



**ENGELLİ BİREYİN EBEVEYNLERİNE SAĞLIĞI GELİŞTİRME
MODELİNE GÖRE UYGULANAN DANIŞMANLIK
HİZMETİNİN BAKIM YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ**

Mehmet UÇAR

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
Halk Sağlığı Hemşireliği**

**Tez Danışmanı
Prof. Dr. Rukuye AYLAZ**

Doktora Tezi-2021

**T.C.
İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ENGELLİ BİREYİN EBEVEYNLERİNE SAĞLIĞI GELİŞTİRME MODELİNE
GÖRE UYGULANAN DANIŞMANLIK HİZMETİNİN BAKIM YÜKÜ VE
YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ**

Mehmet UÇAR

**Hemşirelik Anabilim Dalı
Halk Sağlığı Hemşireliği
Doktora Tezi**

**Tez Danışmanı
Prof. Dr. Rukuye AYLAZ**

**MALATYA
2021**

İÇİNDEKİLER

ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	ix
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	x
TABLolar DİZİNİ	xi
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Engelli Birey	4
2.1.1. Engellilik Çeşitleri	4
2.1.2. Engelli Birey ve Ebeveynleri	5
2.2. Sağlığı Geliştirme Modeli	6
2.2.1. Bireysel özellikler ve deneyimler	8
2.2.2. Davranışa özgü bilişler ve etkiler	9
2.2.3. Davranışsal Sonuç.....	10
2.4. Hemşirelikte Danışmanlık Hizmeti	11
2.5. Bakım Yüğü	13
2.5.1. Ebeveynlerde Bakım Yüğü Etkileyen Faktörler	15
2.6. Yaşam Kalitesi	16
2.6.1. Ebeveynlerde Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler.....	18
2.7. Halk Sağlığı Hemşirelerinin Engelli Bireyin Ebeveynlerinde Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesindeki Rolü	18
3. MATERYAL VE METOT	21
3.1. Araştırmanın Türü.....	21
3.2. Araştırmanın Yer ve Zaman Özellikleri	21
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	22
3.4. Veri Toplama Araçları	22
3.4.1. Katılımcı Tanıtım Formu (EK-4).....	23
3.4.2. Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeği (ZBYÖ) (EK-5)	23
3.4.3. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (EK-7).....	23
3.5. Verilerin Toplanması	24
3.6. Hemşirelik Girişimi	25

3.7. Danışmanlık Girişimleri	27
3.8. Girişim Materyali (EK-12).....	29
3.9. Araştırmanın Değişkenleri	29
3.10. Verilerin Değerlendirilmesi.....	29
3.11. Araştırmanın Etik İlkeleri.....	30
4. BULGULAR	31
5. TARTIŞMA.....	42
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	48
KAYNAKLAR.....	50
EKLER.....	61
EK-1. Özgeçmiş	61
EK-2. Etik Kurul Onay Formu	62
EK-3. Kurum İzin Yazısı	63
EK-4. Katılımcı Tanıtım Formu	64
EK-5. Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği	66
EK-6. Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği Kullanım İzni	68
EK-7. Sf-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği	69
EK-8. Sf-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Kullanım İzni.....	73
EK-9. Gönüllü Bilgilendirme ve Onam Formu (Deney Grubu)	74
EK-10. Gönüllü Bilgilendirme ve Onam Formu (Kontrol Grubu)	75
EK-11. Aile Danışmanlığı Eğitimi Sertifikası.....	75
EK-12. Danışmanlık Hizmeti Eğitim Rehberi.....	77
EK-13. Tez Çalışması Sırasında ve Danışmanlık Eğitimi Rehberi Oluşturulmasında Uzman Görüşü Alınan Kişiler	93

TEŐEKKÜR

Doktora eđitimim boyunca tezimin tüm aŐamalarında desteđini ve emeđini esirgemeyen, bilgi ve deneyimlerini paylaŐan danıŐman hocam, Sayın Prof. Dr. Rukuye AYLAZ'a, alıŐmam süresince her türlü yardım ve desteđini gösteren tezime büyük katkıları olan deđerli komite üyeleri Sayın Do. Dr. Burcu Kayhan TETİK'e ve Sayın Do. Dr. Ümmühan AKTÜRK'e, tez savunma jürimde bulunan sayın Dr. Öğr. Üyesi Kevser IŐIK'a ve Prof. Dr. Zeynep GÜNGÖRMÜŐE, sevgi ve desteđini hiçbir zaman esirgemeyen, motivasyonumu arttıran sevgili aileme (Kızım NUDEM, Ođlum MAHİR ve eŐim KEVSER'e) ve araŐtırmaya katılmayı kabul eden tüm anne babalara ve araŐtırmada bana yardımcı olan rehabilitasyon merkezlerindeki tüm personele sonsuz teŐekkürlerimi sunarım.

Mehmet UAR

ÖZET

Engelli Bireyin Ebeveynlerine Sağlığı Geliştirme Modeline Göre Uygulanan Danışmanlık Hizmetinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesine Etkisi

Amaç: Bu araştırma, engelli bireyin ebeveynlerine sağlığı geliştirme modeline göre uygulanan danışmanlık hizmetinin bakım yükü ve yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Materyal ve Metot: Araştırma ön test son test kontrol gruplu deneysel modeli kullanılarak tasarlanmıştır. Araştırmanın evrenini, Muş ilinde bulunan Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde 515 ebeveyn oluşturmaktadır. Örneklemi ise bu Merkezlerden randomize olarak seçilen 55 deney, 55 kontrol grubu 110 ebeveyn oluşturmuştur. Araştırmada veriler Ocak-Eylül 2021 tarihleri arasında Katılımcı Tanıtım Formu, Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği ve SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak toplanmıştır. Deney grubundaki ebeveynlere araştırmacı tarafından sağlığı geliştirme modeline göre danışmanlık hizmeti verilmiştir. Deney ve kontrol grubuna ön testten 4 hafta sonra formlar uygulanarak son test verileri elde edilmiştir. Verilerin analizinde; sayı, ortalama, bağımlı gruplarda t testi, yüzdelik, ki-kare, bağımsız gruplarda t testi kullanılmıştır.

Bulgular: Zarit Bakım Yükü Ölçeği son test toplam puan ortalamaları deney grubunun 51.16 ± 7.05 , kontrol grubunun ise 65.94 ± 12.51 , SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği tüm alt boyut puan ortalamaları deney grubunda artmış, kontrol grubunda ise önemli bir fark olmamıştır. Grupların son test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$).

Sonuç: Engelli bireyin ebeveynlerine sağlığı geliştirme modeline göre uygulanan danışmanlık, ebeveynlerin bakım yükünü düşürdüğü ve yaşam kalitesini artırdığı saptandı.

Anahtar kelimeler: Engelli bireyin ebeveynleri, sağlığı geliştirme modeli, danışmanlık hizmeti, bakım yükü, yaşam kalitesi, hemşirelik

ABSTRACT

The Effect of the Consultancy Service Based on Health Promotion Model Applied to the Parents of the Disabled Person on the Care Burden and Quality of Life

Aim: This research was planned to determine the effect of counseling services applied to the parents of a disabled person according to the health promotion model on the burden of care and quality of life.

Material and Method: The research preliminary test was designed using an experimental model with a control group of the final test. The universe of the research consists of 515 parents in Educational and Rehabilitation Centers located in Muş province. The sample consisted of 55 randomized experiments from these Centers, 55 control groups and 110 parents. Dec March-October 2021, the data were collected by using the Participant Introduction Form, the Zarit Caregiver Burden Scale and the SF-36 Quality of Life Scale. The parents in the experimental group were given counseling services by the researcher according to the health promotion model. Final test data were obtained by applying forms to the experimental and control group 4 weeks after the preliminary test. In the analysis of the data; number, mean, t-test in dependent groups, percentile, chi-square, t-test in independent groups were used.

Results: The mean total scores of the Zarit Caregiver Burden Scale final test experimental group was 51.16 ± 7.05 , the control group was 65.94 ± 12.51 , the SF-36 Quality of Life Scale all sub-dimension score averages increased in the experimental group, and there was no significant difference in the control group. It was found that the difference between the final test dec averages of the groups was statistically significant ($p < 0.05$).

Conclusion: It was found that the counseling applied to the parents of the disabled person according to the health promotion model reduces the burden of care of the parents and improves the quality of life.

Keywords: Disabled individual's parents, health promotion model, counseling service, care burden, quality of life, nursing

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

- ZBYÖ** : Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi
YKÖ : Yaşam Kalitesi Ölçeđi



ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil No	Sayfa No
Şekil 2.1. Pender'in Sağlığı Geliştirme Modeli	11
Şekil 3.1. Araştırmanın akış şeması	26
Şekil 3.2. Deneysel Model.....	27



TABLULAR DİZİNİ

Tablo No	Sayfa No
Tablo 4.1. Deney ve Kontrol Grubundaki Bakım Verenlerin Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı	31
Tablo 4.2. Deney Grubundaki Bakım Verenlerin Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı Ön Test ve Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	34
Tablo 4.3. Kontrol Grubundaki Bakım Verenlerin Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı Ön Test ve Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	34
Tablo 4.4. Deney ve Kontrol grubundaki Bakım Verenlerin Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı Öntest ve Sontest Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	35
Tablo 4.5. Deney Grubundaki Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi Ölçeğı Alt Boyutları Ön test ve Son test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	36
Tablo 4.6. Kontrol Grubundaki Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi Ölçeğı Alt Boyutları Ön Test ve Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	37
Tablo 4.7. Deney ve Kontrol Grubundaki Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi Ölçeğı Alt Boyutları Ön test ve Son test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması....	38
Tablo 4.8. Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki	40

1. GİRİŞ

Aile, toplumsal bir kurumdur ve sosyal bir oluşum olarak kendi varlığını sürdürür (1). Anne-babalar çocuklarının zihinsel, fiziki ve gelişimsel olarak sağlıklı bir birey olarak yaşama adım atmasını isterler. Sağlıklı bir çocuk bekliyorken engelli bir çocuğun dünyaya gelmesi hayal kırıklığı yaratmakta ve aileler bu duruma karşı yas tepkileri göstermektedir. İnkâr ile başlayan bu süreç zamanla öfke ve sonrasında pazarlığa dönüşmektedir. Durumun ciddiyetinin farkına varmaya başlayan ebeveynler daha sonra depresyon belirtileri göstermekte ve sürecin sonunda engelli bireyle yaşamayı kabullenmektedir (2, 3).

