

PAPER DETAILS

TITLE: Engelli Çocuga Sahip Ebeveynlerin Bakim Yüğü ve Fiziksel Aktivite Seviyesi Arasındaki İlişkinin Arastırılması

AUTHORS: Kagan ÜSTÜN,Kübra KIVRAK,Onur KÖRTELLİ,Ömer BINGÖLBALI,Cengiz

TASKAYA,Zübeyir SARI

PAGES: 488-498

ORIGINAL PDF URL: <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/1994151>

Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yüğü ve Fiziksel Aktivite Seviyesi Arasındaki İlişkinin Araştırılması

Investigation of the Relationship Between Care Burden and Physical Activity Level of Parents with Disabled Children

Kağan ÜSTÜN^{1 E,F}, Kübra KIVRAK^{1 C,E,F}, Onur Salman KÖRTELLİ^{2 E,F},
Ömer BİNGÖLBALİ^{3 A,C,D}, Cengiz TAŞAKAYA^{3 A,C,D}, Zübeyir SARI^{1 B,G}

¹ Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye

² Beykent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Yüksekokulu, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, İstanbul, Türkiye

³ Muş Alparslan Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu, Terapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Muş, Türkiye

ÖZ

Amaç: Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ile fiziksel aktivite seviyeleri arasındaki ilişkiyi belirlemektir.

Yöntem: Çalışmaya istenilen kriterlere uyan 100 ebeveyn dahil edilmiştir. Veriler elektronik ortamda toplanmış olup katılımcıların sosyo-demografik bilgileri için “Genel Bilgi Formu”, fiziksel aktivite seviyeleri için “Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi Kısa Formu (UFAA-KF)”, bakım yükü için “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (ZBYYÖ)” kullanılmıştır.

Bulgular: Katılımcıların %42.6’sının düşük düzey, %44.6’sının orta düzey ve %11.9’unun yüksek düzey fiziksel aktivite yaptığı saptanmıştır. Ebeveynlerin %18.8’i az/hiç derecede, %50.5’i hafif/orta derecede ve %29.7’si orta/ileri derecede bakım verme yüküne sahip bulunmuştur. Bakım yükü ile çocuğun engel oranı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($r=0.205$, $p<0.05$). Bunun yanı sıra bakım yükü ile bakım verme süresi arasında anlamlı bir ilişki bulunmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). Fiziksel aktivite seviyeleri yüksek olan ebeveynlerin, orta düzey olanlara göre bakım yükü puanları istatistiksel olarak daha yüksek bulunmuştur ($r=0.023$, $p<0.05$).

Sonuç: Çocukların engel oranı arttıkça ebeveynlerin bakım yükünün arttığı bununla birlikte yüksek düzey fiziksel aktivitede bulunan ebeveynlerin bakım yükünün daha fazla olduğu görülmüştür.

Anahtar Kelimeler: Ebeveynler, Engelli çocuklar, Bakım veren yüğü, Egzersiz.

ABSTRACT

Objective: To determine the relationship between the care burden and physical activity levels of parents with disabled children.

Methods: 100 parents who met the desired criteria were included in the study. The data were collected electronically and the "General Information Form" was used for the socio-demographic information of the participants, the "International Physical Activity Questionnaire Short Form (IPAQ-SF)" for the physical activity levels, and the "Zarit Care-Giving Burden Scale (ZCBS)" was used for the care burden.

Results: It was determined that 42.6% of the participants did low-level physical activity, 44.6% moderate physical activity, and 11.9% did high-level physical activity. It was found that 18.8% of the parents had a little/no care burden, 50.5% had a mild/moderate and 29.7% a moderate/severe caregiving burden. A low-level statistically significant positive correlation was found between the burden of care and the disability rate of the child ($r=0.205$, $p<0.05$). In addition, it was determined that there was no significant relationship between the burden of care and the duration of caregiving ($p>0.05$). The care burden scores of parents with high physical activity levels were found to be statistically higher than those with moderate levels ($r=0.023$, $p<0.05$).

Conclusion: It has been observed that as the disability rate of children increases, the burden of care for the parents increases and the care burden of the parents who are in high level physical activity is higher.

Key words: Parents, Disabled childrens, Caregiver burden, Exercise.

Sorumlu Yazar: Kağan ÜSTÜN

Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye
kaganustun.87@gmail.com

Geliş Tarihi: 25.09.2021– Kabul Tarihi: 02.06.2022

Yazar Katkıları: A) Fikir/Kavram, B) Tasarım, C) Veri Toplama ve/veya İşleme, D) Analiz ve/veya Yorum, E) Literatür Taraması, F) Makale Yazımı, G) Eleştirel İnceleme

1. GİRİŞ

Engellilik; bir kişinin bedensel, zihinsel, duyuşsal, ruhsal ve sosyal becerilerini doğuştan ya da sonradan kaybetmesi neticesinde toplumsal yaşama adaptasyon sağlama ve günlük ihtiyaçlarını karşılama noktasında güçlük çekmesi sonucunda bakım, korunma, rehabilitasyon danışmanlık ve destek hizmetine gereksinim duyması olarak tanımlanmıştır (1). Engellilik durumu ile ilgili ilk kapsamlı çalışma 2002 yılında Devlet İstatistik Enstitüsü tarafından yapılan Türkiye Özürlülük Araştırması olup bu araştırmaya göre tüm nüfusa göre engelli oranı yüzde 12.3 olarak tespit edilmiştir (2).

