereksinimleri belirlenmesi,

- Hemşireler, hasta ve bakım veren bireylerin gereksinimlerinin neler olduğunu sorgulayarak, o doğrultuda bilgilendirme ve yönlendirmelerde bulunulması önerilmelidir.



KAYNAKLAR

- Ahmadizadeh, Z., Rassafiani, M., Amozadeh Khalili, M. and Mirmohammadkhani, M. (2015). Factors Associated with Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 25(1), 15–22.
- Ahmetoğlu, E. ve Aral, N. (2005). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi, 15. *Ulusal Eğitim Özel Eğitim Kongre Kitabı*, Ankara.
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2022). Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni Ocak 22. https://www.aile.gov.tr/media/98625/eyhgm_istatistik_bulteni_ocak_2022.pdf (Erişim Tarihi:15.08.2023).
- Akbulut, S. (2012). Gerçekten Eşit Miyiz? Acı (Ma), Zayıf Gör (Me) Ve Yok Say (Ma) Ekseninde Engelli Ayrımcılığı. Çayır K. ve. Ceyhan M.A (Eds.), *Ayrımcılık: Çok Boyutlu Yaklaşımlar*. içinde (ss. 149-162). İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- Albayrak, I., Biber, A., Çalışkan, A. and Levendoglu, F. (2019) Assessment of Pain, Care Burden, Depression Level, Sleep Quality, Fatigue and Quality of Life İn The Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Journal of Child Health Care*. 23(3),483-494.
- Alemdar, D.K., Yılmaz G. and Gunaydin, N. (2023). The Spiritual and Religious Coping of Mothers with Disabled Children in Turkey: Correlation Between Stress Coping Styles and Self-Efficacy. *Journal of Religion and Health*, 62(2), 888-905.
- Al-Qaisy, L.M. (2012). Mothers' Stress in Families of Children with Mental Handicap. *Asian Social Science*, 8(2), 80-85.
- Anderson, L. L., Humphries, K., Mcdermott, S., Marks, B., Sisirak, J. and Larson, S. (2013). The State of the Science of Health and Wellness for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 385–398.
- Arasu, S. and Shanbhag, D. (2021). Quality of Life and Burden of Caregiving Among The Primary Caregivers of Children with Disability in Rural Karnataka. *Journal of Family Medicine Primary Care*. 10(8),2804-2809.
- Atagün, M.İ., Balaban, Ö.D., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Özpolat, A.Y. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3),513-552.
- Ataman, A. (2018). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş* Erişim Yeri: <https://avys.omu.edu.tr/storage/app/public/arife.yildirim/135990/9.%20hafta.pdf> (Erişim Tarihi 26.03.2023).
- Ati, A. (2006). *Newborn Nursing*; RN Edition, Review Press, Newyork.

- Atlan, N. (2019). *Ortaokula Devam Eden Kaynaştırma Öğrencilerinin Yaşam Doyumları, Aile İşlevleri ve Kaynaştırma Hakkındaki Görüşlerinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Ay, Z.Y., Eroğlu, E., Türkaslan, S., Bozkurt, F.Y. ve Yılmaz, H.R. (2005). Aile ve Öğretmenlere Verilen Oral Hijyen Eğitiminin Mental Engelli Çocukların Ağız Sağlığı Durumu Üzerindeki Etkisi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 12(3), 17-22.
- Babayiğit, Ö., Güçlü, F. ve Gülay, O. (2018). Hafif Düzeyde Zihinsel Yetersizliği Olan İlkokul Dördüncü Sınıf Öğrencilerinin Yazım Hatalarının İncelenmesi. *Uşak Üniversitesi Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 4(3), 83-104.
- Barros, A.L.O., De Gutierrez, G.M., Barros, A.O. and Santos, M.T.B.R. (2019). Quality of Life and Burden of Caregivers of Children and Adolescents With Disabilities. *Special Care in Dentistry*, 39(4),380-388.
- Battal, İ. (2007). *Sınıf Öğretmenlerinin ve Branş Öğretmenlerinin Kaynaştırma Eğitimine İlişkin Yeterliliklerinin Değerlendirilmesi*. Uşak İli Örneği, Yüksek Lisans Tezi, Afyon Kocatepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Aydın.
- Baykoç Dönmez, N. (2015). *Özel Gerekli Çocuklar ve Özel Eğitim*. İstanbul: Eğiten Kitap Yayıncılık.
- Bickley, L.S. (2011). Bates' Guide To Physical Examination and History Taking (Bates' Guide To Physical Examination History Taking Wolter Kluwer Press, p. 992.
- Blake, L., Bray, L. and Carter, B. (2019). "It's A Lifeline": Generating a Sense of Social Connectedness Through Befriending Parents of Disabled Children or Children with an Additional Need. *Patient Education and Counseling*, 102(1), 2279–2285.
- Bozkurt, G., Uysal G. and Sönmez Düzkaya D. (2019). Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing* 47(1),142–147.
- Caqueo-Urizar, A., and Gutierrez-Maldonado, J. (2000). Burden of Care in Families of Patients with Schizophrenia. *Quality of Life Research* 15,719-724.
- Chen, P., Fyffe, D.C. and Hreha, K. (2017). Informal Caregivers' Burden and Stress in Caring for Stroke Survivors with Spatial Neglect: An Exploratory Mixed-Method Study. *American Stroke Rehabilitation*, 24(1), 24-33.
- Chiocci, E.M. (2009) *Advanced Pediatric Assessment*. Springer Publishing Company, p. 608.
- Cieza, A. (2015). Preface. International Review of Research in Developmental Disabilities: *Health Disparities and Intellectual Disabilities*. C. Hatton ve E. Emerson (Eds.) (pp. 11–14). Elsevier Inc.
- Cluley, V. (2018). From "Learning Disability To Intellectual Disability"—Perceptions of The Increasing Use of The Term "Intellectual Disability" in Learning Disability Policy, Research and Practice. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(1), 24–32.
- Cohen, S., Kamarck, T. and Mermelstein, R. (1983) A Global Measure of Perceived Stress, *Journal of Health and Social Behavior* 24(4), 385-396

