

## ENGELLİ ÇOCUĞA EVDE BAKIM VERENLERİN BAKIM VERME YÜKLERİ VE SOSYAL DESTEK ALGILARI ARASINDAKİ İLİŞKİ

**Fatma ERSİN**

Doç. Dr. Harran Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Şanlıurfa, [fatmaersin1@gmail.com](mailto:fatmaersin1@gmail.com), 0000-0001-7851-8625

**Songül DİNCER**

Nusaybin Devlet Hastanesi, Mardin, [songuldincer\\_27@hotmail.com](mailto:songuldincer_27@hotmail.com)

**Ayşe ATÇI KOYUNCU**

Şanlıurfa Sağlık Müdürlüğü, 10 Nolu Onkiler Aile Sağlığı Merkezi, Şanlıurfa, [ayseatci63@hotmail.com](mailto:ayseatci63@hotmail.com)

### Öz

Çalışma, engelli çocuğa evde bakım verenlerin bakım verme yükleri ve sosyal destek algıları arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılmıştır. Tanımlayıcı tipte olan çalışma dört özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde, 01-13 Kasım 2022 tarihleri arasında yapılmıştır. Örneklemi 442 bakım veren birey oluşturmuştur. Verilerin toplanmasında bakım verme yükü ölçeği, çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği, anket formu kullanılmıştır. Verilerin analizinde bağımsız gruplarda t testi, varyans analizi ve korelasyon analizi yapılmıştır. Verilerin toplanmasında yüz yüze görüşme yöntemi kullanılmıştır. Çalışma için Üniversite etik kurulundan, kurumlardan ve katılımcılardan izin alınmıştır. Çalışmaya katılan bireylerin %71,7'si kadın, %22,4'ü ortaokul mezunu, %6,8'i bekar, %44,8'inin geliri giderine denktir. Katılımcıların bakım verme yükü ile algılanan sosyal destek düzeyleri arasında negatif düzeyde bir ilişki saptanmıştır ( $r = -.094$ ,  $p = .048$ ). Engelli çocuğa bakım verenlerin bakım verme yüklerini azaltmaya yönelik eğitimlerin planlanmasının farkındalığı arttıracakı düşünülmektedir. Sosyalleşmeleri için engelli çocuğa bakım verenlerin bir araya getirildikleri toplantıların planlanması oluşabilecek sorunların çözümünde destek sağlayabilir.

**Anahtar Kelimeler:** Bakım Vericiler, Bakım Verme Yükü, Algılanan Sosyal Destek.

## THE RELATIONSHIP BETWEEN CAREGIVER BURDENS AND SOCIAL SUPPORT PERCEPTIONS OF THOSE WHO PROVIDE HOME CARE TO DISABLED CHILDREN

### Abstract

The aim of the study is to examine the relationship between caregiving burdens and social support perceptions of those who care for the disabled child at home. The study was carried between 01-13 November 2022 in four special education and rehabilitation centers. The sample of the descriptive study consisted of 442 caregivers. Caregiving burden scale, multidimensional perceived social support scale, survey form were used to collect data. In the analysis of the data, independent groups t test, analysis of variance, and correlation analysis were performed. Face-to-face interview method was used in data collection. Permission was obtained from the University ethics committee, institutions and participants for the study. 71.7% of the individuals participating in the study are women, 22.4% are secondary school graduates, 6.8% are single, and 44.8% of them have income equal to their expenses. A negative correlation was found between the caregiving burden of the participants and their perceived social support levels ( $r = -.094$ ,  $p = .048$ ). To reduce the caregiving burden of caregivers of children with disabilities. It is thought that the planning of trainings will increase awareness. Planning meetings where caregivers of children with disabilities are brought together for their socialization can provide support in solving problems that may arise.

**Keywords:** Caregivers, Caregiver Burden, Perceived Social Support.

## 1. GİRİŞ

Engellilik önemli bir sorundur ve bireyi, aileyi, toplumu bir bütün olarak etkilemektedir (1). Engelli çocuk birçok yönü ile yaş gruplarından geri kalan çocuktur (2). Çocuğun evde birincil bakımı genellikle ailenin fiziksel, psikolojik ve sosyal alanlarında değişiklikler gerektirir (3). Ailede engelli bir çocuğa sahip olmak tüm aile bireylerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (4-6). Ayrıca travmatik bir sürece dönüşebilmekte, normal gelişim gösteren (GG) çocukların ebeveynlerine kıyasla daha yüksek fiziksel, duygusal ve hatta mali yüklerle neden olabilmektedir (3). Engelli bir çocuğunuz var ise birçok sorumlulukla karşı karşıya kalırsınız ve bakım verme yükünüz artar (7-9).