Bakım verme; bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp fiziksel, emosyonel ve maddi destek vermeyi kapsayan, bakım veren kişiler tarafından çok boyutlu olarak algılanan bir deneyim olarak nitelendirilmiştir. Yaşlı, kronik rahatsızlığı ve yetersizliği olan aile ferdi veya bir başka kişiye bakım vermekte olan bireyin zorluk yaşaması, baskı altında hissetmesi, gerilmesi veya bakım yükü altına girmesi ile bakım verme güçlüğü oluşmaktadır. Kronik ve progresif rahatsızlığı olan kişilere bakım verenler için en önemli sorunların başında bakım yükü gelmektedir. Bakım yükü, bakım veren için birçok olumsuzluğa yol açmaktadır. Bakım veren kişi, bakım yükü sebebiyle kendi ihtiyaçlarını erteleyerek sosyal ilişkilerini azaltma ve fiziksel sağlığında bozulma gibi olumsuzluklar yaşamaktadır. Bu sebeple hem hasta olan kişi için hem de bakım verenin iyilik durumunun devam ettirilebilmesi bakımından bakım yükünün azaltılmasına yönelik yaklaşımlar oldukça önemlidir (3). Bakım veren yükünden (BVY) ilk defa 1960'larda söz edilmiş olup ölçek çalışmaları 1970-80'li yıllarda gerçekleştirilmiştir. Zarit ve ark.'nın 1985 yılında geliştirdiği bakım yükleri ölçeği ilk yayınlanan ölçeklerdendir. BVY, bakım verenin kişilik özelliklerinden ve bakım verilen bireyin kişilik ile hastalık özelliklerinden etkilenmektedir (4).

Engelli bireylerin fonksiyonelliğini sağlamak yerine ihtiyaçlarını karşılama yaklaşımı Türk kültüründe sıkça rastlanılan bir durumdur. Aile ve çocuk için sürekli bakım ile gözetim ihtiyacı ruhsal dengeleri bozmakta ve önemli uyum sorunları yaratmaktadır. Literatüre baktığımızda engelli bebeğe sahip ailelerde gerginlik ve çatışmaların yaşandığı, boşanmaların arttığı görülmüştür. Ebeveynlerin tartışma konuları genel olarak hastalığın sebepleri, çocuğa nasıl en iyi şekilde bakılacağı ya da sorumluluk dağıtımı üzerine olmaktadır (5).

Engelli bir çocuğa sahip olmak engelli olmayan bir çocuğa oranla daha fazla sorumluluk gerektirmektedir. Ebeveynlerin yaşamış oldukları stres düzeyleri; tanı, engellilik şiddeti, çocuğun etkilenim derecesi, ebeveyne bağımlı olma seviyesi, toplumun bakış açısı, çevre tarafından verilen sosyal destek, sosyo-ekonomik durum ile ebeveynlerin durum ile başa çıkma şekilleri ve stratejilerinden etkilenmektedir. Tüm bu durumlar her ebeveynde farklı etki göstererek çocuk ile ailenin topluma adapte olması açısından önem arz etmektedir. Eğitim, sağlık, bakım, boş zaman, sevgi, etkinlikler, koruma gibi konularda gereksinimlerini karşılama noktasında engelli bir çocuğa daha fazla dikkat gerektiği için ailelerin sorumluluk ve işlev yükü artmaktadır. Artan bu yük ebeveynlerin sahip olduğu fiziksel aktivite seviyesi ile direkt olarak ilişkilidir. Engelli bir çocuğa sahip olmanın beraberinde getirdiği psikolojik stresin yanı sıra yeme, içme, temizlik gibi temel ihtiyaçlarının giderilmesi için sağlam da bir fiziksel aktivite seviyesi gerekir (6). Eğer fiziksel aktivite seviyesi yetersizse bakım yükü daha da artarak hem engelli birey hem de bakım veren ebeveynler açısından yaşanan süreci iyice zor hale

getirmektedir. Bu sebeple bakım yüğü ile fiziksel aktivite seviyesi arasında doğrudan bir bağlantı olduğunu söylenebilir (7).

Engelli bireyin rehabilitasyon sürecinde bulunan sağık bakım hizmeti sunan profesyoneller, genel olarak ailelerin çocuklarına egzersiz bakımından gereken desteğı sağlamamasından yakınmaktadır. Tek bir fizyoterapi seansında yapılan uygulamalar çocuğun fiziksel gelişim sağlaması için yeterli olmamaktadır. Ancak verilen egzersiz programını düzenli olarak uygulayan engelli çocuklarda fiziksel gelişim görüldüğü bildirilmiştir (8). Dolayısıyla ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyelerinin yüksek olması bu açıdan da engelli çocuğun gelişimi için katkıda bulunabilir.

