

ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİREYLERİN BAKIM VERİCİLERİNİN BAKIM YÜKÜ VE ALGILANAN SOSYAL İZOLASYON DURUMLARI ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

Tuba ERYİĞİT¹, Mazlum ÇEVİK², Beyza ERDOĞAN³, Berfin BARAN KARASU⁴, Ulaş ERDOĞAN⁵, Nefise ÖZOK BULUT⁶

Gönderim Tarihi: 23.07.2024 - Kabul Tarihi:19.08.2024

Öz

Giriş: Özel gereksinimli çocuklar, gelişim süreçleri boyunca normal bakım gereksinimlerine ek olarak bakım ihtiyacına sahiptir. Gerekli bakım ve destekleri sağlayan bakım vericilere birtakım yükler binmektedir.

Amaç: Bu çalışmada özel gereksinimli bireylerin bakım vericilerinin bakım yükü ve sosyal izolasyon durumları arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmıştır.

Yöntem: Tanımlayıcı ve kesitsel tipte planlanan bu çalışmanın evrenini, İstanbul Gedik Üniversitesi Engelsiz Yaşam Uygulama ve Araştırma Merkezine devam etmekte olan özel gereksinimli bireylerin bakım vericileri oluşturmuştur. Çalışma verileri Mart 2023-Haziran 2023 tarihleri arasında toplanmıştır. Verilerin toplanmasında; bakım vericilerin sosyo demografik özelliklerini belirlemek için “Veri Toplama Formu”, algılanan bakım yükünü belirlemek için “Bakım Verme Yükü Ölçeği” ve sosyal izolasyon durumunu belirlemek için “Sosyal İzolasyon Ölçeği” kullanılmıştır.

Bulgular: Bakım vericilerin yaş ortalamaları $43,25 \pm 7,56$ 'dır. Bunların %58,3'ünün ilköğretim mezunu ve %91,7'sinin evli olduğu, %91,7'sinin çalışmadığı, %94,4'ünün özel gereksinimli çocuğuna günde dört saat ve üzerinde zaman ayırdığı; %48,6'sının ise kendine iki-üç saat zaman ayırabildiği, %83,3'ünün gün içerisinde yorgun hissettiği, %12,5'inin ise gün içerisinde mutlu hissettiği belirlenmiştir. Bakım verilen özel gereksinimli çocukların yaş ortalamalarının $14,62 \pm 7,50$ olduğu, %69,4'ünün erkek olduğu, %91,7'sinin kardeşinin olmadığı ve %76,4'ünün okula gittiği bulunmuştur. Medeni durum, özel gereksinimli çocuk dışında bakmakla yükümlü olunan kişi ve gün içerisinde yorgun hissetme durumlarına göre Zarit Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı

¹ İstanbul Topkapı Üniversitesi, tubahandemir@gmail.com, ORCID NO: 0000-0002-8448-908X

² İstanbul Gedik Üniversitesi, mazlumcevik7@gmail.com, ORCID NO: 0009-0009-5850-4539

³ İstanbul Gedik Üniversitesi, beyzanur0310@icloud.com, ORCID NO: 0009-0006-3657-1421

⁴ İstanbul Gedik Üniversitesi, berfinkarasu@hotmail.com, ORCID NO: 0009-0005-1394-307X

⁵ İstanbul Gedik Üniversitesi, ul4s.err@gmail.com, ORCID NO: 0009-0008-8176-4307

⁶ İstanbul Gedik Üniversitesi, nefise.ozok@gedik.edu.tr, ORCID NO: 0000-0002-2070-7797

bulunmuştur ($p<0,05$). Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi ve Sosyal İzolasyon Ölçeđi puanları arasında pozitif yönde ve yüksek düzeyde anlamlı bir ilişkinin olduđu tespit edilmiştir ($r=,728$, $p<0,01$).

Sonuç: Bu çalışma ile bakım vericilerin bakım yükünün; medeni durum, kronik hastalık tanısı, özel gereksinimli birey dışında bakmakla yükümlü olunan kişinin varlığı ve gün içerisinde kendini yorgun hissetme durumlarından etkilendiđi belirlenmiştir. Bu sonuçlardan hareketle özel gereksinimli bireyin bakımının aile içerisinde desteklenerek devam etmesine yönelik çeşitli aile eğitimlerinin verilmesinin önemli olduđu ve bu konuda çalışmaların yürütülmesi gerektiđi görülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Bakıcı yükü, Çocuk bakımı, Engelli Çocuklar

INVESTIGATION OF THE RELATIONSHIP BETWEEN CARE BURDEN AND PERCEIVED SOCIAL ISOLATION OF CAREGIVERS OF INDIVIDUALS WITH SPECIAL NEEDS

Abstract

Introduction: Children with special needs need care in addition to their normal care needs throughout their developmental process. Caregivers who provide the necessary care and support are burdened with a number of burdens.