Engelli çocuğun bakımı hem fiziksel hem de ruhsal yönden güçlük yaşanmasına neden olmaktadır. Bu durum aile içindeki etkileşimi de etkilemektedir (4-6). Sadece çocuğun bakımı değil aynı zamanda oluşabilecek sağlık sorunları, eğitimi gibi konularda da zorluklarla karşılaşabilmektedir (10). Bakım sürecinde ebeveynlerin rolleri karışabilmektedir. Bakım veren ebeveynlerin engellilik durumu ile ilgili düşünceleri, rol ve sorumluluklarını yerine getirme durumları, rollerindeki değişimlere bakış açıları bakımı etkilemektedir (11,12).

Hastaların fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunlarının aile üyeleri üzerindeki olumsuz etkisi dolayısıyla sosyal, finansal ve ruhsal yansımaları olmaktadır (13). Bu da hasta bakımını daha da olumsuz etkilemektedir. Bu hastalar günlük işlerin çoğunda yardıma ihtiyaç duymaktalar ve bakım verenler uygunsuz veya şiddet içeren davranışlarla baş etmek zorunda kalabilmektedirler. Bu durum onların fiziksel ve zihinsel sağlığını etkileyebilmektedir (14).

Bakım vericilerin üstlendikleri sorumluluklar yüklerini arttırmaktadır. Ayrıca bakım veren bireylerin çevrelerindeki bireylerle olan iletişimleri azalmakta, çeşitli sorunlar ile karşı karşıya kalmakta, yaşam kaliteleri düşmektedir (15). Bu zorluklarla baş etmek için çocuğun bakımından sorumlu olan bireyler uzmanlardan ve çevresinde bulunan bireylerden destek aldığıda stresi azalmakta, yükü hafiflemektedir (16,17). Sosyal destek, kronik hastalığı olan çocuklara bakım verenler için koruyucu bir faktördür. Kronik hastalığı olan çocuklara bakım verenler, sağlıklı çocuklara bakım verenlere göre daha düşük sosyal destek düzeylerine sahiptir (18,19). Gelişmekte olan ülkelerdeki otizmli çocukların ebeveynleri, kısmen sosyal destek sistemlerinin eksikliğinden dolayı, gelişmiş ülkelerdeki ebeveynlerden daha fazla stres yaşamaktadır (20). Araştırmacılar, çocukların ebeveynleri için ruh sağlığı sorunları riskini azaltmak için etkili sosyal destek oluşturulmasının yararlı olduğunu vurgulamaktadırlar (21).

Sosyal destek, güçlüklerle bahşedilmesinde, ailenin psikososyal yönden desteklenmesinde, sağlığın korunmasında ve yaşam kalitesinin yükseltilmesinde etkili olmaktadır (16,17). Literatürde algılanan sosyal destek ile bakım verme yükü arasında bir ilişki olduğu belirtilmektedir (22,23).

Bakım verenlerin bakım yüklerinin değerlendirilmesi, algıladıkları sosyal desteğin belirlenmesi planlanacak girişimlerin yapılandırılmasında araştırmacılara yol gösterici olacaktır. Bunun yanında hastalıkların yönetimi aşamasında hem sağlık personeline yardımcı olacak hem de bakım verenlerin hastalık yönetimine katkı sağlayacaktır (24).

Bu nedenle çalışma, engelli çocuğa evde bakım verenlerin bakım verme yükleri ve sosyal destek algıları arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla gerçekleştirilmiştir.

## 2. YÖNTEM

Çalışma tanımlayıcı tiptedir. Dört özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde, 01-13 Kasım 2022 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın evrenini özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine kayıtlı 535 engelli çocuğa bakım veren birey oluşturmuştur. Herhangi bir örnekleme yöntemi kullanılmamış olup 442 (%82.6) bakım veren bireye ulaşılmıştır. Çalışmaya dahil etme kriterleri arasında, rehabilitasyon merkezine kayıtlı çocuğu olmak ve engelli çocuğun evde

bakımından primer sorumlu olmak yer almaktadır. Veriler anket formu, bakım verme yükü ve çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçekleri ile toplanmıştır.

