



T.C.

İZMİR KÂTİP ÇELEBİ ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HALK SAĞLIĞI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

**COVID-19 ÖNCESİ, KAPANMA DÖNEMİ VE SONRASI
ENGELLİ BİREYLERİN AİLE BAKIM YÜKÜNÜN
İNCELENMESİ**

Çağla SUNKER

ORCID NO: 0000-0001-6218-2653

DANIŞMAN

DOÇ. DR. JÜLİDE GÜLİZAR YILDIRIM DUMAN

2023-İZMİR

T.C.

İZMİR KÂTİP ÇELEBİ ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HALK SAĞLIĞI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

**COVID-19 ÖNCESİ, KAPANMA DÖNEMİ VE SONRASI ENGELLİ
BİREYLERİN AİLE BAKIM YÜKÜNÜN İNCELENMESİ**

Çağla SUNKER

ORCID NO: 0000-0001-6218-2653

DANIŞMAN

DOÇ. DR. JÜLİDE GÜLİZAR YILDIRIM DUMAN

2023-İZMİR

KABUL VE ONAY SAYFASI

Sağlık Bilimleri Enstitü Müdürlüğüne;

İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Programında Çağla Sunker tarafından yürütülmüş olan “**COVID-19 Öncesi, Kapanma Dönemi ve Sonrası Engelli Bireylerin Aile Bakım Yükünün İncelenmesi**” başlıklı bu çalışma, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma

Tarihi: 22 / 06 / 2023

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Jülide Gülizar YILDIRIM DUMAN

(ORCID: 0000-0002-9846-8992) İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi

Üye: Dr. Öğr. Üyesi Feyza DERELİ

(ORCID: 0000-0002-9066-4884) İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi

Üye: Dr. Öğr. Üyesi Hatice GÜRGEN ŞİMŞEK

(ORCID: 0000-0002-2084-4097) Manisa Celal Bayar Üniversitesi

ONAY: Bu Yüksek Lisans tezi, Enstitü Yönetim Kurulu'nca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Hatice YILDIRIM SARI

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kâğıt) ve elektronik formatta arşivleme ve dünya çapında erişime açılabilir ve bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir şekilde kullanıma açma iznini İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi'ne verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır. Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

22.06.2023

Çağla SUNKER

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, “COVID-19 ncesi, Kapanma Dnemi ve Sonrası Engelli Bireylerin Aile Bakım Yknn İncelenmesi” bařlıklı alıřmamın, Tez Danıřmanım Do. Dr. đr. yesi Jlide Glizar Yıldırım Duman danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve İzmir Ktip elebi niversitesi Sađlık Bilimleri Enstits Tez Yazım Kılavuzuna gre yazıldıđını beyan ederim.

22.06.2023

ađla SUNKER

TEŐEKKÖR

Bu alıőmam süresince her türlü yardım ve fedakarlıđı sađlayan, bilgi ve tecrübeleriyle alıőmama ışık tutan, ayrıca bana bu alıőmayı vererek kendimi geliőtirmemde büyük katkısı olan başta deđerli danıőman hocam Do. Dr. Jölide Gülizar Yıldırım Duman'a ve yüksek lisans eđitimimdeki katkılarından dolayı Prof. Dr. Medine Yılmaz'a teőekkürlerimi sunarım.

ađla SUNKER

ÖZET

COVID-19 ÖNCESİ, KAPANMA DÖNEMİ VE SONRASI ENGELLİ BİREYLERİN AİLE BAKIM YÜKÜNÜN İNCELENMESİ

Çağla SUNKER

İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı
Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İzmir, Türkiye, 2023

Amaç: Engelli bireylere bakım verenlerin bakım yükünün COVID-19 öncesi üç aylık dönem, kapanma dönemi ve COVID-19 sonrası üç aylık dönemde incelenmesidir.

Yöntem: Karşılaştırmalı tanımlayıcı araştırmanın evrenini Yalova Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı "Alime Paşa Özel Eğitim Uygulama Kampüsü"nde ki engelli okullarında öğrenim gören öğrencilerin ebeveynleri oluşturmuştur. Veriler Tanımlayıcı Soru Formu (18 soru) ve Aile Bakıcı Yükü Ölçeği (28 soru) ile toplanmıştır. Verilerin analizinde normallik, bağımlı örneklerde t testi ve regresyon analizi ile değerlendirilmiştir.

Bulgular: Engellilere bakım verenlerin Aile Bakıcı Yükü Ölçeği toplam puan ortalamaları; COVID-19 öncesi dönemde ortalama 36.42 ± 15.06 puan, kapanma döneminde 38.83 ± 17.09 puan, COVID-19 sonrası ise 37.64 ± 16.54 puan olarak saptanmış ve tüm dönemler arası aile bakım yükü puan ortalamalarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmiştir ($p \leq 0.001$). Regresyon analizine göre; bakım verenlerin ölçek toplam puanlarının tüm dönemlerde engelli ve bakıcı bireylerin sosyo-ekonomik özelliklerine ve duygu-durumlarına göre doğrusal olarak arttığı gözlenmiştir ($p < 0.001$). COVID-19 öncesi dönemde bakıcı yaşı, sosyal güvence durumu ve engellinin sevecenlik düzeyi; kapanma döneminde bakıcının hissettiği sağlık durum düzeyi, bakıcının bunalmışlık düzeyi ve engellinin sevecenlik düzeyi; COVID-19 sonrası dönemde sosyal güvence durumu, bakıcının bunalmışlık düzeyi ve engellinin sevecenlik düzeyi etkili değişken olarak saptanmıştır.

Sonuç: Bakım yükü COVID-19 kapanma döneminde artmış ve COVID-19 sonrasında bir miktar azalmıştır. Engelli bireylerde aile bakım yükü COVID-19 sürecinden

olumsuz olarak etkilenmiştir. Bakım vericilerin yükünü azaltmaya yönelik eğitim, danışmanlık ve sosyal destek programlarının artırılması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: bakıcı yükü, bakım yükü, COVID-19, engelli birey, engelli çocuklar

ABSTRACT

EXAMINATION OF FAMILY CARE BURDEN OF DISABLED INDIVIDUALS BEFORE, LOCK-DOWN PERIOD AND AFTER COVID-19

Çağla SUNKER

Izmir Kâtip Çelebi University, Institute of Health Sciences, Department
of Public Health Nursing Master's Thesis, Izmir, Turkey, 2023

Objective: To examine the care burden of caregivers of individuals with disabilities in the three-month period before COVID-19, the lock-down period and the three-month period after COVID-19.

Method: The population of the comparative descriptive study consisted of the parents of the students studying in the disabled schools in the "Alime Paşa Special Education Application Campus" affiliated to the Yalova Directorate of National Education. Data were collected with the Descriptive Questionnaire (18 questions) and Family Carer Burden Scale (28 questions). Normality, dependent samples t test and regression analysis were used to analyse the data.

Results: The total mean scores of the Scale of caregivers of persons with disabilities were 36.42 ± 15.06 points in the pre-COVID-19 period, 38.83 ± 17.09 points in the lock-down period, and 37.64 ± 16.54 points in the post-COVID-19 period, and a statistically significant difference was observed in the mean family care burden scores between all periods ($p \leq 0.001$). According to the regression analysis, it was observed that the total scale scores of the caregivers increased linearly according to the socio-economic characteristics and emotional-status of the disabled and caring individuals in all periods ($p < 0.001$). In the pre-COVID-19 period, the age of the caregiver, social security status and the level of compassion of the disabled person; in the lockdown period, the level of health status felt by the caregiver, the level of overwhelm of the caregiver and the level of compassion of the disabled person; in the post-COVID-19 period, social security status, the level of overwhelm of the caregiver and the level of compassion of the disabled person were found to be effective variables.

Conclusion: Care burden increased during the COVID-19 lock-down period and decreased slightly after COVID-19. Family care burden in individuals with disabilities

was negatively affected by the COVID-19 process. It is recommended to increase education, counselling and social support programmes to reduce the burden of caregivers.

Keywords: caregiver burden, care burden, Covid-19, disability, disabled person, disabled children

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY SAYFASI	i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	ii
ETİK BEYAN	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	xiii
TABLolar	xiv
1. GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.1. Araştırmanın Amacı ve Varsayımları	2
1.2. Araştırmanın Hipotezleri	2
1.3. Araştırmanın Önemi ve Yaygın Etkisi.....	2
1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları	3
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Tanımlar.....	4
2.1.1. Engellilik	4
2.1.2. Engelli.....	4
2.1.3. Yük ve Bakım Yüğü.....	5
2.1.4. COVID-19.....	5
2.2. Engelli Sınıflandırılması.....	6

2.2.1.	Bedensel Engellilik	6
2.2.2.	Zihinsel Engellilik	7
2.2.3.	Süreğen Hastalık	8
2.2.4.	Otizmlı Bireyler	8
2.3.	Engellilik Nedenleri.....	9
2.3.1.	Doğumdan Önce Oluşan Nedenler	9
2.3.2.	Doğum Sırasında Oluşan Nedenler	9
2.3.3.	Doğumdan Sonra Oluşan Nedenler	10
2.4.	Engelli Bireyler ve Bakım Kavramı	10
2.4.1.	Engellilere Verilen Bakım Çeşitleri.....	11
2.4.2.	Engellilere Bakım Verici Kişiler	15
2.4.3.	Bakım Yüğü ve Bakım Verme Yüğü	16
2.4.4.	Bakım Verenlerin Yaşadığı Zorluklar	16
2.4.5.	Bakım Verme Yüğü Etkileyen Faktörler.....	20
2.5.	COVID-19, Engellilik ve Engelli Bakım Yüğü İlişkisi	22
3.	GEREÇ VE YÖNTEM.....	26
3.1.	Araştırmanın Türü	26
3.2.	Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman.....	26
3.3.	Araştırmanın Evreni ve Örnekleme	26

3.4.	Araştırmanın Değişkenleri	27
3.5.	Araştırmaya Dâhil Olma ve Dışlama Kriterleri.....	27
3.5.1.	Dahil olma Kriterleri.....	27
3.5.2.	Dışlama Kriterleri	28
3.6.	Veri Toplama Araçları	28
3.6.1.	Tanımlayıcı Soru Formu	28
3.6.2.	Aile Bakıcı Yük Ölçeği (Burden Scale For Family Caregivers).....	28
3.7.	Verilerin Toplanması	29
3.8.	Verilerin Toplanması Sırasında Yaşanan Zorluklar	29
3.9.	İstatistiksel Analiz.....	29
3.10.	Araştırma Takvimi.....	30
3.11.	Etik İzinler.....	30
4.	BULGULAR	31
4.1.	Tanımlayıcı Özelliklerin Dağılımı	31
4.2.	COVID-19 Öncesi, Kapanma Dönemi, COVID-19 Sonrası (Son 3 Ay) Dönem Olarak Bakıcı ve Engellinin Duygu Durumunun Tanılanması	33
4.3.	Engelli Bireylerin Aile Bakım Yükünün Belirlenmesi ve Etkili Değişkenlerin Değerlendirilmesi.....	36
5.	TARTIŞMA	41
6.	SONUÇ VE ÖNERİLER.....	46

6.1. Sonuç.....	46
6.2. Öneriler.....	47
7. KAYNAKLAR.....	49
EKLER	56

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

CÖ: COVID-19 Öncesi Dönem (COVID-19 Pandemisinden Önceki 3 Aylık Süreç)

KAP: COVID-19 Kapanma Dönemi

CS: COVID-19 Sonrası Dönem (Veri Toplanan Zamandaki Son 3 Aylık Süreç)

Ark.: Arkadaşları

Akt.: Aktaran

AB: Avrupa Birliği

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

SB: Sağlık Bakanlığı

ABD: Amerika Birleşik Devleti

TDK: Türk Dil Kurumu

TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu

TABLolar

Tablo 1: Arařtırmaya alınan örneklem sayısı.....	27
Tablo 2: Engelli öğrencilerin ve Bakıcılarının Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı.....	32
Tablo 3: Bakıcı ve Engellinin Duygusal Durumlarının COVID-19 Dönemlerine Göre İncelenmesi.....	34
Tablo 4: Aile Bakıcı Yüğü Ölçek Toplam Puanlarının İncelenmesi ve Dönemlere Göre Anlamlılıkları.....	37
Tablo 5: Etkileyen Faktör İncelemelerine Göre Regresyon Sonuçları.....	38

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Engelliler; doğuştan ya da sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişilerdir (1). Bakım yükü ise bakım verenlerin uzun süren ve yinelenerek giden hastalığa sahip bireylerle beraber yaşamlarından dolayı kendi işlevselliklerinde bazı sorunlar yaşamlarına bağlı ailelerin ekonomik, sosyal, arkadaşlık ilişkileri, ruhsal boyutlar gibi alanlarda yaşanan sorunlardan kaynaklı sorumlulukla yüklenmeleri olarak tanımlanmaktadır (2). Bakım veren bireylerde bakım yükünden dolayı fiziksel, emosyonel, sosyal, ekonomik ya da işle ilgili pek çok güçlüğü yanında stres, suçluluk duygusu, tükenmişlik hissi, yaşam kalitesinde düşme gibi önemli güçlükler oluşmaktadır (3) ve bakım yükünü olumlu ve olumsuz yönde etkileyen yaş, cinsiyet vb. faktörler de mevcuttur (Akt: (4)). COVID-19 pandemi sürecinin de tüm grup ve toplulukları deęişen boyutlarda etkilediđi bilinmektedir (5) ve engelliler, toplumdaki incinebilir, kırılğan, riskli gruplar arasında yer almaktadırlar (6). DSÖ de özel gereksinimli bireylerin COVID-19 virüsünden yüksek düzeyde etkilenme riski olduğunu belirten bir rapor yayınlamıştır (7). Dolayısıyla COVID-19 sürecinden hem engellilerin hem de bakıcılarının etkilendiđi ve hissedilen bakım yükü düzeyinin etkilenebileceđi öngörülmektedir. Bakım veren bireylerde oluşan bakım yükünün düzeyindeki artış hem engelliye verilen bakım kalitesinde düşüşlere sebep olabileceđinden hem de bakım verenin sağlığı açısından önemlidir. Ancak engelliler açısından bakım yükünün çalışıldıđı araştırmaların sayısı hem ulusal hem de uluslararası düzeyde azdır ve COVID-19 pandemisinin engelli birey bakım verenlerindeki bakım yüküne etkilerinin incelendiđi araştırmalar da her bakımdan oldukça yetersiz oluşu ile dikkat çekicidir. Tüm bu durumlardan hareketle, COVID-19 pandemisinin de bakım yükünü etkilemiş olabileceđini varsayarak; engellilere bakım verenlerin bakım verme yükünü COVID-19 öncesi dönem, kapanma dönemi ve kapanmadan sonraki dönem olarak incelemek amacı ile bu araştırma planlanmıştır.

1.1. Araştırmanın Amacı ve Varsayımları

Bu araştırma, Türkiye’de engelli bireylere verilen bakım yükünün COVID-19 süresince ve sonrasında incelenmiş olduğu yeterli kaynak bulunmamasından yola çıkılarak planlanmıştır. Bu çalışmanın amacı, Engelli bireylere bakım verenlerin bakım yükünün COVID-19 öncesi dönem, kapanma dönemi ve COVID-19 sonrası üç aylık dönemde incelenmesidir.

Kullanılan ölçüm aracına bakım vericiler tarafından verilen cevapların; dikkatle, özenle ve doğru bir şekilde verildiği varsayılmaktadır.

1.2. Araştırmanın Hipotezleri

Araştırmanın amacına yönelik hipotezler şunlardır;

H₀: COVID-19 öncesi, kapanma dönemi ve sonrası sürecin engelli bireylerin aile bakım yükü üzerine etkisi yoktur.

H₁: COVID-19 öncesi, kapanma dönemi ve sonrası sürecin engelli bireylerin aile bakım yükü üzerine etkisi vardır.

1.3. Araştırmanın Önemi ve Yaygın Etkisi

Engelli bireyler toplumdaki incinebilir, kırılabilir ve riskli gruplar arasında yer almaktadırlar. İncinebilirlik ise; temel işlevleri yapabilmek için bir yardıma ihtiyaç duyma (bağımlılık), başkalarıyla iletişim kurmayı engelleyen bir durumu bulunma ve kötü davranışlardan, saldırılardan, suistimallerden kendini koruyamama durumu olarak tanımlanmaktadır (6). Yani engelli bireylerin bir bakım verene ihtiyaçları olabilmektedir. Ancak bu durum bakım verenlerde oluşan bakım yükünden dolayı fiziksel, emosyonel, sosyal, ekonomik ya da işle ilgili pek çok güçlüğü yanında stres, suçluluk duygusu, tükenmişlik hissi, yaşam kalitesinde düşme gibi önemli güçlükler oluşmaktadır (3). Bakım veren bireylerde oluşan bakım yükünün düzeyindeki artış hem engelliye verilen bakım kalitesinde

düşüşlere sebep olabileceğinden hem de bakım verenin sağlığı açısından her iki bireyi de olumsuz yönde etkileyeceği için önemlidir. Bu durumda bakım veren bireylere ve ailelere bakım yükünü azaltmaya yönelik eğitimler verilmeli, danışmanlık programları yapılmalı ve bakımı veren bireylere sosyal destek alabilecekleri ihtimalleri değerlendirerek (aile, arkadaş ortamı vb.), onlar için en uygun sosyal desteğin sağlanmasına olabildiğinde yardımcı olunmalıdır.

1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma sonuçları, Millî Eğitim Bakanlığı'na bağlı tüm okullarda gerçekleştirilmesi zaman, ulaşım ve etkin maliyet yönetimi açısından olanaksız olduğundan Yalova ili ve Merkez ilçesindeki iki okulda yürütülmesi bakımından yalnızca bu okullarda bulunan öğrencilerin bakım verenleri için genellenebilmektedir. Ayrıca tüm öğrenci ebeveynleri okuma-yazma bilmemesinden ötürü veya çalışmaya katılmak istenmemesinden ötürü çalışmaya alınamamıştır. Bu bakım verenleri kapsamaması da bir sınırlılıktır. Bunlara ek olarak araştırma verilerinin bakım verenlerin beyanlarına dayalı olarak ve tek seferde COVID-19 sonrası dönemde toplanması verilerin hafıza faktöründen etkilenebileceği göz önünde bulundurulduğundan diğer bir sınırlılık olarak varsayılmaktadır.