Objective: This study aimed to examine the relationship between care burden and social isolation of caregivers of individuals with special needs.

Material and Method: The population of this descriptive and cross-sectional study consisted of caregivers of individuals with special needs attending the Gedik Barrier-Free Life Application and Research Center. The study data were collected between March 2023 and June 2023. “Data Collection Form” including the socio-demographic characteristics of the caregivers, “Caregiving Burden Scale” to determine the perceived care burden and “Social Isolation Scale” to determine the social isolation status were used to collect the data.

Results: The mean age of the caregivers was 43.25 ± 7.56 years, 58.3% were primary school graduates, 91.7% were married, 91.7% were not working, 94.4% spent four hours or more a day with their child with special needs, 48.6% spent two to three hours a day, 83.3% felt tired during the day, and 12.5% felt happy during the day. The mean age of the children with special needs cared for was 14.62 ± 7.50 years, 69.4% were male, 91.7% had no siblings and 76.4% attended school. The mean scores of the Zarit Care Burden Scale according to marital status, dependents other than the child with special needs and

feeling tired during the day were statistically significant ($p<0.05$). There was a positive and highly significant correlation between the Zarit Care Burden Scale and Social Isolation Scale scores ($r=.728$, $p<0.01$).

Conclusion: In this study, it was determined that the care burden of caregivers was affected by marital status, diagnosis of chronic disease, presence of dependents other than the individual with special needs and feeling tired during the day. Based on these results, it is seen that it is important to provide various family trainings for the continuation of the care of the individual with special needs by supporting them within the family and studies should be carried out on this subject.

Keywords: Caregiver burden; Child care; Handicapped children

Atıf: Özok Bulut, N., Eryiğit, T., Çevik, M., Erdoğan, B., Karasu, B.B., Erdoğan, U. (2024). Özel gereksinimli bireylerin bakım vericilerinin bakım yükü ve algılanan sosyal izolasyon durumları arasındaki ilişkinin incelenmesi. *JHSS* 7(2), 126-139. <https://doi.org/10.61150/jhss.2024070203>

Giriş

Özel gereksinimli birey; gelişimsel olarak veya edinilmiş bir sebeple ortaya çıkan bir problem sonucu fiziksel, duyuşal, zihinsel olarak kısıtlılığa uğrayan ve yaşlılarından ayrı olarak özel bakım ve eğitime ihtiyaç duyan kişi olarak tanımlanmaktadır. Bu tanım fiziksel, duyuşal, zihinsel engellilik durumlarının tümünü kapsayan genel bir tanımlama olması sebebiyle bakımı bütüncül ele almayı sağlamaktadır (Tarakçı ve Doğan, 2020). Özel gereksinimli çocuklarda sağlık, eğitim, toplumsal katılımın artırılması hususunda profesyonel destekler gelişim süreci ve yaşam boyunca devam etmektedir. Bu süreçte bireyin ailesi, bakım veren rolünü üstlenmektedir. Özel gereksinimli bireye sahip olmak ebeveynlerin günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılığa sebep olmaktadır (Homan, Greenberg ve Mailick, 2019). Özel gereksinime sahip bir bireyin bakımı; sağlık bakımı (farmakolojik tedavi, rehabilitasyon), eğitim ve kişisel bakım (temel ve yardımcı günlük yaşam aktiviteleri) olmak üzere çok geniş bir alanı kapsamaktadır (Atagün vd., 2011).

Bakım verme kavramı; bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp fiziksel, duyuşal ve maddi destek vermeyi kapsayan, bakım veren kişiler tarafından çok boyutlu olarak algılanan bir deneyim

olarak tanımlanmaktadır. Bakım yükü ise bakım veren için birçok olumsuzluğa yol açmaktadır. Bakım yükü sebebiyle bakım veren kişiler; kendi ihtiyaçlarını erteleyerek sosyal ilişkilerini azaltma, fiziksel sağlık problemleri, ekonomik problemler, aile ilişkilerinin bozulması ve yaşam kalitesinin düşmesi gibi olumsuz durumlarla karşı karşıya gelmektedir (Üstün vd., 2022). Bakım vericinin bakım yükü, özel gereksinimli çocuğun fonksiyonel bağımsızlık seviyesine göre değişkenlik göstermektedir. Örneğin, Serebral Palsi (SP) veya Spina Bifida gibi rahatsızlıklarda fiziksel engellilik seviyesinin yüksek ve bağımsızlık düzeyinin düşük olması nedeniyle bakım yükü daha çok fiziksel bir yük hâlini almaktadır. Buna karşın bilişsel alandaki yetersizliğin eşlik ettiği bireylerin bakım yükünün daha fazla olduğu belirtilmektedir (Javalkar vd., 2017).