- Coşkun, Y. and Akkaş, G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213-227.
- Çelik, F. (2023) *Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Algıladıkları Sosyal Desteğin Bakım Verme Yükü ile İlişkisi* Yüksek Lisans Biruni Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul.
- Çiçek ve Yavaş, G. (2020), *Demanslı Hastalara Bakım Verenlerin Algıladığı Sosyal Desteğin Bakım Yüküne Etkisi*, Yüksek Lisans Tezi, Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul.
- Çiyilmete, M. (2010) Dil ve Konuşma Gelişiminde Sorunlara Yol Açan Nedenler. (Editör: Seyhun Topbaş S.). *Dil ve Kavram Gelişimi*. Kök Yay, Ankara.
- Çolak, B. and Kahriman, İ. (2023) Evaluation of Family Burden and Quality of Life of Parents with Children Disability, *The American Journal of Family Therapy*, 51(2), 113-133.
- Dabrowska, A. and Pisula, E. (2010) Parenting Stress and Coping Styles in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Demiral, B. (2016) *Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Ortopedik Girişim Öncesi ve Sonrası Bakım Yükünün Belirlenmesi*, Yüksek Lisans Tezi, Bahçeşehir Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Dereli, F. and Okur, S. (2008). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi *Yeni Tıp Dergisi*, 25(3),164–168.
- Dhawan, M.L. (2007) *Education of Childrenwith Special Needs*; (p. 312). Kanishka Publishers.
- Dicle, A.N. (2020). Özel Gereksinimi Olan Çocuklar ve Özel Eğitim, *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İnsan ve Toplum Bilimleri Fakültesi Ders Notları*, Erişim Yeri: <https://avys.omu.edu.tr/storage/app/public/abdullahnuri.dicle/141710/1-%c3%96zel%20gereksinimi%20olan%20> (Erişim Tarihi: 26.02.2023).
- Diken, İ. H. (2015). *Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim*. Pegem Akademi Yayıncılığı, Ankara.
- Dorothy, R. (1988). *Textbook of Pediatric Nursing* (p.1316.) WB Saunders Co; Subsequent Edition.
- El Tahir, M., Elhusein, B., Elamin, H., Rustom, H., Reagu, S., Bedhiaf, H., Abdirahman, S. and Alabdulla, M. (2023). Stress Levels and Coping Strategies of Families of Adults with Intellectual Disability and Challenging Behaviours During The COVID-19 Pandemic in Qatar. *Journal of Intellectual Disabilities*, 27(3), 689–700.
- Emir A, Tarakci D. ve Doğan S. (2020). Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinde Bakım Veren Yükü ve Merhamet Yorgunluğunun İncelenmesi. Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinde Bakım Veren Yükü ve Merhamet Yorgunluğunun İncelenmesi. *Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(3) 153-160.

- Erdal, H.E. ve Efiltili, E. (2021). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Umutsuzluk Düzeyi Tanrı Algısı ve Çocuğunu Kabul-Ret Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Manas Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 10(1), 199-223.
- Erdem M. (2005). Yaşlıya Bakım Verme. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8(3), 101-106.
- Erdem, İ. (2013). Konuşma Eğitimi Esnasında Karşılaşılan Konuşma Bozuklukları ve Bunları Düzeltme Yolları. *Sosyal Bilimler Dergisi*, 6(11), 415-452.
- Eren, G. ve Doğan, U. (2020) Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Babaların Stres Düzeyleri ve Stresle Başa Çıkma Yöntemlerinin İncelenmesi: Karma Desenli Bir Çalışma. *Yıldız Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 04(01), 01-21.
- Eripek, S. (2005). *Özel Eğitim*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi AÖF Yayınlan. s. 3-5.
- Eskil, Ö.Y. (2011). *Engelliler İçin Dış Mekan Tasarım Özellikleri Bağlamında Ankara Kent Parklarının İrdelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Bartın Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Bartın.
- Eskin, M., Harlak, H., Demirkıran, F. ve Dereboy, Ç. (2013). Algılanan Stres Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması: Güvenirlik ve Geçerlik Analizi. *Yeni Symposium*, 51(3), 132-140.
- Etters L, Goodall D. and Harrison BE. (2008). Caregiver Burden Among Dementia Patient Caregivers: A Review of The Literature. *Journal of The American Academy of Nurse Practitioners*. 20(1),8-423.
- Fisher, K., Robichaux, C., Sauerland, J. and Stokes, F. (2020). A Nurses' Ethical Commitment To People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Nursing Ethics*, 27(4), 1066–1076.
- Galila, S.G., Gehad M.M. and Mona, A.R. Effect of Counseling On Patterns of Care, Stress and Life Burden On Parents of Mentally Retarded Children *Life Science Journal* 2013;10(3),1-12.
- Gérain, P. and Zech, E. (2018). Does Informal Caregiving Lead to Parental Burnout? Comparison of Parents with (or without) Children with Mental and Physical Problems. *Boundaries in Psychology*, 9(1), 884.
- Ghazawy, E.R., Mohammed, E.S., Mahfouz, E.M. and Abdelrehim, M.G. (2020) Determinants of Caregiver Burden of Persons with Disabilities in A Rural District in Egypt. *BMC Public Health*. 20(1),1156.
- Golding, J. and Rush, D. (1986). *Temper Tantrums and Other Behaviour Problems. A Study of Health and Behaviour of Britain's 5-Year-Olds*, Oxford: Pergamon Press.
- Gull, M. and Kaur, N. (2023) Mental Health Problems Among Caregivers of Differently-Abled Children: A Bibliometric Study. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health* 11(1),1-13.
- Gülpak, M. and Kocaöz, S. (2014) Hemodiyaliz Tedavisi Alanlara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüğü ve Etkileyen Faktörler. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 13(2), 99-108.