**Anket Formu:** Form araştırmacılar tarafından hazırlanmış olup 12 sorudan oluşmuştur.

**Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ):** Ölçek 1980 yılında Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. İnci ve Erdem tarafından 2008 yılında Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Ölçek 22 ifadeden oluşmakta olup 5'li Likert tipindedir. Ölçek puanı en düşük 0, en yüksek 88'dir. Ölçekten 0 ile 20 arasında puan alınması bakım yükünün olmadığını, 21 ile 40 arasında puan alınması hafif düzeyde bakım yükünün olduğunu, 41 ile 60 arasında puan alınması orta düzeyde bakım yükünün olduğunu, 61 ile 88 arasında puan alınması ağır düzeyde bakım yükünün olduğunu belirtmektedir. Ölçekten yüksek puanın alınması var olan sıkıntının yüksek düzeyde olduğunu ifade etmektedir (7). Bu çalışmada ölçeğin cronbach alfa değeri .82 bulunmuştur.

**Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ):** Ölçek Zimet ve arkadaşları tarafından 1988'de geliştirilmiştir. Türkçe geçerlik güvenilirliği 1995 ve 2001 yıllarında Eker ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Ölçek 12 maddeden oluşmakta olup aile (0.85), arkadaş (0.88), özel bir insan (0.92) alt boyutları bulunmaktadır. Ölçek 7 aralıktır. Ölçekten yüksek puanın alınması sosyal destek düzeyinin yükseldiğini göstermektedir (16). Bu çalışmada ölçeğin cronbach alfa değeri .92 bulunmuştur.

Verilerin toplanmasında yüz yüze görüşme tekniği kullanılmıştır. Analizler statistical package for social sciences (SPSS 20.0) paket programı ile yapılmıştır. Verilerin analizinde ise tanımlayıcı istatistikler, bağımsız gruplarda t testi, varyans analizi, korelasyon analizi kullanılmıştır. Normallik analizlerinden çarpıklık ve basıklık değerleri kullanılmıştır.

Harran Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (31.10.2022 tarih ve 2022/21/18 sayılı), kurumlardan, katılımcılardan izin alınmıştır.

### 3. BULGULAR

**Tablo 1. Çalışmaya Katılan Bireylerin Sosyo-Demografik Özellikleri**

Özellikler	Sayı	Yüzde
<b>Cinsiyet</b>		
Kadın	317	71,7
Erkek	125	28,3
<b>Eğitim Durumu</b>		
Okuryazar değil	61	13,8
Okuryazar	70	15,8
İlkokul	94	21,3
Ortaokul	99	22,4
Lise	83	18,8
Üniversite	35	7,9
<b>Medeni Durumu</b>		
Evli	412	93,2
Bekâr	30	6,8
<b>Çalışma Durumunuz</b>		
Çalışıyor	280	63,3
Çalışmıyor	162	36,7
<b>Gelir Durumu</b>		
Gelir giderden düşük	190	43,0
Gelir gidere denk	198	44,8
Gelir giderden yüksek	54	12,2
<b>Toplam</b>	<b>442</b>	<b>100,0</b>

Çalışmaya katılan bireylerin %71,7'si kadın, %22,4'ü ortaokul mezunu, %93,2'si evli, %63,3'ü çalışmakta ve %43'ünün geliri düşük saptanmıştır (Tablo 1).