Sosyal izolasyon, sosyal ilişkilerin az olması veya hiç olmaması ile karakterize bir kavramdır. Buna karşın bireyin tercihlerinden ve sosyal ilişkilere yönelik algılarından ziyade sosyal ilişkilerden dışlanma olarak ifade edilmektedir. Aynı zamanda kişinin sosyal ilişkiler kurmaya istekli ve ilişkiyi başlatmak için yeterli becerilere sahip olmasına rağmen bazı nedenlerden dolayı izole edilmesi durumu söz konusudur. Bu izolasyon durumu; ileri yaş, eğitim seviyesi, engellilik durumu, gelir durumu, eş kaybı vb. bireysel parametrelerin yanında; aile, iş ve sosyal ilişkilerin nicelik ve nitelik bakımından eksik olması gibi sosyal parametreler ve toplumsal, kültürel ve sosyal politikalar gibi parametrelerden de etkilenen dinamik bir süreçtir (Bailey ve Moore, 2018; Kelly vd., 2019; Repke ve Ipsen, 2019).

Literatürde özel gereksinimli bireylerin bakım vericilerinde bakım yükü ve farklı parametrelerin (kendini toparlama gücü, fiziksel aktivite seviyesi, merhamet yorgunluğu, psikolojik durum) incelendiği çalışmalar bulunmaktadır (Balak Özpolat, 2019; Emir, Tarakçı ve Doğan, 2020; Javalkar vd., 2017; Karaaslan ve Çelebioğlu, 2020; Üstün vd., 2022). Literatürden farklı olarak mevcut çalışmada özel gereksinimli bireylerin bakım vericilerinin bakım yükü ve sosyal izolasyon durumları arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmıştır.

Araştırmanın Soruları

1. Özel gereksinimli bireylerin bakım vericilerinin sosyo demografik özellikleri ile bakım yükü arasında bir ilişki var mıdır?

2. Özel gereksinimli bireylerin bakım vericilerinin sosyo demografik özellikleri ile sosyal izolasyon durumları arasında bir ilişki var mıdır?
3. Özel gereksinimli bireylerin bakım vericilerinin bakım yükü ile sosyal izolasyon durumları arasında bir ilişki var mıdır?

Yöntem

Araştırmanın Modeli

Özel gereksinimli bireylerin bakım vericilerinin bakım yükü ve sosyal izolasyon durumları arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yapılan çalışma, tanımlayıcı ve kesitsel tiptedir.

Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma; İstanbul Gedik Üniversitesi Engelsiz Yaşam Uygulama ve Araştırma Merkezinde Mart 2023-Haziran 2023 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, İstanbul Gedik Üniversitesi Engelsiz Yaşam Uygulama ve Araştırma Merkezine devam etmekte olan özel gereksinimli bireylerin bakım vericileri oluşturmuştur. Örneklem hesaplanmayıp evren içerisinde dâhil edilme kriterlerine uyan tüm bireyler çalışmaya dâhil edilmiştir.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmadan elde edilen sonuçlar; çalışmanın yürütüldüğü kurumda ve belirli bir zaman aralığında eğitim almaya devam eden özel gereksinimli bireylerin bakım vericilerini kapsamaktadır. Araştırmanın sonuçlarının genellenemeyeceği dikkate alınmalıdır.

Dâhil Edilme Kriterleri

- İstanbul Gedik Üniversitesi Engelsiz Yaşam Uygulama ve Araştırma Merkezine devam etmekte olan özel gereksinimli bireyin bakım vericisi olmak,
- Dil ve iletişim sorunu olmamak,
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olmak.

Dışlanma Kriterleri

- İstanbul Gedik Üniversitesi Engelsiz Yaşam Uygulama ve Araştırma Merkezine devam etmekte olan özel gereksinimli bireyin bakım vericisi olmamak,
- Araştırmanın herhangi bir safhasına devam etmeyi istememek.

Araştırmanın Bağımlı Değişkenleri: Bakım vericilerin “Bakım Verme Yükü Ölçeği” ve “Sosyal İzolasyon Ölçeği” puan ortalamalarıdır.

Araştırmanın Bağımsız Değişkenleri: Bakım vericilerin sosyo demografik özellikleridir.

Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verilerinin toplanmasında; bakım vericilerin sosyo-demografik özelliklerini belirlemek için “Veri Toplama Formu”, algılanan bakım yükünü belirlemek için “Bakım Verme Yükü Ölçeği” ve sosyal izolasyon durumunu belirlemek için “Sosyal İzolasyon Ölçeği” kullanılmıştır. Ayrıca bütün katılımcılardan soruları yanıtlamaya başlamadan önce “Bilgilendirilmiş Onam Formu”nu imzalamaları istenmiştir.