- Gülperi, E. and Doğan, U. (2020). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Babaların Stres Düzeyleri ve Stresle Başa Çıkma Yöntemlerinin İncelenmesi: Karma Desenli Bir Çalışma. *Yıldız Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 4(1), 1-21.
- Gürel, S., Demir, Ö., Adaklı, O. ve Balcı, M. (2015) Öğrencilerin Stres Algıları Üzerine Bir Araştırma. *Elektronik Mesleki Gelişim ve Araştırma Dergisi*, 133-145.
- Hahn, J. E. (2003). Addressing The Need for Education: Curriculum Development for Nurses About Intellectual and Developmental Disabilities. *Nursing Clinics*, 38(2), 185–204.
- Haris Satria M., Taroreh, B.S., Melynda, M.I. and Asri, N. (2020) Play Activity: to Increase Fundamental Movement Skill for Children with Mild Mental Retardation. *International Journal of Human Movement and Sports Sciences*, 8(6), 1-10.
- Harris-Kojetin, L., Sengupta, M., Park-Lee, E., Valverde, R., Caffrey, C., Rome, V. and Lendon, J. (2016). Long-Term Care Providers and Services Users in The United States: Data From The National Study of Long-Term Care Providers, 2013–2014. Vital & Health Statistics. Series 3, *Analytical and Epidemiological Studies*, 38(10-12), 1–105.
- Hasugian, J.W. (2019) Education for Children with Special Needs in Indonesia. *Journal of Physics: Conference Series* 11(1), 172.
- Hermanns, M. and Smith, BM. (2012) Caregiving: A Qualitative Concept Analysis. *The Qualitative Report*, 17(1), 1-18.
- Hou, Y., Stewart, L., Iao, L. and Wu, C. (2018). Parenting Stress and Depressive Symptoms in Taiwanese Mothers of Young Children with ASD Spectrum Disorder: Association with Children's Behavioral Problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1113–1121.
- <https://www.census.gov/library/stories/2021/03/united-states-childhood-disability-rate-up-in-2019-from-2008.html>
- <https://www.unicef.org/press-releases/nearly-240-million-children-disabilities-around-world-unicefs-most-comprehensive>
- Huang, J., Zhu, T., Qu, Y. and Mu, D. (2016). Prenatal, Perinatal and Neonatal Risk Factors for Intellectual Disability: A Systemic Review and Meta-Analysis. *Plosone*, 11(4), E0153655.
- Hür, G. ve Çınar N. (2021). Özel Gereksinimi Olan Çocuklar ve Tamamlayıcı Beslenme, *Ordu Üniversitesi Hemşirelik Çalışmaları Dergisi*, 4(2), 287-295.
- İkde Öner, Ö. (2012), *Onkoloji Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükü ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi*, Yüksek Lisans Tezi, Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Elazığ.
- İnci, F.H. (2008). *Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçeye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği*. Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği, Denizli.
- Kabataş, Yıldız, M. (2015), *Kanserli Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükleri ve Öfke İfade Tarzları Arasındaki İlişki*. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk

Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum.

- Kahraman, B. (2023). *Palyatif Bakım Ünitesinde Tedavi Gören Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Verme Yükü ve Depresyon Anksiyete Stres Düzeylerinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Sabahattin Zaim Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı İç Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı, İstanbul.
- Kahraman, F. (2014). *Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Bakım Yükü ve Algılanan Sosyal Destek Arasındaki İlişki*, Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, İzmir.
- Kaner, S. (2004). Engelli Çocukları Olan Ana-Babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri*, Proje No: 2001-0901-007
- Karaaslan, A. (2013). *Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi*, Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Ankara.
- Kasuya, R.T. and Polgar-Bailey, P. (2000). Caregiver Burden and Burnout A Guide for Primary Care Physicians. *Postgraduate Medicine*. 108(1),119-123.
- Kaur, H. (2016). A Study of Caregiver Burden, General Health and Stress Resiliency Among The Mothers of Children with Intellectual Disability. *Indian Journal of Health and Wellbeing*, 7(12), 1140-1143.
- Kırcaali, İftar G. ve Tekin İftar, E. (2010). İleri Derecede ve Çoklu Yetersizliği Olan Çocukların Eğitimi. (Akçamete, AG. Editör). *Genel Eğitim Okullarında Özel Eğitim Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim*. Kök Yayıncılık, Ankara.
- Kniepmann, K. (2014) Family Caregiving for Husbands with Stroke: An Occupational Perspective on Leisure in the Stress Process. *Occupational Therapy Journal of Research*, 34(3), 40-131.
- Köksal, G. ve Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32(1), 71-91.
- Kulagina, E.V. (2003). The Social and Economic Situation of Families with Handicapped Children. *Russian Education and Society*, 45(11), 42–61.
- Küçük, E.E. and Küçük Alemdar, D. (2018) Life Satisfaction and Psychological Status of Mothers with Disabled Children: A Descriptive Study. *Community Mental Health Journal*, 54(1),102-106.
- Küçükoğlu, E. (2019). *Kemoterapi Alan Hastaların Bakım Verenlerinin Karşılanmamış Gereksinimleri, Bakım Yükü, Anksiyete ve Depresyon Düzeyleri*, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara.
- Lackner, L., Quitmann, J., Kristensen, K. and Witt, S. (2023). Health-Related Quality of Life, Stress, Caregiving Burden and Special Needs of Parents Caring for a Short-Staturred Child-Review and Recommendations for Future Research