**Tablo 2. Çalışmaya Katılan Bireylerin Bazı Özelliklerinin Dağılımı**

Özellikler	Sayı	Yüzde
<b>Sağlığı Algılama Durumunuz</b>		
İyi	124	28,1
Orta	267	60,4
Kötü	51	11,5
<b>Kronik Hastalık Varlığı</b>		
Evet	113	25,6
Hayır	329	74,4
<b>Bakım verilen çocuğun cinsiyeti</b>		
Kız	186	42,1
Erkek	256	57,9
<b>Bakım verilen çocuğun yaşı</b>		
0-6	161	36,4
7-12	183	41,4
13-18	68	15,4
19 yaş ve üstü	30	6,8
<b>Bakım verilen çocuğun engel durumu</b>		
Zihinsel	109	24,7
Bedensel	151	34,2
İşitme	21	4,8
Öğrenme güçlüğü	51	11,5
Özel eğitim öğrencisi	38	8,6
Dil konuşma güçlüğü	25	5,7
Otizm	47	10,5
<b>Bakım Verilen Çocuğun Engelli Olma Zamanı</b>		
Doğuştan itibaren	267	60,4
0-1 yaşları arası	33	7,5
2-3 yaşları arası	103	23,3
4 yaş ve üstü	39	8,8
<b>Bakım Verilen Süre</b>		
6 aydan az	38	8,6
6-12 ay arası	99	22,4
13 ay ve üstü	305	69,0
<b>Bakım verme yükü durumu</b>		
Hafif düzeyde bakım verme yükü var	117	26,5
Orta düzeyde bakım verme yükü var	281	63,5
Ağır düzeyde bakım verme yükü var	44	10,0
<b>Toplam</b>	<b>442</b>	<b>100,0</b>

Katılımcıların %11,5'i sağlığı kötü düzeyde algıladığını, %74,4'ü kronik bir hastalığının olmadığını, %41,4'ü 7-12 yaş arasında çocuğa bakım verdiğini, %69'u 6-12 ay arası süredir bakım verdiğini ifade etmiştir. Ayrıca bakım verilen çocukların %34,2'sinin bedensel engelli olduğu, %60,4'ünün doğuştan engelli olduğu saptanmıştır. Bakım verenlerin %63,5'inin orta düzeyde bakım verdiği bulunmuştur (Tablo 2).

Katılımcıların BVYÖ puan ortalaması  $47.16 \pm 11.63$ , ÇBASDÖ puan ortalaması ise  $44.06 \pm 15.59$  olarak saptanmıştır.

**Tablo 3. Katılımcıların Bazı Özelliklerine Göre Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması**

Değişkenler	Bakım Verme Yükü Ölçeği Ort±Ss	Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Ort±Ss
-------------	-----------------------------------	---

<b>Cinsiyet</b>		
Kadın	47.17±11.66	43,36±15,99
Erkek	47.12±11.60	45,82±14,46
İstatistiki Değer	t = -1.561 p = 0.120	t = 0.049 p = 0.961
<b>Eğitim Durumu</b>		
Okuryazar değil	48.50±10.61	41.50±14.36
Okuryazar	50.27±10.23	44.10±14.20
İlkokul	48.95±10.55	44.27±16.00
Ortaokul	41.82±15.29	41.82±15.29
Lise	43.18±11.46	46.02±17.38
Üniversite	43.48±13.23	49.51±14.51
İstatistiki Değer	F=4.420 p=0.001	F=1.873 p=0.098
<b>Medeni Durumu</b>		
Evli	46.93±11.75	43.96±15.76
Bekâr	50.33±9.49	45.43±13.29
İstatistiki Değer	t = 1.548 p = 0.122	t = .499 p = 0.618
<b>Çalışma Durumunuz</b>		
Çalışıyor	46.97±11.38	43.18±15.79
Çalışmıyor	47.48±12.08	45.58±15.17
İstatistiki Değer	t = .438 p = 0.662	t = 1.560 p = 0.119
<b>Gelir Durumu</b>		
Gelir giderden düşük	49.22±11.21	39.52 ±15.64
Gelir gidere denk	45.70±10.93	45.77±14.44
Gelir giderden yüksek	45.25±14.37	53.74±13.99
İstatistiki Değer	F = 5.350 p = 0.005	F = 21.441 p = 0.000
<b>Sağlığı Algılama Durumunuz</b>		
İyi	46.65±12.59	44.99±15.52
Orta	47.22±11.48	44.74±15.07
Kötü	48.07±10.04	38.23±17.43
İstatistiki Değer	F= .280 p=0.756	F=4.089 p=0.017
<b>Kronik Hastalık Varlığı</b>		
Evet	49.24±10.63	41.37±16.14
Hayır	46.44±11.88	44.98±15.32
İstatistiki Değer	t = 2.218 p = 0.027	t = -2.133 p = 0.033
<b>Bakım Verilen Süre</b>		
6 aydan az	47.05±12.23	41.97±16.44
6-12 ay arası	47.90±10.69	44.41±15.71
13 ay ve üstü	46.93±11.87	44.20±15.48
İstatistiki Değer	F= .263 p=0.769	F= .378 p=0.686

Katılımcıların eğitim durumuna, gelir durumuna ve kronik hastalık varlığı durumuna göre BVYÖ puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Gelir durumuna, sağlığı algılama durumuna ve kronik hastalık varlığı durumuna göre ÇBASDÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır ( $p<0.05$ ) (Tablo 3).