2.

GENEL BİLGİLER

2.1. Tanımlar

2.1.1. Engellilik

Engellilik DSÖ tarafından "bir yetersizlik veya özür nedeni ile yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilememesi hali" olarak tanımlanmıştır (8) ve DSÖ'ne göre engellilik, sağlık durumu ve çevre ile bireysel faktörlerin etkileşiminin bir sonucudur (9). Engellilik aktivite kısıtlılıkları, yetersizlikler ve katılım kısıtlamalarında kullanılan ve herhangi bir sağlık durumu bulunan kişiyle ilgili çevreden ve kişiden dolayı olan faktörlerdeki (bağlamsal faktörler) olumsuzluklara atıf yapan çatı bir terimdir. Engelliliğin tanımında; bakıma muhtaçlık, sosyal hayata uyumun sağlanabilmesi, çalışabilirlik, erişilebilirlik ve ulaşılabilirlik gibi sosyal faktörlerin dikkate alınması gerekmektedir (10).

2.1.2. Engelli

Engelli; doğumdan önce veya doğumdan sonra herhangi bir nedenle fiziksel, düşünsel, duyuşsal, psikolojik ve sosyal becerilerini çeşitli düzeylerde kaybetmesiyle toplumsal yaşama uyumda ve her gün olan ihtiyaçlarını karşılamada güçlük çeken ve bakım korunma, danışmanlık, rehabilitasyon ve destek hizmetlerine gereksinim duyan kişidir (1). Türk Dil Kurumu (TDK) sözlüğünde ise; engelli kelimesi "engeli bulunan, vücudunda eksiklik ya da kusur bulunan birey" olarak tanımlanmaktadır (11). Gelecek kuşakları oluşturan çocukların biyopsikososyal sağlıkları ile bugünden ilgilenmek, yarının toplumu için mutlu ve sağlıklı olması açısından zemin hazırlamak demektir. Sağlık insan gücü ülkelerin kalkınmışlık düzeyinin belirlenmesinde önemli bir role sahip olduğundan, çocukluktan başlayarak sağlığının bilincinde olan, sağlığını koruyan ve geliştiren, bedensel ya da ruhsal sağlığı bozulduğunda fark eden bireylerin yetiştirilmesi ile mümkün olacaktır (12).

2.1.3. Yük ve Bakım Yüğü

Yük kavramını, ilk kez Grad ve Sainsbury 1966 yılında zihinsel engellilerin bakımıyla ilgili yapılan bir arařtırmada, “aile yüğü” kavramı olarak kullanarak literatüre girmesini saęlamıřlardır (13) ve Grad ve Sainbury tarafından “hastanın ailesi üzerindeki olumsuz sonuçları, maliyeti, ekonomik çıktıları” olarak tanımlanmıştır (Akt.(13). Bakım yüğü ise; bakım verenlerin uzun süren ve yinelenerek giden hastalıęa sahip bireylerle beraber yařamalarından dolayı kendi işlevselliklerinde bazı sorunlar yařamalarına baęlı ailelerin ekonomik, sosyal, arkadaşlık ilişkileri, ruhsal boyutlar gibi alanlarda yařanılan sorunlardan kaynaklı sorumlulukla yüklenmeleri olarak tanımlanmaktadır (2).

2.1.4. COVID-19

COVID-19 (Yeni Koronavirüs Hastalıęı), 2019 yılının Aralık ayında Çin'in Wuhan kentinde bařlayan ve bir pandemi haline gelerek insanlık için benzeri görülmemiř bir riske yol açan ateř, öksürük, nefes darlıęı gibi solunum yolu belirtileri ile geliřen ve bu belirtilerin oluřtuęu bir grup hastada yapılan arařtırmalar sonucunda 13 Ocak 2020'de tanımlanan bir virüstdür (14). COVID-19 hastalıęı; belirtisiz olgular olabilmekle beraber bařta ateř, öksürük ve nefes darlıęı; hastalıęın řiddetli seyrettięi olgularda ise pnömoni, řiddetli solunum ya da böbrek yetmezlięi gibi belirtilerle seyreden ve ölümlle sonuçlanabilen; öksürme, hapřırma vb. řekilde oluřan damlacıklar yoluyla bulařan bir hastalık řeklinde de tanımlanabilir. Ayrıca bu hastalıkta 60 yařının üstünde olan bireyler, kalp yetmezlięi, hipertansiyon, Kronik Obstrüktif Akcięer Hastalıęı (KOA), diyabet gibi kronik hastalıkları olanlar, kanser hastaları ve saęlık çalıřanları risk altındadır (15).

2.2. Engelli Sınıflandırılması

Birçok engelli sınıflandırılması yapılmaktadır. Ancak en geniş şekilde engelliler “bedensel ve zihinsel engelliler” olarak sınıflandırılmaktadır (16). TÜİK (Türkiye İstatistik Kurumu) ve Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı iş birliğiyle yapılmış olan Türkiye Özürlüler Araştırmasında (2002) engellilik; Görme Engelli, Ortopedik Engelli, Dil ve Konuşma Engelli, İşitme Engelli, Zihinsel Engelli, (Süreğen) Kronik Hastalık olarak altı ana başlık altında incelenmektedir (17). Ayrıca bu grupların haricinde otizmli bireyler de engelli bireyler olarak tanımlanmaktadır. Tamamen veya kısmi düzeyde görme kaybı olan bireyler, öğrenme ya da entelektüel engeli olan bireyler, duyma bozukluğu veya sağırlığı olan bireyler, fiziksel engeli olan bireyler, kronik hastalığı olan bireyler, ruh sağlığı veya psikolojik zorluklar yaşayanlar ve beyin dokusu hasar görmüş bireyler engelli birey olarak tanımlanmaktadır (9).

2.2.1. Bedensel Engellilik

• Görme Engelliği

Görme engellilik; gözü oluşturan dokular, sinirler ve kasların herhangi birinde oluşan bir sorundan dolayı bireyin bir veya her iki gözde tamamen ya da kısmi olan görüş kaybı veya bozukluğuna sebep olan bir engel türüdür (18). Görme engelli bireyler görme kalıntısı olup bundan yararlananlar ve görme kalıntısı hiç olmayıp hiç görmeyen bireyler olarak iki gruba ayrılmaktadır (19). Tüm düzeltmelere nazaran her iki gözle görmesi 1/10 ila 1/30 arasında yer alan ve birtakım araçlar kullanmadan günlük yaşamını devam ettiremeyen kişiler “az gören” olarak, tüm düzeltmelere nazaran her iki gözü ile görmesi 1/10 seviyesinden ve görüş açısı 20 dereceden az olan, günlük yaşamında görme yetisinden yararlanamayan, dokunma ve işitme yoluyla elde edilen bilgilere bağımlı şekilde yaşayan bireylerse “kör” olarak tanımlanmaktadır (Akt:(20)).

• Fiziksel /Ortopedik Engellilik

Fiziksel veya ortopedik engellilik; doğuştan ya da sonradan meydana gelen nedenlerden ötürü oluşan kas, iskelet ve sinir yapısındaki bozukluklardan dolayı anatomik yetilerin kaybedilmesiyle günlük aktivitelerini güçlükle yapabilme ve sosyal yaşama katılma konusunda bakım, korunma, destek ve rehabilitasyon hizmetlerine gereksinim duyulması durumudur (18).

• İşitme/ Konuşma Engelliği (14-18 yaş)

İşitme engelliliği; işitme duyusunun olması için gereken işlevlerden herhangi birinin çalışmaması nedeniyle işitsel duyarlılığın kısmi ya da tamamen kaybolması durumudur (19,20). Konuşma engelliliği ise; hiç konuşamayan ya da normal insanlara göre akıcı konuşma konusunda sıkıntı yaşama durumudur. Konuşma engelliler; işitme duyusu olmasına rağmen konuşamayanlar, konuşabilmek için alet kullananlar, gırtlak alınlar, kekemeler, beyinden kaynaklı bir konuşma bozukluğu olan afazi ve dil, çene, dudak, damak yapısında bozukluğu olan bireyleri kapsamaktadır (Akt: (21)).

2.2.2. Zihinsel Engellilik

Zihin engelini Amerikan Zekâ Geriliği Derneği (1992), 18 yaştan önce ortaya çıkan, mevcut tüm fonksiyonlarda kendini belli eden ve normalin yüksek derece altındaki bu fonksiyonlarla ilişkili kişisel bakım, ev hayatı, sosyal ve akademik beceriler, toplumsal yararlılık, sağlık ve güvenlik, iş ve boş zaman gibi uyumsal beceri alanlarından iki veya fazlasında sınırlılıklar görülmesi olarak tanımlamaktadır (Akt. (22)). Kişilerin düşünsel işlevleri, belirli zekâ testleriyle ölçülerek bu testlere göre yapılan değerlendirmelerde insan zekâsı normalde 100 olarak kabul edilmektedir; bu testlerin sonuçlarına göre yavaş öğrenen kişiler zekâ bölümü 70-100 arasında olanlar, 70'in altında olan bireyler ise zihinsel engelli bireyler şeklinde tanımlanmaktadır (Akt:(18)). Zihinsel engellilik düzeyleri de kendi içerisinde 4 gruba ayrılmıştır. Bu gruplar; hafif düzeyde zihinsel engelli bireyler, orta derecede zihinsel engelli bireyler,

ađır derecede zihinsel engelli bireyler ve ok ađır derecede zihinsel engelli bireyler olarak sınıflandırılmıřtır (19). ok ađır derecede zihinsel engelliler hem zihinsel yetersizliđi bulunan hem de kiřisel bakım, gnlk yařama ve temel akademik becerileri olmayan, yařamı boyunca bakıma ve gzetime ihtiya duyan bireyi, ađır derecede zihinsel engelli kiřiler; zihinsel iřlevler ile sosyal, pratik, kavramsal uyum ve z bakım becerilerindeki eksikliklerin dolayı yařamı boyunca, yođun zel ve destek eđitime ihtiya duyan bireyi, orta derecede zihinsel engelli birey; zihinsel iřlevleri ile sosyal, kavramsal ve pratik uyum konusundaki becerilerde sınırlılıklardan dolayı temel akademik, gnlk yařam ve iř becerilerinin kazanılmasında zel ve destek eđitime yođun biimde ihtiyacı olan kiřiyi, hafif derecede zihinsel engelli kiři ise; zihinsel iřlevler ile sosyal, kavramsal ve pratik uyum becerilerinde hafif dzeydeki yetersizlikten dolayı zel eđitime ve destek eđitime sınırlı derecede ihtiyacı olan bireyi ifade etmektedir (19).

2.2.3. Sređen Hastalık

DS kronik hastalıkları; ođunlukla yavař ilerleyen ve uzun dnemli, tıbbi giriřimler ile tedavisi yapılamayan, hastalık dzeyini azaltmak ve kiřisel bakımında kiřinin iřlev ve sorumluluklarını en yksek seviyeye ykseltmek iin destek bakımı ve periyodik izleme gerektiren durumlar olarak tanımlamaktadır (23).

2.2.4. Otizmli Bireyler

Otizm spektrum bozukluđu (OSB)  yařından nce ilk belirtilerin ortaya ıktıđı, hem sosyal iletiřim alanındaki yetersizlikler hem de bunlar ile beraber yineleyici ve takıntılı davranıřlar, ilgi alanlarına zgi sınırlılıklar ile seyreden nrolojiksel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır (24). Otizmli ocukların en dikkat ekici zelliđi, iletiřimin karřılık iermemesi ve bunun yanında ođunlukla ilk fark edilen, karřılıklı anlamlı ve iletiřimsel bilgi ieren gz temasının yokluđudur. (Akt. (22)).

2.3. Engellilik Nedenleri

Engellilik durumu hangi nedenden kaynaklanırsa kaynaklansın engelli bir çocuğa sahip olmak pek çok güçlüğü de beraberinde getirecek demektir. Engelli bir çocuğun doğumu veya belirli nedenlerle herhangi bir engelinin oluşması durumu, ailenin aile içerisindeki uyumunu etkiler (25). Engel nedenlerinin pek çok sınıflandırılması yapılmıştır. Ancak bunlardan literatürde en yaygın görülen sınıflama engelin doğumdan önce, doğum anında ve doğumdan sonra oluşmalarına göre yapılan sınıflandırmadır.

2.3.1. Doğumdan Önce Oluşan Nedenler

Doğumdan önce oluşan nedenler; annenin hamilelik döneminde kullandığı ilaç, sigara ve alkol, uyuşturucu gibi alışkanlıkları, annenin yaşı, beslenmesi, radyasyona maruz kalma durumu, anne ve çocuk arasında kan uyumsuzluğu bulunma durumu, kaza ve travmalar, psikolojik problemler özellikle kalıtsal hastalık sahibi olan akrabalar arasındaki evlilikler (akraba evliliği), (26) ailede var olan genetik hastalıklar, bireydeki kromozomal nedenler, gebelik esnasında ateşli, bulaşıcı hastalık geçirme, aşırı stres, zehirlenme, gebelik esnasında yapılması gereken testlerin ve sağlık kontrollerinin yaptırılmaması, gebelik öncesi ve gebelik döneminde alınması gerekli olan mineral ve vitaminlerin eksikliği, sık ve fazla sayıda gebe kalınması ya da doğum yapılması, annenin kalp hastalığı olması, hipertansiyon, diyabet vb. hastalık varlığı olarak belirlenmiştir (27).

2.3.2. Doğum Sırasında Oluşan Nedenler

Doğum sırasında oluşan nedenler; doğumun beklenenden önce ve zor olması, kordon dolanması, bebeğin anne karnında oksijensiz kalması, erken ya da geç doğum, bebeğin vücut ağırlığı ve doğum sırasında kullanılan aletler, doğumun gerçekleştiği yerin temizliği ve personel hataları, doğum esnasında bebeğin travmaya maruz kalması olarak belirlenmiştir (25,27).

2.3.3. Doğumdan Sonra Oluşan Nedenler

Doğumdan sonra oluşan nedenler; doğum sonrası çocukta ağır hastalık geçirme durumu, yeni doğanın sağlık muayenesinden geçirilmemesi ve yapılması gereken testlerin yapılmama durumu, bebeğin aşılarının düzenli şekilde yaptırılmama durumu, çocuğun yetersiz beslenmesi, ağır doğum sarılığı, ev, iş, trafik kazaları, zehirlenmeler, terör eylemleri, savaş, doğal afetler olarak belirtilmiştir (28). Ayrıca bunlara ek olarak çevrenin ve ailenin eğitimsiz oluşu, cahillik ve kişilerin ihmal ve istismar edilmesi de doğum sonrası nedenler arasında gösterilmiştir (27).

2.4. Engelli Bireyler ve Bakım Kavramı

TDK bakım kelimesini; “Bakma işi; bir şeyin iyi durumda bulunması ve iyi gelişebilmesi için verilen çaba; birinin beslenme, giyinme vb. ihtiyaçlarının üstlenilmesi ve sağlanması işi” olarak tanımlamıştır (11) ve bakım yalnızca engelliler için değil hepimiz için bir gereksinimdir.

Bakıma muhtaçlık; bireyin kendi başına gerçekleştirmesi gereken yaşamsal aktivitelerini başkalarından yardım almadan uzun süreli ya da kalıcı olarak yapamaması halidir. Bakıma Muhtaç Engelli ise çeşitli sebepler sonucu bireyde oluşan engelden dolayı bireyin; yeme içme, giyinme, tuvalet ihtiyacını giderme, kişisel temizliğini sağlama, alışveriş yapma gibi temel yaşamsal ihtiyaçlarını, öz bakım gereksinimlerini, hep yapılması gerekli olan fiziki aktivitelerini yerine getirirken başka birinin desteğine gereksinim duyması durumu olarak tanımlanmaktadır (18). 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanunda ise bakıma muhtaç engelli: “Engelli sınıflandırılmasına göre ağır engelli olduğu resmi sağlık kurulu raporu ile belgelendirilen bireylerden, günlük yaşamın alışlagelmiş ve tekrarlayan gereklerini önemli düzeyde yerine getirememesinden dolayı hayatını başka birinin bakımı ve yardımı olmadan devam ettiremeyecek düzeyde düşkün olanları” ifade etmektedir (29).

Engelli bakımı; belirli nedenlerden ötürü evde sağlık hizmetine muhtaç durumdaki kişilere yaşadığı ortamında yani kendi evinde psikolojik ve sosyal danışmanlık hizmetleri de dahil olmak üzere verilen muayene, tahlil, tetkik, tedavi,

takip, tıbbî bakımı ve rehabilitasyonu içeren hizmetler bütünü olarak tanımlanabilir ve engelli bakımında bireye geniş bir biçimde tıbbi tetkiklerin yapılması, varsa bireyin teşhisinin konup tedaviyi planlayan doktorun, yok ise konu ile ilgili dal uzmanı konsültasyonunun sağlanmasıyla beraber elde edilen bilgi ve öneriler doğrultusunda bir tedavi planı hazırlanmasının yanı sıra asıl amaç bireyin yaşam kalitesinin sağlanması olarak belirtilmiştir (20). Ülkemizde engelli bakım hizmeti sunumunda ise, kişinin bakıma gereksinim duyup duymadığı, var ise nedir ve nasıl bir tür olduğu tespitinde engelli bireyin engellilik durumu, düzeyi, fizyolojik, ruhsal ve sosyal özellikleri belirleyici olmaktadır (30).

2.4.1. Engellilere Verilen Bakım Çeşitleri

Engellilere verilen bakım çeşitleri bakım veren kişi niteliğine göre formal ve informal bakım, bakımın verildiği yerin niteliğine göre evde bakım, kurumsal bakım ve toplum temelli bakım, bakımın niteliğine göre; sosyal bakım, manevi bakım ve ayrıca engelli rehabilitasyonu olarak ele alınmaktadır (19,20). Ayrıca evde bakım; toplum temelli bakım çeşitlerinden biri olarak ele alınmaktadır. Bunun yanında toplum temelli bakımın içerisinde okulda bakım, işyerinde bakım, spor kulüpleri ve rekreasyon evleri de ele alınmaktadır. Kurumsal bakımın içerisinde ise hastaneler, klinikler, hastalığa özel merkezler, bakım ve rehabilitasyon merkezleri, mesleki rehabilitasyon yer almaktadır (31).