Dünya Engellilik Raporu'na göre, 0-14 yaş arası 100 milyona yakın engelli çocuk olduğu, 15 yaş üzeri nüfusta ise bu sayının 785 milyon olduğu rapor edilmiştir. Ülkemizdeki engelli sayısına bakıldığında ise yaklaşık 8.5 milyona yakın engelli bireyin olduğu bildirilmiştir (4).

Ebeveynler hayatlarının kalan kısmını engelli bir bireyle yaşayacaklarını öğrendiklerinde, engelli çocukla nasıl yaşayabileceklerini, kimden yardım isteyebileceklerini ve nereye başvurabileceklerini bilememektedirler. Engelli bireyin bakımı, eğitimi, ebeveynlerle engelli bireyin sürekli bağımlılık ilişkisi ve gelecek kaygısı, anne-babaların yüksek stresle yaşamalarına ve ruh sağlıklarının kötü etkilenmesine neden olmaktadır (3, 5).

Engelli bireyle yaşama deneyimi sonucu ebeveynlerde bazı sorunlar ortaya çıkmaktadır. Ebeveynlerin en sık karşılaştığı problemler sosyal, ekonomik, kardeş sorunları, psikolojik, eğitim, örgütlenme yetersizliği ile kurum ve kuruluşlardaki koordinasyon eksikliği gibi sorunlardır (6).

Engelli bireye bakım vermek, ebeveynlerin stres ve kaygıları, ebeveynlerin bakım yüklerini arttıran etmenler arasında yer almaktadır. Artan bakım yükü, anne ve babaların sağlık durumlarının bozulmasına yol açmaktadır (6, 7). Engelli bireye sahip ebeveynler evliliklerinde sorunlar yaşamakta, doyum eksikliği yaşamakta, bakım yüklerinin artmasının yanında yaşam kaliteleri düşmektedir. Yaşanan bu olumsuzluklar aile içi uyum problemlerine neden olmaktadır (8). Aynı zamanda anne babalarda başta duygusal ilişkiler ve evlilik olmak üzere kişilerarası ilişkilerde bozulmalar meydana gelmektedir. Ebeveynlerde meydana gelen kişilerarası ilişkilerde bozulma durumu

bakım yükü oluşturmaktadır. Bakım yükünün süreklilik arz etmesi ebeveynlerin kendine zaman ayırmasını engellemekte ve ebeveynlerin psikolojisi üzerinde olumsuz etkiler bırakmaktadır. Bunun sonucunda ebeveynler anksiyete, ümitsizlik, huzursuzluk gibi ruhsal sorunlar yaşayabilmektedir. Yaşamdan doyum hissi alamamakta ve yaşam kalitelerinde kötüye gidiş olmaktadır (9).

Özel gereksinimli bireylerde, bakım ihtiyacından dolayı hem engeli olan birey hem de ebeveynleri, günlük yaşam aktivitelerini tam olarak sağlayamamakta ve yaşam düzenleri bozulabilmektedir (8, 9).

Engelli bireyle yaşamak zorunda olan ebeveynlerin bakım yükünün artması ve buna bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ebeveynlere profesyonel bir danışmanlık hizmeti gerektirmektedir. Sağlığı geliştirme modeline dayandırılan danışmanlık hizmetinin sağlanmasıyla sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının ebeveynlerde desteklenip, davranışa dönüştürülmesiyle bakım yükünün azalacağı ve yaşam kalitesinin artıracığı düşünülmektedir (10). Son yıllarda, danışmanlık hizmeti gibi farklı müdahalelerin ebeveynlerin davranış değişiklikleri üzerindeki etkisi incelenmiştir (11). Yeni bir müdahale tarzı olan ve hemşireler tarafından sağlanan danışmanlık hizmetinin, engelli bireye sahip ebeveynlerde davranış ve yaşam tarzı değişikliklerinde etkili olması düşünülmektedir. Aynı zamanda ebeveynlerin bakım yükünü azaltıp, yaşam kalitesini arttıracığı düşünülmektedir (12).

Sağlık çalışanlarının özellikle halk sağlığı hemşirelerinin, toplumun bakım ihtiyaçlarını tespit ederken, engelli bireylerin ve ebeveynlerinin bakım gereksinimlerinin saptanması öncelikleri arasında olmalıdır. Halk sağlığı hemşiresi halkın bakım ihtiyaçlarını iyi belirlemesi, hassas grupların tanınması, sağlıklarının korunması ve geliştirilmesine öncülük ederek, aktif rol oynar. Ayrıca halk sağlığı hemşirelerinin mevcut rolleri, bakım verici, sağlık alanında yeni gelişmeler doğrultusunda eğitici, araştırmacı, savunucu, danışmanlık, yönetici ve liderlik olarak belirlenmiştir (13).

Hemşireler sağlığı geliştirme modeli temelli eğitim sayesinde engelli birey ve ebeveynlerinin yaşadıkları sorunların çözüme kavuşturulmasında danışmanlık yaparak; bireylerin kendi sorunlarını düşünme ve sorunlarının sebeplerini bularak çözüme yönelik karar vermeleri konusunda cesaretlendirebilir (14).

Halk sađlıđı hemřireleri, engelli birey ve ailesinin sorunlarına y6nelik vereceđi Sađlıđı Geliřtirme Modeli temelli danıřmanlık hizmetiyle; birey, aile ve toplumun bir 6st d6zey sađlıđa kavuřturulmasında, dolayısıyla sađlıđın ilerletilmesi, korunması ve dođru sađlık eylemlerinin kazandırılmasına katkı sađlayabilir (14). Kanıta dayalı olarak sunulan Sađlıđı Geliřtirme Modeli temelli danıřmanlık hizmetleri gereksinimlerin belirlenmesi ve gerekli olabilecek m6dahalelerin yapılmasına olanak verebilir. Sađlıđı Geliřtirme Modeline g6re verilecek danıřmanlık hizmeti ebeveynlerin yařam kalitelerinin y6kseltilmesine ve bakım y6klerinin azaltılmasına yardımcı olabilir (15).

Arařtırmanın Amacı

Bu arařtırmanın amacı engelli bireyin ebeveynlerine sađlıđı geliřtirme modeline g6re uygulanan danıřmanlık hizmetinin bakım y6k6 ve yařam kalitesine etkisini belirlemektir.

Hipotezler

H0-a: Engelli bireye sahip ebeveynlere sađlıđı geliřtirme modeline g6re verilen danıřmanlık hizmeti ebeveynlerin bakım y6k6n6 etkilemez.

H0-b: Engelli bireye sahip ebeveynlere sađlıđı geliřtirme modeline g6re verilen danıřmanlık hizmeti ebeveynlerin yařam kalitesini etkilemez.

H1-a: Engelli bireye sahip ebeveynlere sađlıđı geliřtirme modeline g6re verilen danıřmanlık hizmeti ebeveynlerin bakım y6k6n6 azaltılmasında etkilidir.

H1-b: Engelli bireye sahip ebeveynlere sađlıđı geliřtirme modeline g6re verilen danıřmanlık hizmeti ebeveynlerin yařam kalitesini arttırılmasında etkilidir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Engelli Birey

Engellilik, toplum tarafından bireyden beklenen beklentilerde sapmaya sebep olan toplumsal bir bozukluktur. Engelli birey ise doğumla birlikte ya da hayatının başka bir evresinde beklenmedik bir hastalık veya afet, kaza nedeniyle bazı yetilerini kaybetmiş günlük yaşamın ihtiyaçlarını yerine getiremeyen kişi olarak tanımlanmaktadır. Bireyin bu engelleri zihinsel, ruhsal, bedensel ve sosyal olabilir (16, 17).

Ülkemiz engelli mevzuatında engelli; zihinsel yetilerinde ya da fiziksel, ruhsal ve duyuşsal kabiliyetlerinde meydana gelmiş olan bazı seviyelerdeki kayıplardan dolayı topluma başka bireylerle aynı seviyede tam katılamayan ve kısıtlayıcı tutum ve fiziki şartlardan etkilenen birey olarak tanımlanmıştır (18).

2.1.1. Engellilik Çeşitleri

Bedensel Engelliler

Toplumda yaşayan normal bir bireyden daha az hareket kabiliyetine sahip olan, hareket sistemindeki organlarında bir engel ya da eksiklikten dolayı yardımcı aygıt ve ya araçlardan yararlanan fiziksel engelli bireyleri tanımlamak için bedensel engelli tanımı kullanılmaktadır (19).

Görme Engelliler

Gözlerinin birinde ya da her iki gözünde, görme kabiliyetinin tamamen ya da bir kısmını kaybeden bireylerdir. Renk körü, gece körü ve göz protezi kullanma durumu olan bireyler de görme engelli birey grubunda yer alır (20).