**Tablo 4. Katılımcıların Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Korelasyon Analizi**

Ölçekler	Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	
Bakım Verme Yükü Ölçeği	r	p
	-0.94	0.048

Katılımcıların BVYÖ ile ÇBASDÖ puan ortalamaları arasında negatif yönde çok yüksek düzeyde anlamlı bir ilişki saptanmıştır (Tablo 4).

#### 4. TARTIŞMA

Aileler için bakıma muhtaç bir çocuğa sahip olmak ebeveynlerin hem duygusal hem de sosyal ve ekonomik yönden kayıp yaşamalarına neden olmaktadır. Ayrıca aile içi ilişkilerde, sosyal yaşamda günlük aktivitelerin yerine getirilmesinde güçlükler ile karşılaşılması beklenmektedir (25).

Bu çalışmaya katılan bakım verenlerin orta düzeyde bakım yüküne sahip oldukları görülmektedir (ortalama  $47.16 \pm 11.63$ ). Orta düzeyde bakım verme yüküne sahip bireylerin oranı %63.6'dır. Karahan ve İslam'ın çalışmasında bakım verenlerin bakım verme yükünün orta düzeyde olduğu görülmektedir (ortalama  $50,88 \pm 5.67$ ) (26). Üstün ve arkadaşlarının çalışmasında katılımcıların yarısından fazlasının hafif/orta derecede yüke sahip oldukları saptanmıştır (9). Başka bir çalışmada katılımcıların (%21,9) bakım yükünün orta düzeyde olduğu belirtilmektedir. Bu çalışmada bakım verenlerin orta düzeyde bakım yüküne sahip olması sosyal desteğin yüksek olmaması ile açıklanabilir (ortalama  $44.06 \pm 15.59$ ). Çünkü bakım yükünün azaltılmasında sosyal desteğin önemli olduğu literatürde de belirtilmektedir (15,22,27).

Toplumumuzda kronik hastalığı olan çocukların bakımından sorumlu kişilerin daha çok anneler olduğu görülmektedir (2). Bu çalışmada bakım verenlerin yarısından çoğunun (%71.7) kadın olduğu ve kadınların bakım verme yüklerinin erkeklere oranla anlamlı bir şekilde daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Yapılan bir çalışmada ise cinsiyet ile bakım verme yükü arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır (28). Literatürde bakım verenlerin daha çok kadın olduğu ve bakım vermenin kadın görevi olarak görüldüğü de belirtilmektedir (29) Bu çalışmada bakım verenlerin çoğunun kadın olması ve bakım yüklerinin daha yüksek olmasının çalışmanın yapıldığı toplumun kültürel özellikleri ile yakından ilişkili olduğunu ve kadınların daha fazla sorumluluk aldığını düşündürmektedir. Ayrıca bu çalışmada cinsiyet ile algılanan sosyal destek arasında anlamlı bir fark saptanmamış olması bakım vermenin bir kadın görevi olarak düşünülmesinden kaynaklanmış olabilir.

Bu çalışmada bakım verenlerin eğitim durumunun ve gelir durumunun bakım verme yükünü etkilediği görülmektedir. Yapılan bir çalışmada eğitim durumunun bakım verme yükünü etkilemediği, gelir durumunun etkilediği saptanmıştır (30). Başka bir çalışmada da hem eğitim durumu hem de gelir durumu ile bakım verme yükü arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (28). Coşkun'un çalışmasında eğitim durumu ile bakım verme yükü arasındaki fark anlamlı değildir (31). Yapılan bir çalışmada ekonomik durumu kötü olan bakım verenlerin bakım verme yüklerinin daha yüksek olduğu belirtilmiştir (28). Bu çalışmada gelir durumu kötü olan bireylerin bakım verme yüklerinin yüksek olmasının, her konuda zorluk çeken bakım verenlerin çocukların bakım ihtiyaçlarının da bu zorluklara eklenmesinden kaynaklı olduğu düşünülmektedir. Bu çalışmada eğitim durumunun ve gelir durumunun bakım verme yükünü etkilemesi beklenen bir sonuçtur.