Bakım veren ebeveynlerdeki aktivite limitasyonları bireylerin sağık bakım ihtiyaçlarına ve yaşam kalitelerine etki edebilir. Özellikle muskuloskeletal problemler sonucunda oluşan yetersiz fiziksel aktivite, günlük yaşam aktivitelerinin daha da fazla kısıtlanmasına sebep olabilmektedir. Özellikle bel, boyun, üst ekstremitte yaralanmaları sonucu meydana gelen aktivite kısıtlamaları bakım veren ebeveynin ve engelli çocuğun tüm yaşamını etkileyerek sosyal izolasyona da yol açabilmektedir. Günlük yapılan ev işleriyle birlikte engelli çocuklarının bakımı ve günlük gereksinimlerini giderme konusunda bakım veren ebeveynler güçlük yaşamaktadırlar (9).

Literatüre baktığımızda ülkemizdeki bakım yüğü üzerine yapılan çalışmalar daha çok yetişkin bireylere bakım vermekte olan kişileri kapsamakta olup çocuklara bakım verenler ile ilgili yapılan araştırmaların daha az olduğu gözlenmiştir (10).

Bu çalışmanın amacı, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ile fiziksel aktivite seviyeleri arasındaki ilişkiyi belirlemek ve hem engelli bireyin hem de ona bakan ebeveynlerin süreci daha sağıklı geçirmeleri için literatüre katkı sağlamaktır.

2. GEREÇ VE YÖNTEMLER

Araştırmanın Türü

Bu çalışma, kesitsel tanımlayıcı tipte bir araştırmadır.

Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırma, İstanbul ilinde bulunan bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine kayıtlı 0-18 yaş arası engelli çocukların Türkçe okuryazar ebeveynleriyle Mayıs-Temmuz 2021 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Veriler, kurumlara gidilerek katılımcılarla yüz yüze görüşme, çevrimiçi anket yazılımı (Google Anketler) ve sosyal medya (Whatsapp) aracılığıyla toplanmıştır. Araştırmanın yürütülmesinde tahmini gerekli örneklem sayısının belirlenmesi için G*Power programı kullanılmış, %80 güç seviyesinde, 0.05 yanılma düzeyi için gerekli örneklem sayısının 85 olduğu saptanmıştır. Yapılan anket sonucunda istenilen kriterlere uyan ve formu eksiksiz dolduran 100 birey ile çalışma tamamlanmıştır.

Veri Toplama Araçları

Araştırma Helsinki Deklarasyonu'na uygun olarak yürütölmüş ve veri toplama öncesi ebeveynlere çevrimiçi form üzerinden aydınlatılmış onamlar alınmıştır. Araştırmanın etik izni Muş Alparslan Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiğı Kurulu'ndan alınmıştır.

Çalışmaya dahil edilme kriterleri; özel eğitim kurumlarında eğitim almakta olan çocuğu bulunmak, çocuğun en az 6 ay önce tanısının konulmuş olması, engelli bireylerin 0-18 yaş arasında olması, ebeveynin çalışmanın amacını ve doldurulacak formları anlayabilecek okur yazarlık seviyesine sahip olması şeklinde belirlenmiştir. Çalışmadan hariç tutulma kriterleri; ebeveynin çalışmaya gönüllü olmaması ve fiziksel performansını etkileyecek kronik bir hastalığının bulunması şeklinde belirlenmiştir. Anketleri eksik cevaplayan ve anketi doldurmuş fakat dahil edilme kriterleri dışında kalan bireyler çalışma dışı bırakılmıştır (4).

Anket; genel bilgi formu, fiziksel aktivite seviyesi ve bakım yükü olmak üzere üç bölümden oluşmaktadır. Genel bilgi formu, 18 sorudan oluşmakta olup ebeveynlerin yaş, cinsiyet, medeni durum, kronik hastalık bilgisi, gelir durumu gibi demografik ve sosyo-kültürel bilgilerinin yanı sıra bakıma muhtaç çocuğun engel durumu, tanısı, engellilik yüzdesi gibi bilgilerini içermektedir. Ebeveynlerin ve çocuğun isim, soy isim bilgisi gibi tanınırlığını sağlayan bilgiler istenmemektedir. Çalışmanın fiziksel aktivite seviyesi ile ilgili verileri Craig tarafından geliştirilen ‘Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi Kısa Formu (UFAA-KF)’ ile toplanmıştır (11). Katılımcıların bakım yükünün değerlendirilmesinde Zarit ve ark. tarafından 1985 yılında geliştirilen “Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBVYÖ)” kullanılmıştır (12).

Uluslararası Fiziksel Aktivite Ölçeği (UFAA-KF)

Ölçek, 15-65 yaş arasındaki bireylerin fiziksel aktivite seviyelerini ortaya koymak için geliştirilmiştir. Türkiye’deki geçerlik ve güvenirliliği 2005 yılında Öztürk tarafından yapılmıştır. 7 sorudan oluşan anket son 1 haftadaki fiziksel aktivite seviyesini değerlendirmektedir. Şiddetli, orta düzeyde şiddetli, yürüme ve oturma olarak 4 farklı aktivitede geçirilen zaman sorgulanmaktadır.