- International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(1), 6558.
- Lafçı, D., Öztunç G. ve Alparslan Z.N. (2014). Zihinsel Engelli Çocukların Anne ve Babalarının Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3,35–723.
- Lafçı, D., Yıldız, E., Toru, F. ve Karakaya, D. (2020). Kanser Hastalarında Bakım Yüğü ve Bakım Verenlere Etkisi. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 7(2), 105-113.
- Lam, D., Giles, A. and Lavander, A. (2003). Carers' Expressed Emotion, Appraisal of Behavioural Problems and Stress in Children Attending Schools for Learning Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 456 - 463.
- Liora, F., Ayelet K. J. and Lidia, G. (2016). Subjective Happiness Among Mothers of Children with Disabilities: The Role of Stress, Attachment, Guilt and Social Support. *Research in Developmental Disabilities*, 55(1), 44-54.
- Lupón, M., Armayones, M. and Cardona, G. (2018). Quality of Life Among Parents of Children with Visual Impairment: A Literature Review. *Research in Developmental Disabilities*, 83(1),120-131.
- Mandal, I., Basu, I. and De, M. (2020). Role of Nursing Professionals in Making Hospital Stay Effective and Less Stressful for Patients with ASD: A Brief Overview. *International Journal of Advancement in Life Sciences Research*, 3(1), 1–9.
- Manuel F.A., Cayetana C.D., Muñoz Á., Teresa Salvatierra, M. Fuentes-Hélices T. and Laynez-Rubio C. (2017). Parenting A Child with A Learning Disability: A Qualitative Approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 64(5), 526-543.
- Marks, B. and Sisirak, J. (2017). Nurse Practitioners Promoting Physical Activity: People with Intellectual and Developmental Disabilities. *The Journal for Nurse Practitioners*, 13(1), 1–5.
- Mattson G. and Kuo DZ. (2019). Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health; Council on Children with Disabilities. Psychosocial Factors in Children and Youth with Special Health Care Needs and Their Families. *Pediatrics*, 143(1), E20183171.
- Mckenna, J.W., Brigham F., Garwood J., Zurawski L., Koc M., Lavin C. and Werunga R. (2021). A Systematic Review of Intervention Studies for Young Children with Emotional and Behavioral Disorders: Identifying The Research Base. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 21(2), 120-145.
- McClean, S. and Halstead, E.J. (2021) Resilience and Stigma in Mothers of Children with Emotional and Behavioural Difficulties. *Research in Developmental Disabilities* 108,103818.
- Metin, E.N. (2012) Zihinsel Engelli Çocuklar. Metin, EN, (Ed.). *Özel Gereksinimli Çocuklar*. Maya Akademi, Ankara.
- Milli Eğitim Bakanlığı Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı (2002). *Eğitim Uygulama Okulu Eğitim Programı*, Milli Eğitim Basımevi, Ankara.

- Milli Eğitim Bakanlığı. (2020). Türkiye'de Özel Eğitim Hizmetleri. https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2021_09/13143029_turkyeyde_ozel_ey_ytym_hyzmetlery.pdf (Erişim tarihi: 12.09.2022).
- Moraes, P.D., Ritter Fröhlich, P.C. and Rigo, L. (2016). Oral Health Evaluation in Special Needs Individuals, *Einstein (São Paulo)*, 1(4),1-5.
- Nehra, R., Chakrabarti, S., Kulhara P. and Sharma R. (2005). Caregiver-Coping in Bipolar Disorder and Schizophrenia. A Re-Examination. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 40(1), 329-336.
- Nemerimana, M., Chege, M.N. and Odhiambo, E.A. (2018) Risk Factors Associated with Severity of Nongenetic Intellectual Disability (Mental Retardation) Among Children Aged 2-18 Years Attending Kenyatta National Hospital. *Neurology Research International*, 69(2),567-573.
- Nontokozo, L.M. and Kebogile E.M. (2023) Parental Stress in Raising A Child with Developmental Disabilities in a Rural Community. *International Journal Environ Research Public Health*, 20(1), 3969.
- Olusanya, B.O., Kancharla, V., Shaheen, A., Ogbo, F.A. and Davis, A.C. (2022) Global and Regional Prevalence of Disabilities Among Children and Adolescents: Analysis of Findings from Global Health Databases. *Frontiers in Public Health*, 23(10), 977453.
- Omole, J.O., Adegoke, S.A., Omole, K.O., Mbada, C.E., Adedeji, G.A. and Adeyemi Levels, O.A. (2019), Correlates, and Predictors of Stress and Caregiver Burden Among Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Nigeria. *Journal of Pediatric Neurology*, 17(01), 13-21.
- Orak, O.S. ve Sezgin, S. (2015), Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 6(1), 33-39.
- Otaiba, S.A. and Rivera, M. O. (2006) Individualizing Guided Oral Reading Fluency Instruction for Students with Emotional and Behavioral Disorders. *Intervention in School and Clinic*, 41(3), 144-149.
- Ören B. ve Aydın, R. (2020). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Bakım Veren Yükü ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302-309.
- Ören, B. ve Aydın, R. (2020) Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Bakım Veren Yükü ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi. *Celal bayar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 7(3), 302 -309.
- Özdemir, D. and Karaman, S. (2017), Investigating Interactions Between Students with Mild Mental Retardation and Humanoid Robot in Terms of Feedback Types. *Education and Science Tedmem*, 42(191), 109-138.
- Özdemir, F.K., Şahin, Z.A. ve Küçük, D. (2009) Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 26(1),153-158.
- Özdiyar, Ö., Demirkaya, A. S. ve Gürlen, E. (2016). Üstün Yetenekli Öğrencilerin Eğitim İhtiyaçlarına İlişkin Konu Alanı Uzmanlarının Görüşleri. III. *International Eurasian Educational Research Congress Sözlü Bildiri*, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, Muğla.