Ayrıca bu çalışmada çalışma durumunun bakım verme yükünü etkilemediği görülmektedir. Ulusoy ve arkadaşlarının çalışmasında da benzer bir sonuç saptanmıştır (32).

Bu çalışmada eğitim durumunun bireylerin algıladıkları sosyal destek düzeyini etkilemediği, gelir durumunun algılanan sosyal desteği etkilediği görülmektedir. Literatürde eğitim durumu ile algılanan sosyal destek düzeyi arasındaki farkın anlamlı olduğunu gösteren çalışmalar bulunmaktadır (31,33). Coşkun ve Akkaş'ın çalışmasında gelir durumu ile algılanan sosyal destek düzeyi arasında anlamlı bir fark saptanmıştır (31). Yapılan başka çalışmalarda eğitim düzeyi ve gelir düzeyleri arttıkça algılanan sosyal destek düzeyinin yükseldiği belirtilmektedir (34,35). Devenci ve Ahmetoğlu'nun çalışmasında öğrenim durumu ile algılanan sosyal destek düzeyi arasından anlamlı bir fark saptanmamıştır (36). Bu çalışmada eğitim durumunun algılanan sosyal desteği etkilememiş olması katılımcıların sosyal destek hakkındaki farkındalık düzeylerinin düşük olduğunun bir göstergesi olabilir.

Bu çalışmada bakım verme süresinin bakım verme yükünü etkilemediği belirlenmiştir. Yapılan çalışmalarda da benzer sonuçlar elde edilmiştir (9,30,37,38). Başka bir çalışmada bakım verme süresinin uzamasının bireylerin bakım yükünü yükselttiği belirtilmiştir (28). Literatürde bakım süresi uzadıkça bakım verenlerin psikososyal uyumunun daha iyi olduğu da belirtilmektedir (39,40).

Bu çalışmada bakım verme süresi ile bakım verme yükü arasında fark saptanmamış olması katılımcıların kültürel özellikleri nedeniyle bakım vermeyi bir sorumluluk olarak kabul etmeleri ile ilgili olabilir.

Bu çalışmada kronik hastalığı olan bakım verenlerin bakım verme yüklerinin anlamlı bir şekilde yüksek olduğu görülmektedir. Kronik hastalık varlığının bakım verme yükünü arttırması beklenen bir sonuçtur ve bakım verenlerin kendi sağlıkları ile ilgilenemediklerini düşündürmektedir. Ayrıca bakım verenlerin sağlığı algılama durumunun algılanan sosyal desteği etkilediği saptanmıştır.

Bu çalışmada katılımcıların BVYÖ ve ÇBASDÖ puan ortalamaları arasında negatif yönde bir ilişki vardır. Sosyal destek düzeyi arttıkça bakım verme yükünün düştüğü görülmektedir. Gönültaş'ın çalışmasında da benzer sonuçlar elde edilmiştir (41). Farklı örneklem gruplarında yapılan çalışmalar da bu sonucu desteklemektedir. Çünkü artan sosyal desteğin yükü azaltan bir faktör olduğu belirtilmektedir (2,22). Bu nedenle bu çalışmada katılımcıların bakım verme yükleri ile algıladıkları sosyal destek arasında negatif yönde bir ilişkin olması beklenen bir sonuçtur.

## 5. SONUÇ

Sonuç olarak bu çalışmada, BVYÖ ve ÇBASDÖ puan ortalamaları arasında negatif yönde, anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

Engelli çocuğa bakım verenlerin bakım verme yüklerini azaltmaya yönelik eğitimlerin planlanmasının farkındalığı arttıracağı düşünülmektedir. Ayrıca bakım verenlerin sosyalleşmeleri için engelli çocuğa bakım verenlerin bir araya getirildikleri toplantıların planlanması oluşabilecek sorunların çözümünde destek sağlayabilir.