Tüm aktivitelerin değerlendirilmesinde tek seferde 10 dakikadan fazla yapılmış olması ölçüt olarak ele alınmaktadır. Fiziksel aktivite seviyesini belirlemek için her aktivite türünün dakika, gün ve metabolik eşdeğerlilik (MET) değeri çarpılarak MET-dk/hafta skoru hesaplanmaktadır. Bu skorlar üzerinden fiziksel aktivite düzeylerine ayrılır. Bunlar; yetersiz fiziksel aktivite/inaktif (<600 MET-dk/hafta), fiziksel aktivite seviyesi düşük/minimal aktif (600–3000 MET-dk/hafta), fiziksel aktivite seviyesi yeterli/yeterince aktif (>3000 MET-dk/hafta) şeklindedir (11).

Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBVYÖ)

Bakım ihtiyacı olan kişiye ya da yaşlıya bakım verenlerin yaşamış oldukları stresi değerlendirmek amacı ile geliştirilen bir ölçektir. Bu ölçek bakım verenlerin kendisi veya araştırmacı tarafından doldurulabilmektedir. Bakım vermenin kişinin yaşamına etkisini belirleyen 22 sorudan oluşmaktadır. Ölçekte yer alan maddeler çoğunlukla duygusal ve sosyal alana yöneliktir. Türkçe geçerlik ve güvenirliliği 2006 yılında Özer ve ark. tarafından yapılmıştır. Ölçek, her soruda 0-4 arası skor üzerinden derecelendirilmektedir. Sözel olarak ankette kullanımı ise asla, nadiren, bazen, sık sık, hemen her zaman şeklindedir. Toplam puanı 0-21 arasında olanlar az ya da yok, 21-40 arasında olanlar hafif orta, 41-60 arasında olanlar orta ciddi, 61-88 arasında olanlar ciddi yük olarak sınıflanmaktadır. Ölçek puanının yüksek olması bakım verenin yaşadığı sıkıntının fazla olduğunu ifade etmektedir (13).

İstatistiksel Analizi

İstatistiksel analizler “IBM® SPSS © 24 yazılımı” kullanılarak yapılmıştır. Sayısal değişkenlerin tanımlayıcı istatistikleri ortalamalar ve standart sapmalar olarak ifade edilmiştir. Ebeveyn ve çocuklara ait tanıtıcı bilgi formunda yer alan soruların frekans ve yüzdeleri hesaplanmıştır. Verilerin normal dağılımını test etmek için Shapiro-Wilks testi kullanılmıştır. İlişki analizlerinde normal dağılım göstermeyen ve grup analizlerinde Spearman's rho korelasyon testi kullanılmıştır. Korelasyonun derecesi korelasyon katsayısına göre 0.05-0.4 arası düşük derecede korelasyon, 0.4-0.7 orta derecede korelasyon ve 0.7-1.0 arası yüksek derecede korelasyon şeklinde yorumlandı (14). Normal dağılmayan bağımsız üç grubun karşılaştırılmasında Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p<0.05$ olarak kabul edilmiştir.

3. BULGULAR

Araştırmamıza katılan katılımcıların sosyo-demografik özellikleri tablo 1’de gösterilmiştir. Ebeveynlerin %91.1’i anne; ebeveynlerin yaş ortalaması 34.45 ± 6.53 idi. Katılımcıların %87.1’inin sigara içmediği ve %86.1’inin kronik bir hastalığa sahip olmadığı belirlenmiştir. Katılımcıların %42.6’sı düşük düzey fiziksel aktivite, 44.6’sı orta düzey fiziksel aktivite ve %11.9’u yüksek düzey fiziksel aktivite yaptığı saptanmıştır. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükleri incelendiğinde %18.8’i az/hiç yük olmadığı, %50.5’i hafif/orta derecede yük olduğu ve 29.7’si orta/ileri derecede bakım verme yüküne sahip olduklarını bildirmişlerdir. Çocukların yaş ortalaması 8.67 ± 5.10 ; engel oranlarının ortalamaları ise 73.13 ± 25.25 olarak bulunmuştur. Çocukların %44’ü serebral palsy, %23’ü yaygın gelişimsel bozukluk, %13’ü spina bifida ve %20’si ise diğer (kistik fibrozis, mikrosefali, skolyoz ve diğerleri) hastalık tanılarına sahip olduğu bulunmuştur (Tablo 1).

Zarit Bakım Yüğü Ölçeğine Göre Değişkenlerin İncelenmesi

Bakım yüğü ile çocuğun engel oranı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($r=0.205$ $p<0.05$). Çocuğun engel oranı arttıkça bakım yüğü de artmaktadır. Bunun yanı sıra bakım yüğü ile bakım verme süresi arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($r=0.023$, $p>0.05$). (Tablo 2).