Veri Toplama Formu: Araştırmacılar tarafından literatür taraması yapılarak hazırlanan formda; araştırmaya katılan bakım vericilerin sosyo demografik özelliklerini (yaş, medeni durumu, eğitim durumu, aile tipi, çalışma durumu, meslek, ekonomik durumu, sağlık sorunu, çocuğa bakımda yardımcı bireyler, bakmakla yükümlü olduğu kişiler, kendisine ve çocuğuna ayırdığı süre ve bu sürede kendisini nasıl hissettiği, çocuğa verdiği bakımın yeterliliği) belirlemeye yönelik sorular bulunmaktadır (Demiral, 2016; Engel vd., 2005).

Zarit Bakım Yükü Ölçeği (ZBYÖ): Zarit, Reever ve Bach-Peterson (1980) tarafından geliştirilen ölçeğin geçerlik güvenirlik çalışması İnci ve Erdem (2008) tarafından yapılmıştır. Ölçeğin Cronbach alpha değeri 0,87-0,99 arasındadır. Ölçekte, bakım veren kişi ya da araştırmacı tarafından sorularak cevaplanan 22 adet durum mevcuttur. Ölçek; “asla”, “nadiren”, “bazen”, “sık sık”, “her zaman” ifadelerinin, 0’ dan 4’ e kadar puan aldığı, 5’ li likert tipi değerlendirmeyi içermektedir. Ölçekten en az 0 puan, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Puanlamada 0–20 puan: “bakım yükü yok”, 21–40 puan: “hafif bakım yükü”, 41–60 puan: “orta düzeyde bakım yükü” ve 61–88 puan ise: “ağır bakım yükü” olarak ifade edilmektedir (İnci ve Erdem, 2008).

Sosyal İzolasyon Ölçeği: Çelikbaş ve Tatar tarafından (2021) geliştirilen ve ilk geçerlik çalışması yapılan ölçeğin Cronbach alpha katsayısı 0,93 olarak bulunmuştur. Ölçekte 14 ifade bulunmaktadır. Ters yönde hesaplanan madde bulunmamaktadır. Ölçek; “Beni hiç tanımlamıyor”, “beni biraz tanımlıyor”, “Beni iyi tanımlıyor” ifadelerinin, 1’den 3’e kadar puan aldığı, 3’lü likert tipi değerlendirmeyi içermektedir. 14 maddenin toplam puanı alınarak hesaplanmakta ve ölçekten alınan yüksek puan sosyal izolasyon düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir.

Etik Boyut

Araştırma için İstanbul Gedik Üniversitesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulundan (28.03.2023 tarihli ve 462 karar numaralı) yazı ile izin alınmıştır. Ayrıca çalışmanın yürütüldüğü İstanbul Gedik Üniversitesi Rektörlüğüne üst yazı iletilerek izin alınmıştır. Araştırmada kullanılan Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve Sosyal İzolasyon Ölçeği için e-posta yoluyla kullanım izni alınmıştır. Katılımcılardan yazılı ve sözlü onam alınmıştır.

Verilerin Toplanması

Veriler; İstanbul Gedik Üniversitesi Engelsiz Yaşam Uygulama ve Araştırma Merkezi haftalık planına göre özel gereksinimli bireyin aktivitede olduğu sırada bakım verici ile yüz yüze görüşme sağlanarak toplanmıştır. Araştırmaya başlamadan önce katılımcılardan bilgilendirilmiş onam formu ile hem yazılı hem sözlü onam alınmıştır. Katılımcılar tarafından veri toplama araçlarının tamamlanması yaklaşık olarak 15 dakika sürmüştür.

Verilerin Analizi

Araştırmadan elde edilen verilerin analizi IBM Statistical Package For Social Science (SPSS) 25.0 paket programı aracılığıyla gerçekleştirilmiştir. Nicel değişkenlere ait özet istatistikler frekans ve yüzde ile belirtilmiştir. Verilerin normal dağılıma uygunluğunun araştırılmasında Kolmogorov-Smirnov testinden yararlanılmıştır. Normal dağılım gösteren grup karşılaştırmalarında bağımsız örneklem t testi ve ANOVA testi kullanılmıştır. Nicel değişkenler arasındaki ilişkiler için Spearman korelasyon katsayısından yararlanılmıştır. İstatistiksel değerlendirmede anlamlılık $p < 0,05$ olarak kabul edilmiştir (Tsushima, 2022).