Sosyal destek, kronik hastalığı olan çocuklara bakım verenlerin ruh sağlığının iyileştirilmesinde ve aktif ebeveynliğin teşvik edilmesinde önemli bir rol oynamaktadır. Genel olarak, bakım verenler için sosyal desteğin nasıl geliştirileceğine ilişkin sosyal desteğin içeriği, biçimleri, zamanlaması ve kaynakları dahil olmak üzere dört yönüne odaklanmak çok önemlidir. Spesifik olarak, ebeveynlik eğitimi veya eğitimin içeriği, tutum oluşturma ve çevrimiçi olarak uygulanabilecek kaynak sağlama dahil olmak üzere, özellikle erken yaşta aile için farklı müdahalelerin bir kombinasyonunun kullanılması, çocuklara bakım verenlerine yönelik sosyal desteği geliştirmeyi amaçlayan en etkili yöntemler olduğu unutulmamalıdır.

Bununla birlikte, sosyal destek düzeyini arttırmaya yönelik kanıtlar hala sınırlıdır. Orijinal girişimsel araştırma ve nitel kanıtlara ihtiyaç duyulmaktadır. Bu nedenle bu konu ile ilgili çalışmaların yapılması önerilmektedir.

Ayrıca sosyal destek sistemlerinin arttırılması, bakım verenlere yol gösterecek danışmanlıkların yapılması, çocukların gelişim dönemlerine uygun bilgilerin aktarılması yararlı olacaktır.

### Teşekkür

Katılımcılara çalışmaya katılarak destek verdikleri için teşekkür ederiz.

### Çıkar Çatışması

Çalışmada yer alan yazarlar arasında herhangi bir çıkar çatışması yoktur.

### Yazarların Katkısı.

Plan ve tasarım: F.E., S.D., A.A.K.; Gereç ve yöntem: F.E. S.D., A.A.K.; Verilerin analizi ve yorumlanması: F.E., S.D., A.A.K.; Yazı ve düzeltmeler: F.E., S.D., A.A.K.

### Finansman

Çalışmada finansal bir destek alınmamıştır.

## KAYNAKLAR

1. Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. TAF Prevention Medicine Bulletin, 8(4), 315-322.
2. Yıldırım, S., Engin, E., & Başkaya, V.A. (2013). İnme hastalarının bakıcılarının yükü ve yükü etkileyen faktör. Nöropsikiyatri Arşivleri, 50, 169-74.
3. Da Costa, I.G.R., Brugnaro, B.H., Lima, C.R.G., Kraus de Camargo, O., Fumincelli, L., Pavão, S.L., & Rocha, N.A.C.F. (2023). Perceived social support and quality of life of children with and without developmental disabilities and their caregivers during the covid-19 pandemic in Brazil: A cross-sectional study. International Journal of Environmental Research Public Health, 20, 4449.
4. Allender, J.A., & Spradley, B.W. (2001). Clients in home health, hospice, and long-term settings. Community Health Nursing Concepts and Practice, 5, 739-753.
5. Gitterman, A. (2014). Handbook of social work practice with vulnerable and resilient populations. Columbia University Press, New York.
6. Ören, B., & Aydın, R. (2020). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. CBU-SBED, 7(3), 302-309.
7. İnci, F.H., & Erdem, M. (2008). Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4), 85-95.
8. Toseland, R.W., Smith, G., & Mccallion, P. (2001). Family caregivers of the frail elderly, handbook of social work practice with vulnerable and resilient populations, (Gitterman, A. Editor). Columbia University Press.
9. Üstün, K., Kıvrak, K., Körtelli, O.S., Bingölbali, Ö., Taşakaya, C., & 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.
10. Sivrikaya, T., & Çiftçi Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 14(2), 17-29.
11. Damiani, V.B. (1999). Responsibility and adjustment in siblings of children with disabilities: Update and review, Families in Society.
12. Özşenol, E., Işıkhani, F., Ünay, V., Aydın, B., Akın, H.İ., & Gökçay, R., (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi, 45(2), 156-164.
13. Arai, Y., Kumamoto, K., Washio, M., Ueda, T., Miura, H., Kudo, K. (2004). Factors related to feelings of burden among caregivers looking after impaired elderly in Japan under the longterm care insurance system. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 58, 396-402.
14. Qureshi, H., Patmore, C., Nicholas, E., & Bamford, C. (2000). Outcomes in community care practice. Overview: outcomes of social care for older people and caregivers. York, The University of York.
15. Yu, Y., Hu, J., Efirid, J.T., & McCoy, T.P. (2013). Social support, coping strategies and health-related quality of life among primary caregivers of stroke survivors in China. Journal of Clinical Nursing, 22(15-16), 2160-71.
16. Eker, D., Arkar, H., & Yaldiz, H. (2001). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği'nin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği. Türk Psikiyatri Dergisi, 12(1), 17-25.
17. Ersoy, Ö., & Çürük, N. (2009). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde sosyal desteğin önemi. Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 17(17), 104-110.
18. Shi, L., Zhang, H., Yang, H., Wu, D., Li, X., Zhang, Y., Chen, X., & Wang, M. (2020). Social support and loneliness among chinese caregivers of children with chronic kidney disease during the COVID-19 pandemic: a propensity score matching analysis. Frontiers in Pediatrics, 8, 570535.
19. Wang, Z. (2020). Research on the dilemma of family caregivers of children with intellectual disabilities from the perspective of social support [Master]: University of Jinan (2020).
20. Xiong, N., Li, Y., & Yu, Y. (2010). Three years follow-up and investigation of rehabilitation conditions of children with autism. Chinese Journal of Rehabilitation Medicine, 25, 670-3.
21. Carlson, J.M., & Miller, P.A. (2017). Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: role of social support and coping. Epilepsy Behav., 68, 168-73.
22. Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P.A., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A.J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: a meta-analysis. PloS one, 13(1), 1-18.
23. Yılmaz, B.E., & Ata, E.E. (2017). Nörolojik hastalığı olan bireylerin bakım vericilerinin bakım veren yükü ile stresle başa çıkma biçimleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi. Psikiyatri Hemşireliği Dergisi, 8(3), 145-9.
24. Lee, J.E., Shin, D.W., Cho, J., Yong, H.K., Kim, S.Y., & Yoo, S.H. (2015). Caregiver burden, patients' self-perceived burden, an preference for palliative care among cancer patients and caregivers. Psycho-Oncology, Published online in Wiley Online Library.
25. Özdemir, F.K., Şahin, Z.A., & Küçük, D. (2009). Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi, 26, 153-158.
26. Karahan, A.Y., & İslam, S. (2013). Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. MÜSBED, 3(Suppl. 1), 1-7.