2.4.1.1. Bakım Veren Kişinin Niteliğine Göre / Formal ve İnfomal Bakım

Formal ve informal bakım ayrımı, bakımı veren kişiler yönünden yapılmaktadır. Formal bakım verme durumu evde veya bir bakım kurumunda sağlık ve kişisel bakım hizmetlerinin sunumunda olan meslek sahipleri tarafından verilen bakım şeklinde tanımlanmaktadır (32). Formal bakım uzmanlık gerektiren bakımdır (20). Formal bakımın evde sağlayıcıları genellikle hemşireler, sosyal hizmette uzmanlaşmış kişiler, fizyoterapistler, evde bakıma yardımcıları ve diyetisyenler olarak belirtilmektedir (33). Uzmanlık gerektirmeyen veya informal bakım verme ise; bakım

gereksinimi duyan birey ile beraber yaşayıp yakınına/tanıdığına yardım etme rolünü görevlenen, tıbbi bakımını ve doktor veya hastane ilişkilerinin takibini sağlayan, yaşamsal gereksinimlerini karşılayan, ücret almadan evde bakımı sağlayan arkadaşlar veya aile bireyleri tarafından verilen bakımdır (2).

2.4.1.2. Bakımın Niteliğine Göre

2.4.1.2.1. Sosyal Bakım

Sosyal bakım; formal ya da informal olması fark etmeksizin engelli bakımında bireyin yaşam kalitesini arttırma amacıyla yapılan yöntemleri içeren bir adım olarak tanımlanmaktadır (20). Sosyal bakım adımında sosyal hizmetler ve bunların yanı sıra bakımda gereksinim duyulan tıp, psikoloji vb. diğer alanlar ile de bütünleşme sağlanması gereklidir. Bu tip çoklu hizmetlerin bir arada olması, engelli bireyin yaşam kalitesini sağlamaya yönelik altyapının oluşması ve gelişmesini hızlandırmaktadır (20,30).

2.4.1.2.2. Manevi Bakım

Manevi bakım ise; yine sosyal bakımda olduğu gibi formal ve informal olma durumu fark etmeksizin özellikle son zamanlarda ekonomik açıdan gelişmiş ülkelerde maddi (informal-formal, kurumda-evde) bakım türleriyle birlikte uygulanan ve din adamlarının yanında akademisyenler ve gönüllü kuruluşlar tarafından da desteklenen, kişilerin tıbbi tedavilerine girişimde bulunmadan hayatı anlamlandırmalarına olanak oluşturacak maneviyatlarının destekleneceği hizmetler sunulmasıdır (20,34). Ayrıca manevi bakımın engellilerin hayata ümit ile bağlanmalarında ilahi bir güç ile ilişki kurup yardım istemeleri, bedensel, düşünsel, kişisel, ruhsal ve sosyal olarak yaşadıkları sorunlar ile başa çıkmalarını desteklediği belirtilmiştir (35).

2.4.1.3. Bakım Verilen Yerin Niteliğine Göre

2.4.1.3.1. Toplum Temelli Bakım

Toplum temelli bakım; birey ve aile odaklı olup (36) engelliye, yaşadığı sosyal çevresinden koparmadan yaşamını devam ettirmesi konusunda gereken destek ve yardım sunulmasıdır (20). Bu bakım türünde bahsedilen destekler bir arada verilmektedir ve yine sosyal bakımda olduğu gibi sosyal hizmet uzmanının yanında doktor, fizyoterapist, diyetisyen, psikolog vb. farklı alanlardan burada da katkı alınmaktadır (Akt: (20)). Toplum temelli bakım ile sosyal bakım arasındaki fark ise, sosyal bakımda informal-formal ayrımına bakılmıyorken, toplum temelli bakımda informal bakımın ağır basmasıdır. Toplum temelli bakımda, engelli birey yaşamını sürdürdüğü ortamdan ve ailesinden ayrılmadan bakımının yapılması önceliklidir ve bu bakımın sağlanması için de engellinin aile üyelerinin bakım hizmetini nasıl sağlayacakları konusunda eğitilmesi gerekmektedir (20,30).

2.4.1.3.2. Evde Bakım

Evde bakım; bakım gereksinimi duyan kişilerin sağlık problemlerinin hastanede yatış gerektirmeyen durumlarında, uygun ortamı sağlayarak, hastalıkların erken dönemde tanı, tedavi ve rehabilitasyonunun ve kişilerin sağlık eğitimlerinin işinde uzman kişiler, kurumlar ve kuruluşlar tarafından kişinin evinde gerçekleştirildiği bireylerin yaşam kalitelerini arttırmayı amaçlayan bir bakım türüdür. (18,37). Evde bakımdaki asıl amaç, bireyin yaşadığı evde bağımsız olarak yaşamını sürdürmesini sağlamaktır (20) ve bakımın ailenin yanında sağlanması, engellinin günlük yaşantısını alışkın olduğu sosyal ortamdan koparılmadan devam ettirmesi ve bu süreçte aile ilişkilerinin de etkisiyle sosyal destek açısından da desteklenmesi engelli birey açısından olumlu bir durum olarak değerlendirilebilir. Ancak engelli bireye uzun süre bakım sağlama durumu bakım verenin psiko-sosyal durumunu olumsuz yönde etkileyebilmekte ve özellikle ekonomik yetersizlik durumunda, ailenin psiko-sosyal yönden daha olumsuz etkilenmesine neden olmakta, bu durum da engellinin bakım sürecinin aksamasına, engelli ve bakım sağlayıcının yaşam kalitesinin düşmesine sebep olabilmektedir (38).

2.4.1.3.3. Kurumsal Bakım

Kurumsal bakım; evde bakım istemeyenlerin, evde bakılamayacak düzeyde desteğe muhtaç olanların veya ailesi tarafından bakılmayan/bakılamayanların kişisel, psikolojik veya sosyal ihtiyaçlarının giderildiği bir bakım çeşididir (Akt: (20)). Kurumsal bakım yardımıyla engelli bireylerin boş zamanlarının değerlendirilip sosyal ilişkilerinin artırılması mümkün kılınabilmektedir (20,30). Fakat uzun süreli kurum bakımı durumunda, sosyal anlamdaki faydalanmadansa bakım alan bireyde yalnızlaşma, sosyal izolasyon ve depresyon gibi olumsuz sonuçların da görülebilmesi dolayısıyla bu durumlarda toplum temelli bakım modeli devreye sokulmaktadır (Akt: (20)).

2.4.1.4. Engelli Rehabilitasyonu

Rehabilitasyon; doğumda ya da sonrasında kaza vb. bir sebeple oluşmuş olan engeli yok etmek ya da bu engelin etkilerini olabildiğince en alt düzeye indirmek, engelli bireye tekrardan fiziksel, psikolojik, ruhsal, zihinsel, meslekî, ekonomik ve sosyal yararlılık ortamlarında yapabileceği en yüksek seviyede beceriler kazandırarak; işinde, sosyal yaşamında ve evinde kendisine ve topluma yeterli olması ve engelli bireyi toplumla bütünleştirerek, ayrımcılık karşıtı tüm tedbirlerin alınması amaçlanarak verilen tıbbî, meslekî, koruyucu, eğitsel, psikososyal ve rekreasyonel hizmetler bütünü şeklinde tanımlanmaktadır (29). Bu bakımdan engelli rehabilitasyonu, engelli bireylerin olağan kapasitelerini olabildiğince en üst düzeyde kullanmalarını sağlamak için ya da daha önceden var olan ama şu an kullanılmayan yeteneklerinin en üst düzeyde kullanılabilmesini sağlamak amacıyla yürütülen sistemli çalışmalardır (20,30). Yani engelli rehabilitasyonu, engellilik durumundan ötürü üretim ya da uyum yeteneklerinde kısıtlanmış olan bireyleri yeniden verimli veya uyumlu hâle ulaştırma girişimidir (Akt: (20)). Engelli rehabilitasyonu bir ekip gerektirmektedir. Bu ekipte, doktor, hemşire, fizyoterapist, psikolog, diyet uzmanı gibi profesyonel meslek elemanları ve bakım personelleri yer almaktadır. Rehabilitasyon bu ekip ile beraber gerekirse engelli bireyin yakınları da rehabilitasyona dahil edilerek,

engel türüne göre uygulanan rehabilitasyon çeşidi ve metodu değişmekle beraber tek bir engelli ile ya da birden fazla engelli ile birlikte uygulanabilmektedir (38).

Engelli rehabilitasyonunun önemli üç kısmı bulunmaktadır (20). Bunlar; tıbbi rehabilitasyon, mesleki rehabilitasyon ve sosyal rehabilitasyondur. Engellilerin kısıtlılıklarının en alt düzeye indirilmesinde bu üç önemli rehabilitasyon türünün beraber ve koordineli bir biçimde uygulanması, bir tanesindeki sorun diğerlerine de yansıdığı için gerekmektedir (39). Tıbbi rehabilitasyon; engelli bireyin fiziksel yeterliliğini yükseltmek amacıyla yapılır ve böylece engelli bireyin günlük yaşamda en yüksek düzeyde bağımsız şekilde işlevlerini yerine getirebilmesi sağlanmaktadır (Akt: (20)). Tıbbi rehabilitasyonda sırasıyla teşhis etme, sorunu yok etme veya azaltma süreçlerinden geçilerek engelli bireyin kendi yeterlilikleri ile başkalarının yardımına muhtaç olmadan yaşamını sürdürmesine katkı sunulmaktadır (Akt: (20)). Mesleki rehabilitasyon, temel amacı engelli bireyin iş sahibi olmasını sağlamak olan rehabilitasyonun bir sac ayağıdır. Burada engelli birey iş sahibi yapılarak bireyin kendi başına kendine yeterli düzeyde olmasını sağlamak ve böylece maddi ihtiyaçlarının da giderilmesine katkı sağlanması amaçlanmaktadır (Akt: (20)). Sosyal rehabilitasyon ise; engellinin sosyalleşmesini ve toplumsal hayat ile kaynaşmasını sağlayan kültürel ve sosyal etkinlikleri ve çevreyi içine alan ve mimari engellere yönelik çalışmaları kapsayan rehabilitasyondur (20).

2.4.2. Engellilere Bakım Verici Kişiler

Bakım verici birey; bakıma muhtaç olan bireyle beraber yaşayarak veya zamanının bir kısmını ona ayırarak, onun temel gereksinimlerini karşılayıp, tıbbi bakımını sağlayan, doktor veya hastane ilişkilerinin takibinde olan akraba, arkadaş olarak tanımlanmaktadır (40). Ancak bakım hizmetleri, bakıma muhtaç kişinin ve ailesinin duygusal, fiziksel, sosyal, çevresel ve ekonomik tüm boyutlarıyla dikkate alınmasını ve disiplinler arası bir ekip çalışmasını gerektirir. Sağlık kurul raporu ile ağır engelli olduğu belirtilen kişilerin bakımları mümkün olduğunca aile yanında, belirli nedenler ile bakımın gerçekleştirilememesi durumunda ise sosyal devlet anlayışı çerçevesinde ve bakım sigortası uygulamaları doğrultusunda bakım merkezleri tarafından üstlenilmektedir (38). Bu nedenle engelli bireylere bakım veren

kişiler grubunda akrabalar ve arkadaş gibi yakınların yanında bakım elemanları ve bu kişilere girişimde görev alan sağlık personeli olarak hemşire, doktor, fizyoterapist, dil ve konuşma terapisti, diyetisyen ve ergoterapistler yer almaktadır (19).

2.4.3. Bakım Yükü ve Bakım Verme Yükü

Bakım yükü; bakım verenlerin uzun süren ve yinelenerek giden hastalığa sahip bireylerle beraber yaşamalarından dolayı kendi işlevselliklerinde bazı sorunlar yaşamalarına bağlı ailelerin ekonomik, sosyal, arkadaşlık ilişkileri, ruhsal boyutlar gibi alanlarda yaşanan sorunlardan kaynaklı sorumlulukla yüklenmeleridir (2) ve objektif ve subjektif yük şeklinde değerlendirilmektedir. Objektif yük somut olan yükler olup bunlar; fiziki işlerden ve bakımdan dolayı ortaya çıkan zorluklardır. Objektif yük bakım veren kişinin bütün işlerini, sosyal hayatındaki ilişkilerinin bozulması gibi deneyimlerini ve hobileri gibi yapamadığı aktivitelerini kapsamaktadır. Objektif yükün boyutları; bakımı alan kişinin ekonomik bağımlılık durumu, davranışlarını yönetmeye çalışma, aile rutinlerinin bozulması, diğer aile üyelerinin ihtiyaçlarının ihmal, sosyal aktiviteler yapılamaması, çalışma hayatının etkilenmesi ve uygun bir bakım ortamı sağlayamama şeklindedir (41). Subjektif yük ise, bireyin objektif yükle uğraş verirken yaşadığı sorunlardır. Subjektif yük, kişinin bakıma karşı kişisel yaklaşması ve bakım vermenin yük olarak algılanmasıyla ilgilidir. Çoğunlukla hissedilen bu duygular üzüntü, utanma, sıkıntı, suçluk duygusu şeklinde olabilir (41). Somut olduğu için objektif yükün belirlenmesi bireyin subjektif algılarını belirlemeye göre daha kolaydır, subjektif algıları belirlemek kolay değildir (42).

Bakım verme yükü ise; bakıma muhtaç, engelli, yaşlı, süreğen hastalığa ya da yetersizliğe sahip olan bir yakınına ya da başka bir bireye bakım verenin zorlanması, gergin, baskı altında hissedip, yük altına girmesi olarak tanımlanmaktadır (Akt: (32).

2.4.4. Bakım Verenlerin Yaşadığı Zorluklar

Engellilik, yaşlılık veya kronik hastalıktan dolayı bakıma muhtaç olan birey kendisinin de bakım veren kişinin de günlük yaşam düzenini ve günlük faaliyetlerini olumsuz olarak etkileyebilmekte (43) ve bakım veren bireylerde, fiziksel, emosyonel, sosyal, ekonomik ya da işle ilgili ve diğer birçok güçlük yaşanabilmektedir (3).

2.4.4.1. Fiziksel Güçlükler

Fiziksel açıdan; bakım veren bireylerde bakım vermeye bağlı hazımsızlık, düzensiz beslenme, iştahta değişim, baş ağrısı vb. somatik şikayetler görülmektedir (40). Ayrıca süregelen yorgunluk, kiloda azalma veya artma, kas ağrısı, uyku düzensizliği, konsantre olmada zorlanma, giyim kuşamda dağınıklık ve bakım veren kişinin öz bakımına gereken kadar süre ayıramamasından dolayı sağlığında bozulma görülmekte (40) ve bunların yanında, engelli bireyin bakım ihtiyacını karşılamak bakım verenlerde fiziksel yüklenmeye neden olmakta ve verilen bakımın uzun süreli olması özellikle anneleri yormaktadır (44).

2.4.4.2. Duygusal Güçlükler

Bakım verenlerin yaşadıkları duygusal güçlükler ise; genellikle huzursuz hissetme, öz saygıda azalma, sosyal izolasyon, sorun çözmede güçlükler, suçluluk duyma, öfke, güçlü hissetmeme, düş kırıklığı, üzüntü, zorlanma ve ümitsizlik olarak sıralanmaktadır (45). Bakımdan dolayı oluşan yükün süreklilik göstermesi ile bakım veren kişinin psikolojisi bozulmakta ve kendine zaman ayırması engellenmektedir. Bunun sonucu olarak bakım verenlerin yaşam kalitesinde düşme, huzursuzluk, anksiyete, mutsuzluk gibi ruhsal sorunlar yaşamakta ve yaşam doyumları olumsuz yönde etkilenmektedir (43). Ayrıca Dökmen 'in (2012) aktardığına göre bakım yükünden dolayı fiziksel gereksinimlerin yeterli düzeyde karşılanamaması ile depresyon arasında da anlamlı bir ilişki bulunmaktadır (46). Ayrıca, engelli çocuğa sahip annelerin depresyon riskleri engelli çocuğa sahip olmayanlara nazaran daha fazla olduğu belirtilmekte (39) ve araştırmacılar, engelli çocukların anne-babalarının zihinsel ve fiziksel problemlere karşı diğerlerine göre daha düşük bir yaşam kalitesine sahip olduklarını ve daha savunmasız olduklarını öne sürmektedir (Akt: (47)).

2.4.4.3. Stres

Muller-Kluitz ve Slabbert'in (2018) ilettiğine göre; Reichman ve ark. Bireyin engelli bir çocuğunun olmasının ve ömrü boyunca bakım sağlamak zorunda kalmasının ebeveynlerin stresini artırabileceğini ve zihinsel ve fiziksel sağlıklarını

olumsuz yönde etkileyebileceğini öne sürmektedir (Akt: (48)). Ayrıca pek çok çalışma aile üzerinde engelli çocuktan dolayı oluşan bu ekstra stresin; aile içindeki iletişimi ve ailenin maddi durumunu etkilediğini bunların yanında anne babaların kaygı düzeyini arttırarak ebeveynler arasında olan uyumun azalmasına ve kişisel ilişkilerde bozulmaya sebep olduğunu belirtmektedir (49,50).

2.4.4.4. Suçluluk Duygusu

Trollope (2014) tarafından yürütülen ve zihinsel engelli bir çocuk yetiştirmeye odaklanan bir araştırmaya göre ebeveynlerden biri ya da her ikisi, çocuğun mantıklı ya da mantıksız nedenler sonucu sakat kalmasından kendilerini sorumlu tuttuğu gözlemlenmiş ve ebeveynlerin suçluluk duygusu ile de mücadele ettiği bulunmuştur (51). Bu tür suçluluk duyguları, uygun şekilde ele alınmazsa, ebeveynlerin duygusal sağlığını etkileyeceği ve ayrıca, bazı ebeveynler engelliliğin nedenlerini bulmakta zorlanıp ruhsal bir kriz yaşanabileceği belirtilmiştir (48).

2.4.4.5. Tükenmişlik Hissi

Muller-Kluitz ve Slabbert'in (2018) ilettiğine göre Murphy ve arkadaşlarının yaptıkları araştırmada birçok bakıcının ara sıra, sonu görünmeyen ezici umutsuzluk duyguları olarak tanımlanan tükenmişlik yaşadığını gözlemlenmiş ve birçok bakıcı günlük aktiviteleri üzerinde kontrolden yoksun olduklarını hissettiklerini belirtmiştir. Ve genel olarak, bakıcılar yüksek düzeyde stres belirtmişlerdir (Akt: (48)).