İşitme Engelliler

Her iki kulağında ve ya tek kulağında işitme yetisinin kısmi ya da tamamen kaybeden bireylerdir. Engelin şiddetine göre ikiye ayrılır. Bütün müdahalelere rağmen işitme kaybı 25 dB ile 70dB arasındaki kişiler için ağır işitenler, işitme kaybı 70dB' den daha fazla olan, günlük yaşamda ve aktivitelerinde duyma yeteneğini kaybeden kişiler için ise işitme engelli tanımı yapılmaktadır (21).

Dil ve Konuşma Engelli

Konuşmasında bir engeli olan ya da konuşma yetisini tamamen kaybetmiş olan kişilere denir. Bu durum bireyin yaşadığı bazı sebeplerden ve ya sebepsiz yere olabilmektedir. Dil ve konuşma engelli kişiler grubuna, söz yitimi (afazi), kekeme, konuşmak için bir aygıt kullanan, gırtlığı operasyonla alınmış, duyduğu halde konuşamayan, dil-damak-çene-dudak anatomik yapısında bozukluk olanlar dâhildir (22).

Zihinsel Engelliler

Toplumun diğer bireyelerine ve akranlarına göre, zekâ ve zihinsel olarak yetersiz olan kişilerdir. Dikkat Eksikliği, down sendromu, angelman sendromu, fenilketonüri, mental retardasyon, ve hiperaktivite gibi engeli olan bireyeler zihinsel engelli birey grubuna dahildir (23, 24).

Sürekli Hastalığı Olan (Süreğen) Engelliler

Bireyin iş ve okul yaşamında çalışma verimliliğini ve kapasitesinin engellenmesine sebep olan hastalıklardır. Bu hastalıklara sahip bireyelerde, devamlı tedavi ve bakım gereksinimi meydana gelir. Bu gruba dahil bireyeler sindirim sistemi hastalıkları, epilepsi (sara), kalp-damar hastalıkları, kanserler, diyabet, anomaliler, doğuştan kalp hastalıkları, böbrek hastalıkları, akdeniz anemisi (talasemi), hemofili (kan pıhtılaşması yetersizliği), idrar yolları hastalıkları ve sinir sistemi hastalıklarına sahip bireyeler sayılabilir (25).

2.1.2. Engelli Birey ve Ebeveynleri

Anne-babalar için sahip oldukları her çocuk kendileri açısından özel bir konuma sahiptir. Ebeveynler çocuklarının her yönüyle sağlıklı ve tam bir esenlik hali içinde olmalarını isterler. Çocuğun engelli bir birey olarak hayata başlaması durumunda ise ebeveynler bu duruma adapte olmak konusunda büyük problemler yaşayarak, çoğu zaman bazı tepkiler göstererek çeşitli yas evrelerinden geçerler (26). Anne-babalar, özel gereksinimli çocuğu hayata adım attığında ilk andan itibaren karmaşık duygular içerisinde olmakta ve engelli bireyi kabullenme için zamana ihtiyaç duymaktadırlar. Ebeveynlerle özel gereksinimli bireyin sürekli birbirleriyle bağımlılık ilişkisi içerisinde olması, engelli bireyin bakım, gelecek kaygısı ve özel eğitim ihtiyacı, anne-babaların

ruh sađlıđında bozulma, stres ve depresyon gibi sorunları meydana getirmektedir (3, 27).

Engelli bir bireyin dođum anından itibaren yařanması beklenen sevinç ve mutluluk duyguları yerini keder, hüsran ve kaygıya bırakabilir. Herhangi bir engele sahip olmayan ebeveynlerin anksiyete düzeylerinin engelli bir bireye sahip ebeveynlere kıyasla daha düşük olduđu bulunmuştur. Ayrıca bazı arařtırmalarda, herhangi bir engele sahip ebeveynlerin daha fazla sađlık problemleri, yüksek düzeyde depresyon belirtisi ve engellenmiřlik duygusu gibi sorunlarla karřılařtıkları saptanmıştır (28, 29). Engelli çocuđa sahip olmanın, aile bireylerinde yüksek strese neden olduđu ve bazen bu stresin işlev kaybına yol ađtıđı bildirilmektedir. Ayrıca, engelli bir bireye sahip olmanın ailelere ekonomik yük oluřturduđu ve bu ekonomik yükün ebeveynlerin yařadıđı stresi artmasındaki etkenler arasında olduđu bulunmuştur (30).

Engelli birey kaynaklı bazı özel zorluklar, engeli ne olursa olsun tüm ailelerin karřılaşabileceđi bir durumdur. Psikolojik, eđitim, ekonomik, fiziksel ve sosyal sorunlar engelli bireyin anne-babalarında en sık görülen durumlardır (30, 31). Engelli bireye sahip ebeveynlere verilen sosyal destek ebeveynlerin stres ve stresin olumsuz etkilerini azaltmaktadır. Sosyal destek, anne-babaların engelli bireyle yařama durumuna adaptasyonunu kolaylařtırmakta ancak çođu ebeveynde bu ihtiyacın karřılanmadıđı görülmektedir. Ayrıca arařtırmalar engelli bireye sahip ebeveynlerde sađlıklı yařam için gerekli olan davranıř deđiřikliđi tutumlarının yetersiz düzeyde olduđunu göstermektedir (30, 32, 33).

Ebeveynlere sađlık danıřmanlıđı yapmak, ebeveynleri depresyona karřı korur, yařam kalitesini yükseltir ve koruyucu bir etmen olarak işlev görür. Ayrıca danıřmanlık ve sosyal destek, ebeveynlerin ve diđer aile bireylerinin birbirlerine bađlılıklarına olumlu katkı sađlar, ebeveynlerin zorluklara mücadele gücüne destek verir. Sađlıđı geliřtirmenin, ebeveynlerin engelli çocukla beraber bař gösteren bakım yüküyle bař etmelerine yardımcı olduđu tespit edilmiştir (32-34).

2.2. Sađlıđı Geliřtirme Modeli

Hemřirelik literatürüne 1982 yılında giren sađlıđı geliřtirme modeli, Pender tarafından geliřtirilmiştir. Sađlıđı Geliřtirme Modeli, 1996 yılında teorik bakıř açısı ve deneysel bulgularla revize edilmiştir (35).

Sağlığı Geliştirme Modelinin amacı, sağlıklı yaşam tarzı davranışlarını geliştirmek amacıyla sağlık davranışlarının ana değişkenlerini ve bunun davranışsal danışmanlığın temeli olarak anlamada hemşirelere yardım etmektir. Sağlığın geliştirilmesi, günümüzde son derece önemlidir. Hemşireler, yaşam stili ve davranış değişimi ihtiyacını belirleme, optimum sağlık ya da iyiliğin sağlanması ile ilgilendirir. Sağlığı geliştirme tanımı içerisinde, iyi olma, hastalıkların önlenmesi ve sağlığın korunması yer alır. Sağlığın geliştirilmesi bireyin yüksek standartlı bir hayat için ve uzun vadeli olarak sergilediği davranışları niteler. Sağlığın geliştirilmesi kişilerde sağlıklı yaşam hissini ve farkındalığını artırabilir. Bu durum bireylerin yaşam enerjisini yükseltir (36). Sağlığı Geliştirme Modeli, Sosyal Bilişsel ve Beklenti Değer Teorisi temel alınarak geliştirilmiştir. Beklenti Değer Teorisi'nde bireylerin davranışın sonucuna ilişkin olumlu hisleri davranış değişikliği için harekete geçme eğilimlerini artırmaktadır (37). Sosyal Bilişsel Teori'ye göre birbiriyle etkileşimde olan kavramlar mevcuttur. Bunlar davranış, düşünce ve çevredir. Pender bu iki teoriden yola çıkarak, kişilerin sağlık davranışı geliştirebilme kararını verdiği süreçte, denetim, öz yeterlik ve sağlık-hastalık algılarının önemi üzerinde durmaktadır. Bu doğrultuda, sağlığı geliştirme modelinin temel kavramlarını; İnsan, çevre, hemşire ve sağlık-hastalık kavramları meydana getirmektedir (37, 38).

Pender tarafından geliştirilen bu modelin felsefi dayanağında ise bireylerin bir bütün olarak düşünülmesi ilkesi vardır ancak bütünün parçalarının da ihmal edilmemesi gerekmektedir. Model, kişilerin ihtiyaçları ya da hedefleri doğrultusunda çevresini değiştirebilme yeteneğine sahip olduğunu savunur. Sağlığı geliştirme modeli birincil korunma davranışlarını açıklaması yönüyle sağlık inanç modeline benzerlik göstermekte ancak hastalığı güdülenmeye yönelik bir engel olarak değerlendirmemesinden dolayı sağlık inanç modelinden ayrılmaktadır (39). Modeli kullanan ve hizmet verdiği bireylerle işbirliği içinde çalışan hemşirelere, sağlıklı yaşam tarzı oluşturmak için bireyin davranışsal değişimine yardımcı olabilir.

Sağlığı geliştirme modeli, sağlıklı yaşam tarzı eylemlerini etkileyen unsurlar arasındaki kavramları tespit edilmesi ve kavramlar arasındaki bağlantının açıklanması için geliştirilen bir kuramdır. Modelin temelini oluşturan davranışlar; sağlık sorumluluğu, stres yönetimi, fiziksel aktivite ve egzersiz, beslenme, kişilerarası ilişkiler ve kendini gerçekleştirme olarak karşımıza çıkmaktadır (35-37).

Modelin temel kavramsal çerçevesini; İnsan, çevre, hemşirelik, sağlık ve hastalık oluşturmaktadır.

İnsan; Modelin temel odağıdır. Hayat deneyimlerinin olduğu kadar bireysel özellikler de insan davranışlarını şekillendirmekte ve bu etkileşim sağlığa bağlı davranışlara yansiyabilmektedir.