27. Tuncay, F.Ö., Mollaoğlu, M., & Fertelli, T.K. (2015). Kronik hastalığı olan bireye bakım verenlerde bakım yükü ve sosyal destek düzeyi. *Literatür Sempozyum*, 8, 5-10.
28. Alahan, N. A., Aylaz, R., & Yetiş, G. (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(2), 1-5.
29. Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B.E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature, *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-8.
30. Türe, E., Akin, H. F., & Aydın, A. (2018). Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi. *Bozok Medical Journal*, 8(03), 46-53.
31. Coşkun, Y., & Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD)*, 10(1), 213-227.
32. Ulusoy, S., Cantürk, G., Çelik, Z., Mutlu, S., Cantürk Kaya, C., Terzioğlu, M., & Yavuz, K.F. (2021). Engelli çocukların bakım verenlerinde başa çıkma tutumları ve depresif belirti düzeylerinin bakım yükü ile ilişkisi. *Journal of Cognitive-Behavioral Psychotherapy and Research*, 10(1), 1-11.
33. Kırbaş, Z. Ö., & Özkan, H. (2013). Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi*, 3(3), 171-180.
34. Erhan, G.G. (2005). Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin umutsuzluk, karamsarlık, sosyal destek algılarının ve gelecek planlarının incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara
35. Görgü, E. (2005). 3-7 yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
36. Deveci, M., & Ahmetoğlu, E. (2018). Zihin engelli çocuğu olan ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeyinin incelenmesi. *Balkan ve Yakın Doğu Sosyal Bilimler Dergisi*, 04(02), 123-131.
37. Güre, M. D. P., & Cemre, P. (2021). Nadir hastalığı olan çocukların ailelerinde bakım yükünün incelenmesi. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 15(2), 269-277.
38. Tayaz, E., & Koç, A. (2018). Engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Medical Journal of Bakirkoy*, 14(1), 44-52.
39. Han, R. (2003). Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 44, 499-506.
40. Sawyer, M.G., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., & Baghurst, P. (1993). A prospective study of psychological adjustment of parents and families of children with cancer. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 29, 352-356.
41. Gönültaş, N. (2017). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip ebeveynlerde algılanan sosyal destek ile bakım verme yükü arasındaki ilişkinin incelenmesi Yüksek Lisans Tezi, T.C. Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Klinik Psikoloji Bilim Dalı, İstanbul