2.4.4.6. Sosyal Güçlükler

Engellilere bakan ailelerin duygusal sorunları da sosyal teması engelleyen ve aile bireylerinin toplum içinde kendilerini soyutlamasına neden olacak nitelikte olduğu belirtilmektedir. Bu durum; engelli birey ile engellinin ailesi ve toplum arasında sağlıklı bir ilişkinin kurulmasını, devam ettirilmesini engeller ve bu durum bakım verenin bakım yükünü arttırmaktadır (18). Ayrıca arkadaş ve aile gibi eğlenceli ve rahatlatıcı aktivitelere ve sosyal aktivitelere katılmak için çok az zamanı olan bakım verenlerin kendilerini yalnız ve izole hissettikleri gözlemlenmiştir (42,52). Ve bakım

verenlerin çoğu bakım verdikleri için evden ayrılamadıklarını, kendilerine vakit ayıramadıklarını, sosyal faaliyetlere katılamadıklarını, akraba, ve komşuluk, arkadaşlık ilişkilerini yeterli düzeyde sürdüremediklerini belirtmişlerdir (53).

2.4.4.7. Yaşam Kalitesinde Düşme

Araştırmacılar engelli çocukların anne-babalarının fiziksel ve zihinsel problemlere karşı diğerlerine göre yaşam kalitesi düzeylerinin daha düşük olduğunu öne sürmektedir (Akt: (47)). Engelli kişilere bakım vericilerde algılanan bakım yükü ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelendiği bir araştırmada, aile bireylerinin dışındaki bakım verenlerin çalışma alanları haricinde bakması gereken engelli birey var olması durumunda bakım yükünde artma ve yaşam kalitesinde ciddi oranda düşme olduğu bulunmuştur. Ve yine bu araştırmaya göre hasta bakıcılık meslek olarak zor bir alan olarak belirtilmiştir (43). Ayrıca bakım vericilerin yükü ve bunun yaşam kalitesiyle ilişkisinin felçli hastalarda incelendiği çalışmalarda bakım vericilerin yükleri ve yaşam kalitesi arasında ilişkili olduğu, yükün artmasına bağlı yaşam kalitesinde anlamlı bir düşme gözlenmiştir (Akt:(54)).

Fiziksel aktivitenin yaşam boyu sağlığı koruma ve geliştirme açısından önemli bir yere sahip olduğu bilinci aşılmalıdır. Fiziksel aktiviteyi yaşam boyu devam ettirme hedef alınmalı ve çocuk bu yönde güdülenmelidir. Çocuk bireysel özelliklerine ve yaşının getirdiği özelliklere uygun egzersizlere yönlendirilmelidir (48,52).

2.4.4.8. Ekonomik Güçlükler

Ekonomik açıdan ise; engellinin bakım, tıbbi tedavi, ulaşım, özel eğitim, beslenme ve fizyoterapi vb. özel ihtiyaçları aileleri maddi bakımdan zora sokmaktadır. Kendi başına öz bakım ihtiyacını sağlayamayan engellinin günlük bakımı da aileye belirli bir maddi yükümlülük yüklemektedir. Ekonomik sorunlar ise aile ilişkilerini bozmaktadır (44). Ayrıca çalışma süresinin kısılması veya istihdamın sona ermesi ve sağlık sigortası kapsamında olmayan masrafların yükü de bakım veren kişiler için güçlükler yol açmaktadır (42,52). Ayrıca, bakım verenlerin çoğunun bakım ve sağlık

harcamalarının çok olmasından dolayı ekonomik güçlükler yaşadıkları belirlenmiştir (53).

2.4.5. Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım veren yükünü etkileyen faktörler; bakım verilen kişinin özellikleri, bakım vericilerin yaşı, eğitim durumu, bakıma gönüllülükleri, günde verilen bakımın saat ortalaması, bireye yakınlık düzeyi, ırk, inançları, motivasyonu, çalışma ve ekonomik düzeyi, içinde yaşanan toplumun kültürel özellikleri ve cinsiyeti olarak sınıflandırılmaktadır (55).

2.4.5.1. Bakım Verilen Kişinin Özellikleri

Dökmen 'in (2012) aktardığına göre; bakım verilen bireyin duygusal, bilişsel, davranışsal bozuklukları ve değişkenliği ve kişisel bakım durumu, şüphe, öfke gibi saldırgan davranışları bakım vermenin yükünü oluşturmaktadır (46). Ve Akpınar'ın (2009) aktardığına göre; bakım verilenlere ait yetersizliklerin bakım verenin yükü üzerindeki etkiyi inceleyen çalışmalar bireyin yetersiz alanlarından en çok davranışlarla ilgili olan bozuklukların bakım vericileri etkilemekte olduğunu ve olumsuz sonuçlara yol açtığını, bakım verilenlerin bir bakım kurumuna gönderilmesinde belirleyici nitelikte olduğunu göstermektedir (55). Bakım alan bireylerin bağımlılık düzeylerine göre (bağımsız, yarı veya tamamen bağımlı) endişe ve depresyon seviyeleri ile bakım vericilerin anksiyete (endişe) ve depresyon seviyeleri arasında güçlü bir ilişki bulunmaktadır (Akt: (4)).

2.4.5.2. Bakım Vericilerin Yaşı

Yaş, bakım veren yük düzeyini etkileyen bakım vericiye ait faktörlerden biridir. Genç olan bakım vericilerin yaşlı bakım vericilerden daha fazla yük yaşadıkları belirtilmektedir. Genç yaşta bakım vericiler bakımdaki süreçten daha çok olumsuz etkilenmektedirler ve bakımı veren bireyin yaşı azaldıkça yük düzeyinde artma görülmektedir (56).

2.4.5.3. Cinsiyet

Bakım verme işinin çoğu kültürde kadınlara ait olarak görüldüğü belirtilmekte olup erkeklerin bakım yükünden dolayı olan depresyon ve stres düzeylerinin daha düşük olduğu bildirilmektedir. Ayrıca bakım vermenin, kadınları sosyal yaşamlarından uzaklaştırdığı ve depresyona daha fazla yol açtığı belirtilmektedir (56). Bakım verme durumunu erkeklerin ise, çalışma yaşamlarında stres yönetim yeteneklerini geliştirebilmekte olduğu ve bakım verilen ile aralarına ruhsal bir mesafe koyarak kendilerini stresten koruyabilmekte oldukları belirtilmiştir (46). Literatürde bakım verilen bireyin de cinsiyetinden bahsedilmektedir. Erkek çocukların bazı kültürlerde daha değerli olduğu düşünüldüğü için, zihinsel geriliği olan kız çocuk annelerinin stresi daha çok yaşamakta olduğu belirtilmektedir (Akt: (46)).

2.4.5.4. Eğitim Durumu

Evde bakım hizmeti alan engelli bireylerin ailelerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi üzerine olan bir araştırmada eğitim düzeylerinin artmasıyla bakım verme yükünün azaldığı tespit edilmiştir (18). Ayrıca inmeli hastalara bakım verenlerin yüküne etki eden faktörlerin incelendiği bir araştırmada okuryazar olmayan bakım vericilerdeki bakım yükü düzeyleri anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (57).

2.4.5.5. Bakım Verilen Süre

Bakım vermenin fiziksel sağlık üzerine etkisinin incelendiği bir çalışmada bakım vericilerin bakım verme rollerini ne kadar süredir devam ettirdiklerinin önemli olduğunu vurgulamıştır. Yine aynı çalışmada bakım veren bireylerin bakımı verme zamanları arttıkça yaşanan yükün de arttığı belirtilmektedir (Akt: (55)). Ayrıca bakımda yaşanan yükün sürekliliği bakım veren kişinin psikolojisini olumsuz yönde etkilemekte, kendisine zaman ayıramamasına neden olmakta ve buna bağlı olarak psikolojik sorunlar yaşamakta ve yaşam doyumlarının olumsuz olarak etkilendiği belirtilmiştir (43).

2.4.5.6. Çalışma Durumu

Bakım veren bireyin çalışıp çalışmaması da yükü etkileyen faktörlerdendir. Bakım veren kişilerin bakım vermenin sorumluluğundan ötürü işten ayrılmak zorunda kaldıkları veya işe ayırdıkları zamanları yüksek ölçüde azalttıkları gözlenmiştir (Akt: (46)).

2.4.5.7. Bireyle Yakınlık Derecesi

Engellilere bakım verenlerde algılanan yaşam kalitesi ve bakım yükü arasındaki ilişkinin incelendiği bir araştırmada, aile dışından olan bakım verici kişilerin çalışma alanı haricinde bakması gereken engelli birey varsa bakım yükünün arttığı gözlenmiştir (43).

2.4.5.8. Sosyal Destek Alma

Fertelli ve Tuncay'ın (2019) iletğine göre; bakım vericilerin algıladıkları sosyal desteklerin, bireylerin aile yaşantıları, sağlık durumları ve yaşam kalitesi üzerinde olumlu bir etkisi olduğu belirtilmektedir (Akt: (58)). Ayrıca bakım vermeye bağlı psikolojik problem yaşama ve sosyal destek sahibi olma arasındaki ilişkinin güçlü olduğu belirtilmektedir. Dökmen' in (2012) iletğine göre; yakınlarına bakım verenler, aile ve arkadaş desteğine, dostluğa, yalnızlık hissetmemeye, para, eğitim ve bilgi konularında yardıma, duygusal ve sosyal desteğe gereksinim duyarlar ve sosyal desteğin artmasıyla, bakım verme durumunun olumsuz etkileri ve depresyon olasılıkları düşmekte, algılanan yaşam doyumları ise artmaktadır (Akt: (46)).

2.5. COVID-19, Engellilik ve Engelli Bakım Yükü İlişkisi

COVID-19 pandemi sürecinin tüm grup ve toplulukları etkilediği zaten bilinmektedir (5). Ancak COVID-19 virüsünün tüm grupları eşit şekilde etkilemediği de açıktır. Özellikle yaşlı, kırılğan, bilişsel bozukluklara ve multikomorbiditeye sahip olan bireyler coronavirus enfeksiyonunun ciddi sonuçlarına karşı en savunmasız olan gruplardır (59). Salgın sürecindeki özellikle yeti kaybı bulunan engellilerin gündelik hayatları, eğitim süreçleri, iş yaşamları ve çalışma koşullarındaki sistemlerin

erişilebilir ve kapsayıcı olmaması, (60) ayrıca özellikle zihinsel yetersizliği olan bireylerin günlük aktivitelerindeki yetersizliklerinin ağırlık derecesine bağlı olarak bakımlarından sorumlu kişiler ile yakın temasta bulunmak zorunda kalmaları ve yeni sosyal düzenle ortaya çıkan sadece engellileri kapsamayan ek diğer güçlükler olması tüm engelli bireylerin COVID-19 virüsünden etkilenmede önemli bir risk grubu olduğunu göstermektedir (5). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) de konuyla alakalı özel gereksinimli kişilerin COVID-19'dan yüksek derecede etkilenme riski olduğunu belirten, özel gereksinimli bireyler arasında da özellikle zihinsel yetersizlikleri olan bireylerin yaygın sağlık problemlerine sahip olmalarından dolayı COVID-19'dan etkilenme bakımından daha yüksek riske sahip olduklarının belirtildiği bir rapor yayınlamıştır (7). Engelli bireyler kırılabilir /riskli gruplar arasında yer aldıkları için COVID-19'un hastalık seyri ve mortalite oranı arasında da potansiyel bir ilişki olabileceği düşünülmektedir (5). Amerika Birleşik Devletleri'nin (ABD) New York ve Kaliforniya (61) eyaletlerinde COVID-19 vakalarının incelendiği iki çalışmada; zihinsel yetersizliğe sahip bireylerin bu eyaletlerdeki genel nüfusa kıyasla COVID-19'a bağlı mortalite oranlarının, Kaliforniya'da 2.8 kez, New York'ta ise 1.9 kez daha fazla olduğu bulunmuştur (61).

Ayrıca bu süreçte engelli bireylerin daha riskli olmalarıyla ortaya çıkan ek güçlükler ailelerinde zaten süregelen bakım yükünü etkileyebilir. Bu güçlüklerden daha açık biçimde kısaca bahsedecek olursak; coronavirus salgını, sokağa çıkma yasağıyla beraber evde kalma zorunlulukları, okulların kapanması nedeniyle uzaktan eğitim ve yeni sosyal mesafe önerileri dahil olmak üzere tüm bireyler, engelliler/çocuklar ve onların bakıcıları için günlük yaşamda çok sayıda düzenlemeyle sonuçlanmıştır ve alışveriş merkezleri, marketler, toplu taşıma araçları gibi kalabalık ve kapalı ortamlar ile ilgili düzenlemeler ve sokakta maske takma zorunluluğu, şehirlere giriş-çıkışların duraklatılması gibi uygulamalar hayata geçirilmiştir (15). Bu önlemler halk sağlığı perspektifinden yardımcı olmak için ve iyi bir amaçla yapılmış olsa dahi engelliler gibi riskli gruplar ve bakıcıları için yeni riskler ortaya çıkarmıştır (62). Rogers ve ark. (2021) tarafından İngiltere'de kapanma döneminin başlarında yapılan zihinsel engelli çocukların anneleriyle yapılan bir araştırmada annelerin COVID-19 dolayısıyla üstlenmesi gereken ekstra iş ve sorumlulukları olduğu, sosyal ve profesyonel destekler

dönem dolayısıyla kesildiği için kendilerini bakımla bir başına, terk edilmiş hissettikleri, stres, korku ve kaygı düzeylerinin ve ayrıca bunlara bağlı bakım yükünün arttığı belirlenmiştir (63). Ayrıca, birçok engelliye temel destek sağlayan sosyal hizmetlerin kapatılması ile bakıma yönelik taleplerin ailelere yoğunlaştığı ve engelli yakınlarına tam zamanlı destek verilmesini gerektiren bir senaryo çizmiştir (64). Aileler bu dönemde ve özellikle kapanma döneminde hizmet ve kaynakların mevcudiyeti ve sunumu ile ilgili kısıtlamalar ve sınırlamalar yaşadıklarını bildirmişlerdir (65). Erzincan Binalı Yıldırım Üniversitesi Mengücek Gazi Eğitim ve Araştırma Hastanesinde 2019-2021 tarihleri arasında engelli çocuğu bulunan çalışan ebeveynlerle yapılan bir çalışmada ailelerin belirttikleri en önemli sorunlar; çalışma koşulları ve mesai saatleri (% 21), rehabilitasyon eğitiminin aksaması (% 36), ekonomik sorunlar (% 57), psikososyal sorunlar (% 71) ve sağlık kontrollerinin aksaması (% 100) olarak belirtilmiştir (66).

Ayrıca pandemiyi yönetmek için uygulanan sosyal mesafe ve izolasyon önlemlerinin de psikolojik durumu etkilediği bilinmektedir (67). Willner ve ark. (2020) tarafından pandemi döneminde Birleşik Krallıktaki zihinsel yetersizliğe sahip bireylerin bakım verenleri olan 244 kişi ile yapılan bir çalışma sonuçlarına göre; çalışmaya katılanların %43'ünde orta ve ağır düzeyde endişe, kaygı ve %45'inde majör depresyon gözlenmiştir (67). Ve yine bu çalışmaya (2020) katılan kardeşlerin %95'i zihinsel yetersizliğe sahip kardeşlerinin sağlıkları için endişe hissettiğini, %74'ü kardeşlerinin gelecekleri hakkında endişe hissettiğini ve %73'ü yüksek düzeyde stresli olduklarını belirtmişlerdir (67). Nicola ve ark. (2021) tarafından fiziksel ve zihinsel engelli bireyler üzerine yapılan bir çalışmada ise, karantina döneminde ebeveynlerin %26.9'u çocuklarının ruh sağlığının kötüleştiğini ve %14,3'ü çocuklarının davranış sağlığının eskisine göre kötüleştiğini bildirdi (68). Bu durumda özel gereksinimli çocuklara bakım verenlerin rolü, yalnızca fiziksel bakım sağlamakla kalmayıp, aynı zamanda bireylerden onların fiziksel ve zihinsel işlevlerini sürdürmek ve/veya geliştirmek için evde yeterli rehabilitasyon sağlanması beklenmektedir (60). Bu nedenle, bakıcılara yardımcı olmak için günlük bir rehabilitasyon seansı programı oluşturmada önemli bir rol oynayabilir (69). Patricia ve ark. (2021) tarafından 323 engelli ailesinin üzerinde yapılan bir araştırmada her üç aileden birinin karantina süresince yakınına gerekli

desteđi sađlamak iin ek yardıma ihtiya duyduđunu iddia ettiđi iin yařanan zorlukları daha byk olarak algılamıř gzlenmiřtir. Ayrıca ailelerden ek yardıma ihtiya olduđunu belirten her iki vakadan biri barıřma/dinlenme desteđi (%49,0) veya duygusal destek (%45.8) ihtiyaından bahsettiđi gzlenmiřtir. Ve yine Patricia ve ark.'nın (2021) yaptıkları alıřmaya gre ailelerin neredeyse 3'te biri pandeminin neden olduđu farklı durumlar ve belirli senaryoların yanı sıra COVID-19 un aile ortamını olumsuz veya ok olumsuz etkilendiđini bildirmiřlerdir (65). Colizzi ve ark. (2020) tarafından yapılan otizm spektrum bozukluđu olan ocukların ebeveynleri zerinde online bir alıřmada, otizm spektrum bozukluđu olan ocukların yerleřik iliřkilere ve rutinlere olduka bađımlı olan, karantina dneminde gnlk rutinleri bozulduđunda davranıř problemlerinde ktleřme yařadıklarını ortaya koydu (70). Rogers ve ark. (2021) tarafından Carers Trust Scotland de evde bakım sađlayan 12 ila 25 yař arası 214 aile yesi bakıcıyla yapılan bir alıřmada bu gen bakıcılar, pandemiden bu yana zihinsel sađlıklarının ktleřtiđini, bařkalarıyla daha az bađlantılı hissettiklerini ve gelecekle ilgili endiřeleri olduđunu ve ekstra bakım sorumluluklarının bulunduđunu bildirmiřlerdir (63). Willner ve ark. (2020) ayrıca, COVID-19'un ilk zirvesi sırasındaki sıkı karantinanın, zihinsel engelli ocukların ebeveynlerinin ruh sađlıđı zerinde zararlı bir etkiye sahip olduđu sonucuna vardı (67).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Türü

Bu çalışma, karşılaştırmalı tanımlayıcı tipte yapılmış bir araştırmadır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma, Yalova ilinde “Alime Paşa Özel Eğitim Uygulama Kampüsü” kapsamındaki engelli okullarındaki öğrencilerin onlara bakmakla yükümlü olan ebeveynleri ile yürütülmüş ve veriler 5 Ekim 2022 – 20 Ocak 2023 tarihleri arasında toplanmıştır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evreni; Yalova ilinde “Alime Paşa Özel Eğitim Uygulama Kampüsü” engelli okullarındaki öğrencilerin onlara bakmakla yükümlü olan ebeveynleri ile gerçekleştirilmiştir. Millî Eğitim Bakanlığı’na bağlı olan bu okul bünyesinde Nadide Üstündağ Yıldırım İlk-Orta Okulu (hafif düzey zihinsel engelli öğrenciler), Zihinsel Engelliler Öğrenciler Okulu ve Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi yer almaktadır. Alime Paşa Özel Eğitim Zihinsel Engelliler Okulu 1. Kademe ve Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi 1. Kademe; 70 erkek ve 32 kız olmak üzere toplam 102 öğrenciden, Alime Paşa Özel Eğitim Zihinsel Engelliler Okulu 2. Kademe ve Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi 2. Kademe; 24 erkek, 17 kız olmak üzere toplam 41 öğrenciden, Nadide Üstündağ Yıldırım İlk-Orta Okulu (hafif düzey zihinsel engelli öğrenciler) ilkokul düzeyi; 14 erkek ve 7 kız olmak üzere toplam 21 öğrenciden, Nadide Üstündağ Yıldırım İlk-Orta Okulu (hafif düzey zihinsel engelli öğrenciler) ortaokul düzeyi 11 erkek ve 6 kız olmak üzere toplam 17 öğrenciden oluşmakta olup Alime Paşa Özel Eğitim Uygulama Kampüsü 119 erkek ve 62 kız, toplam 181 öğrenciden oluşmaktadır. Çalışmaya bu öğrencileri bakmakta olan bireyler olmak üzere toplam 141 kişi dahil edilmiştir. Her bir öğrencinin bakım verenlerinden sadece 1 form örnekleme alınmış olup hem anne hem babasından veri alınması gibi bir durum söz konusu değildir.