Çevre; Yaşamın geliştiği sosyal, kültürel ve fiziksel içerikte yaşanır. Çevre, sağlığı geliştirme davranışını kolaylaştırmak amacıyla birey tarafından değiştirilebilmektedir.

Hemşirelik; Hemşirenin rolü, davranış değişimini destekleyen çevreyi kontrol etmeyi, değişim engellerini yönetmeyi, öz etkililiği geliştirmeyi ve bireylerin sağlığı geliştirme sorumluluğu ile ilgili davranışlar konusunda farkındalığı artırmayı kapsar.

Sağlık; Doğuştan ve davranış amacına yönelik kazanılan insan potansiyeli, öz bakım yetkinliği, yapısal bütünlüğü koruma ihtiyacı ve çevre ile uyumlu düzenlemelerle, başkalarıyla tatmin edici ilişkiler olarak tanımlanabilir. Sağlık, gelişen bir yaşam deneyimidir.

Hastalık; Yaşam süresince kısa(akut) ya da uzun(kronik) engeller olarak tanımlanır. Bireyin sağlık arayışını kolaylaştırır (38, 39).

Modelin bileşenleri

Model üç temel kategoride gruplandırılmıştır:

2.2.1. Bireysel özellikler ve deneyimler

Her bireyin özel nitelikleri, tecrübesi ve yaşam stili vardır. Bu benzersizlik kişilerin yaşamlarında sonraki eylemlerini etkiler.

a. Önceki davranışlarla ilişki: Davranışın en iyi yordayıcısı genellikle, geçmişteki aynı ya da benzer davranışın sıklığıdır. Bireyde meydana gelen alışkanlıklar sebebiyle sağlığı geliştirme davranışlarında sergiledikleri tutumlarında geçmiş davranışlarının direkt etkisi olduğu söylenebilir. Alışkanlığın şiddetini, davranışın tekrar yapılması, yoğunluğunun artması ve her zaman yapılması arttırır.

b. Bireysel etmenler: Modelde bu etmenler üç grup olarak sınıflandırılır.

- ✓ **Biyolojik Etmenler:** Bireyin cinsiyeti, yaşı, beden kitle indeksi, ergen olma durumu, aerobik kapasite, kuvvet, çeviklik ve ya denge gibi değişkenleri kapsar.

- ✓ Psikolojik Etmenler: algılanan sađlık durumu, kişisel yetkinlik, benlik saygısı, güdülenme ve sađlığın tanımını gibi deđişkenleri kapsar.
- ✓ Sosyokültürel Etmenler: etnik köken, eđitim düzeyi, din, ırk, kültür ve sosyoekonomik durum gibi öğeleri kapsar (40, 41).

2.2.2. Davranışa özgü bilişler ve etkiler

En temel motivasyonel öneme sahip deđişkendir. Bu deđişkenlerin ölçümü müdahalenin sonuçlarını gerçekten deđiştirip deđiştirmediđini deđerlendirmek için gereklidir.

a. Eylemin algılanan yararı: Davranışın sonuçlarını güçlendiren ya da pekiştiren mental işaretlerdir. Modelde algılanan yarar, hoşı giden davranışlarda eylem planına bađlılıđı uzatmak için belirleyici olan davranış motive etmek için önerilir.

b. Eylemin algılanan engelleri: Engelleri, elde edememe, zahmet, masraf, zorluk algısı ya da belirli bir eylemin yapısı geređi zaman alması oluşturur. Engeller, davranışın gerçekleşmesini zorlaştırır.

c. Algılanan öz-etkililik/ yeterlilik: Öz-etkililik, kişisel yeteneđi organize etme ve gereken davranış yerine getirme kararıdır. Yetenek anlamına gelmez, bireyin sahip olduđu becerilerle neler yapabileceđi yargısıdır. Bir davranışın ya da fiilin yerine getirilmesini sađlar. Davranışın sonucu olumluysa öz-etkililik artar (41).

d. Aktiviteyle ilgili etki: Sađlıđı geliştirmeye ilgili hem olumlu hem de olumsuz davranış şekillerini anlamaya yardımcı olur. Bireyde davranış oluşum evrelerinde davranışa yönelik meydana gelen duygu ve düşünceler aktiviteyle ilgili etkiler kategorisinde deđerlendirilir. Bireyin davranışa yönelik algıladıđı pozitif duygular, bireyin davranışa başlamasını ya da davranış deđişikliđi kazanmışsa devam ettirmesini kolaylaştırır.

e. Kişilerarası etkiler: Başkalarının davranışları, inançları ve tutumlarını içeren bilişlerdir. Sađlıđı geliştirme davranışında, kişilerarası etkilerin temel kaynađı, aile, akranlar ve sađlık çalışanlarıdır. Rol-model alma, normlar, kişilerarası ilişkiler ve sosyal desteđi kapsar (40, 41).

f. Durumsal etkiler: Tercihleri, ihtiyacın özelliklerini ve estetiđi kapsar. Çeşitli gruplarda sađlıđı geliştirici davranışların edinilmesini ve sürdürülmesini kolaylaştırmak için ve daha etkili strateji geliştirmede anahtar roldedir. Davranış deđişikliđinin

meydana geleceđi (nasıl, nerede ve ne zaman gibi) dış etmenler önerilen sađlıđı geliştirme davranışı için bireyin algısını etkiler (41).

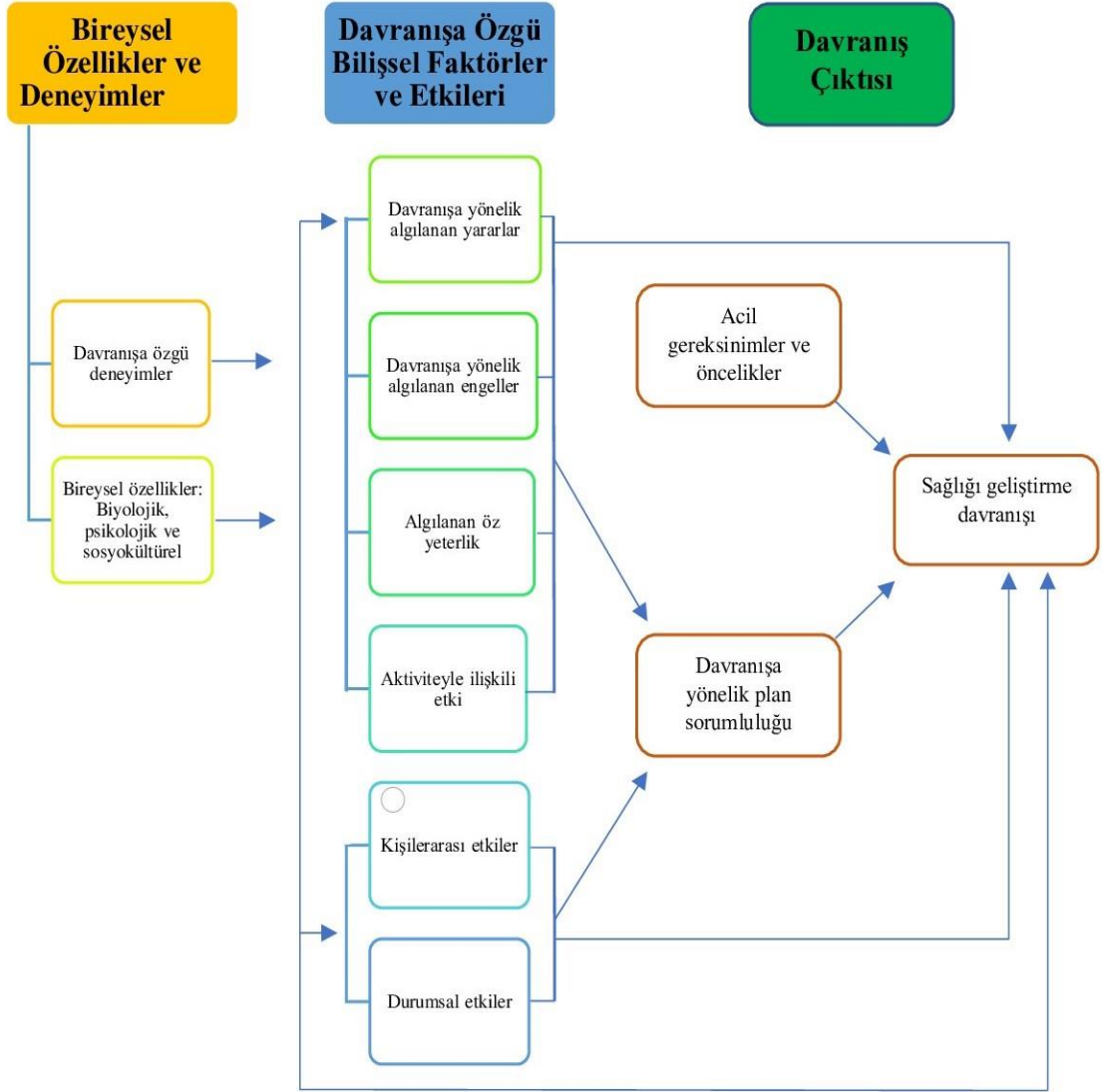
g. Eylem planının sorumluluđu: Davranışa yönelik plan sorumluluđu davranışsal olayı başlatır. Sorumluluk bireyi harekete sevk eder.

h. Acil rekabetçi talepler ve tercihler: Acil rekabetçi talepler ve tercihler, uygulanması istenen sađlık davranışının hemen öncesinde acil bir ihtiyacın ortaya çıkmasıyla, bireyi alternatif davranışlara sevk ederler. Rekabetçi taleplere cevap verememe, bireyin kendisi ya da yakınları için istenmeyen etkilere sahip olabilir. Yüksek kontrol düzeyi olan bireylerde güçlü pekiştirici özelliklere sahiptir.