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri durumuna göre fiziksel aktivite düzeyleri karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardır ($p<0.05$) (Tablo 3). Bu farkın hangi düzeyde kaynaklandığını belirlemek amacıyla Post Hoc testlerinden Games-Howell testi kullanılmıştır. Fiziksel aktivitesi yüksek olan grup ile orta olan grup arasında istatistiksel fark vardır. Fiziksel aktivitesi yüksek olanların orta olanlara göre bakım yüğü puanları istatistiksel olarak anlamlı olarak daha yüksektir.

Tablo 1. Katılımcıların Sosyo-Demografik Özellikleri

		Min-Max	Ort+Std	Yüzde (%)	Frekans	Toplam
Ebeveyn Yakınlık Düzeyi	Anne			91.1	92	100
	Baba			8.9	8	
Ebeveyn Yaşı		22-50	34.45±6.528			
Çocuğun Yaşı		2-28	8.67±5.099			
Çocuğun Tanısı	Serebral Palsi			44	44	100
	Yaygın Gelişimsel Bozukluk			23	23	
	Spina Bifida			13	13	
	Diğer			20	20	
Sigara İçme Durumu	Evet			11.9	12	100
	Hayır			87.1	88	
Kronik Hastalık Durumu	Evet			12.9	13	100
	Hayır			86.1	87	
Çocuk Engel Oranı		20-100	73.13±25.25			
Bakım Verme Yüğü	Az/Hiç Yüğü Olmaması			18.8	19	100
	Hafif/Orta Derecede Yüğü			50.5	51	
	Orta/İleri Derecede Yüğü			29.7	30	
	Düşük Düzey Fiziksel Aktivite			42.6	43	
Fiziksel Aktivite Düzeyi	Orta Düzey Fiziksel Aktivite			44.6	45	100
	Yüksek Düzey Fiziksel Aktivite			11.9	12	

Tablo 2. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Fiziksel Aktivite Düzeyi, Bakım Verme Süresi ve Çocuğun Rapordaki Engel Oranını Bakım Verme Yüğü ile İlişkisi

Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı		
	r	P*
Bakım Verme Süresi	0.023	0.817
Çocuğun Rapordaki Engel Oranı	0.205	0.041

* Spearman's rho

Tablo 3. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yüğüne Göre Fiziksel Aktivite Düzeyinin Karşılaştırılması

Değişken	Düzey	N	Ortalama	sd	P*	Anlamlı Fark
Fiziksel aktivite düzeyi	Düşük	43	31.98	13.98	0.040	Orta - Yüksek
	Orta	45	30.22	12.23		
	Yüksek	12	40.75	11.69		

*Kruskal-Wallis Testi

4. TARTIŞMA

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yüğü ile çocuğun engel oranı arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur ve çocuğun engel oranı arttıkça bakım yüğü de artmaktadır. Buna karşın, bakım verme yüğü ile bakım verme süresi arasında bir anlamlı ilişki tespit edilememiştir. Ebeveynlerin fiziksel seviyeleri ile bakım verme yükleri arasındaki ilişkiye bakıldığında ise yüksek düzey fiziksel aktiviteye sahip olanların orta düzey fiziksel aktiviteye sahip olanlara göre ZBVYÖ puanlarının daha yüksek olduğu görülmüştür.

Engellilik bir yetersizlik sonucunda ortaya çıkan, kişiden beklenen performansı ve işlevi yerine getirmesine engel olan bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır (15). Zihinsel veya fiziksel olarak yetersizlik hem çocuk ve ailesi hem de toplum için önemli bir yük oluşturan, beraberinde getirdiği birçok fiziksel, emosyonel, toplumsal ve ekonomik sorunlarla stresli bir yaşam deneyimidir (16). Engelli çocuklar genellikle günlük aktivitelerini gerçekleştirirken yardıma ihtiyaç duyarlar. Sonuç olarak, bu özel ihtiyaç engelli bireyin aile fertleri tarafından gerekli bakım sağlanarak karşılanmaktadır (17). Ebeveynler aktivitelerini, mali durumlarını ve tüm davranış biçimlerini aileye yeni katılan bu bireyin ihtiyaçları doğrultusunda yeniden düzenlemek durumunda kalabilmektedirler (18).

Tayaz ve Koç yaptıkları araştırmada engelli çocuğa sahip bireylerde engellilik süresinin bakım yüğü üzerinde bir etkisinin olmadığını saptamışlardır (19). Alahan ve ark. yapmış olduğu çalışmada ise kronik bir hastalığa sahip olan çocukların ebeveynlerinin bakım verme süresi arttıkça bakım verme yükünün de arttığı tespit edilmiştir (20). Buna karşın Türe ve ark. yapmış olduğu çalışmada ise kronik hastalığa sahip çocuklarda bakım verme süresi ile bakım yüğü arasında bir ilişki saptanamamıştır (21). Güre ve ark.'nın yapmış olduğu çalışmada ise nadir hastalığa sahip çocuklarda bakım yüğü ile bakım verme süresi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki gösterilememiştir (22). Bizim çalışmamızda da bakım verme süresi ile bakım yüğü arasında bir ilişki bulunamamıştır.