Araştırmada, örnekleme alınacak öğrenci velilerinin belirlenmesinde okullar amaca uygun örnekleme yöntemi ile, okullardan kaç öğrenci seçileceğine ise tam sayım yöntemiyle karar verilmiş olup örneklem seçimine gidilmemiştir. Bu nedenle “Alime Paşa Özel Eğitim Uygulama Kampüsü” okullarında okuyan tüm öğrencilerin bakım verenleri çalışmaya dahil edilmiştir. Araştırmaya toplam 141 kişi dahil edilmiştir. Araştırmaya katılım oranı %77.9’dur.

Tablo 1: Araştırmaya alınan örneklem sayısı

	Örneklem Seçimi (Alınması Planlanan Örneklem Sayısı)			Araştırmada Örneklem Alınan Öğrenci Bakım Vereni Sayısı
	Erkek	Kız	Toplam	TOPLAM
1.Kademe Zihinsel Engelli ve Otistik	70	32	102	
2.Kademe Zihinsel Engelli ve Otistik	24	17	41	
Nadide Üstündağ Yıldırım İlk Okulu (hafif düzey zihinsel engelli öğrenciler)	14	7	21	
Nadide Üstündağ Yıldırım Orta Okulu (hafif düzey zihinsel engelli öğrenciler)	11	6	17	
<i>Alınan toplam öğrenci bakım vereni sayısı</i>	<i>181 öğrenci bakım vereni (okulda toplam bulunan bakım veren sayısı)</i>			

3.4. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı değişken: Aile Bakıcı Yükü Ölçeği toplam puanı

Bağımsız değişken: Sosyo-demografik özellikler

3.5. Araştırmaya Dâhil Olma ve Dışlama Kriterleri

3.5.1. Dahil olma Kriterleri

- 18 yaş ve üstü olmak,
- Engelli bir bireyin ebeveyni olmak,
- Tanımlayıcı soru formu ve anket sorularını eksiksiz olarak tamamlamış olmak,

3.5.2. Dışlama Kriterleri

- 18 yaş altı olmak,
- Engelli bir bireyin ebeveyni olmamak,
- Tanımlayıcı soru formu ve anket sorularını eksik doldurmak,
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olmamaktır.

3.6. Veri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin toplanmasında “veri toplama aracı” olarak bir form ve bir ölçek kullanılmıştır. Bunlar;

1. Tanımlayıcı Soru Formu (Ek-I)
2. Aile Bakıcı Yükü Ölçeği (Burden Scale For Family Caregivers) (Ek-II)

3.6.1. Tanımlayıcı Soru Formu

Araştırmacı tarafından geliştirilen form, 18 sorudan oluşmaktadır. Bunlardan 9’u engelliye ve ebeveynine yönelik tanımlayıcı nitelikte sorular (okul ismi, yaş, cinsiyet, engelliye yakınlık durumu, ebeveynin eğitim durumu, sosyal güvence varlığı, çalışma durumu, gelir durumu, kronik hastalık varlığı) olup diğer sorular COVID-19 öncesi, COVID-19 kapanma dönemi ve COVID-19 sonrası olarak ayrı puanlanacak şekilde uyarlanan engellinin ve ebeveynin sorunlarına yönelik sorulardan oluşmaktadır.

3.6.2 Aile Bakıcı Yük Ölçeği (Burden Scale For Family Caregivers)

Elmer Graessel (2014) tarafından “Subjective caregiver B-burden: validity of the 10-item short version of the the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s” (71) kaynağı ile geliştirilmiş ve Nazan Ulusoy (2017) tarafından “Subjective Burden of family caregiver with Turkish immigration background in Germany” (72) kaynağı ile Türkçeye uyarlanmış olan ölçek 28 sorudan oluşmakta olup cevaplar; tamamıyla, çoğunlukla, biraz doğru ve doğru değil şeklindedir ve 1, 6, 8, 9, 11, 13, 14, 15, 17, 19, 22 ve 28 numaralı sorular sırasıyla 0,1,2,3 şeklinde; 2, 3, 4, 5, 7, 10, 12, 16, 18, 20, 21,

23, 24, 25, 26 ve 27 numaralı sorular ise sırasıyla 3,2,1,0 şeklinde puanlanarak çıkan toplam değere göre 0-41 puan hiç ya da az düzey bakım yükü, 42-55 puan orta derece bakım yükü 56-84 puan ağır bakım yükü olarak yorumlanmaktadır. Araştırma için kullanım izni alınmıştır (Ek-3). Ölçek tek boyutlu olup herhangi bir alt boyutu bulunmamaktadır.

3.7. Verilerin Toplanması

Veriler, Tanımlayıcı Soru Formu (Ek-I) ve Aile Bakıcı Yük Ölçeğinde (Ek-II) bulunan sorular COVID-19 öncesi, COVID-19 kapanma dönemi ve COVID-19 sonrası 3 ayrı cevap olarak veri toplama anında, tek seferde puanlanacak şekilde engelli bakım verenlerinden Alime Paşa Özel Eğitim Uygulama Kampüsü'nde yüz yüze olarak toplanmıştır.

3.8. Verilerin Toplanması Sırasında Yaşanan Zorluklar

Veri toplama aşamasında engelli bakım verenlerinin çoğu çocuklarıyla ilgilenmeleri gerektiği, bu şekilde bir form ve ölçek okuyup doldurmaya vakitleri ve istekleri olmadığı, hayatları boyunca pek çok anket doldurdukları ve bu gibi araştırmaların onlara herhangi bir katkı sağlamadığını düşünmeleri gibi gerekçelerle çalışmaya katılmaya en başta gönülsüz yaklaşmışlardır. Bakım verenlerle belirli görüşmeler ve açıklamalar yapıldıktan sonra bireyler çalışmaya katılmayı kabul etmişlerdir. Ayrıca her engelli bakım vereninin öğrencisinin yanında okula gelmemesinden dolayı bakım verenlere ulaşma konusunda zorluklar yaşanmıştır.

3.9. İstatistiksel Analiz

Verilerin değerlendirilmesinde, SPSS 25.0 istatistik paket programı kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık değeri $p < 0.05$ kabul edilerek değerlendirmeler yapılmıştır. Normallik analizi değerlendirildiğinde Kolmogorov smirnov test sonucuna göre, verilerin normal dağılıma uygun olduğu belirlenmiştir ($p > 0.05$). Ölçek toplam değeri diklik ve basıklık katsayıları şöyledir; COVID-19 öncesi dönem için diklik, 101 ± 205 , basıklık; -733 ± 407 , kapanma dönemi için diklik; 170 ± 205 ,

basıklık; -847 ± 407 , COVID-19 sonrası dönemi için ise diklik; 220 ± 205 , basıklık; -775 ± 407 . İki eş deęişkenler için, baęımlı örneklerde t testi kullanılmıştır. Ayrıca, regresyon analizi uygulanmıştır.

3.10. Araştırma Takvimi

Etik kurul ve kurum izinleri Haziran 2022 ve Eylül 2022 tarihleri arasında alındı. Araştırma verileri Ekim 2022-Ocak 2023 tarihleri arasında toplandı. Araştırmanın raporlanması Mayıs 2023 tarihinde sonlandırıldı. Araştırma 22.06.2023'te tez savunması olarak sunuldu.

3.11. Etik İzinler

Araştırmanın uygulanabilmesi için İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Etik Kurulu'ndan (Karar No: 0294 Tarih: 16.06.2022) ve Millî Eğitim Bakanlığı adına Yalova Millî Eğitim Müdürlüğü'nden (Sayı No: E-86980341-44-57548860 Tarih: 13.09.2022) kurum izni alınmıştır. İlgili okullardan da ulaşan üst yazılar ve taahhütname imzalanarak izin alınmıştır. Araştırmaya katılan her öğrencinin velisine okul yönetimi aracılığı ile ulaşılmış, velilerden yazılı aydınlatılmış onam alınmıştır.

4. BULGULAR

Bu bölümde, araştırmaya katılan ebeveynlere ilişkin sosyo-demografik özellikler değerlendirildi.

4.1. Tanımlayıcı Özelliklerin Dağılımı

Araştırmaya katılan bakıcı ebeveynlerin yaş ortalaması 40.82 ± 6.04 tür. Engelli öğrencilerin yaş ortalaması 11.73 ± 4.42 (aralık, 6-26 yaş) olarak saptandı. Engelli öğrencilerin %73.8' i erkek (104 kişi), %26.2'si kadındır (37 kişi). Araştırmaya katılan bakıcı ebeveynlerin %91.5'i kadın (129 kişi), %8.5' i erkektir (12 kişi) ve engelliye yakınlık durumları %87.9'u anne (124 kişi), %7.8'i baba (11 kişi), %0.7'si abi-abla (1 kişi) ve %3.5'i hala-teyze (5 kişi) olarak saptanmıştır. Bakıcı ebeveynlerin eğitim durumları %48.9 ilkokul düzeyi (69 kişi), %16.3 ortaokul düzeyi (23 kişi), %21.3 lise düzeyi (30 kişi) ve %13.5 üniversite düzeyi (19 kişi) olarak saptanmıştır. Bakıcı ebeveynlerin çalışma durumlarına ve sosyal güvencelerine bakıldığında ise; bakıcı ebeveynlerin %76.6'sı herhangi bir işte çalışmıyor (108 kişi), %19.1 çalışıyor (27 kişi), %4.3'ü emeklidir ve bakıcı ebeveynlerin %2.8'i özel sigortalı (4 kişi), %56'sı SGK güvenceli (79 kişi), %41.1'i güvencesizdir (58 kişi). Bakıcı ebeveynlerin gelir durumları ise; %35,5'i düşük gelirli (asgari ücretin altında) (50 kişi), %52.5'i orta düzey gelir durumuna sahip (asgari ücret) (74 kişi), %12.1'i yüksek gelirli (asgari ücretin üzerinde) olarak (17 kişi) saptanmıştır. Araştırmaya katılan bakıcı ebeveynlerin evde yaşayan kişi sayısı ortancası 4.00 ± 1.44 (aralık, 2-11 kişi), çocuk sayısı ortancası 2 ± 1.21 (1-7 adet çocuk) ve engelli çocuk sayısı ortancası ise 1 ± 0.38 (aralık, 1-3 çocuk) olarak saptanmıştır. Burada da detaylıca bahsedilen, çalışmaya katılan bireylerin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin veriler aşağıda Tablo 2'de sunulmuştur.

Tablo 2: Engelli öğrencilerin ve Bakıcılarının Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı (n)	Yüzde (%)
Öğrenci Yaş		Ortalama 11.73 ± 4.42 (6-26 yaş)	
Bakıcı Yaş		Ortalama 40.82 ± 6.04 (27-58 yaş)	
Öğrenci Cinsiyet	Kadın	37	%26.2
	Erkek	104	%72.8
Bakıcı Cinsiyet	Kadın	129	%8.5
	Erkek	12	%91.5
Bakıcının Engelliye Yakınlık Durumu	Anne	124	%87.9
	Baba	11	%7.8
	Abi-Abla	1	%0.7
	Hala-Teyze	5	%3.5
Bakıcı Eğitim Durumu	İlkokul	69	%48.9
	Ortaokul	23	%16.3
	Lise	30	%2.3
	Üniversite	19	%13.5
Bakıcı Çalışma Durumu	Çalışıyor	27	%19.1
	Çalışmıyor	108	%76.6
	Emekli	6	%4.3
Bakıcı Sosyal Güvence Durumu	Özel sigorta	4	%2.8
	SGK	79	%56
	Sigortasız	58	%41.1
Bakıcı Gelir Durumu	Düşük	50	%35.5
	Orta	74	%52.5
	Yüksek	17	%12.1
Evdeki Kişi Sayısı		Ortanca 4.00 ± 1.44 (2-11 kişi)	
Evdeki Çocuk Sayısı		Ortanca 2± 1.21 (1-7 çocuk)	
Evdeki Engelli Çocuk Sayısı		Ortanca 1 ± 0.38 (1-3 çocuk)	
Toplam: 141 kişi araştırmaya katılmıştır.			

4.2. COVID-19 Öncesi, Kapanma Dönemi, COVID-19 Sonrası (Son 3 Ay) Dönem Olarak Bakıcı ve Engellinin Duygu Durumunun Tanılanması

Bu bölümde, veri toplama araçlarından olan tanımlayıcı soru formunun içinde yer alan engelli ve bakıcısı olan bireylerin sağlık durum düzeyi, bunalmışlık düzeyi, sinirlilik düzeyi, sevecenlik düzeyi gibi duygu durumlarını belirlemeye yönelik sorulan sorulara hem bakıcı hem engellinin duygu durumları için bakıcı tarafından bilgi alınmıştır.

Tablo 3: Bakıcı ve Engellinin Duygusal Durumlarının COVID-19 Dönemlerine Göre İncelenmesi

DUYGULAR / COVID-19 DÖNEMLERİ	Beraber Geçirilen Vakit (Bakıcı-Engelli)	Sağlık Durumu (Bakıcı)	Gün İçindeki Bunalmışlık Düzeyi (Bakıcı)	Gün İçindeki Bunalmışlık Düzeyi (Engelli)	Gün İçindeki Sinirlilik Düzeyi (Engelli)	Gün İçindeki Sevecenlik Düzeyi (Engelli)	Gün İçinde Eğitime Ayrılan Süre (Engelli)
CÖ	13.74±8.82	2.48±0.73	4.89±3.23	4.32±3.01	3.92±2.90	6.46±2.75	6.68±2.53
KAP	17.57±8.67	2.10±0.81	6.34±3.44	5.33±3.28	4.89±3.40	5.98±2.99	3.34±3.43
Kapanma sonrası (son 3 ay içinde)	13.22±8.33	2.47±0.83	5.36±3.36	4.34±3.04	4.04±2.95	6.67±2.84	6.95±2.48
CÖ-KAP	t=-6.833 p=.000**	t= 5.454 p=.000**	t= -5.766 p=.000**	t= -5.401 p=.000**	t=-5.194 p=.000**	t=3.734 p=.000**	t=10.729 p=.000**
CÖ-CS	t=-6.833 p=.000**	t= 0.183 p=.855	t= -2.121 p=.036*	t= -0.123 p=.902	t= -0.756 p=.451	t= -1.839 p=.068	t= -2.098 p=.038*
KAP-CS	t=-6.833 p=.000**	t= -5.99 p=.000**	t= 4.507 p=.000**	t= 5.778 p=.000**	t= 4.655 p=.000**	t= -5.452 p=.000**	t= -11.996 p=.000**

CÖ: COVID-19 Öncesi Dönem KAP: Kapanma Dönemi CS: COVID-19 Sonrası (Son 3 Aylık Süreç) ifade edilmiştir.

*p<0.05; **p<0.001 t Bağımlı örneklerde t testi uygulanmıştır.