2.2.3. Davranışsal Sonuç

Sađlıđı geliştirme davranışı

Davranışsal sonuç (sađlıđı geliştirme davranışı) son noktadır ve modelde eylemin sonucunu gösterir. Sađlıđı geliştirme davranışı, kişiler için olumlu sađlık sonuçları hedeflerine ulaşmaya yöneliktir. Özellikle sađlıklı yaşam tarzı oluşturulduğunda sađlık geliştirilir, fonksiyonel yetenekler gelişir ve gelişimin tüm kademelerinde yaşam kalitesi artar. Son davranışsal tercih, sađlıđı geliştiren eylemleri sona erdiren ihtiyaçların hemen karşılanması ve tercihler tarafından etkilenir (41, 42).



Şekil 2.1. Pender'in Sağlığı Geliştirme Modeli

2.4. Hemşirelikte Danışmanlık Hizmeti

Halk sağlığı hemşirelerinin, mevcut güncellemeler istikametinde; bireye özgü, uygun ve koordineli hizmetler sunarak engelli birey ve ebeveynlerini desteklemeleri konusunda ciddi rolleri bulunmaktadır (43). Halk sağlığı hemşiresinin en önemli rolleri ve bakım öncelikleri hassas grupların tanınması, korunması ve sağlıklarının geliştirilmesidir. Halk sağlığı hemşireleri, toplumun bakım gereksinimlerini iyi belirlemelidir. Toplumda engelli bir çocuğa sahip anne ve babaların ya da engelli bireyin bakımını üstlenenlerin bakım gereksinimlerini tespit etmesi büyük öneme sahiptir (43, 44). Politika yapımcılar, halk sağlığı hemşireleri ve diğer hizmet sunucular bireylerin desteklenmeleri ve sosyal refahlarının artırılmasını sağlarlar (43, 45). Halk

sağlığı hemşiresi bütüncül yaklaşım rolü doğrultusunda hem evde bakım hizmeti kapsamındaki engelli bireyin ve bakım vericisinin hem de diğer aile fertlerinin sağlıklarından da sorumludur. Halk sağlığı hemşiresinin sağlık hizmeti kapsamında, engelli bireyler birlikte diğer sağlıklı aile bireyleri de vardır. Holistik bakımın amacı, engelli bireyin durumu diğer aile fertlerini de etkilemesinden dolayıdır (46). Engelli bireyin bakım sağlayıcılarının bakım yükleri yüksektir. Engelli bireyin bakımının yaşam boyu sürmesi anne ve babaların ebeveynlik rollerinin bazılarını yerine getirememesi, ebeveynlerin güçsüzleşmelerine ve bakım konusunda zamanla bazı sorumluluklarını yerine getirememesine sebep olmaktadır. Bu durum özel gereksinimli bireyin ve ebeveynlerinin sağlıklarıyla ilgili olumsuz sonuçlara neden olmaktadır. (39, 40). Bu ailelere yardımcı olabilecek eşsiz meslek grubu hemşirelerdir. Özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin günlük yaşantılarını nasıl geçirdiği, yaşadıkları zorlukların tespit edilmesi, hemşirelere bu hassas gruba nasıl yaklaşılması ve girişimlerini nasıl planlamaları gerektiği konusunda yardımcı olabilir (41). Engelli bireye sahip ebeveynler, birçok zorlukla karşılaşmakta ve bundan dolayı destek merkezlerinden yardım isteyebilmektedir. Ebeveynlere yönelik eğitim ve danışmanlık konularında eksiklikler bulunmakta ve bu alanda yetersiz veri bulunmaktadır (42). Ebeveynlerin bakım yükünü ve sorunlarını artıran faktörler arasında engelli bireyin bakımı konusunda eksik bilgiye sahip olunması ve dışlanması vardır. Özel gereksinimli birey ve ebeveynlerine engelli bireyin kabulü konusunda toplum temelli eğitim verilmelidir. Ayrıca eğitimle birlikte sosyal destek konularında danışmanlık hizmeti sağlanmalıdır (43). Özel gereksinimli bireylerin aileleri için sosyal destek, elzem bir kaynaktır. Engelli bireyin ebeveynleri için bilgiye erişim, çocuklarının davranış sorunları, sosyodemografik değişkenler ve sosyal destek sistemlerinin kullanımı önemlidir (44). Ebeveynler engelli çocukları dünyaya geldiğinde sağlık kuruluşları tarafından bilgilendirilmektedir. Ebeveynlerin destek ve danışmanlık gereksinimleri tamamıyla yerine getirilememektedir. Özellikle engelli bireyin, öz bakımı, fizyolojik ihtiyaçları, gelişimi ve davranışları gibi konularda anne ve babaların büyük bilgi eksiklikleri mevcuttur. Özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin, çocuklarının duygu ve davranışlarını yönetmelerini sağlamak yaşam boyu bir emek gerektirmektedir. Bu da anne ve babaların sağlık profesyonellerinden özellikle halk sağlığı hemşirelerinden ve danışmanlık hizmetlerinden önemli bir yardıma gereksinim duyduklarını ispatlamaktadır (45). Halk sağlığı hemşireleri, özellikle savunmasız gruplar öncelikleri arasında olmak üzere hizmet verdikleri gruplar için büyük önem taşımakta ve

uygulamalarını geliştirerek devam ettirmelidirler. Bundan dolayı halk sağlığı hemşireleri disiplinler arası çalışmalar yürütme çabası içindedirler (41, 46). Halk sağlığı hemşireleri, politika yapıcılarla işbirliği içinde olmalıdır çünkü karar vericiler üzerinde etkilidirler (46). Sağlığı geliştirme temelli danışmanlık hizmetiyle halk sağlığı hemşirelerinin rollerinden danışmanlık, eğitici ve araştırmacı rolleri başta olmak üzere bakım verici, yönetici ve liderlik rolleri eğitim kapsamında değerlendirilmiştir. Halk sağlığı hemşiresi sağlığı geliştirme modeli esas alınarak verilen eğitim ile engelli birey ve ebeveynlerinin yaşadıkları sorunların çözüme kavuşturulmasında danışmanlık yaparak; kişileri kendi sorunlarını düşünme, sebeplerini bulma, sorunların nasıl çözülebileceğine yönelik kararlar almaları konusunda cesaretlendirebilir (47). Ebeveynlerin hem engelli çocuğu ve hem kendi sağlıklarıyla ilgili savunuculuğunu üstlenir. Şimdiye kadar deneyimledikleri ya da bundan sonra yaşayabilecekleri problemlere yönelik duyarlılıklarını ve farkındalıklarını sağlayabilir. Ebeveynlerin ihtiyaç hallerinde sözcülüğünü yapabilir (48). Özel gereksinimli bireye ve ailesine sağladığı danışmanlık hizmetini iyi yöneterek diğer sağlık profesyonellerinin de bu sürece dâhil olmasını sağlayabilir. Bu süreçte kullandığı Sağlığı Geliştirme Modeli temelli eğitimler ile danışmanlık hizmetlerini kullanarak engelli bireyin ebeveynlerinin sağlık sorunlarının çözümüne büyük katkılar sağlayabilir (44, 48). Böylece eğitim verdiği risk grubuna sunduğu hizmet ile oluşması olası hastalıklarından korunmalarına katkı sağlayabilir, böylece sağlığını geliştirmesini destekleyebilir. Engelli birey ve ailesinin sorunlarına yönelik verdiği Sağlığı Geliştirme temelli danışmanlık hizmetiyle; ailelerin sağlığının korunması, kendi sağlıkları üzerindeki kontrolü artırarak sağlığın geliştirilmesine doğrudan katkı sağlanabilir. Kanıta dayalı hemşirelik hizmeti olarak sunulan sağlığı geliştirme modeli temelli danışmanlık hizmetleri, gereksinimlerin tespiti ve bunlara yönelik ihtiyaç duyulan müdahalelerin yapılmasına imkân sağlayabilir (29, 49).

2.5. Bakım Yüğü

Engelli bireye sahip olma durumunun öğrenilmesi sürecinde anne ve babalar yüksek düzeyde stres içinde olurlar. Anne ve babalar öncelikle üzüntü, depresyon, keder, utanç, suçluluk, kararsızlık, kendine acıma ve kendi çocuklarının yaşamının sona ermesini dilemek gibi duygular yaşarlar. Çünkü engelli bireye sahip olmak, finansal, sosyal ve ruhsal problemlere yol açarak ebeveynlerin yaşamlarının geri kalanını daha zor hale getirir (2, 50, 51). Engelli bir bireye bakım verenlerin stres ve kaygıları

yüksektir bu da bakım yüklerinin artmasına sebebiyet vermektedir. Yüksek bakım yükü, ebeveynlerin sağlığını olumsuz yönde etkiler. Engelli çocukları olan ailelerde uyum problemine sebep olan faktörler, bu ebeveynlerin evliliklerinde doyum yaşayamaması, sağlık sorunları yaşaması, bakım yüklerinin artması ve yaşam kalitelerinin düşmesi olarak tespit edilmiştir. Anne ve babalar, evlilik ve duygusal ilişkilerin yanı sıra kişilerarası ilişkilerde de büyük problemler yaşayabilmektedir (50-52).

Engelli bireye sahip ebeveynler, yüksek stres ve günlük yaşam gereksinimlerini yerine getirebilme konusunda büyük sıkıntılar yaşarlar. Aile üyeleri mental, maddi ve sosyal yönden olumsuzluklara maruz kalırlar. Ebeveynler bu durumlara maruz kaldığında yüksek düzeyde stresle birlikte, günlük yaşamın gereklerini yerine getirme konusunda da zorluk çekerler. Özel gereksinimli bireyin bakımı için zamana, paraya ve enerjiye gereksinim vardır. Bu durum ebeveynlerde emosyonel sıkıntılara sebebiyet verir ve kaygı düzeyleri artar (53).