- Özkan, S. (2002). *Zihinsel Engelli ve Normal Çocuğa Sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Özpak, A. M., Tekin, O., Arslan, İ., Gürhan, B., Özdaş, M. S., Çelik, M., Arıman, O. Ö., Evmez, M. ve Fidancı, İ. (2017). Investigation of Healthy Lifestyle Behaviors of Parents with Disabled Children. *Konuralp Medical Journal*, 9(3), 12–19.
- Özsoy, S.A., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. *Aile ve Toplum*, 3(9), 69-76.
- Özsoy, Y., Özyürek, M. ve Eripek, S. (2002) *Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar: Özel Eğitime Giriş*. Karatepe Yayınları, Ankara.
- Özyürek, M. (1998) *Görme Engelliler*. Anadolu Üniversitesi. Açık Öğretim Fakültesi Yayınları, Ankara.
- Pak, M.D. ve Özden, S.A. (2018), Üstün Yetenekli Çocukların Eğitim Hakkı Türkiye *Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 2(1), 1-25.
- Park, G.A. and Lee, O.N. (2022) The Moderating Effect of Social Support on Parental Stress and Depression in Mothers of Children with Disabilities. *Occupational Therapy International*, 14(1), 29-34.
- Pini, D.M., Fröhlich, R.P.C. and Rigo, L. (2016). Oral Health Evaluation in Special Needs Individuals. *Einstein*, 14(4), 501-507.
- Piran, P., Khademi, Z., Tayari, N. and Mansouri, N. (2017). Caregiving Burden of Children with Chronic Diseases. *Electron Physician*, 9(9), 5380-5387.
- Raemy, S. and Paignon, A. (2019). Providing Equity of Care for Patients with Intellectual and Developmental Disabilities in Western Switzerland: A Descriptive Intervention in A University Hospital. *International Journal for Equity in Health*, 18(1), 46.
- Resch, J.A., Mireles, G. and Benz, M.R. (2010). Giving Parents a Voice: A Qualitative Study of The Challenges Experienced By Parents of Children with Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(1), 50–139.
- Sabetsarvestani, R., Köse, S., Canbal, A. and Geçkil, E. (2023). The Experiences and Coping Mechanisms of Mothers Caring for a Child with Cerebral Palsy. *Women & Health*, 63(6), 425-435.
- Salman, U., Özdemir, S., Salman, A.B. ve Özdemir, F. (2016). Özel Öğrenme Güçlüğü "Disleksi". *İstanbul Bilim Üniversitesi Florence Nightingale Tıp Dergisi*, 2(2), 170-176.
- Sav, S., Arasan Doğan, İ. ve Keskin, R. (2023). Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik İyi Oluşları ile Bakım Verme Yükleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Mutluluk ve İyi Oluş Dergisi*, 8(14), 24-38.
- Sethi, S. and Bhargava, S.C. (2007). Dhiman Vishal Study of Level of Stress and Burden in The Caregivers of Children with Mental Retardation. *Eastern Journal of Medicine*, 12, 21-24.

- Seydel, E.H., Yıkılkan, H. ve Görpelioğlu, S. (2016). Engelli Çocuk Yakınlarının Gereksinimleri ve Mevcut Hak ve Hizmetlerden Yararlanma Durumları. *Smyrna Tıp Dergisi*, 47-52.
- Sharak, F.M., Bonab, B.G. and Jahed, M. (2017). Relationship Between Stress and Religious Coping and Mental Health in Mothers with Normal and Intellectually Disabled Children. *International Journal of Educational Psychology*, 3(1),198-204.
- Sih, A. (2011). Effects of Early Stress on Behavioral Syndromes: An Integrated Adaptive Perspective. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35(1), 1452-1465.
- Sivrikaya, T. and Çifci Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(02), 17-31.
- Smeltzer, S. C., Avery, C. and Haynor, P. (2012). Interactions of People with Disabilities and Nursing Staff During Hospitalization. *The American Journal of Nursing*, 112(4), 30–37.
- Sowmya, P. and Preethi, B.L. (2019). Inter-Gender and Intra-Gender Differences of Parenting Stress Among Mothers of Children with Special Needs and Normal Children. *International Journal of Physiology*, 7(4), 229–232.
- Soy, Z. (2019) *İnmeli Hastalara Bakım Verenlerin Stres, Uyku, Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*, İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, İstanbul.
- Stoutjesdijk, R., Scholte, E. M. and Swaab, H. (2016). Impact of Family Functioning on Classroom Problem Behavior of Children with Emotional and Behavioral Disorders in Special Education. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 24(4), 199–210.
- Stright, B.R. (1996). *Maternal Newborn Nursing*. Focus Pres, Newyork.
- Sucuoğlu, B. (2013). *Zihinsel Engellilerin Eğitimi*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Syed, I.H., Awan, W.A. and Syeda, U.B. (2020) Caregiver Burden Among Parents of Hearing Impaired and Intellectually Disabled Children in Pakistan. *Iranian Journal of Public Health*, 49(2), 249-256.
- Şafak, P. (2010). *Görme Yetersizliği Olan Çocuklar ve Eğitimi*. Akçamete, AG. Editör. *Genel Eğitim Okullarında Özel Eğitim Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim*. Kök Yayıncılık, Ankara.
- Şahin, S. (2012). *Ortopedik Engelli Çocuklar*. (Metin, E.N, Editör). *Özel Gereksinimli Çocuklar*. Maya Akademi, Ankara.
- Şahin, Z.A., Polat, H. ve Ergüney, S. (2009). Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences*, 12(2),1-9.
- Şen, E. (2004). *Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlükler*. Yüksek Lisans Tezi Mersin Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Mersin.
- Şenocak, S.Ü. (2016). *Hemşirelik Öğrencilerinde Algılanan Stres, Algılanan Sosyal Destek, Öznel İyi Oluş ve İlişkili Faktörler*. Yüksek Lisans Tezi. Adnan Menderes

Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı, Aydın.

- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2017). Engelli ve Yaşlı Bireylere İlişkin İstatistiki Bilgiler. Ankara: Araştırma Geliştirme ve Proje Dairesi Başkanlığı. Erişim Yeri: <https://eyh.aile.gov.tr/uploads/pages/engelli-ve-yasli-bireylereiliskin-istatistiki-bilgiler/2018-yili-nisan-ayi-bultenini-bu-baglantiyi-kullanarak-indirebilirsiniz.pdf> (Erişim Tarihi: 26.04.2023).
- Tabachnick, B.G. and Fidell, L. S. (2013). *Using Multivariate Statistics*. Pearson, Boston.
- TDK, (2008). Bakım Nedir. www.tdk.gov.tr (Erişim Tarihi 26.04.2023).
- Topbaş, S. (2010). Sesbilgisel Gelişim. (Ed: S. Seyhun Topbaş). *Dil ve Kavram Gelişimi*. Kök Yayıncılık, Ankara.
- TÜİK, (2020). Özürülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması Ankara. Erişim Yeri: <http://www.tuik.gov.tr/prehaberbultenleri.do?id=6370> (Erişim tarihi 26.04.2023)
- Türk Dil Kurumu. (1983). “Bakım” Türkçe Sözlük. Ankara: Türk Tarih Kurumu Basımevi.
- Uğur, Ö. ve Fadiloğlu, Z.Ç. (2012). Kansere Hastasına Bakım Verenlere Uygulanan Planlı Eğitimin Bakım Veren Yükü Üzerine Etkisi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 53-58.
- Uyan A. (2014). *Ergenlerde Algılanan Stres ile Sosyal Destek Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Arel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Ülgen, T. (2019). *Kansere Hastasına Bakım Verenlerin Evdeki Bakım Uygulamaları ve Algılanan Sosyal Desteğin Bakım Yüküne Etkisi*, Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Onkoloji Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir.
- Ünlü, E., Kargın, T., Batu, E.S., Özen, A., Çiftçi Tekinarslan, İ., Avcıoğlu, H., Gürsel, O., Uysal, H.H., Maviş, İ., Özmen, R.G., Özdemir, S., Sarı, H. ve Sak, U. (2008). Diken, İ. (Edt.) *Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim*, (S.S. 480). Pegem Akademi, Ankara.
- Valizadeh, L., Joonbakhsh, F. and Pashae, S. (2014) Determinants of Care Giving Burden in Parents of Child with Cancer at Tabriz Children Medical and Training Center. *Journal of Clinical Nursing and Midwifery*, 3(2),13–20.
- Varış, Y.A. ve Hekim, M.M. (2017) Özel Gereksinimli Bireyler ve Müzik Eğitimi, *Gazi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 3(3), 29-42.
- Weiss, J. A., Lunskey, Y. and Morin, D. (2010). Psychology Graduate Student Training in Developmental Disability: A Canadian Survey. *Canadian Psychology/ Psychologie Canadienne*, 51(3), 177–184.
- www.tuik.gov.tr/istatistikler (Erişim Tarihi 26.04.2023).
- Yakut, B. (2019). *Palyatif Bakım Merkezinde Yatan Hastalara Bakım Verenlerin Anksiyete, Depresyon ve Bakım Yüklerinin Değerlendirilmesi*, Uzmanlık Tezi, Dicle Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Aile Hekimliği Ana Bilim Dalı, Diyarbakır.

- Yıldırım Doğru, S. (2018). Türkiyede Özel Eğitim ve Özel Gereksinimli Bireylerin Eğitimi. Erişim Yeri: <https://www.hurriyet.com.tr/egitim/turkiyede-ozel-egitim-ve-ozel-gereksinimli-bireylerin-egitimi-41952946> (Erişim tarihi: 26.04.2023).
- Yıldız, A., Tarakcı, D., Hajebrahimi, F. and Mutluay, F. (2016). Disabled Children's Functionality and Maternal Quality of Life and Psychological Status. *Pediatric International*, 58(12),1291-1296.
- Yıldız, E., Dedeli, Ö. ve Çınar Pakyüz, S. (2016) Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 13(3), 216-225.
- Yumuş, M. ve Metin N. (2015) Kaynaştırma Sınıflarında Davranış Problemlerinin Nedenleri ve Baş Etme Yöntemleri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(2),111-119.
- Zarit, S.H., Reever, KE. and Bach-Peterson, J. (1980) Relatives of The Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*, 20(6), 55-649.
- Zorluoğlu, S. (2017) Görme Yetersizliği Olan Öğrencilerin Öğrenmelerini Destekleyici İhtiyaçlar. *Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7(2), 659-682.



EKLER

Ek-1. Kişisel Bilgi Formu

Yaşınız

Eğitim durumunuz () Okur yazar değil () Okuryazar () İlköğretim () Ortaöğretim ()

Yükseköğretim

Çalışma durumunuz nedir? () Çalışmıyor () İşçi () Memur () Emekli () Esnaf-serbest

Size göre gelir düzeyiniz nasıldır? () İyi () Orta () Kötü

Nerede yaşıyorsunuz? () köy () kasaba () ilçe () şehir merkezi

Hangi aile yapısına sahipsiniz? () Çekirdek Aile () Geniş Aile

Kaç çocuğunuz var? (Belirtiniz) (.....)

Engelli çocuk sayınız nedir? (Belirtiniz) (.....)

Çocuğunuzun engel türü nedir?

() Zihinsel Engelli () Fiziksel Engelli () Zihinsel Engelli+ Fiziksel

Engelli

Hastalık maddi yük getirdi mi? () Evet () Hayır

Bakmakla yükümlü olduğunuz başka kişi/kişiler var mı? () Evet () Hayır

Çocukların bakımına destek veren kişi ya da kişiler var mı? () Evet () Hayır

Çocuğunuz destek eğitim hizmetlerinden yararlanıyor mu? () Evet () Hayır

ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

	Hiçbir Zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça Sık	Hemen Her Zaman
1.Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3. Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?					
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?					
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?					
7. Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?					
8.Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?					
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10.Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?					
11.Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşamadığınızı düşünüyor musunuz?					
12.Yakınına bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?					
13.Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?					
14.Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?					
15.Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?					
16.Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?					
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?					
18.Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?					
19.Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?					
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
21.Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?					
22. Yakınına bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?					

ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ

Aşağıda geçtiğimiz ay içerisindeki kişisel deneyimleriniz hakkında bir dizi soru yöneltilmektedir. Her soruyu dikkatlice okuyarak size en uygun seçeneğin altındaki kutuya bir çarpı işareti koyarak cevaplayınız. Soruların doğru veya yanlış cevabı yoktur. Önemli olan sizin duygu ve düşüncelerinizi yansıtan yanıtları vermenizdir.

	Hiçbir Zaman	Neredeyse Hiçbir Zaman	Bazen	Oldukça Sık	Çok sık
1. Geçen ay, beklenmedik bir şeylerin olması nedeniyle ne sıklıkta rahatsızlık duydunuz?					
2. Geçen ay, hayatınızdaki önemli şeyleri kontrol edemediğinizi ne sıklıkta hissettiniz?					
3. Geçen ay, kendinizi ne sıklıkta sinirli ve stresli hissettiniz?					
4. Geçen ay, ne sıklıkta gündelik zorlukların üstesinden başarıyla geldiniz?					
5. Geçen ay, hayatınızda ortaya çıkan önemli değişikliklerle etkili bir şekilde başa çıktığınızı ne sıklıkta hissettiniz?					
6. Geçen ay, kişisel sorunlarınızı ele alma yeteneğinize ne sıklıkta güven duydunuz?					
7. Geçen ay, her şeyin yolunda gittiğini ne sıklıkta hissettiniz?					
8. Geçen ay, ne sıklıkta yapmanız gereken şeylerle başa çıkamadığınızı fark ettiniz?					
9. Geçen ay, hayatınızdaki zorlukları ne sıklıkta kontrol edebildiniz?					
10. Geçen ay, ne sıklıkta her şeyin üstesinden geldiğinizi hissettiniz?					
11. Geçen ay, ne sıklıkta kontrolünüz dışında gelişen olaylar yüzünden öfkeleniniz?					
12. Geçen ay, kendinizi ne sıklıkta başarmak zorunda olduğunuz şeyleri düşünürken buldunuz?					
13. Geçen ay, ne sıklıkta zamanınızı nasıl kullanacağınızı kontrol edebildiniz?					
14. Geçen ay, ne sıklıkta problemlerin üstesinden gelemeyeceğiniz kadar biriktiğini hissettiniz?					

Ek-2. Etik kurul Kararı

Evrak Tarih ve Sayısı: 12.09.2022-197020



T.C.
ERZİNCAN BİNALİ YILDIRIM ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sağlık ve Spor Bilimleri Etik Kurulu

Sayı : E-88012460-050.01.04-197020
Konu : Etik Kurul Kararı (Gülsüm SEVGİ)

12.09.2022

DAĞITIM YERLERİNE

Üniversitemiz İnsan Araştırmaları Sağlık ve Spor Bilimleri Etik Kurulunun 31 Ağustos 2022 tarihli ve 07-08 sayılı oturumlarında alınan 07-08/07 sayılı kararı yazımız ekinde gönderilmiştir.

Bilgilerini rica ederim.

Doç.Dr. Mehmet YAZICI
Sağlık ve Spor Bilimleri Etik Kurulu
Başkanı

Ek-Karar 07 (1 Sayfa)

Dağıtım:
Gereği:
Gülsüm SEVGİ

Bilgi:
Dr.Öğr.Üyesi Gülsüm AYRAN

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu :BSLAR18CHC

Belge Takip Adresi : https://obyu.ebyu.edu.tr/en/Vision/Validate_Doc.aspx

Adres:Erzincan Binali Yıldırım Üniversitesi Rektörlük Yoluyla Erzincan Sivas
karayolu 12. km 24002 Erzincan
Telefon:444 8 024 – (0446) 226 66 66 Faks:(0446) 226 66 65
e-Posta:rekt@erzincan.edu.tr Web:<https://obyu.edu.tr/>
Kop Adresi:erzincan@hs02.kop.tr

Bilgi için: Oğuz ÇAYIR (Siberbar
AKKUŞ Vekaletliye)
Unvan: Birim Eviak Sorumlusu V.



T.C
ERZİNCAN BİNALİ YILDIRIM ÜNİVERSİTESİ
İNSAN ARAŞTIRMALARI SAĞLIK VE SPOR BİLİMLERİ
ETİK KURULU KARARI

Etik Kurul Toplantı Tarihi	31/08/2022
Protokol No	07-08/07
Araştırma Başlığı	Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Annelerin Stres ve Bakım Verme Yüğü Durumlarının İncelenmesi
Araştırma Türü	Nicel- Tanımlayıcı(Tarama), İlişki Arayıcı Araştırma
Araştırmacılar	Gülsüm SEVGİ (Sorumlu Araştırmacı) Dr. Öğr. Üyesi Gülsün AYRAN (Danışman)
Karar	Başvuru dosyanıza ait araştırmanız etik açıdan uygun bulunmuştur.
Açıklama: 1. Etik Kurul Onayı, uygulama ve/veya veri toplama için araştırmacının ilgili kurum veya kuruluşlardan izin alma sorumluluğunu ortadan kaldırmaz. 2. Kurul üyelerine ait araştırma önerileri görüşülürken, ilgili yönerge gereğince, öneri sahibi üye görüşmelere katılmamış ve oy kullanmamıştır.	

e-imzalıdır

Doç. Dr. Mehmet YAZICI
İnsan Araştırmaları Sağlık ve Spor Bilimleri
Etik Kurul Başkanı

Ek-3. Kurum İzni


T.C.
BİNGÖL VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

22/12/2022

Sayı : E-48605746-44-66562766
Konu : Tez Çalışması (Gülsüm SEVGİ)

DAĞITIM YERLERİNE

İlgi : a) Erzincan Binali Yıldırım Üniversitesi Rektörlüğü, Öğrenci İşleri Daire Başkanlığının 09.12.2022 tarihli ve E-93368059-730.0803-222147 sayılı yazısı.
b) Bingöl Valiliği, İl Millî Eğitim Müdürlüğünün 21/12/2022 tarihli ve E-48605746-44-66446442 sayılı Valilik Onayı.