Tablo 3'te deęerleri belirtildięi üzere arařtırmaya katılan bireylere verilen anket formunda duygu-durumlarını COVID-19 öncesi (CÖ), COVID-19 kapanma dönemi (KAP) ve COVID-19 sonrası (CS) döneme göre puanlayacakları sorular sorulmuřtur ve katılımcılar soruları eksiksiz cevaplamıřlardır. Bu cevaplara yönelik sonuçlar Tablo 2'de gösterilmiřtir. Tablo 2' de de gösterildięi gibi; bakıcı ve engellinin bir günde beraber geçirdikleri toplam süre (saat) COVID-19 öncesi dönemde 13.74 saat iken bu süre kapanma döneminde 17.57 saate yükselmiř ve COVID-19 sonrası ise COVID-19 öncesi dönemden biraz daha azalmıřtır (13.22 saat). Dönemler arası anlamlılıklar incelendięinde ise tüm dönemler arasındaki fark oldukça anlamlı bulunmuřtur ($p=.000^{**}$). Arařtırmaya katılan bakıcılar saęlık durumlarını COVID-19 öncesi dönemde orta düzeyin biraz üzerinde tanımlarken (2.48) kapanma döneminde bu düzey biraz düşmüř (2.10) COVID-19 sonrası dönemde ise neredeyse COVID-19 öncesi döneme eřdeęer (2.47) olduęunu belirtmiřlerdir. Dönemler arası anlamlılıklar incelendięinde ise COVID-19 öncesi-kapanma dönemi arasındaki fark ve COVID-19 öncesi- COVID-19 sonrası arasındaki fark oldukça anlamlı bulunurken ($p<0.001$) COVID-19 öncesi- COVID-19 sonrası dönemleri arasındaki fark yeterince anlamlı deęildir ($p>0.05$). Çalıřmaya katılanlar gün içindeki bunalmıřlık düzeylerini puanladıklarında COVID-19 öncesindeki bunalmıřlık düzeyleri orta düzeyin hafif altında (4.89), kapanma döneminde orta düzeyin 1 puan üzerinde (6.34) COVID-19 sonrası dönemde ise orta düzeyin hafif üzerinde (5.36) olduęunu belirtmiřlerdir. Dönemler arası anlamlılıklar incelendięinde ise COVID-19 öncesi-kapanma dönemi arasındaki fark ve COVID-19 öncesi- COVID-19 sonrası arasındaki fark oldukça anlamlı bulunurken ($p<0.001$) COVID-19 öncesi- COVID-19 sonrası dönemleri arasındaki fark anlamlı bulunmuřtur ($p <0.05$). Çalıřmaya katılan bakıcıların bakmakta oldukları engellilerde gözlemledikleri bunalmıřlık düzeyleri ise COVID-19 öncesi dönemde orta düzeyin biraz altında (4.32) olan deęer kapanma döneminde orta düzeyin biraz üzerine çıkmıřtır (5.33) ve COVID-19 sonrası dönemde ise neredeyse COVID-19 öncesi olan deęere (4.34) gerilemiřtir. Dönemler arası anlamlılıklar incelendięinde ise COVID-19 öncesi-kapanma dönemi arasındaki fark ve COVID-19 öncesi- COVID-19 sonrası arasındaki fark oldukça anlamlı bulunurken ($p<0.001$) COVID-19 öncesi- COVID-19 sonrası dönemleri arasındaki fark yeterince anlamlı

değildir ($p>0.05$). Çalışmaya katılan bakıcıların bakmakta oldukları engellilerde gözlemledikleri sinirlilik, öfke davranışlarına bakıldığında COVID-19 öncesi dönemde engelliler 3.92 düzeyinde yani orta düzeyin altında bir seviyede iken bu düzey kapanma döneminde 4.89 seviyesine yani neredeyse orta düzeye yükselmiştir. Engellilerde gözlemlenen sinirlilik, öfke davranışları COVID-19 sonrası dönemde ise neredeyse COVID-19 öncesi dönemdeki düzeye gerilemiştir (4.04). Dönemler arası anlamlılıklar incelendiğinde ise COVID-19 öncesi-kapanma dönemi arasındaki fark ve COVID-19 öncesi- COVID-19 sonrası arasındaki fark oldukça anlamlı bulunurken ($p<0.001$) COVID 19 öncesi- COVID-19 sonrası dönemleri arasındaki fark yeterince anlamlı değildir ($p>0.05$). Çalışmaya katılan bakıcıların bakmakta oldukları engellilerin gün içinde eğitime ayrılan süreleri (saat) incelendiğinde COVID-19 öncesi dönemde engelliler ortalama 6.6 saat düzeyinde eğitime vakit ayırırken bu düzey kapanma döneminde ortalama 3.3 saat civarına inmiş ve COVID-19 sonrası- COVID-19 sonrası ise 6.9 saat düzeyine yükselmiştir yani COVID-19 sonrası dönemde neredeyse COVID-19 öncesi dönemden bile daha fazla eğitime vakit ayırdıkları görülmüştür. Dönemler arası anlamlılıklar incelendiğinde ise COVID-19 öncesi-kapanma dönemi arasındaki fark ve COVID-19 öncesi- COVID-19 sonrası arasındaki fark oldukça anlamlı bulunurken ($p<0.001$) COVID-19 öncesi- COVID-19 sonrası dönemleri arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p <0.05$).

4.3. Engelli Bireylerin Aile Bakım Yükünün Belirlenmesi ve Etkili Değişkenlerin Değerlendirilmesi

Bu bölümde, Aile Bakıcı Yük Ölçeğine ait tanımlayıcı veriler Tablo 4'te sunulmuştur.

Tablo 4: Aile Bakıcı Yükü Ölçek Toplam Puanlarının İncelenmesi ve Dönemlere Göre Anlamlılıkları

DÖNEMSEL KARŞILAŞTIRMALAR	TOPLAM ÖLÇEK PUAN ORTALAMASI	DÖNEMLERE GÖRE ANLAMLILIK
<i>COVID-19 ÖNCESİ</i>	36.42 ± 15.06	t: -6.570 p: .000
<i>KAPANMA DÖNEMİ</i>	38.83 ± 17.09	
<i>COVID-19 ÖNCESİ</i>	36.42 ± 15.06	t: -3.366 p: .001
<i>COVID-19 SONRASI</i>	37.64 ± 16.54	
<i>KAPANMA DÖNEMİ</i>	38.83 ± 17.09	t: 4.623 p: .000
<i>COVID-19 SONRASI</i>	37.64 ± 16.54	

*p<0.05; **p<0.001 t Bağımlı örneklerde t testi uygulanmıştır.

Ölçek puan ortalamaları incelendiğinde aile bakım yükünün COVID-19 öncesi dönemde ortalama 36.42±15.06 puan, kapanma döneminde 38.83±17.09 puan, COVID-19 sonrası ise 37.64±16.54 puan olduğu saptandı. COVID-19 öncesi dönem, kapanma dönemi ve COVID-19 sonrası döneme göre aile bakım yükü düzeyleri arasındaki farklar incelendiğinde ise; COVID-19 öncesi-kapanma dönemi arasındaki fark, COVID-19 öncesi dönem- COVID-19 sonrası dönem arasındaki fark ve kapanma dönemi- COVID-19 sonrası dönem arasındaki fark da oldukça anlamlı bulunmuştur (p≤0.001).

Tablo 5: Etkileyen Faktör İncelemelerine Göre Regresyon Sonuçları

Değişken	COVID ÖNCESİ (3 Ay)			KAPANMA DÖNEMİ			COVID SONRASI (Son 3 Ay)		
	B	t	p	B	t	p	B	t	p
Öğrenci Yaş	-.181	-.676	.501	-.308	-1.071	.286	-.401	-1.430	.155
Öğrenci Cinsiyet	-.203	-.070	.944	-.737	-.233	.816	3.692	1.250	.214
Bakıcı Yaş	.509	2.130	.035	.351	1.376	.171	.346	1.435	.154
Bakıcı Cinsiyet	4.921	1.108	.270	1.972	.413	.680	4.580	.999	.320
Yakınlık Düzeyi	-2.464	-1.321	.189	-1.713	-.853	.396	-1.089	-.556	.579
Sosyal Güvence	-7.371	-3.058	.003	-4.408	-1.664	.099	-6.367	-2.563	.012
Gelir Durumu	-3.298	-1.647	.102	-2.414	-1.118	.266	-2.236	-1.065	.289
Çocuk Sayısı	-.557	-.353	.725	-1.368	-.805	.422	-.080	-.049	.961
Evdeki Kişi Sayısı	-1.098	-.839	.403	.017	.012	.990	-1.414	-1.015	.312
Engelli Çocuk Sayısı	6.408	1.923	.057	7.042	1.975	.051	6.072	1.744	.084
Beraber Geçirilen Süre (Bakıcı-Engelli)	-.094	-.674	.501	-.023	-.156	.876	-.126	-.860	.391
Bakıcı Sağlık Durumu	-.338	-.196	.845	-3.282	-2.037	.044	-2.600	-1.639	.104
Gün İçindeki Bunalmışlık Düzeyi (Bakıcı)	.582	1.571	.119	1.086	2.647	.009	1.214	3.090	.002
Gün İçindeki Bunalmışlık Düzeyi (Engelli)	.255	.496	.621	.656	1.202	.232	.121	.231	.818
Gün İçindeki Sınırlılık Düzeyi (Engelli)	.199	.376	.707	.148	.290	.772	.444	.877	.382
Gün İçindeki Sevecenlik Düzeyi (Engelli)	-2.183	-4.844	.000	-1.372	-2.962	.004	-2.093	-4.550	.000
Gün İçinde Eğitime Ayrılan Süre	-.619	-1.397	.165	-.481	-1.231	.221	-.698	-1.402	.163
	R= 0.611 ^a R ² = 0.374 DW= 1.802 F= 4.315 p= 0.000			R= 0.659 ^a R ² = 0.434 DW= 1.801 F= 5.543 p= 0.000			R=0.666 ^a R ² = 0.444 DW= 1.802 F= 5.776 p= 0.000		

Aile bakım Yüğü ölçeğini etkileyen faktörler incelenmiş ve regresyon sonuçları Tablo 5'te gösterilmiştir. Engellilere bakım verenlerin Aile Bakım Yüğü Ölçeğinden aldıkları toplam puanların **COVID-19 öncesi dönemde (3 aylık)** engelli ve bakıcı bireylerin sosyo-ekonomik özelliklerine ve duygu-durumlarına göre doğrusal olarak arttığı tespit edilmiştir. Durbin-Watson (DW) değeri 1.802 olduğu için regresyon modeli iyi kurulmuş bir model olarak kabul edilmiştir. COVID-19 Öncesi Dönem Aile Bakım Yüğü ölçeğinden elde edilen puan ile bağımsız değişkenler arasındaki korelasyon (R) 0.611'dir. Öğrencilerin ortalama puanlarındaki %37.4'lük değişim bu değişkenlere bağlıdır ($R^2=0.374$). İlişkinin doğrusallığı değerlendirildiğinde, doğrusal ve istatistiksel olarak oldukça anlamlı olduğu görülmüştür ($F=4.315$; $p<0.001$). Buna göre, aile bakım yükü COVID-19 öncesi dönemde etkili değişkenler bakıcı yaşı ($p=0.035$), sosyal güvence ($p=0.003$), engellinin sevecenlik düzeyi ($p=0.000$) olarak istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır.

Engellilere bakım verenlerin Aile Bakım Yüğü Ölçeğinden aldıkları toplam puanların **COVID-19 kapanma döneminde** engelli ve bakıcı bireylerin sosyo-ekonomik özelliklerine ve duygu-durumlarına göre doğrusal olarak arttığı tespit edilmiştir (Tablo 3). Durbin-Watson (DW) değeri 1.801 olduğu için regresyon modeli iyi kurulmuş bir model olarak değerlendirilmiştir. COVID-19 Kapanma Dönemi Aile Bakım Yüğü toplam puanı ile bağımsız değişkenler arasındaki korelasyon (R) 0.659'dur. Bakıcıların ortalama puanlarındaki %43 'lük değişim bu değişkenlerle ilişkilendirilmiştir ($R^2=0.434$). İlişkinin doğrusallığı değerlendirildiğinde, istatistiksel olarak oldukça anlamlı ve doğrusal olduğu görülmüştür ($F=5.543$; $p<0.001$). Buna göre, aile bakım yükü kapanma döneminde etkili değişkenler bakıcının sağlık durum düzeyi ($p=0.044$), bakıcının bunalmışlık düzeyi ($p=0.009$) ve engellinin sevecenlik düzeyi ($p=0.004$) olarak istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır.

Engellilere bakım verenlerin Aile Bakım Yüğü Ölçeğinden aldıkları toplam puanların **COVID-19 sonrası dönemde (3 aylık)** engelli ve bakıcı bireylerin sosyo-ekonomik özelliklerine ve duygu-durumlarına göre doğrusal olarak arttığı tespit edilmiştir (Tablo 3). Regresyon modeli, Durbin-Watson (DW) değeri 1.802 olduğu

için iyi kurulmuş bir model olarak değerlendirilmiştir. COVID-19 Sonrası Dönem Aile Bakım Yüğü toplam puanı ile bağımsız deęişkenler arasındaki korelasyon (R) 0.659'dur. Bakıcıların ortalama puanlarındaki %44 'lük deęişim bu deęişkenlerle ilişkilendirilmiştir ($R^2=0.444$). İlişkinin doğrusallığı değerlendirildiğinde, istatistiksel olarak oldukça anlamlı ve doğrusal olduğu görülmüştür ($F=5.776$; $p<0.001$). Buna göre, aile bakım yükü COVID-19 sonrası dönemde etkili deęişkenler engellinin sevecenlik düzeyi ($p=0.000$), sosyal güvence ($p=0.012$), bakıcının bunalmışlık düzeyi ($p=0.002$) olarak istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır.

5. TARTIŞMA

Engelli bireylere bakım verenlerin bakım verme yükünü COVID-19 öncesi dönem, kapanma dönemi ve kapanmadan sonraki yani son 3 aylık dönem olarak incelenmesi amacıyla gerçekleştirilen araştırma Yalova ilinde “Alime Paşa Özel Eğitim Uygulama Kampüsü” engelli okullarındaki öğrencilerin onlara bakmakla yükümlü olan toplam 141 öğrenci bakım vereni ile gerçekleştirilmiştir. Alan yazın taramasında COVID-19 dönemlerine göre engelli bireylerin aile bakım yükünü inceleyen benzer çalışmalara rastlanılmamıştır. Ancak yapılan bazı araştırmalar bu çalışma ile benzer özelliklere sahiptir. Bu konuya benzer yapılmış çalışmalar genellikle; ‘COVID-19’un zihinsel ve gelişimsel engelli kişilerin ailelerinin bakım yüküne etkisi, COVID-19 kısıtlamalarının fiziksel ve/veya zihinsel engelli çocukların ve genç yetişkinlerin fiziksel aktivitesi ve ruh sağlığı üzerindeki etkileri (73), Zihinsel engelli çocuk ve gençlerin annelerinin COVID-19’un kapanma dönemindeki deneyimleri (63), Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi (40)’ şeklinde benzeri çalışmalardır. Tartışma ve sonuç kısmında bu çalışma, bu ve benzeri çalışmalar ile kıyaslanarak sonuçlar değerlendirilmiştir. Araştırmada “Aile Bakıcı Yük Ölçeği” puan ortalamaları COVID-19 öncesi dönemde ortalama 36.42 ± 15.06 puan, kapanma döneminde 38.83 ± 17.09 puan, COVID-19 sonrası ise 37.64 ± 16.54 puan bulunmuştur. Bu değerlere göre araştırmada; COVID-19 dönemlerine göre bakım yükü düzeyi kapanma döneminde COVID-19 öncesi döneme göre bir miktar artış göstermiş ve bu artış COVID-19 sonrası dönemde kapanma dönemine göre bir miktar azalmıştır ancak COVID-19 öncesi döneme gerileyememiştir yorumu yapılabilmektedir ve COVID-19 öncesi ve kapanma dönemi arasındaki fark, COVID-19 öncesi dönem ve COVID-19 sonrası arasındaki fark ve kapanma dönemi- COVID-19 sonrası dönem arasındaki fark da istatistiksel olarak oldukça anlamlı bulunmuştur. **Buna göre; H1 hipotezi “engelli bireylerde COVID-19 süreci bakım yükünü etkilemiştir.” sonucuna varılmış ve hipotez doğrulanmıştır.** Bu çalışmanın sonucunda, özellikle COVID-19’un ana dönemi olan kapanma döneminin engelli bireylerde aile bakım yükünü olumsuz yönde etkilemesini diğer bir deyişle arttırmasını ve bu durumun COVID-19 sonrası dönemde bir miktar azalmasını beklemekteydik ve bu çalışma sonuçları da

COVID-19 dönemlerinin engelli bireylerde aile bakım yükünü beklediğimiz yönde etkilediğini göstermektedir.

Katılımcıların sosyo-ekonomik özelliklerini incelediğimizde; çalışmaya katılan bakıcıların çoğunun (%91.5) kadın olduğu ve %87.9'unun anne olduğu gözlenmiştir. Patricia ve ark. tarafından (2022) 323 akraba ile yapılan COVID-19' un zihinsel ve gelişimsel engelli kişilerin ailelerinin bakım yükünün incelendiği çalışmada da katılanların çoğunun %73.7 oranında kadın olduğu ve katılımcıların çoğunun %73.9 anne olduğu belirtilmektedir (65). Ayrıca Ghazawy ve ark. tarafından (2020) Mısır'da kırsal bir bölgede engellilerin bakıcı yükünün belirleyicilerine bakılan bir araştırmada da yine bakıcı katılımcıların çoğu (%87.7) kadın ve %62.6'sı annedir (74). Bu çalışmalar nezdinde bakıldığında genellikle engelli bireylere bakanların onları doğuran kişi olduğu ve kadınlar olduğu yorumu yapılabilmektedir. Ayrıca bu çalışmada katılan bakıcıların çoğu çalışmamaktadır veya emeklidir. Çalışan bakıcılar sadece %19.1'lik bir dilim oluşturmaktadır. Ve yine Ghazawy ve ark. tarafından yapılan araştırmada da sonuç bu çalışma bulguları ile örtüşmekte olup çalışmanın katılımcılarının %85.1'i herhangi bir işte çalışmamaktadır (74). Çıkan bu sonucun hem bir bireyi bakma yükümlülüğü hem de bir işte çalışma yükümlülüğünün beraber ilerlemesinin bakıcı birey açısından oldukça zor hatta katlanılamayabilecek bir durum olması sebebiyle olabileceği yorumu yapılabilmektedir. Ancak katılımcıların çoğunun çalışmaması sebebi ile bağlantılı olarak çoğunluğun sigortasız olması beklenmesine rağmen %41 oranında bir dilim katılımcının sigortasız olduğu gözlenmiştir ve katılımcıların çoğunun (%56) SGK'lı olduğu saptanmıştır. Yine katılımcıların çoğunun çalışmaması dolayısıyla bağlantılı olarak çoğunluğun düşük geliri olmasının beklenmesine rağmen bakım verenlerin %35.5'i düşük gelirlidir ve çoğunluk (%52.5) orta düzey gelir durumuna sahip olarak saptanmıştır. Bu durumun sebebinin aile üyelerinden bakım verenin çalışmayıp diğer bireyin (örneğin; baba) ya da bireylerin çalışma durumu olması olabileceği düşünülmektedir.