Çalışmamızda çocukların hastane raporlarındaki engel oranları arttıkça ZBVYÖ puanı aralarında anlamlı ilişki olduğunu görülmüştür. Hastane raporundaki engel oranı arttıkça ebeveynlerin ZBVYÖ puanlarında artış olmaktadır. Ören ve ark. yaptığı ve 100 ebeveynin katıldığı geniş çaplı bir çalışmada orta-şiddetli engel düzeyine sahip çocukların ailelerinin bakım yüğü puanları hafif engel düzeyine sahip çocuklarla karşılaştırılmıştır. Çalışma sonucunda toplanan verilere bakıldığında engel düzeyi arttıkça bakım yüğü ölçeği puanlarında artış olduğu görülmüştür (23). Jain ve ark. Otizm tanısı olan çocukların bakıcıları ile yaptığı bir çalışma da ise Otizmin şiddeti ile bakıcıların algıladığı toplam bakım yüğü arasındaki ilişkiye bakılmıştır. Bakım yükünü değerlendirmek için çalışmamızdan farklı olarak; fiziksel ve mental sağlık, dış destek, bakıcı rutini, hasta desteği, sorumluluk, hasta davranışları, bakıcı stratejisi ve total bakıcı yüğü alt başlıkları ile değerlendirilmiştir. Bununla birlikte alınan sonuçlara bakıldığında Otizmin şiddeti ile bakıcıların algıladığı toplam bakım yüğü arasında pozitif bir ilişki olduğu görülmüştür (24). Buna benzer olarak Turan Gürhopur ve ark. zihinsel yetersizliğe sahip çocuklarda yaptığı bir başka çalışmada engellilik düzeyinin artmasıyla ailenin duygusal, fiziksel, ekonomik ve sosyal anlamda hissettikleri bakım yüklerinin arttığı görülmüştür (25). Yapılan bir başka çalışmada ise Serebral Palsili çocukların fonksiyonel seviyeleri kötüleştikçe ebeveynlerinin ağrılarının arttığı, kas iskelet sisteminde bozulmalar olduğu ve genel sağlık algıları ile birlikte bakım verme yüğü ölçeği puanlarında artış olduğu görülmüştür (4).

Çalışmamızın sonucunda literatür ile paralel olarak çocukların hastane raporlarındaki engel oranları arttıkça ZBVYÖ puanı aralarında anlamlı artış görülmüştür. Fakat diğer çalışmalardan farklı olarak çalışmamızda, hastalık şiddeti hastane raporu üzerinden nicel verilerle belirlenmiştir.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin UFAA-KF'ye göre fiziksel aktivite seviyeleri incelendiğinde, düşük ve orta şiddetli aktivite yapanların oranının (%42.6 ve %44.6) yüksek şiddetli fiziksel aktivite yapanlara (11,9) göre çok yüksek olduğu görülmüştür. Çalışmamızın sonuçları ile benzer olarak literatürde engelli çocuk annelerinin düşük düzeyde fiziksel aktivite yaptıklarını gösteren çalışmalar mevcuttur (26). Yüksek fiziksel aktivite seviyesine sahip olanların oranının düşük olmasında, sosyoekonomik seviyenin düşük olmasının ve özellikle Covid-19 pandemisi sebebiyle evde kalma süresindeki artışın etkili olduğunu düşünmekteyiz.

Çalışmamızın sonucunda engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri durumuna göre fiziksel aktivite düzeyleri karşılaştırıldığında yüksek ve orta düzey fiziksel aktivite yapan gruplar arasında anlamlı fark olduğu görülmüştür. Fiziksel aktivite seviyesi yüksek olanların orta olanlara göre bakım yükü puanları istatistiksel olarak daha yüksektir. Literatür incelendiğinde engelli çocukların ebeveynlerinin fiziksel aktivite seviyesi ile bakım yükünü karşılaştıran çalışma yok denecek kadar azdır. Çalışmamızın bu yönü ile literatüre farklı bir bakış açısı kattığını düşünmekteyiz. Bu konuda yetişkinler ve farklı hastalık tanısı olan çocuklarda yapılan çalışmalara rastlamak mümkündür.

Açar ve ark. organ transplantasyonu geçiren çocukların ebeveynleriyle yaptıkları bir çalışmada ebeveynlerin bakım yükü ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye bakılmış ve orta düzeyde bakım yüküne sahip ebeveynlerin fiziksel sağlık puanının daha düşük olduğu görülmüştür (27). Bizim çalışmamızda da benzer olarak düşük ve orta fiziksel aktivite seviyesine sahip ebeveyn yüzdesinin, yüksek fiziksel aktivite seviyesine sahip olanlardan fazla olduğu görülmüştür.