Bulgular

Tablo 1: Bakım Vericilerin Sosyo Demografik Özellikleri ve Bu Özelliklere Göre Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve Sosyal İzolasyon Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı

Özellik	n	%	Zarit Bakım Yükü Ölçeği		Sosyal İzolasyon Ölçeği	
			Ort±Ss	p	Ort±Ss	p
Yaş Ort±SS:43,25±7,56 (Min:27-Maks:62)						
20-30	3	4,2	59,0±20,95	,211 ^a	20,66±7,23	,994 ^a
31-40	26	36,1	46,30±21,11		19,69±5,21	
41-50	34	47,2	51,41±16,16		19,82±5,50	
51 yaş ve üzeri	9	12,5	38,88±17,38		19,77±7,71	
Eğitim Durumu						
İlköğretim	42	58,3	48,52±17,25	,795 ^a	20,45±5,89	,360 ^a
Lise	23	31,9	49,3±19,0		19,39±5,68	
Üniversite ve üstü	7	9,7	43,85±26,84		3,14±1,18	
Medeni Durum						
Evli	66	91,7	49,86±18,46	,019 ^b	19,9±5,61	,609 ^b
Bekar-dul-boşanmış-ayrı yaşıyor	6	8,3	31,33±10,91		18,66±6,43	
Çalışma Durumu						
Çalışıyor	6	8,3	45,16±18,32	,668 ^b	19,5±6,41	,891 ^b
Çalışmıyor	66	91,7	48,6±18,76		19,83±5,62	
Sosyal Güvence						
Evet, var	53	73,6	50,98±19,4	,021 ^b	20,07±5,1	,502 ^b
Hayır, yok	19	26,4	40,89±14,2		19,05±7,04	
Ekonomik Durum						
İyi	11	15,3	45,18±24,0	,548 ^b	20,54±7,0	,640 ^b
Orta	61	84,7	48,88±17,67		19,67±5,42	
Kronik Hastalık Tanısı						
Evet, var	15	20,8	59,0±17,84	,016 ^b	21,8±6,48	,125 ^b
Hayır	57	79,2	45,5±17,93		19,28±5,34	
Çocuğun Bakımına Yardımcı						
Baba	20	27,8	40,95±10,42	,065 ^a	17,7±4,8	,120 ^a
Anneanne-babaanne-dede	3	4,2	40,33±32,0		18,66±4,16	
Yardımcı yok	49	68,1	51,81±19,71		20,73±5,87	
Özel Gereksinimli Çocuk Dışında Bakmakla Yükümlü Olunan Kişi						
Evet, var	16	22,2	57,56±18,16	,023 ^b	21,56±6,9	,16 ^b
Hayır, yok	56	77,8	45,67±18,0		19,3±5,19	
Çocuğun Bakımına Ayrılan Süre						
Bir saat ve altı	2	2,8	32,5±9,19	,275 ^a	19,0±1,41	,761 ^a
İki-üç saat	2	2,8	35,0±1,41		17,0±0	

Dört saat ve üzeri	68	94,4	49,17±18,78		19,91±5,78	
Bakım Vericinin Kendine Ayırdığı Süre						
Bir saat ve altı	36	50,0	45,8±15,53	,226 ^a	20,41±6,31	,43 ^a
İki-üç saat	35	48,6	51,51±21,1		19,34±4,89	
Dört saat ve üzeri	1	1,4	27,0±,		14,0±,	
Gün İçinde Yorgun Hissetme Durumu						
Evet	60	83,3	50,5±17,93	,025 ^b	20,13±5,74	,274 ^b
Hayır	12	16,7	37,41±18,92		18,16±5,0	
Gün İçinde Mutlu Hissetme Durumu						
Evet	9	12,5	44,33±20,79	,496 ^b	48,88±18,41	,339 ^b
Hayır	63	87,5	18,11±5,77		20,04±5,63	
Özel Gereksinimli Çocuğun Yaşı Ort±SS:14,62±7,50 (Min:3-Maks:35)						
1-10	26	36,1	50,34±21,79	,423 ^a	19,34±4,1	,823 ^a
11-20	33	45,8	49,78±16,81		19,9±5,89	
21-30	9	12,5	39,66±15,77		19,66±7,1	
31 ve üzeri	4	5,6	42,5±15,63		22,25±9,94	
Özel Gereksinimli Çocuğun Cinsiyeti						
Kız	22	30,6	46,09±18,77	,505 ^b	18,54±4,92	,211 ^b
Erkek	50	69,4	49,3±18,66		20,36±5,89	
Özel Gereksinimli Kardeşi Olma Durumu						
Evet, var	6	8,3	59,0±24,89	,144 ^b	18,83±3,54	,663 ^b
Hayır, yok	66	91,7	47,34±17,88		19,89±5,81	
Okula Gitme Durumu						
Evet, gidiyor	55	76,4	48,85±18,81	,664 ^b	19,67±5,31	,722 ^b
Hayır, gitmiyor	17	23,6	46,58±18,47		20,23±6,76	