Bu çalışmada COVID-19'un dönemlerine göre engellinin ve bakıcının duygudurumlarının incelendiği anket-soru formunun sonuçlarına bakıldığında bakıcının kendinde hissettiği sağlık durumu düzeyi, kapanma döneminde diğer dönemlere göre belirgin düşüş göstermiştir. Willner ve ark. (2020) tarafından yapılan çalışmada da

COVID-19'un ilk zirvesi sırasındaki sıkı karantinanın yani kapanma döneminin, zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin ruh sağlığı üzerinde zararlı bir etkiye sahip olduğu sonucuna varılmış bu çalışma ile örtüşmektedir (67). Ayrıca; Nicola ve ark. (2021) tarafından fiziksel ve zihinsel engelli bireyler üzerine yapılan bir çalışmada, karantina döneminde ebeveynlerin %26.9'u çocuklarının ruh sağlığının kötüleştiğini ve %14.3'ü çocuklarının davranış sağlığının eskisine göre kötüleştiğini bildirmişlerdir (73). Yine bu çalışmada da engelli bireyin sinirlilik düzeyinin COVID-19'un kapanma döneminde COVID-19 öncesine göre belirgin artış gösterdiği ve engelli bireyin sevecenlik düzeyinde ise kapanma döneminde anlamlı düzeyde azalma gözlemlendiği görülmektedir. Bu açıdan bu çalışma sonuçları Nicola ve ark.'nın (2021) çalışmasıyla örtüşmektedir. Colizzi ve ark. (2020) tarafından otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynleri üzerinde yapılan bir çalışmada; otizmliler çocukların karantina döneminde günlük rutinleri bozulması dolayısıyla davranış problemlerinde kötüleşme yaşadıkları ortaya konulmuştur (75). Otizmliler bireylerin de yer aldığı bu çalışmada da engelli bireylerin gün içerisindeki bunalmışlık düzeyleri kapanma döneminde gözle görülür ve istatistiksel anlamlı biçimde artış göstermiştir ve bu açıdan da Colizzi ve arkadaşlarının (2020) çalışma sonucu ile benzerlik göstermektedir. Ayrıca engelli bireylerin kapanma döneminde sinirlilik düzeyindeki artış ve sevecenliklerindeki azalma durumunun evde kalma/ karantina dolayısıyla alışlagelen günlük rutinlerindeki bozulmalar sonucu olan bunalmışlık ile bağlantılı olabileceğini düşünmekteyiz. Bu çalışmada engelli bakıcısının bunalmışlık düzeyine bakıldığında; bakıcının bunalmışlık düzeyinin COVID-19 kapanma döneminde belirgin olarak arttığı görülmektedir. Hatta bu artıştan sonra bakıcı bunalmışlık düzeyi COVID-19 öncesi dönemdeki düzeyine gerileyememiş kalıcı bir yükselme etkisi bıraktığı gözlemlenmiştir. Yine bu çalışma sonuçları ile örtüşmekte olan Willner ve ark. (2021) tarafından Birleşik Krallık'taki zihinsel yetersizliğe sahip bireylerin bakım vericileri olan 244 kişi ile yapılan bir çalışmada, katılım sağlayanların %43'ün orta ve ağır düzeyde kaygı ve %45'inde majör depresyon gözlemlendiği belirtilmiştir. Bu sonuçlar incelendiğinde 'COVID-19 süreci ve özellikle karantina/kapanma dönemi engelli birey bakıcılarının ve engellilerin duygu-durum düzeylerini belirgin ve istatistiksel açıdan da anlamlı biçimde olumsuz yönde etkilemiştir' ifadesini

kullanabiliriz (63). Ayrıca engelli ve bakıcının birlikte geçirdikleri vakit sokağa çıkma yasakları dolayısıyla beklendiği üzere kapanma döneminde anlamlı biçimde belirgin artış gösterdiği gözlenmiştir. Tayaz ve Koç (2018) tarafından yapılan engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirildiği bir araştırmada ayrıca bakımda yaşanan yükün sürekliliği bakım veren kişinin psikolojisini olumsuz yönde etkilemekte, kendisine zaman ayıramamasına neden olmakta ve buna bağlı olarak psikolojik sorunlar yaşamakta ve yaşam doyumlarının olumsuz olarak etkilendiği belirtilmiştir (43). Kapanma döneminde bakım verici ve alıcı bireylerin sokağa çıkma yasakları dolayısıyla evde sürekli beraber bulunmalarına bağlı olarak bireylerin bunalmışlık seviyesinin daha yüksek çıkması Tayaz ve Koç'un (2018) çalışma sonuçları ile bu çalışma arasında benzerlik göstermektedir.

Bu çalışmada yapılan regresyon analizleri incelendiğinde COVID-19 öncesi dönemde bakıcının yaşı, sosyal güvence durumu ve engellinin gün içindeki sevecenlik düzeyinin aile bakım yükünü anlamlı düzeyde etkilediği gözlenmiştir. Bakıcının yaşının bakım yükünü etkileme durumunun yaş düştükçe hayat algısının daha basit ve yüzeysel olması, ailevi sorumlulukların daha az oluşu; yaş arttıkça sorumlulukların artmış, geçim kaygısı gibi faktörlerin kişinin düşüncelerinde daha belirginleşmiş oluşu ve toplumsal yüklerin artmasına bağlı olabileceğini düşündürmektedir. Ören ve Aydın (2020) tarafından yapılan engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelendiği bir araştırmada da ebeveynlerin yaşları ile bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede farklılık görülmüş ve bakım veren yaşı arttıkça bakım yükünün de arttığı gözlenmiştir (56). Ayrıca yine Ören ve Aydın (2020)'ın çalışmasında bakım verenin cinsiyetinin bakım yükünü etkilemediği gözlenmiştir. Bu açıdan sonuçlar bu çalışmanın sonuçları ile benzerlik göstermektedir. Tayaz ve Koç (2018) tarafından yapılan engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirildiği bir araştırmada da diğer yaş gruplarına göre 40 yaş ve üzerindeki yaşlara sahip bakım verenlerde bakım yükü düzeyi daha yüksek bulunmuştur (43). Yine Tayaz ve Koç'un araştırması ile de bu araştırmanın COVID-19 öncesi dönem sonuçları benzerlik göstermektedir. Ancak bu çalışmada COVID-19'un diğer

dönemlerinde bakıcının yaşı bakım yükünü anlamlı düzeyde etkileyen bir faktör olarak gözlenmemiştir. Yani diğer dönem sonuçları ile bu araştırmalar benzerlik göstermemektedir. Kapanma döneminde ise engellinin sevecenlik düzeyi, bakıcının kendinde hissettiği sağlık durum düzeyi ve yine bakıcının bunalmışlık seviyesi aile bakım yükünü anlamlı düzeyde etkileyen bağımsız değişkenlerdir. COVID-19 sonrası dönemde ise yine kapanma dönemi ile benzer şekilde engellinin sevecenlik düzeyi, bakıcının bunalmışlık seviyesi ve bunların yanında sosyal güvence durumu aile bakım yükünü anlamlı düzeyde etkileyen bağımsız değişkenler olarak gözlenmiştir. Ateş (2019) tarafından yapılan bakıma muhtaç engellilerin özel bakım merkezlerinde çalışan bakım verenlerin bakım veren yükünü etkileyen etmenlerin incelendiği araştırmada katılımcıların bakım sonrasında tükenme yani bunalma hisseden katılımcıların bakım verme yükünün tükenmişlik hissetmeyen katılımcılara kıyasla daha yüksek olduğu belirlenmiştir (4). Ateş'in araştırma sonuçlarına bakıldığında bu çalışmanın kapanma ve COVID-19 sonrası dönemdeki bakıcının bunalmışlık seviyesinin bakım yükünün olumsuz yönde etkilemesi sonucu ile örtüştüğü görülmektedir. Dökmen (2012) tarafından yapılan yakınlarına bakım sağlayıcı bireylerin ruh sağlıkları ve sosyal destek algıları arasındaki ilişkilere bakılan araştırmada bakım verilen bireyin duygusal, bilişsel, davranışsal bozuklukları ve değişkenliği ve kişisel bakım durumu, şüphe, öfke gibi saldırgan davranışları bakım vermenin yükünü oluşturmakta olduğunu belirtmiştir (46). Yine bu çalışmada da COVID-19 öncesi dönem, kapanma dönemi ve COVID-19 sonrası dönemdeki sonuçlarına göre engellinin sevecenlik düzeyinin bakım yükü etkilemesi Dökmen 'in (2012) bu söylemini desteklemektedir. Sosyal güvence durumunun bakım yükünü anlamlı şekilde etkileyen bir başka faktör olmasında ise bireylerin hem bakımın güçlükleriyle uğraşırken bir yandan da çocuklarının hastane ihtiyaçları olabileceği ve böyle bir durumda ne yapacaklarını düşünmelerinin, yeterli ekonomik duruma sahip olamama ihtimallerinin onların yüklenmelerinde etkili olduğu söylenebilir. Tüm bu sonuçlara göre bakım veren bireylerin yükü arttıkça kendilerinde hissettikleri sağlık düzeylerinin düşmesi ve hissedilen bunalmışlık düzeyinin artması gibi kişileri olumsuz yönde etkileyen pek çok durumun söz konusu olduğu belirtilebilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuç

Araştırma sonucunda;

- Aile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi Ölçek Toplam Puanları;
 - COVID-19 Öncesi Dönem; 36.42 ± 15.06
 - COVID-19 Kapanma Dönemi; 38.83 ± 17.09
 - COVID-19 Sonrası Dönem; 37.64 ± 16.54 olup bakım vericilerin bakım yükünün COVID-19 kapanma döneminde belirgin artış gösterdiği ve COVID-19 sonrası dönemde bu artış durumunun belirli bir miktar azaldığı ancak COVID-19 öncesi döneme gerileyemediği,
- Aile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi Ölçeği toplam puanlarına göre; COVID-19 öncesi, kapanma dönemi ve COVID-19 sonrası dönemde bakım verenlerin bakım yükünün “hiç ya da az bakım yükü (0-41 puan)” düzeyinde gözlemlendiği,
- Aile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi Ölçeği regresyon sonuçlarına göre; COVID-19 öncesi dönemde bakıcının yaşı arttıkça bakım yükü puanının anlamlı düzeyde arttığı ($p=0.035$),
- Aile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi Ölçeği regresyon sonuçlarına göre; COVID-19 öncesi dönemde sosyal güvence yokluğunun bakım yükü puanını yüksek düzeyde anlamlı bir biçimde ($p=0.003$) olumsuz yönde etkilediği,
- Aile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi Ölçeği regresyon sonuçlarına göre; COVID-19 öncesi dönemde engellinin sevecenlik düzeyi arttıkça bakım yükünün anlamlı biçimde ($p=0.000$) azaldığı,
- Aile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi Ölçeği regresyon sonuçlarına göre; COVID-19 kapanma döneminde bakıcının kendinde hissettiği sağlık durum düzeyi ile bakım yükünün anlamlı bir biçimde ($p=0.044$) aynı yönde artıp azaldığı,
- Aile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi Ölçeği regresyon sonuçlarına göre; COVID-19 kapanma döneminde bakıcının gün içerisindeki bunalmışlık düzeyi

ile bakım yükü arasında aynı yönde yüksek düzeyde anlamlı biçimde ($p=0.009$) artış veya azalış olduğu,

- Aile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi Ölçeği regresyon sonuçlarına göre; COVID-19 kapanma döneminde bakımı sağlanan engellinin sevecenlik düzeyi arttıkça bakım yükünün anlamlı biçimde ($p=0.004$) azaldığı,
- Aile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi Ölçeği regresyon sonuçlarına göre; COVID-19 sonrası dönemde sosyal güvence yokluğunun bakım yükü puanını yüksek düzeyde anlamlı bir biçimde ($p=0.012$) olumsuz yönde etkilediği,
- Aile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi Ölçeği regresyon sonuçlarına göre; COVID-19 sonrası dönemde bakımı sağlanan engellinin sevecenlik düzeyi azaldıkça bakım yükünün yüksek düzeyde anlamlı biçimde ($p=0.000$) arttığı,
- Aile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi Ölçeği regresyon sonuçlarına göre; COVID-19 sonrası dönemde bakıcının gün içerisindeki bunalmışlık düzeyi ile bakım yükü arasında istatistiksel açıdan oldukça anlamlı biçimde aynı yönde artış veya azalış olduğu ($p=0.002$) olduğu görülmüştür.

6.2.Öneriler

Araştırma kapsamında elde edilen sonuçlar doğrultusunda; özellikle bakım yükü açısından risk altında olanlar olmak üzere (bu çalışmaya göre kadınlar, sosyal güvencesi olmayanlar, yaşı daha yüksek olanlar) engellilere bakım veren bireylere,

- Bakım yükünün azaltılmasına yönelik bakım verme ile ilgili bilgi eksiklikleri giderilecek şekilde eğitimler ve danışmanlık programları yaparak bakım yükünü azaltmaya yönelik çaba gösterilmesi,
- Bakım verenlerin kendilerinde tanımladıkları sağlık düzeylerinin düşmesinin bakım yükünü olumsuz yönde etkilediğini gözlemlediğimiz için bakım verenlerin kendi sağlıklarını geliştirmelerine yönelik eğitim programları düzenlenmesi,
- Bakım verenlerin hissettikleri bakım yükü düzeyini düşürmeye yönelik sosyal ya da kişisel alan oluşturabilecek kaynaklar edinebilmesi için gerekli desteğin sağlanması,

- Sosyal destek alabileceđi aile, akraba, arkadař iliřkilerini ve diđer sosyal destek turlerini deđerlendirerek, kendileri iin uygun olan sosyal desteđi sađlamalarına olabildiđinde yardımcı olunması,
- Engellilerin sevecenlik dzeylerinin dřmesinin bakım ykn olumsuz ynde etkilediđini gzlemlediđimiz iin bakımı sađlanan engelli bireylerin psikolojik, duygu-durumlarını iyileřtirmeye ynelik faaliyetler, aktiviteler oluřturulması,
- Sosyal gvence durumunun bakım verenlerin bakım ykn olumsuz ynde etkilediđini gzlemlediđimiz iin resmi kurum ve kuruluřların bu durumla ilgilenmesi ve rneđin; engelli bireylerin ailelerine en azından sađlık bazında sosyal gvence oluřturulması,
- Bakım verenlerin yařı ykseldike bakım yknn arttıđını gzlemlediđimiz iin, artan yař ile gelen sorumlulukların artıřı dolayısıyla bunun olabileceđini dřnerek bakım veren birey yakınlarına bu konuda bilgilendirmeler yapılması ve gerekli desteklerin sađlanması nerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat. 2010. 7–49 p.
2. Özyeşil Z, Oluk A, Çakmak D. Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. *Anadolu Psikiyatr Derg.* 2014;15:39–44.
3. Parlakoğlu Baştürk Ö. İnmeli hastalara bakım veren bireylerin kişilik özelliklerinin bakım verme yükü ve tükenmişlik düzeylerine etkisi. 2020;14(2):73–80.
4. Ateş T. Bakıma muhtaç engelli bireylere yönelik özel bakım merkezlerinde çalışan bakım verenlerin (Bakıcı personelin) bakım veren yükünü etkileyen etmenler. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2019.
5. Ceylan M, Afacan K, Görmez M. COVID-19 döneminde zihinsel yetersizliği olan öğrencilerin deneyimleri hakkında ailelerin görüşleri. *Trak Eğitim Derg.* 2021;12(1):335–50.
6. Güven S, Aydın Avcı İ. Savunmasız gruplar, risk yönetimi ve halk sağlığı hemşiresinin rolü. *Samsun Sağlık Bil Derg.* 2019;4(1):14–22.
7. Organization WH. Disability considerations during the COVID-19 outbreak. *Bangladesh Physiother J.* 2020;10(1).
8. Aslan M, Şeker S. Engellilere yönelik toplumsal algı ve dışlanmışlık (Siirt örneği). *Sosyal Haklar Uluslararası Sempozyumu.* 2013. 449–463 p.
9. Organization WH. World Report on Disability. World Health Organization 2011. 2011;
10. Öztürk M. SA (editör). Türkiye’de Türkiye’de engelli gerçeği. MÜSİAD cep kitapları: 30. İstanbul: Ajansvısta Matbaacılık; 2011. 15–36 p.
11. Türk Dil Kurumu. TDK Türkçe SÖZLÜK. Ankara; 2005.
12. Yildirim S. Sağlık insan gücü planlaması: sosyal hizmet analizi. *Toplum ve Sosyal Hizmet.* 2014;25(1):133–48.
13. Çevik Özdemir HN, Şenol S. Bakım yükü değerlendirme ölçeklerine sistematik bir bakış. *Fakültesi Derg [Internet].* 2019;4(2):61–8. Available from: www.prisma-statement.org
14. Patel MP, Kute VB, Agarwal SK, COVID-19 Working Group of Indian Society

- of Nephrology. “Infodemic” COVID 19: More Pandemic than the Virus. Indian J Nephrol. 2020;30(3):188–91.
15. T.C. Sağlık Bakanlığı [Internet]. 2020. Available from: <https://covid19.saglik.gov.tr/TR-66300/covid-19-nedir-.html>
 16. Öztabak MÜ. Engelli bireylerin yaşamdan beklentilerinin incelenmesi. FSM İlmî Araştırmalar İnsan ve Toplum Bilim Derg. 2017;(9):355–355.
 17. T.C. Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. Türkiye Özürlüler Araştırması [Internet]. 2002. 10–31 p. Available from: [https://data.tuik.gov.tr/Search/Search?text=engellilik oranı](https://data.tuik.gov.tr/Search/Search?text=engellilik+oranı)
 18. Öztürk Y., Şentürk Ş, Macit Y. Evde bakım hizmeti alan engelli bireye sahip ailelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi: Amasya örneği. Türkiye Sos Hizmet Araştırmaları Derg. 2017;1(1):67–49.
 19. Gökçek Karaca N, Kavlak Y, Yıldız S. Bakım elemanı yetiştirme ve geliştirme. İstanbul; 2016. 13–48 p.
 20. Taşçı F. Engelliler ve sosyal hizmet İstanbul Üniversitesi Açık Ve Uzaktan Eğitim Fakültesi Sosyal Hizmet Lisans Tamamlama Programı. 2016.
 21. Çetin BI. Sanayi devrimi’ nden 21. yüzyıla batı dünyasında engellilik. Sos Güvenlik Derg. 2017;7(1):91–122.
 22. Erbilir Gönültaş SG. Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükü, sosyal destek düzeyleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi. 2019.
 23. Özdemir Ü, Taşçı S. Kronik hastalıklarda psikososyal sorunlar ve bakım. ERÜ Sağlık Bilim Fakültesi Derg [Internet]. 2013;1(1):57–72. Available from: <http://sbfe-dergi.erciyes.edu.tr/article/view/1051000090>
 24. American Psychiatric Association. Mental bozuklukların teşhis ve istatistiksel el kitabı: DSM-5 [Internet]. Ankara: American Psychiatric Association; 2013. Available from: <https://psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425596>
 25. Ünal Karagüven MH, Demirtaş F. Engelli çocuğu olan ailelerde öz saygı, yaşam doyumu ve sürekli kaygı (kardelen rehabilitasyon merkezi ör. Acad Eğitim