Yapılan çalışmalarda engelli bireye sahip olan ebeveynlerde düşük yaşam kalitesi, yüksek oranda stres, anksiyete ve depresyon görülmektedir. Ayrıca ebeveynlerin bakım yükünde artma olduğu ve çeşitli ruhsal problemler yaşadıkları belirlenmiştir. Ayrıca anne ve babalarda davranışsal problemler, yalnızlık, baş etmede yetersizlik ve aile içinde uyum sorunları gibi birçok sorun yaşadıkları belirlenmiştir (52, 53).

Engelli bireyin bakım sürecinde, bakım vericilerde meydana gelen başta psikolojik sorunlar olmak üzere oluşan olumsuz etkileri tanımlayabilmek için yük kavramı kullanılmaktadır (54). Literatürde yük; engelli bireye sahip ebeveynlerin, sağlık profesyonellerinin veya diğer bakım vericilerin sağladığı bakımın meydana getirdiği bedensel, sosyal, psikolojik ve iktisadi sıkıntılar, aile ve diğer kişilerarası ilişkilerinde bozulmalar gibi olumsuz sonuçlar şeklinde tanımlanmaktadır. Yük kavramı nesnel ve öznel olarak iki şekilde ifade edilmektedir.

Nesnel bakım yükü; Yaşlı, engelli ya da engelli bireye bakım verme sürecinde oluşan ve bakım vericilerin yaşadıkları zorluklardır. Bakım vericilerin günlük yaşamlarını sürdürürken meydana gelen değişimleri ve kısıtlılıkları kapsar. Aile bireylerinde oluşan yükün gözlemlenebilir ve doğrulanabilir yönlerini ifade eder. Engelli, yaşlı gibi bakım alan bireyin davranışları, mevcut hastalığın sebep olduğu ekonomik problemler, günlük yaşamdaki ve sosyal alandaki kısıtlanmalar, ev ve

ailedeki huzursuzluk, aile bireylerinin bedensel ve psikolojik sađlığı ile ilgili olumsuz etkileri bu kapsamda deęerlendirilebilir (54, 55).

Öznel bakım yükü; ise yaşı, özel gereksinimli birey ya da kronik hastalığı olan bireye bakım verirken, yaşanan sıkıntıların ebeveynlerde, bakım vericilerde ya da diđer aile bireylerinde oluşan yükün verdiği rahatsızlık oranı ya da duygu durumlarındaki farklılıklar şeklinde tanımlanmaktadır (55).

2.5.1. Ebeveynlerde Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım verilen birey ya da bakımı sađlayan birey kaynaklı bakım yükünü etkileyen çeşitli etmenlerden oluşabilmektedir (56).

Bakım verme yüküyle ilişkili etmenler şu şekildedir:

- Bakım verenin sosyodemografik özellikleri (öğrenim durumu, cinsiyet, yaş, medeni hal, kültür, etnik köken, sosyoekonomik durum, çocuk sahibi olma durumu, çalışma durumu, yaşamını geçirdiği yer)
- Bakım vericinin destek sistemlerinin olması (eş, çocuk, akraba vs.)
- Bakım veren kişinin psikososyal ve fiziksel yönden sađlığını anlayabilmesi
- Sevgi, sorumluluk, yükümlülük hissiyatı gibi bakım verme ile ilişkili psikolojik faktörler,
- Bakım verilen bireye ait yaş, cinsiyet, engellilik süresi, engel türü gibi özellikleri,
- Engelli ya da kronik hastalığı olan bireyin günlük yaşamsal aktivitelerindeki bağımlılık durumu,
- Bakım vericinin yaşadığı zorluklar ve baş edebilme yöntemleri,
- Bakım veren ile bakım verilen arasındaki iletişim kurabilme durumu,
- Bakım verilen kişinin bilişsel bozukluk düzeyi,
- Bakım veren ve bakıma gereksinim duyan kişinin günlük birlikte geçirdiği toplam süre,
- Bakım vericinin sosyal ve duygusal destek alıp almaması durumu (57-60).

Engelli ya da kronik bir hastalığa sahip bireylerin bakımlarını üstlenenlerde süreç boyunca psikolojik sorunların yanında sosyal, ekonomik ve fiziksel sorunlar gibi bakım vermeyle ilişkili olarak farklı biçimlerde de sıkıntılar oluşabilmektedir. Yapılan çalışmalarda özel gereksinimli bireye sahip ebeveynlerin bakım yüklerinin herhangi bir engelle sahip olmayan diğer ebeveynlere göre daha yüksek olduğu ve ciddi düzeyde bakım yükü yaşadıkları görülmektedir (53-55).

2.6. Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi, bireyin talep, hedef ve amaçlarıyla ilgili yaşamdaki yerlerini algılama biçimi şeklinde kavramsallaştırılmıştır (61). Bireyin fiziksel sağlığını, ruhsal durumunu, özerklik düzeyini, kişilerarası ilişkilerini, kişisel inançlarını da içine alan geniş tanımlı bir kavramdır. Bu sebeplerden dolayı yaşam kalitesi, bireyin fiziksel sağlık durumu, yaşam tarzı, zihinsel durum, yaşam doyumu ve yaşamın diğer tüm yönleriyle ilgili algısıdır (61).

Araştırmalarda, tıbbi uygulamalarda, sağlık hizmetlerini değerlendirmede ve politika geliştirilmesinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi büyük önem taşımaktadır (62). Frank-Stromborg'a göre, yaşam kalitesi; bireysel algılardan ve bireyin yaşamdaki pozisyonunun bireyin hedef ve beklentileriyle nasıl bir denge sağladığından etkilenir. Bu tanımlamalar, yaşam kalitesinin bireyin bedensel sağlık etmenlerinden ve zihinsel durumundan etkilendiğini tespitini yapmaktadır (62, 63).

Yapılan çalışmalar kişinin kendi yaşam kalitesi üzerinde yoğunlaşmıştır. Ancak son zamanlarda ebeveynlerin ve diğer bakıcıların yaşam kalitesine de odaklanan çalışmalar literatüre girmeye başlamıştır (64, 65). Birlikte yaşama, diğer aile fertlerinin hedeflerine sahip olma ve aile gereksinimlerinin karşılık bulması ebeveynlerin yaşam kalitesi olarak tanımlanabilir (62, 65). Ebeveynlerin yaşam kalitesini etkileyen bazı faktörler olarak; ailede yaşayan bireylerin eğitim seviyesi, aile bireylerinin çalışma durumu, ailenin gelir durumu, gelirin gereksinimlere göre dağılımı, sağlık durumu, beslenme durumu, yaşanan konutun durumu ve şartları ve boş zamanlarında yaptıkları faaliyetler söylenebilir. Özel gereksinimli bireylerde ailenin yaşam kalitesi de dikkat edilmesi gereken önemli konulardandır. Özel gereksinimli çocuklarının ailelerinin bedensel ve ruhsal olarak daha hassas oldukları ve yaşam kalitelerinin normal çocuğa sahip ailelere göre daha düşük seviyede olduğu tespit edilmiştir (66).

Özel gereksinimli bireyler, yaşamlarının her alanında ve aşamasında anne babalarına ihtiyaç duyar ve onların destekleri ve merhametleriyle hayata tutunurlar. Engelli ya da kalıcı bir sağlık problemi olan çocuğa sahip olmak ebeveynlik rollerinde değişiklikler meydana getirebilmektedir (67).

Engelli bir bireye sahip olmanın, kişinin bedensel, sosyal ve mental sağlık, kişilerarası ilişkiler ve ekonomik durum gibi etmenlerden dolayı anne ve babaların yaşamını farklı yönlerden etkilediği tespit edilmiştir. Özel gereksinimli bireylerin ebeveynleri bozulmuş fiziksel ve zihinsel sağlık, yüksek stres, suçluluk ve yıpranma hissi yaşarlar. Engelli bireylerin ebeveynlerindeki düşük yaşam kalitesi, sosyal destek, sosyoekonomik durum ve ailedeki genetik temelli etmenler ve çevresel faktörlerle ilgilidir (2, 66, 67).

Bazı araştırmalarda, anne ve babalar özel gereksinimli bireyin bakımına yönelik günlük yaşam aktivitelerindeki ihtiyaçların, çocuklarının daha ileri yaşlarında ve buna bağlı ağırlaştıkça, kendi fiziksel ve zihinsel sağlıkları üzerinde giderek artan şiddette bir etki bıraktığını belirtmiştir. Ebeveynlerin, engelli birey arasındaki bağımlılık ilişkisinden dolayı uykularında kesintiler olduğu ve uyku düzenlerinin olmadığı belirtilmiştir (68). Bireyin engellilik tanılarının ciddiyeti ebeveynlerin stres seviyesini etkiler. Literatürde ergen çocuğu olan ailelerde küçük okul çağında çocukları olan ailelere göre daha kötü aile uyumu olduğunu tespit eden araştırmalar mevcuttur. Bu durum engelli bireyin yaşının ebeveynlik stresi ve aile içi uyumu etkilediği olarak değerlendirilebilir (67, 68).

Yapılan bir çalışmada, Amerika'da serebral palsili çocukların bakım vericilerinin, normal bir çocuğa sahip kişilerden daha fazla kaygı, duygusal ve bilişsel sorunların yanında, baş ağrısı ve sırt ağrısı gibi diğerlerinden daha fazla fiziksel problem bildirilmiştir (69). Ayrıca engelli çocukların ailelerinin anksiyete ve depresyon düzeylerini inceleyen bir meta analiz çalışmasında 2004-2018 arasındaki konuyla alakalı araştırmalar incelenmiştir. Yapılan araştırmanın bulgularında engelli bireye sahip ebeveynlerinin küçük bir sağlık problemi olan bireylerin ebeveynlerinden daha yüksek depresyon düzeyine ayrıca daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu bildirilmiştir (28).