^a ANOVA Testi; ^b Bağımsız Örneklem T Testi

Tablo 1’de bakım vericilerin sosyo demografik özelliklerine ve bu özelliklerine göre Zarit Bakım Yüğü Ölçeği ve Sosyal İzolasyon Ölçeği puan ortalamalarının dağılımı verilmiştir. Bakım vericilerin yaş ortalamalarının 43,25±7,56 olup %58,3’ünün ilköğretim mezunu ve %91,7’sinin evli olduğu, %91,7’sinin çalışmadığı, %73,6’sının sosyal güvencesinin olduğu, %84,7’sinin ekonomik durumunu orta olarak tanımladığı, %79,2’sinin kronik hastalığının olmadığı, %68,1’nin bakımda yardımcı birisinin bulunmadığı, %22,2’sinin özel gereksinimli çocuk dışında bakmakla yükümlü olduğu birinin bulunduğu tespit edilmiştir. Bakım vericilerin %94,4’ünün özel gereksinimli çocuğuna günde dört saat ve üzerinde zaman ayırdığı; %48,6’sının ise kendine iki-üç saat zaman ayırabildiği, %83,3’ünün gün içerisinde yorgun hissettiği, %12,5’inin ise gün içerisinde mutlu hissettiği belirlenmiştir.

Bakım verilen özel gereksinimli çocukların yaş ortalamalarının 14,62±7,50 olduğu, %69,4’ünün erkek olduğu, %91,7’sinin kardeşinin olmadığı ve %76,4’ünün okula gittiği bulunmuştur.

Medeni durum, özel gereksinimli çocuk dışında bakmakla yükümlü olunan kişi, sosyal güvence ve gün içerisinde yorgun hissetme durumlarına göre Zarit Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamalarının istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Bu parametler dışında kalan yaş, eğitim durumu, çalışma durumu, ekonomik durum, kronik hastalık varlığı, çocuğun bakımına yardımcı kişi, çocuğun bakımına ayrılan süre, bakım vericinin kendine ayırdığı süre, gün içerisinde kendisini mutlu hissetme, özel gereksinimli çocuğun yaşı, cinsiyeti, özel gereksinimli kardeşi olma durumu ve okula gitme durumlarına göre Zarit Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamalarının istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$). Ayrıca bakım vericilerin sosyo demografik özelliklerine göre Sosyal İzolasyon Ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 2: Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve Sosyal İzolasyon Ölçeği Puan Ortalamalarının Dağılımı

Ölçekler	$\bar{X} \pm SS$	Min	Max
Zarit Bakım Yükü Ölçeği	48,31±18,62	13	86
Sosyal İzolasyon Ölçeği	19,80±5,64	14	35

Tablo 2’de bakım vericilerin Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve Sosyal İzolasyon Ölçeği puan ortalamalarının dağılımı verilmiştir. Zarit Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamasının 48,31±18,62 ve Sosyal İzolasyon Ölçeği puan ortalamasının ise 19,80±5,64 olduğu saptanmıştır.

Tablo 3: Bakım Vericilerin Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve Sosyal İzolasyon Ölçeği Puanları Arasındaki İlişki

		Zarit Bakım Yükü Ölçeği	Sosyal İzolasyon Ölçeği
Zarit Bakım Yükü Ölçeği	r	1	
	p		
Sosyal İzolasyon Ölçeği	r	,557**	1
	p	<0,001	

Spearman’s Testi ** $p<0,01$

Tablo 3’te Bakım Vericilerin Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve Sosyal İzolasyon Ölçeği puanlarının korelasyon analizi verilmiştir. Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve Sosyal İzolasyon Ölçeği puanları arasında pozitif yönde ve yüksek düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişkinin bulunduğu tespit edilmiştir ($r=,728$, $p<0,01$).

Tartışma

Bireylerin kendisinden beklenen performansı veya işlevleri yerine getirmesine engel olan, bir yetersizlik sonucu ortaya çıkan durum engellilik olarak tanımlanmaktadır (Başbakkal ve Bilsin, 2014). Zihinsel, fiziksel veya ikisinin birlikte görüldüğü engellilik durumları; engele sahip birey, ailesi ve toplum için önemli bir yük oluşturmaktadır (Tayaz ve Koç, 2018). Özel gereksinimli çocukların rutin hayatını idame ettirirken bile yardıma ihtiyaç duyduğu bilinmektedir (Ulusoy vd., 2021). Dolayısıyla bu noktada en önemli görev ve yükün özel gereksinimli bireyin bakım vericisine düştüğü görülmektedir.

Bu çalışmada evli olanların bakım yükü bekar, dul, boşanmış veya ayrı yaşayanlara göre daha yüksek bulunmuştur. Tayaz ve Koç'un (2018) engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi üzerine yaptıkları çalışmada, evli olanların algıladıkları bakım yükü bekar olanlara göre daha yüksek bulunmuş; bu durum evli bireylerin sorumluluklarının fazla olmasıyla beraber bakım yükünü fazla algılamalarıyla ilişkilendirilmiştir. Buna karşın bakım yükü ile medeni durumun ilişkili olmadığı sonucuna ulaşan çalışmalar da mevcuttur (Ören ve Aydın, 2020; Ulusoy ve ark., 2021).