Erzincan Binali Yıldırım Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Hemşirelik Esasları Yüksek Lisans Programı 217801010 numaralı öğrencisi Gülsüm SEVGİ'nin "**Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Annelerin Stres ve Bakım Verme Yükü Durumlarının İncelenmesi**" konulu tez çalışmasına ait anketlerin Müdürlüğümüze bağlı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde öğrenci velilerine uygulanması ilgi (b) Valilik Onayı ile uygun görülmüş olup; sözkonusu Onay ile İl Millî Eğitim Müdürlüğü tarafından mühürlenmiş uygulanacak anket formlarının birer örneği ilişikte gönderilmiştir.

Bilimsel veri toplamak amacıyla ekte gönderilen anket çalışmasının tamamlanmasından itibaren en geç 30 gün içerisinde, CD'ye kayıtlı olarak bir örneğinin ilişikte gönderilen (Ek-1) form ile birlikte Valiliğimize (İl Millî Eğitim Müdürlüğüne) gönderilmesi hususunda;

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Abdullah ÖZÜBEK
Vali a.
Vali Yardımcısı

EK:
1-Valilik Onayı (1 Sayfa)
2-Araştırma Değerlendirme Formu (1 Sayfa)
3-Anket Formu (1 Tomar)
4-Taahhütname Tutanağı (1 Sayfa)

DAĞITIM:
-Erzincan Binali Yıldırım Üniversitesi Rektörlüğüne
(Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı)
-Özel Öğretimi Şubesine
-Genç, Karlıova ve Solhan Kaymakamlıklarına
(İlçe Millî Eğitim Müdürlükleri)

Bu belge güvenli elektronik imza ile onaylanmıştır.

Adres : Karşıyaka Mah. Hikmet Tekin Bulv. No 2/1-BİNGÖL
Belge Doğrulama Adresi : <https://www.turkiye.gov.tr/meb-ehys>
Bilgi için: EHL GÜNEŞ-Şef
Unvan : Şef
Faks 4182191399

Telefon No : 0 (426) 219 13 22
E-posta : bilgi@meb.gov.tr
İnternet Adresi : <http://bingol.meb.gov.tr>



T.C.
BİNGÖL VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : E-48605746-44-66446442
Konu : Tez Çalışması İzni (Gölsüm SEVGİ)

21.12.2022

VALİLİK MAKAMINA

- İlgi : a) Millî Eğitim Bakanlığı, Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğünün 20/01/2020 tarihli ve 81576613-10.06.02-E.1563890 sayılı (2020/2) Genelgesi.
b) Bingöl Valiliği İl Millî Eğitim Müdürlüğünün 19/09/2022 tarihli ve E-48605746-44-58165161 sayılı Valilik Onayı.
c) Erzurum Binali Yıldırım Üniversitesi Rektörlüğü, Öğrenci İşleri Daire Başkanlığının 09.12.2022 tarihli ve E-93368059-730.0803-222147 sayılı yazısı.

Erzurum Binali Yıldırım Üniversitesi Rektörlüğü, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Hemşirelik Esasları Yüksek Lisans Programı 217801010 numaralı öğrencisi Gölsüm SEVGİ'nin "Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Annelerin Stres ve Bakım Verme Yükü Durumlarının İncelenmesi" konulu tez çalışması anketinin Müdürlüğümüze bağlı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde öğrenci velilerine uygulanması ilgi (c) yazı ile talep edilmiş olup, söz konusu tez çalışmasına ait anket soruları ilgi (b) Valilik Onayı ile görevlendirilen Müdürlüğümüz "Araştırma Değerlendirme Komisyonu"na incelenmiş ve yapılan inceleme sonucunda ilgi (a) Genelge esaslarına aykırı olmadığı ekte sunulan Araştırma Değerlendirme Formu ile tespit edilmiştir.

Buna göre; bir nüshası ekte sunulmuş olan tez çalışmasına ait anketin Müdürlüğümüze bağlı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde öğrenci velilerine uygulanması Müdürlüğümüzce uygun görülmektedir. Makamlarınızca da uygun görüldüğü takdirde; Olurlarınıza arz ederim.

Muhittin KAYA
Müdür a.
Şube Müdürü

EK:

- 1- Yazı ve Anket Formları (1 Tomar)
2- Araştırma Değerlendirme Formu (1 sayfa)

OLUR

Halil YÜCEL
Vali a.
İl Millî Eğitim Müdürü

ÖZGEÇMİŞ

Gölsüm SEVGİ, 1986 yılında Bingöl’de doğdu. İlköğretim ve lise öğrenimini burada tamamladıktan sonra 2010 yılında Atatürk Üniversitesi Bayburt Eğitim Fakültesi Fen Bilimleri Öğretmenliği bölümünden mezun oldu. Üç yıl özel kurumlarda öğretmenlik mesleğini icra ettikten sonra 2013 yılında Fırat Üniversitesi Sağlık Yüksek Okulu Hemşirelik lisans programına yerleşti. Üç yılda lisans eğitimini tamamlayan araştırmacı 2016 yılında mezun oldu. Aynı yıl ilk görev yeri olan Tatvan Devlet Hastanesine atandı. Kadın Doğum Kliniği ve Palyatif Bakım Ünitesi gibi birimlerde çalıştı. Daha sonra ikinci görev yeri olan Bingöl Devlet hastanesinde pandeminin zorlu sürecinde iki yıl boyunca COVID-19 hastalarına hizmet verdi ve bu dönemde Erzincan Binali Yıldırım Üniversitesi Hemşirelik Esasları Tezli Yüksek Lisans Programına yerleşti. Pandeminin bitmesinin ardından Palyatif Bakım Hemşireliği yapmaya devam eden araştırmacı, şuan Göğüs Hastalıkları ve Göğüs Cerrahisi bölümünde Birim sorumlusu olarak görev yapmaktadır. Evli ve iki çocuk annesidir.