Zihinsel engelli bireye sahip anne ve babaların ruh sağlığını inceleyen bir çalışmada, annelerin %73.69'unun ve babaların %47.98'inin depresyon tanısı aldığı

ortaya konmuştur. Aynı araştırmada annelerin %62,4'ünün ve babaların %42.32'sinin depresyon dışında başka ruh sağlığı problemleri olduğu saptanmıştır. Engelli bireye sahip olmak sadece ebeveynlerin stres, depresyon ve ruh sağlığını etkilemekle kalmaz, ebeveynlerin aynı zamanda günlük normal aktivitelerini de kısıtlayarak, yaşam kalitesini bozabilir (70). Sağlığı Geliştirme Modeline göre verilecek danışmanlık hizmetinin engelli bireye sahip ebeveynlerin yaşam kalitesini arttıracığı düşünülmektedir.

2.6.1. Ebeveynlerde Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Yaşam kalitesi konusunda yapılan çalışmalar daha çok bireylerin kendi yaşam kalitesi üzerinde yoğunlaşmıştır. Ancak son zamanlarda ailenin bütüncül olarak ele alınıp ailedeki tüm bireylerin yaşam kalitelerinin ele alınması gerekliliği doğmuş ve aile yaşam kalitesi konusuna odaklanmaya başlanmıştır. Aile olarak birlikte yaşama, ailedeki tüm bireylerle ortak ya da benzer hedeflere sahip olma ve ailedeki gereksinimlerin karşılanması aile yaşam kalitesi olarak kavramsallaştırılabilir. Aile bireylerinin öğrenim durumu, ailenin gelir düzeyi, çalışma durumu ve koşulları, gelirin ailenin gereksinimlerine göre dağılımı, sağlık durumu, gıda tüketimi, oturlan ev ile ilgili özellikler ve boş zaman aktiviteleri aile yaşam kalitesini tespit etmemize yarayan ölçütlerdendir. (71). Engelli bireye sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi de önemli bir konu olarak karşımıza çıkmaktadır; engelli çocukların ailelerinin fiziksel ve psikolojik anlamda daha savunmasız oldukları ve yaşam kalitelerinin daha düşük oldukları ifade edilmektedir (72).

2.7. Halk Sağlığı Hemşirelerinin Engelli Bireyin Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesindeki Rolü

Hemşireler koruyucu sağlık bağlamında sağlıklı bireylere sağlık hizmeti sunmanın yanında hasta bireylere de yaşamın tüm evrelerinde bakım sağlayıcı olarak hizmet sağlamaktadır. Engellilik, yaşlılık ya da kronik hastalık durumları bakım gereksinimlerinin en üst düzeyde olduğu durumlardandır. Hemşirelerin holistik bir bakış açısıyla bakım verme rolünü yerine getirmesi gerekmektedir. Bakım verdiği bireyle birlikte ailesini ve çevresini de dikkate almanın yanında toplumu da bakım sürecine dahil etmelidir. Hasta, engelli ya da yaşlı gruplarında bulunan bireylere bakım vermenin yanında bu grupta bulunan bireylerin bakım sağlayıcılarını da ele almalı ve rolleri arasında olduğunu unutmamalıdır (73). Halk sağlığı hemşireleri, hasta ve bakım

sağlayıcıları ile işbirliği yaparak, beklentileri, bilgiyi ve gücü paylaşabilmelidir. Kaliteli ve karşılıklı güvene dayanan bir bakım için bakım verenlere hem kendini ihmal etmeme hem de bakıma gereksinim duyan bireyin bakımı için eğitim vermeli, stresle baş etme yöntemlerini öğretmeli ve aile danışmanlığı yapmalıdır. Aile bireylerinin tümünün bakım yeteneklerinin artırılmasıyla ebeveynlerin kendi sağlıklarını tehlikeye atmamaları, ihtiyaç duyulan bakımı sağlamaları ve bakım rolü nedeniyle tükenmişlik düzeylerini azaltmayı sağlamalıdır (73-76). Halk sağlığı hemşireleri bu rollerini yerine getirirken her bireyin ve ebeveynlerinin kendine özgü özelliklerinin olduğunu ihmal etmemelidir. Bakıma gereksinim duyan birey ve ailesi ile güven duygusu oluşturacak şekilde hareket ederek dürüst ve saygıya dayalı bir iletişim kurmalıdır. Bu aşamada halk sağlığı hemşireleri tarafından sunulan hizmet sayesinde ebeveynler gereksinim duyduklarında gerekli rehberlik ve yardım hizmetlerini ne zaman ve nereden alması konusunda verdikleri eğitim, bakım vericileri destekleyip ailelere yol gösterecektir. (76, 77). Bakım yükü ölçeğinin geliştiricisi olan Zarit ve ark. (1987) grup danışmanlığının ve bireysel danışmanlığın bakım yükünü önemli ölçüde azalttığını ifade etmiştir (78). Kronik hastalara bakım veren kişiler için ise aile danışmanlıkları büyük bir öneme sahiptir. Aile danışmanlığında engellilik ya da kronik hastalık ailedeki tüm bireyleri ve sistemleri etkilediğinden dolayı aile bir bütün olarak değerlendirilir. Yapılan araştırmalar incelendiğinde, ülkemizde sağlığı geliştirme modeline dayanan engelli bireylerin ebeveynlerine yapılmış deneysel çalışmalarla karşılaşılmamıştır. Bu alanda çalışmalar yapılmasının engelli bireye sahip ebeveynlerde bakım yükünün azaltılmasına olumlu yönde katkılar sunacağı tahmin edilmektedir. Yaşam kalitesinin objektif olarak belirlenmesi oldukça zordur. Çünkü yaşam kalitesi bireylerin fiziksel sağlık durumları, psikolojik iyi oluşları, bireysel inançları, sosyal ilişkileri ve yaşadıkları çevreden etkilenen çok boyutlu karmaşık bir yapıya sahiptir ve zamanla değişim gösterebilmekte aynı zamanda bireylerin talepleriyle ve yaşantısıyla ilişkilidir (79). Engelli bir çocuğa sahip anne babaların aynı zamanda kardeşlerin geleceğe dair planları, projeleri ve beklentileri değişime uğramaktadır. Aile üyelerinin yaşadığı kaygı, depresyon ve stres gibi psikolojik sağlık üzerindeki olumsuz etkiler bireyin yaşam doyumunu düşürmekte aynı zamanda yaşam kalitesini etkilemektedir. Bu şekilde yaşamlarını sürdürmek zorunda olan ebeveynlerin duygu durum bozuklukları yaşam boyu sürebilmektedir (80). Yaşam kalitesinin daha iyi bir düzeye yükseltilebilmesi için bireyin; sosyal ve ekonomik açıdan güvende olması, yeterli fonksiyonel kapasiteye sahip olması, güven içinde yaşaması, konfora sahip olması, aktif ve anlamlı bir yaşantı içinde olması, inanç

ve deęerlerine saygı gsterilmesi, kendini yeterince ifade edebilmesi, zerklięinin olması, yakın evresi ile olumlu iliřkiler iinde olması, zevk aldıęı aktivitelerin olması gerekmektedir (81). Bu etmenler; bakım saęlayıcının bireysel zellikleri (sosyodemografik zellikler, engelli birey ile olan iliřkisine ait zellikler), engelli ya da kronik hastalı olan bireyin kiřisel zellikleri (engellilikle ya da kronik hastalıkla ilgili zellikler) ve verilen bakım ile ilgili zellikler (bakımın suresi, yoęunluęu, tipi ve bakım vericinin aktivitelerinde yaptıęı deęiřiklik gibi) olarak  bařlıkta ele alınmaktadır. Bu etmenlerin tm, bakıcı yk ve yařam kalitesinin yanında, bakım veren kiřinin yařamını ve deneyimlerini de etkilemektedir (82).

Engelli birey ve bakım vericinin gereksinimlerine gre hazırlanan bir danıřmanlık hizmetinin saęlanması, bakımın nitelięini arttırmakta, bakım vericilerin stres ykn azaltmakta ve kronik hastalık ya da bakım saęlayıcılarının yařam kalitesi dzeyinde olumlu etkiler saęlamaktadır. Bakım vericilerin, yařam kalitesini ve deneyimledikleri bakım ykn etkileyen ok sayıda deęiřken mevcuttur (83). Engelli bireye bakım verebilecek rehabilitasyon merkezlerinin sayısının arttırılması ve bu merkezlere ulařımın kolaylařtırılması, bakım vericilerin fiziksel ve ruhsal saęlıęının korunması ve srdrlmesi aısından önemlidir (84, 85).