Çapacı ve ark. İnme geçirmiş hastalarda yaptıkları bir çalışmada, yatağa bağımlı yaşlı hastalara bakım veren bireylere uygulanan progresif kas gevşeme egzersizinin bakım yükü üzerine etkisini incelemişlerdir. Çalışmanın sonucunda müdahale grubu ve kontrol grubu arasında uygulama sonrası ZBVYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında müdahale grubu ZBVYÖ puan ortalamasının kontrol grubu puan ortalamasına göre anlamlı derecede düşük olduğunu görmüşlerdir. Buna bakarak kontrol grubunun bakım yükü 8 hafta sonucu artarken müdahale grubunun bakım yükünün zamanla azaldığını bulmuşlardır (28). Madruga ve arkadaşlarının demans hastalarının bakıcıları ile yaptıkları bir başka çalışmada ise evde uygulanan fiziksel egzersiz programının bakım yükü üzerine etkisine bakmışlardır. Çalışmaya 48 kadın bakıcı katılmıştır ve bakıcılar randomize kontrollü olarak 2 gruba ayrılmıştır. Müdahale grubuna 9 ay süre ile egzersiz yaptırılmıştır. Çalışma sonucuna bakıldığında egzersiz yaptırılan müdahale grubunun ZBVYÖ değerlerinde anlamlı farklılık olduğu görülmüştür (29). Bizim çalışmamızda da fiziksel aktivite seviyesi ile ZBVYÖ değerleri arasında anlamlı ilişki olduğu görülmüştür. Literatürden farklı olarak bizim çalışmamızda fiziksel aktivite seviyelerinin bakım yükü ile ilişkisi kendi içinde karşılaştırılmıştır ve sonuç olarak yüksek fiziksel aktivite seviyesine sahip olanlar ile orta fiziksel aktivite seviyesine sahip olanlar arasında ZBVYÖ değerlerinde anlamlı ilişki olduğu görülmüştür.

Sınırlılıklar

Çalışmamızın limitasyonları arasında; engelli bireylerin fiziksel ve zihinsel engelli olarak ayrı alt başlıklarda incelenmemiş olması ve sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlerden oluşan bir grupla karşılaştırılmamış olması sayılabilir. Bu konuları da ele alan örneklem sayısının daha büyük olduğu geniş çaplı bir çalışmanın literatüre katkı sağlayacağını düşünmekteyiz.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmamızda ZBVYÖ puanları ile engelli çocuğun hastane raporundaki engel oranı arasında pozitif yönlü anlamlı ilişki olduğu görülmüştür. Fakat ZBVYÖ puanları ile ailenin bakım verme süresi arasında anlamlı ilişki bulunamamıştır. ZBVYÖ puanları ile ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyleri karşılaştırıldığında yüksek düzey fiziksel aktivitede bulunan ebeveynlerin bakım verme yüklerinin daha fazla olduğu görülmüştür. Bu sonuçlar doğrultusunda;

- Çocukların bakımında annelerin daha fazla rol üstlendiğinden yola çıkılarak aile içi görev paylaşımının artırılması,
- Engel oranı yüksek olan çocukların ailelerine çocuk bakımı ile ilgili yapılan bilgilendirilmenin artırılması,
- Erken dönemde ailelerin engelli çocukların tedavisi ile ilgili doğru yönlendirme ve bilgilendirme yapılması
- Çocukların tedavi sürecinin takibinin yasal yollarla yapılması ve bu sayede çocuğun engel oranının artmaması ve fonksiyonel seviyesini azami ölçüde korunması önerilmektedir.
- Fiziksel aktivitenin bakım yükünü azaltma üzerinde olumlu rol oynadığından yola çıkarak çocuğa sahip ebeveynlerin bu noktada bilgilendirilmeleri ve fiziksel aktivite düzeylerinin artırılmasına yönelik yönlendirmeler yapılması önerilmektedir.

Araştırmanın Etik Yönü

Çalışma etik ilkelere ve Helsinki Deklarasyonuna uygun olarak yapılmıştır. Çalışma İstanbul ilinde bulunan bir özel eğitim kurumundaki ebeveynler üzerinde online olarak gerçekleştirilmiş olup katılımcıların bilgilendirilmiş onamları alınmıştır. Çalışma protokolü Muş Alparslan Üniversitesi Rektörlüğü Etik Kurulu tarafından 27.04.2021 tarihli ve 10789 sayılı kararla onaylanmıştır.

Çıkar Çatışması

Yazarlar çıkar çatışması beyan etmemişlerdir.

Finansal Destek

Yazarlar finansal destek beyan etmemişlerdir.