- Araştırmaları Derg. 2022;7(1):92–110.
26. Güven Y. Özel eğitime giriş farklı gelişen çocuklar. Kulaksızoğlu A, editor. Ankara; 2016. 45–83 p.
 27. Vurgun Ş. Engelli bireylere yönelik alınan önlemlerin ve mesleki eğitimin uygulamadaki mevzuat ışığında değerlendirilmesi: Zonguldak ili örneği. Ekon Sosyol ve Polit Derg. 2015;11(1):199–177.
 28. Türkiye Engelliler Spor Yardım ve Eğitim Vakfı. Engel nedenleri nelerdir? 2021.
 29. Türkiye Cumhuriyeti Resmi Gazete. Engelliler Hakkında Kanun. Türkiye Cumhuriyeti Resmi Gazete [Internet]. 2005 Jul 1; Available from: <https://www.mevzuat.gov.tr/Mevzuatmetin/1.5.5378.Pdf>
 30. T.C. Cumhurbaşkanlık Devlet Denetleme Kurulu. Devlet Denetleme Kurulu Denetleme Raporu; T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. Ankara; 2009 Ağust.27; 46–85 p.
 31. Özen A, Kurt O, Batu ES, Odluyurt SY, Yanardağ M, Ergenekon Y. Özel gereksinimli bireyler ve bakım hizmetleri. Tekin İftar E, editor. 2013.
 32. Türken Gel K, Tokur Kesgin M. İnfomal bakım verenlerin bakım yüküne ilişkin hemşirelerin görüşleri. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilim Derg. 2017;20(4):267–78.
 33. Fadıoğlu Ç. Evde bakım hizmetlerinin gelişimi ve önemi. 2013. 3–12 p.
 34. Çınar F. Yaşlı ve engelli bireylerde manevi bakımın önemi. Çekmece İZÜ Sos Bilim Derg. 2018;35–49.
 35. Bahçekapılı M. Biyopsikososyal açıdan dinin engellilik ve farklı sağlık problemleri üzerindeki etkisi. Türkiye Din Eğitimi Araştırmaları Derg. 2016;1(1):19–44.
 36. Gökçearsan Çifci E, Akgül Gök F, Arslan E. Kurum Bakımından toplum temelli bakıma geçiş: toplum ruh sağlığı merkezlerinde çalışan sosyal hizmet uzmanlarının rolü. Vol. 26, Toplum ve Sosyal Hizmet. 2015. p. 163–75.
 37. Girgin BA. Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilim Derg. 2015;4(2):305–17.
 38. Yücel D. 5. International EMI Entrepreneurship and Social Sciences Congress.

- Karadal H, Nureddin M, Mensur PD, Erdem AT, Chowdhury D, Hasanoğlu M, editors. 2020. 550–556 p.
39. Ergin D, Şen N, Eryılmaz N, Pekuslu S, Kayacı M. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Derg. 2007;10(1):41–8.
 40. Coşkun D. Fiziksel engelli çocuğa sahip ebevenlerde bakım yükünün ve aile işlevlerinin değerlendirilmesi. 2013.
 41. Koçak G. İnmeli hastalarda bakım vericinin yükü. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2011.
 42. İnci FH, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeğinin türkçeye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Derg. 2008;11(4):85–95.
 43. Tayaz E, Koç A. Engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. Bakırköy Tıp Derg. 2018;14(1):44–52.
 44. Erdoğan B. bakım hizmeti alan özürlü bireye sahip ailelerin sosyo-ekonomik durumlarının incelenerek, umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenmesi. Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2013.
 45. Aşiret GD, Kapucu S. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Derg. 2012;2:73–80.
 46. Dökmen ZY. Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. Ankyra Ankara. 2012;3(1):003–38.
 47. Canarslan H, Ahmeto E, Bu ZET, Formu GB, Ya W-B. Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. Trak Üniversitesi Sos Bilim Derg. 2015;17(1):13–31.
 48. Noreth Muller. KIS. Caregiver burden as depicted by family caregivers of persons with physical disabilities. Soc Work. 2018;54 (4):502–493.
 49. Özşenol E, Işıkhana F, Ünay R, Aydın V, Gökçay B, Akın Hİ. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Derg. 2003;45 (2):156-164.
 50. Girli A, Yurdakul A, Sarısoy M, Özekes M. Zihinsel engelli ve otistik

çocukların ebeveynlerine yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi, 10. ulusal psikoloji kongresi'nde sunulan bildiri. Ankara; 1998.

51. Trollope AME. The impact of socio-economic factors on raising a child with mental disability in the North West of Pretoria. Pretoria: University of Pretoria. University of Pretoria Faculty of Humanities; 2014.
52. Işık K. Yaşlı hastaya evde bakım verenlerin yaşam doyumları ile bakım yükleri arasındaki ilişki ve etkileyen faktörler. İnönü Üniversitesi; 2013.
53. Karataş Z. Evde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların moral ve manevi değerlerinin başa çıkmadaki etkisi. Rize Üniversitesi; 2011.
54. Yıldırım S, Engin E, Başkaya VA. İnmeli hastalara bakım verenlerin yükü ve yükü etkileyen faktörler. *Noropsikiyatri Ars.* 2013;50(2):169–74.
55. Akpınar B. Alzheimer hastalığı olan bireye bakım verenlerin cinsiyetinin bakım veren yükü üzerine etkisi. 2009;73.
56. Ören B, Aydın R. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilim Enstitüsü Derg.* 2020;7(August 2018):302–9.
57. Mollaoğlu M, Tuncay F, Fertelli T. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Derg.* 2011;4(3):125–30.
58. Kars Fertelli T, Özkan Tuncay F. Relationship between care burden, social support and quality of life in caregivers of individual with stroke. *J Acad Res Nurs.* 2019;5(2)(January):107–15.
59. Yüceler Kaçmaz H, Erat A, Ceyhan Ö. a point to evaluate in the covid 19 pandemic process: frailty. *Acta Medica Alanya.* 2021;5(2):203–8.
60. Armitage R, Nellums LB. The COVID-19 response must be disability inclusive. *Lancet Public Heal* [Internet]. 2020 May;5(5):e257. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32224295>
61. Landes SD, Turk MA, Formica MK, McDonald KE, Stevens JD. COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York State. *Disabil Health J* [Internet]. 2020

- Oct;13(4):100969. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32600948>
62. Pecor KW, Barbayannis G, Yang M, Johnson J, Materasso S, Borda M, et al. Quality of life changes during the COVID-19 pandemic for caregivers of children with ADHD and/or ASD. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Apr 1;18(7):3667.
 63. Rogers G, Perez-Olivas G, Stenfert Kroese B, Patel V, Murphy G, Rose J, et al. The experiences of mothers of children and young people with intellectual disabilities during the first COVID-19 lockdown period. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2021;34(6):1421–30.
 64. Lučić L, Brkljačić T, Brajša-Žganec A. Effects of COVID-19 related restrictive measures on parents of children with developmental difficulties. *J Child Serv*. 2020 Nov;15(4):229–34.
 65. Navas P, Verdugo MÁ, Martínez S, Amor AM, Crespo M, Deliu MM. Impact of COVID-19 on the burden of care of families of people with intellectual and developmental disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. 2022 Mar 9;35(2):577–86. Available from:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12969>
 66. Balci A. COVID-19 pandemi döneminde engelli çocuğu bulunan çalışan ebeveynlerin yaşadığı sorunlar, sosyal hizmet ve desteğin önemi. *Soc Sci Res J* [Internet]. 2021;10(4):824–31. Available from:
<http://dergipark.org.tr/ssrjhttp://socialsciencesresearchjournal.com>
 67. Willner P, Rose J, Stenfert Kroese B, Murphy GH, Langdon PE, Clifford C, et al. Effect of the covid-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020;33(6):1523–33.
 68. Theis N, Campbell N, De Leeuw J, Owen M, Schenke KC. The effects of COVID-19 restrictions on physical activity and mental health of children and young adults with physical and/or intellectual disabilities. *Disabil Health J* [Internet]. 2021 Jul;14(3):101064. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33549499>
 69. Dhiman S, Sahu PK, Reed WR, Ganesh GS, Goyal RK, Jain S. Impact of

- COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2020 Dec;107:103790. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33091712>
70. Colizzi M, Sironi E, Antonini F, Ciceri ML, Bovo C, Zoccante L. Psychosocial and behavioral impact of covid-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. *Brain Sci*. 2020 Jun;10(6).
 71. Graessel E, Berth H, Lichte T, Grau H. Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the burden scale for family caregivers BSFC-s. *BMC Geriatr* [Internet]. 2014 Feb 20;14:23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24555474>
 72. Ulusoy N, Graessel E. Subjective burden of family caregivers with Turkish immigration background in Germany : Validation of the Turkish version of the Burden Scale for Family Caregivers. *Z Gerontol Geriatr* [Internet]. 2017 Jun;50(4):339–46. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27323761>
 73. Theis N, Campbell N, De Leeuw J, Owen M, Schenke KC. The effects of COVID-19 restrictions on physical activity and mental health of children and young adults with physical and/or intellectual disabilities. *Disabil Health J* [Internet]. 2021 Jul;14(3):101064. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33549499>
 74. Ghazawy ER, Mohammed ES, Mahfouz EM, Abdelrehim MG. Determinants of caregiver burden of persons with disabilities in a rural district in Egypt. *BMC Public Health*. 2020;20(1):1–10.
 75. Colizzi M, Sironi E, Antonini F, Ciceri ML, Bovo C, Zoccante L. Psychosocial and behavioral impact of covid-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. *Brain Sci* [Internet]. 2020 Jun 3;10(6). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32503172>

EKLER

EK I. TANIMLAYICI SORU FORMU

Soru 1: Öğrencinin Okulu: _____

Soru 2: Öğrencinin Yaşı: _____

Soru 3: Öğrencinin Sınıfı: _____

Soru 4: Öğrencinin Cinsiyeti: _____

Soru 5: Öğrenciye Bakım Veren Yaşı: _____

Soru 6: Öğrenciye Bakım Veren Cinsiyeti: _____

Soru 7: Öğrenciye yakınlık durumunuz nedir?

1. Anne 2.Baba 3.Abi/Abla, 4.Büyükanne/Dede, 5.Hala/Teyze, Dayı/Amca

Soru 8: Bakıcının eğitim durumu? İlkokul Ortaokul Lise Üniversite

Soru 9: Sosyal güvenceniz var mı? Özel SGK Güvencesiz

Soru 10: Çalışıyor musunuz? Evet İşsiz Emekli

Çalışıyorsanız ne işle meşgulünüz, belirtiniz? _____

Soru 11: Gelir durumunuz?

Düşük (Asgari ücretin altında) Orta (Asgari ücret) Yüksek (Asgari ücretin üstünde)

Soru 12: Herhangi bir kronik (ömür boyu süren) hastalığınız var mı?

Evet Hayır

Evet, ise, Kronik (ömür boyu süren) hastalığınız/hastalıklarınız nelerdir, belirtiniz?

Soru 13: Ne kadar süredir kronik hastalık tedavisi alıyorsunuz? _____

Soru 14: Kaç çocuğunuz var? Bunlardan kaç bir veya birkaç engele sahip? _____

Soru 15: Evinizde kaç kişi yaşıyor? _____

Soru 16: Kaç çocuğunuz var? Bunlardan kaç engelli? _____

Burdan sonraki sorular bu okulun öğrencisi olan bakmakta olduğunuz engelli çocuğunuza yönelik sorulardır. Lütfen engelli çocuğunuzu düşünerek yanıtlayınız.

Soru 17: Bakmakla yükümlü olduğunuz çocuğunuz ile günde kaç saat aktif vakit geçiriyorsunuz? (Onunla aktif ilgilendiğiniz (oyun oynadığımız, bakımını sağladığımız) saat sayısı)

Covid öncesi dönem:	Covid Kapanma Dönemi:	Covid Sonrası Dönem:
---------------------	-----------------------	----------------------

Soru 18: Sağlık durumunuzu genel olarak nasıl değerlendiriyorsunuz?

Covid öncesi dönem: <input type="checkbox"/> Kötü <input type="checkbox"/> Orta <input type="checkbox"/> İyi <input type="checkbox"/> Çok İyi	Covid Kapanma Dönemi: <input type="checkbox"/> Kötü <input type="checkbox"/> Orta <input type="checkbox"/> İyi <input type="checkbox"/> Çok İyi	Covid Sonrası Dönem: <input type="checkbox"/> Kötü <input type="checkbox"/> Orta <input type="checkbox"/> İyi <input type="checkbox"/> Çok İyi
---	---	--

Soru 19: Gün içerisinde kendinizi ne kadar bunalmış hissediyorsunuz? (Hiç 0 ve en fazla 10 arasında puanlayınız.)

Covid öncesi dönem:	Covid Kapanma Dönemi:	Covid Sonrası Dönem:
---------------------	-----------------------	----------------------

Soru 20: Bakmakla yükümlü olduğunuz çocuğunuzda gün içerisinde ne kadar bağırma, ağlama, oflama gibi bunalmış hareketler gözlemliyorsunuz? (Hiç 0 ve en fazla 10 arasında puanlayınız.)

Covid öncesi dönem:	Covid Kapanma Dönemi:	Covid Sonrası Dönem:
---------------------	-----------------------	----------------------

Soru 21: Bakmakla yükümlü olduğunuz çocuğunuzda gün içerisinde ne kadar sinirlilik ve şiddete eğilim durumları gözlemliyorsunuz? (Hiç 0 ve en fazla 10 arasında puanlayınız.)

Covid öncesi dönem:	Covid Kapanma Dönemi:	Covid Sonrası Dönem:
---------------------	-----------------------	----------------------

Soru 22: Bakmakta olduğunuz çocuğunuz gün içinde ne kadar sevecen ve samimi davranışlar sergilemektedir? (0 hiç ile 10 maksimum arasında puanlayınız.)

Covid öncesi dönem:	Covid kapanma dönemi:	Covid sonrası dönem:

Soru 23: Bakmakta olduğunuz çocuğunuz bir günde kaç saatini eğitim faaliyetlerine harcamaktadır? (Okulda geçirilen süre dahil)

Covid öncesi dönem:	Covid kapanma dönemi:	Covid sonrası dönem:

EK II. AİLE BAKIM YÜKÜ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

	COVID ÖNCESİ DÖNEM	COVID KAPANMA DÖNEMİ	COVID SONRASI DÖNEM
1.Kendimi sabahları uykumu tam olarak almış hissediyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
2.Bakım nedeniyle hayattan aldığım mutluluğum azaldı.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
3.Kendimi çoğu zaman bedensel bitkin hissediyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
4.Bazen içinde bulunduğum durumdan kurtulmayı/kaçmayı arzuluyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
5.Başkalarıyla bakım hakkında konuşmayı arzuluyorum/özlüyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
6. Kendi ilgi alanlarıma ve ihtiyaçlarıma yeterince zamanım kalıyor	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
7.Bazen bakıma muhtaç kişi tarafından kendimi kullanılmış gibi hissediyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
8.Bakım durumu dışında kafamı dinlendirebiliyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
9.Bakıma muhtaç olan kişinin zorunlu ihtiyaçlarında (örnek: banyo ve yemek) yardımcı olmak bana kolay geliyor.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil

10. Bazen kendimi ben olarak hissetmiyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
11. Benim yaptığım bakım başkaları tarafından gereğince tasdik/takdir ediliyor.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
12. Bakım dolayısıyla hayat/yaşam standardım eksildi.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
13. Bakımı üstlenmenin kendi kararım olduğunu düşünüyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
14. Bakım yüzünden sağlığım etkileniyor.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
15. Bakımın üstesinden hakkıyla geldiğimi hissediyorum/ düşünüyorum	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
16. Bakım yüzünden sağlığım etkileniyor.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
17. Hala içten sevinebiliyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
18. Bakım yüzünden ileriye yönelik planlarımdan vazgeçmek zorunda kaldım.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil

19. Başkalarının bakıma muhtaç olan kişinin durumunu görmeleri beni rahatsız etmiyor.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
20. Bakım benim gücümü çok tüketiyor.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
21. Çevremin istekleri (misal ailemin) ve bakımın gerektirdiği durum yüzünden iki arada bir derede kaldığımı hissediyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
22. Bakıma muhtaç olan kişi ile aramızın iyi olduğunu düşünüyorum/hissediyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
23. Bakım yüzünden diğer aile mensuplarıyla problemler oluyor.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
24. Gene dinlenmemin gerektiğini hissediyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
25. Bakım yüzünden geleceğimden endişeleniyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
26. Bakımdan dolayı ailemle, akrabalarım, arkadaşlarımla ve tanıdıklarımla olan ilişkim olumsuz etkileniyor.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
27. Bakıma muhtaç olan kişinin kaderi beni üzüyor.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil
28. Bakımın yanında diğer günlük görevlerimi kendi beklentilerime göre yerine getirebiliyorum.	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil	<input type="radio"/> Tamamen doğru <input type="radio"/> Çoğunlukla doğru <input type="radio"/> Biraz doğru <input type="radio"/> Hiç doğru değil

EK III. ÖLÇEK KULLANIM İZİNİ

**EK IV. İZMİR KÂTİP ÇELEBİ ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL
OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL İZİN FORMU**

**EK V. İZMİR KÂTİP ÇELEBİ ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL
OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL İZİN FORMU DEVAM**

**EK VI. MİLLİ EĞİTİM BAKANLIĞI YALOVA İL MİLLİ EĞİTİM
MÜDÜRLÜĞÜ İZİN FORMU**

EK VII. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

EK VIII. ÖZGEÇMİŞ