Bu çalışmada özel gereksinimli çocuk dışında bakmakla yükümlü olunan kişinin bulunması durumunun, bulunmaması durumuna göre bakım yükünü arttıran bir faktör olduğu belirlenmiştir. Başka bir çalışmada da bakım vericilerin bakmakla yükümlü olduğu engelli/yaşlı birey bulunması durumunun bakım verme yükünü arttırdığı belirtilmiştir (Tayaza ve Koç, 2018). Bu çalışmada elde edilen sonuçların literatürü destekler nitelikte olduğu görülmektedir.

Kronik hastalıklar hem hastayı hem de bakım vereni maddi, sosyal ve bilişsel birçok boyutta etkilemesi nedeniyle zorlu süreçlerin yaşanmasına neden olmaktadır. Bu çalışmada bakım vericilerin kronik hastalığa sahip olma durumlarının bakım yükünü arttırdığı belirlenmiştir. Literatür incelendiğinde doğrudan kronik hastalık ile bakım yükü kavramlarının ilişkilendirilmediği; dolaylı olarak kronik hastalığın gelir durumunu etkilemesi ile bakım yüküne etki etmesi üzerinde durulduğu görülmektedir (Alahan, Aylaz ve Yetiş, 2015). Kronik hastalıkların bütün yaşamı kapsıyor olması, özenli takip ve tedavileri gerektirmesi gibi durumların yanında, özel gereksinimli bireyin sorumluluklarının yüklenmiş olmasının bakım vericiler üzerindeki olumsuz etkilere sebep olduğu düşünülmektedir.

Literatür incelendiğinde bakım verilen bireyin cinsiyeti ile bakım yükü arasında bir ilişki olmadığını savunan çalışmalara ulaşmak mümkündür (Alahan, Aylaz ve Yetiş, 2015; Kaçan Softa vd., 2016; Sevinç ve Babahanoğlu, 2016; Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç, 2017). Bahsi geçen çalışmalara paralel olarak bu çalışmada da bakım verilen özel gereksinimli bireyin cinsiyetinin bakım yükünü etkilemediği sonucuna ulaşılmıştır.

Bu çalışmada bakım vericinin gün içerisinde kendisini yorgun hissetmesi durumunun bakım yükünü etkileyen bir etmen olduğu belirlenmiştir. Benzer şekilde özel gereksinimli bireylere sahip annelerle yapılan çalışma sonuçlarında, aile yükü ile psikolojik dayanıklılık arasında negatif bir ilişki saptanmıştır (Bildirici, 2014). Karaaslan ve Çelebioğlu'nun (2018) çalışmasında ise psikolojik olarak iyi düzeyde olmayan ebeveynlerin bakım yükünü daha fazla algıladıkları sonucuna ulaşılmıştır. Bu çalışma sonuçlarından yola çıkılarak, psikolojik dayanıklılığı düşük olan bakım vericilerin, bakım verme sürecinin getirdiği yükleri kaldırmakta ve sorunlarla baş etmekte daha güçsüz oldukları; bu sebeplere bağlı olarak bakım yükünü daha fazla algıladıkları düşünülmektedir.

Sonuç

Bu çalışma ile bakım vericilerin bakım yükünün; medeni durum, kronik hastalık tanısı, özel gereksinimli birey dışında bakmakla yükümlü olunan kişi varlığı, sosyal güvence ve gün içerisinde kendini yorgun hissetme durumlarından etkilendiği belirlenmiştir. Bu sonuçlardan yola çıkarak ve çalışmada bakım verici olarak sadece annelerin yer almış olması da göz önünde bulundurularak; ailenin bir bütün olarak düşünülmesi ve özel gereksinimli bireyin bakımının aile içerisinde desteklenerek devam etmesi konusunda aile eğitimlerinin düzenlenmesi gerektiği söylenebilir. Ayrıca bakım sorumluluğunu yüklenmiş kişilerin, kendine zaman ayırmasını veya psikolojik açıdan rahatlamasını sağlayacak sosyal destek olanaklarının planlanması önerilmektedir.

Çatışma Beyanı

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

Finansal Destek

Bu çalışma, TÜBİTAK 2209-A kapsamında desteklenen bir projedir. Desteklerinden dolayı TÜBİTAK'a teşekkür ederiz.

Yazar Katkı Oranları

Sıra	Adı soyadı	ORCID	Makaleye katkısı*
1	Tuba ERYİĞİT	0000-0002-8448-908X	1,3,4,5
2	Mazlum ÇEVİK	0009-0009-5850-4539	1,2
3	Beyza ERDOĞAN	0009-0006-3657-1421	1,2
4	Berfin BARAN KARASU	0009-0005-1394-307X	1,2
5	Ulaş ERDOĞAN	0009-0008-8176-4307	1,2
6	Nefise ÖZOK BULUT	0000-0002-2070-7797	1,3,5

*Katkı bölümüne ilgili açıklamanın karşılığına gelen rakam(lar)ı yazınız.