KAYNAKLAR

1. Öztürk, M. (2011). *Türkiye’de engelli gerçeği, MÜSİAD cep kitapları: 30*. İstanbul: Ajansvista Matbaacılık.
2. Enstitüsü, D. İ., Başkanlığı, Ö. İ. (2002). *Türkiye özürlüler araştırması*. Ankara: DİE.
3. Tuncay, F. Ö., Mollaoğlu, M., & Fertelli, T. K. (2015). Kronik hastalığı olan bireye bakım verenlerde bakım yükü ve sosyal destek düzeyi. *Psikiyatri/Nöroloji/Davranış Bilimleri Dergisi*, 8, 5-10.
4. Balak Özpolat, N. (2019). *Serebral palsili çocukların fonksiyonel seviyelerinin bakım verenlerin psikososyal durumlarına etkilerinin incelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
5. Baykara, A., Güvenir, T. & Miral, S. (1999). Hastalık ve hastaneye yatışın çocuk üzerine etkisi. Ekşi A. Ben hasta değilim-çocuk sağlığı ve hastalıklarının psikososyal yönü (ss: 374-378). İstanbul: Nobel Kitapevleri.
6. Özmen, D., & Çetinkaya, A. (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3), 35-49.
7. Hirano, A., Suzuki, Y., Kuzuya, M., Onishi, J., Hasegawa, J., Ban, N., et al. (2011). Association between the caregiver's burden and physical activity in community-dwelling caregivers of dementia patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52(3), 295-298.
8. Mutlu, A., Tarsuslu, T., Günel, M. K. & Livanelioğlu, A. (2007). Serebral paralizili çocuklarda ev egzersiz programının etkinliğinin incelenmesi Orijinal Araştırma. *Türk Pediatri Arşivi*, 42(3), 112-116.
9. Dunlop, D. D., Manheim, L. M., Sohn, M. W., Liu, X. & Chang, R. W. (2002). Incidence of functional limitation in older adults: the impact of gender, race, and chronic conditions. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 83(7), 964-971.
10. Yildirim, M., Düken, M. E., Yeliz, S. & Yayan, E. H. Serebral palsili çocuğa sahip anne ve babaların bakım yüklerinin karşılaştırılması. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(2), 130-135.
11. Yüce, G. E. & Gamze, M. (2021). COVID-19 pandemisinin yetişkinlerin diyet davranışları, fiziksel aktivite ve stres düzeyleri üzerine etkisi. *Cukurova Medical Journal*, 46(1), 283-291.
12. Zarit, S., Orr, N. K. & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*: NYU press.
13. Özer, N., Yurttaş, A. & Akyıl, R. Ç. (2012). Psychometric evaluation of the Turkish version of the Zarit Burden Interview in family caregivers of inpatients in medical and surgical clinics. *Journal of Transcultural Nursing*, 23(1), 65-71.
14. Thabane, L. & Akhtar-Danesh, N. (2008). Guidelines for reporting descriptive statistics in health research. *Nurse researcher*, 15(2), 72-81.
15. Başbakkal, Z. & Bilsin, E. (2014). Dünyada ve Türkiye’de engelli çocuklar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 30(2), 65-78.
16. Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Mazhar, K., Karakoç, H., Budak, S., et al. (2013). Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3(3), 1-9.
17. Barros, A. L. O., de Gutierrez, G. M., Barros, A. O. & Santos, M. T. B. R. (2019). Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Special Care in Dentistry*, 39(4), 380-388.
18. Canarslan, H. & Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(1), 13-31.
19. Tayaz, E. & Koç, A. (2018). Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yükü

- ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi. *Medical Journal of Bakirkoy*, 14(1), 44-52.
20. Alahan, N. A., Aylaz, R. & Yetiş, G. (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yüğü. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 4 (2), 1-5.
 21. Türe, E., Akin, H. F. & Aydın, A. (2018). Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi. *Bozok Medical Journal*, 8(03), 46-53.
 22. Güre, M. D. P. & Cemre, P. (2021). Nadir hastalığı olan çocukların ailelerinde bakım yükünün incelenmesi. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 15(2), 269-277.
 23. Besey, Ö. & Aydın, R. (2020). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yüğü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302-309.
 24. Jain, A., Ahmed, N., Mahour, P., Agarwal, V., Chandra, K. & Shrivatav, N. K. (2019). Burden of care perceived by the principal caregivers of autistic children and adolescents visiting health facilities in Lucknow City. *Indian journal of public health*, 63(4), 282-287.
 25. Turan Gürhopur, F. D. & İşler Dalgiç, A. (2017). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yüğü. *Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemsireleri Dernegi*, 8(1), 9-16.
 26. Uzun, B. (2019). *Engelli çocukların annelerinde fiziksel aktivite düzeyi, bakım veren yüğü, ebeveyn öz yeterliliği ve depresyon arasındaki ilişkinin incelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
 27. Açar, A. (2018). *Organ transplantasyonu yapılan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ve bakım yükünün belirlenmesi/Determination of life quality and care burden of organ transplanted children's parents*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Şanlıurfa.
 28. Çapacı, S. (2021). *Yatağa bağımlı yaşlı hastalara bakım verenlere uygulanan progresif kas gevşeme egzersizlerinin bakım doyumu, bakım yüğü ve depresyon düzeyine etkisi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
 29. Madruga, M., Gozalo, M., Prieto, J., Domínguez, P. R., Gusi, N. (2021). Effects of a home-based exercise program on mental health for caregivers of relatives with dementia: a randomized controlled trial. *International Psychogeriatrics*, 33(4), 359-372.