- 1- Çalışmanın tasarlanması
- 2- Verilerin toplanması
- 3- Verilerin analizi ve yorumu
- 4- Yazının yazılması
- 5- Kritik revizyon

Kaynakça

Alahan, N. A., Aylaz, R. ve Yetiş, G. (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *Annals of Health Sciences Research*, 4(2), 1-5.

Atagün, M. İ, Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Özpolat, A. Y (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry*. 3(3), 513-552.

Bailey, N. W. ve Moore, A. J. (2018). Evolutionary consequences of social isolation. *Trends in Ecology & Evolution*, 33(8), 595-607.

Balak Özpolat N. (2019). *Serebral palsili çocukların fonksiyonel seviyelerinin bakım verenlerin psikososyal durumlarına etkilerinin incelenmesi* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi.

Bildirici, F. (2014). *Özel eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerde aile yükü ile psikolojik dayanıklılık arasındaki ilişki* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Haliç Üniversitesi.

Çelikbaş, B. ve Tatar, A. (2021). Yalnızlık Ölçeği, Yalnızlık Tercihi Ölçeği ve Sosyal İzolasyon Ölçeği: Geliştirme ve ilk geçerlik çalışmaları. *International Social Mentality and Researcher Thinkers Journal*, 7(43), 665-676.

Demiral, B. (2016). *Serebral palsili çocukların annelerinin ortopedik girişim öncesi ve sonrası bakım yükünün belirlenmesi* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Bahçeşehir Üniversitesi.

- Emir, A., Tarakçı, D. ve Doğan, S. (2020). Özel gereksinimli çocukların annelerinde bakım veren yükü ve merhamet yorgunluğunun incelenmesi. *Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(3), 153-160.
- Engel, J. M., Petrina, T. J., Dudgeon, B. J. ve McKearnan, K. A. (2005). Cerebral palsy and chronic pain: A descriptive study of children and adolescents. *Phys Occup Ther Pediatr*, 25(4), 73-84.
- Homan, K. J., Greenberg, J. S. ve Mailick, M. R. (2019). Generativity and well-being of midlife and aging parents with children with developmental or mental health problems. *Research on Aging*, 42(3-4), 95-104.
- İnci, F. H. ve Erdem, M. (2008). Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçeye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4), 85-95.
- Javalkar, K., Rak, E., Phillips, A., Haberman, C., Ferris, M. ve Van Tilburg, M. (2017). Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children*, 4(5), 39.
- Kaçan Softa, H., Öztürk, A., Sonkaya, C. ve Düşünceli, H. (2016). Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların aile yükü ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası Hakemli Psikiyatri ve Psikoloji Araştırmaları Dergisi*, 5, 37-54.
- Karaaslan, M. M. ve Çelebioğlu, A. (2018). Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün değerlendirilmesi. *Researcher*, 6(2), 188-200.
- Kelly, D., Steiner, A., Mazzei, M. ve Baker, R. (2019). Filling a void? The role of social enterprise in addressing social isolation and loneliness in rural communities. *Journal of Rural Studies*, 70(2019), 225-236.
- Ören, B. ve Aydın, R. (2020). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302-309.
- Repke, M. A. ve Ipsen, C. (2019). Differences in social connectedness and perceived isolation among rural and urban adults with disabilities. *Disability and Health Journal*, 13(1), 1-7.
- Sevinç, İ. ve Babahanoğlu, R. (2016). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile yükü değerlendirme durumlarının tükenmişlik düzeylerine etkisi: Konya örneği. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Meslek Yüksek Okulu Dergisi*, 19(2), 109-121.
- Tayaz, E. ve Koç, A. (2018). Engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Medical Journal of Bakirkoy*, 14(1), 44-52.
- Turan Gürhopur, F. D. ve İşler Dalgıç, A. (2017). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü. *Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemşireliği Derneği*, 8(1), 9-16.
- Ulusoy, S., Cantürk, G., Çelik, Z., Mutlu, S., Cantürk Kaya, C., Terzioğlu, M. ve Yavuz, K. F. (2021). Engelli çocukların bakımverenlerinde başa çıkma tutumları ve depresif belirti düzeylerinin bakım yükü ile ilişkisi. *Bilişsel Davranışçı Psikoterapi ve Araştırmalar Dergisi*, 10(1), 1-11.
- Üstün, K., Kıvrak, K., Körtelli, O., Bingölbali, Ö., Taşkaya, C. ve Sarı, Z. (2022). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ve fiziksel aktivite seviyesi arasındaki ilişkinin araştırılması. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 6(3), 488-498.