3. MATERYAL VE METOT

3.1. Araştırmanın Türü

Engelli bireyin ebeveynlerine sağlığı geliştirme modeline göre uygulanan danışmanlık hizmetinin bakım yükü ve yaşam kalitesine etkisini tespit etmek amacıyla gerçekleştirilen bu araştırma, ön test-son test kontrol gruplu deneysel modeli kullanılarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yer ve Zaman Özellikleri

Bu araştırma, 2020-2021 tarihleri arasında Muş İl Milli Eğitim Müdürlüğüne bağlı 3 adet kamu okulu olan Özel Eğitim ve Uygulama Okulu I.II. Kademe, Ali Kuşçu Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi III. Kademe ve 3 adet şahıslara ait İlk Adım Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Gelişim Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Rüzgar Güllüğü Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde yürütülmüştür. Bu okullarda haftanın 5 günü örgün eğitim sağlanmaktadır. Özel Eğitim ve Uygulama Okulu I.II. Kademe okulunda 1 müdür, 3 müdür yardımcısı, 3 rehber öğretmeni, 9 fizyoterapist, 4 çocuk gelişimi ve eğitimi öğretmeni, 3 temizlik personeli, 3 odyolog, 4 usta öğretici, 13 özel eğitim alanı öğretmeni, 2 şoför, 1 rehber odası, 1 öğretmenler odası, 1 seminer odası, 13 grup odası, 1 mutfak, 2 lavabo ve 70 öğrencisi bulunmaktadır. Ali Kuşçu Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi III. Kademe okulunda 1 müdür, 2 müdür yardımcısı, 3 rehber öğretmeni, 4 fizyoterapist, 3 çocuk gelişimi ve eğitimi öğretmeni, 2 temizlik personeli, 1 odyolog, 2 usta öğretici, 6 özel eğitim alanı öğretmeni, 2 şoför, 1 rehber odası, 1 öğretmenler odası, 1 seminer odası, 8 grup odası, 1 mutfak, 2 lavabo ve 40 öğrencisi bulunmaktadır. Özel İlk Adım Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde 1 müdür, 1 müdür yardımcısı, 1 rehber öğretmen, 5 fizyoterapist, 1 çocuk gelişimi ve eğitimi öğretmeni, 1 okul öncesi öğretmeni, 9 özel eğitim alanı öğretmeni, 1 odyolog, 2 usta öğretici, 1 temizlik personeli, 3 şoför, 1 rehber odası, 15 grup odası, 1 seminer odası, 3 adet lavabo, 1 uygulama evi, 1 mutfak, 3 lavabo ve 270 öğrencisi bulunmaktadır. Gelişim Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde 1 müdür, 1 rehber öğretmeni, 3 özel eğitim alanı öğretmeni, 1 usta öğretici, 1 temizlik personeli, 1 şoför, 1 rehber odası, 3 grup odası, 2 adet lavabo ve 65 öğrencisi bulunmaktadır. Rüzgar Güllüğü Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde 1 müdür, 1 rehber öğretmeni, 2 okul öncesi öğretmeni, 4 özel eğitim alanı öğretmeni, 1 usta

öğretici, 1 şoför, 1 seminer odası, 3 grup odası, 2 adet lavabo ve 70 öğrencisi bulunmaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Muş il merkezinde toplam 9 Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi bulunmaktadır. Bu merkezlerden 3'ü devlete bağlı, 6'sı şahıslara aittir. Şahıslara ait Özel Rehabilitasyon Merkezlerinin 3 tanesi kura yöntemiyle belirlendi. Araştırmanın evrenini çocuğu okula devam eden 515 engelli bireyin ebeveyni oluşturmaktadır. Bu merkezlerden devlete bağlı merkezlerde 110 engelli çocuk, şahıslara ait merkezlerde 405 engelli çocuk okula devam etmektedir. Gruplar arası bulaşı engellemek için deney grupları şahıslara ait Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinden, kontrol grupları devlete bağlı rehabilitasyon merkezlerinden alındı. Araştırmanın örnekleme; yapılan Power analizi ile çift yönlü önem düzeyine göre %5 yanılma, % 95 güven aralığında ve 0.61 etki büyüklüğünde minimum örneklem büyüklüğü 110 engelli bireyin ebeveyni olarak belirlendi. Engelli bireyin ebeveynleri deney ve kontrol gruplarına Rastgele Atama Yazılımı kullanılarak randomize olarak atandı. Araştırmaya alınma kriterlerine uyan 55 engelli bireyin ebeveyni deney grubunu, 55 engelli bireyin ebeveyni kontrol grubunu oluşturdu.

Araştırmaya Dâhil Edilme Kriterleri

- Daha önce sağlığı geliştirme modeline dayalı danışmanlık hizmeti almamış olmak,
- İletişime açık olmak,

Araştırmadan Dışlanma Kriterleri:

- İletişim problemi olan,
- Zihinsel işlevlerinde yetersizlik olan,
- Okuma yazma bilmeyen ebeveynler araştırmadan dışlanmıştır.

3.4. Veri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin toplanmasında, “ Katılımcı Tanıtım Formu”, “Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği” ve “SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanıldı.

3.4.1. Katılımcı Tanıtım Formu (EK-4)

Araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda oluşturulan Katılımcı Tanıtım Formunda cinsiyet, yaş, eğitim durumu, medeni hal, meslek, sosyoekonomik düzey, kiminle birlikte yaşadığı, yaşanılan yer, kronik bir hastalığın olma durumu, kaç yıldır engelli bireyle yaşadığı, bakımda destek olan kişinin olma durumu, bakımda en çok karşılaşılan problem, engelli bireyin engel türü, engelli bireyin okula devam etme durumu, daha önce sağlığı geliştirme modeli doğrultusunda danışmanlık hizmeti alıp almadığını inceleyen toplam 16 sorudan oluşmaktadır.

3.4.2. Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği (ZBYÖ) (EK-5)

Bakıcı Yükü Ölçeği, 1980 yılında Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği çalışmasını Özlü ve arkadaşları 2009 yılında yapmıştır. Bu ölçek, yaşlı, engelli ya da kronik bir hastalığı olan bireylerin bakım gereksinimi karşılayan kişilerin bakım yükünün değerlendirilmesi amacıyla kullanılır. Bakım veren bireyin hayatı üzerindeki etkisini belirleyen 19 ifadeden meydana gelmektedir. Ölçek araştırmacı tarafından ya da bakım vericilerin kendileri tarafından yanıtlanabilir. Ölçek (1-asla, 2-nadiren, 3-bazen, 4-sık sık, 5-hemen her zaman) olacak şekilde beşli likert tiptedir. Çalışmada, ölçekte 56 ve üzeri şiddetli düzeyde bakım yükü, 47-55 arası orta düzeyde bakım yükü, 22-46 arası puanlar hafif düzeyde bakım veren yükü yaşıyor olarak değerlendirilmektedir. Özlü ve arkadaşlarının çalışmasında Cronbach alfa değeri 0.83 olarak bulunmuştur (86). Bu araştırmada ise ölçeğin ön test Cronbach alfa değeri .938, son test değeri ise .874 olarak tespit edildi.

3.4.3. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (EK-7)

Yaşam kalitesini ölçmek amacıyla en sık kullanılan ölçeklerden biri olan Short Form-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği, 1987 yılında Ware tarafından geliştirilmiştir.

Ölçekte toplam 36 madde vardır ve bunlar 8 alt boyutun ölçmemizi sağlar. Bu boyutlar şu şekildedir: Fiziksel fonksiyon (10 madde), fiziksel fonksiyon rol gücü (4 madde), mental sağlık (5 madde), sosyal fonksiyon (2 madde), enerji / vitalite (4 madde), ağrı (2 madde), emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlılıkları (3 madde) ve genel sağlık algısı (5 madde). Yaşam Kalitesi Ölçeği bireyin son dört haftadaki durumunu dikkate alarak değerlendirmektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği 1999 yılında Koçyiğit ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Alt boyut skorları 0-100 arasındadır.

Artan skor yaşam kalitesinde iyiliği göstermektedir. Skorlar pozitif yönelimlidir. 1, 2, 20, 22, 34, 36 numaralı maddeler için beş seçenek vardır. Daha sonra bunlar 100 üzerinden değerlendirilecek şekilde yeniden düzenlenmektedir. 5=0 puan, 4=25 puan, 3=50 puan, 2=75 puan ve 1=100 puan olacak şekilde hesaplanmaktadır. 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12 numaralı maddeler için üç seçenek mevcuttur. 1=0 puan, 2=50 puan, 3=100 puan olacak şekilde düzenlenmektedir. 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19 numaralı sorular için iki seçenek mevcuttur. 1=0 puan, 2=100 puan olacak şekilde düzenlenmektedir. 21, 23, 26, 27, 30 numaralı sorular için altı seçenek vardır. 6=0 puan, 5=20 puan, 4=40 puan, 3=60 puan, 2=80 puan, 1=100 puan olacak şekilde puanlandırma yapılmaktadır. 24, 25, 28, 29, 31 numaralı sorular için altı seçenek üzerinden işaretleme yapılmaktadır. 1=0 puan, 2=20 puan, 3=40 puan, 4=60 puan, 5=80 puan, 6=100 puan olacak şekilde puanlandırma yapılmaktadır. 32, 33, 35 numaralı sorular için beş seçenek vardır. 1=0 puan, 2=25 puan, 3=50 puan, 4=75 puan, 5=100 puan olacak şekilde hesaplanmaktadır. Puanlamalara göre yaşam kalitesi ölçeğinin her bir alt parametresinin hesaplanması tabloda verilmiştir (87).

Yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarına ait değerleri bulmak için formül:

Fiziksel Fonksiyon $\rightarrow (3\pm 4\pm 5\pm 6\pm 7\pm 8\pm 9\pm 10\pm 11\pm 12) \div 10$

Fiziksel Rol Güçlüğü $\rightarrow (13\pm 14\pm 15\pm 16) \div 4$

Emosyonel Rol Güçlüğü $\rightarrow (17\pm 18\pm 19) \div 3$

Enerji/Canlılık/Viabilite $\rightarrow (23\pm 27\pm 29\pm 31) \div 4$

Ruhsal Sağlık $\rightarrow (24\pm 25\pm 26\pm 28\pm 30) \div 5$

Sosyal İşlev $\rightarrow (20\pm 32) \div 2$

Ağrı $\rightarrow (21\pm 22) \div 2$

Genel Sağlık Algısı $\rightarrow (1\pm 2\pm 33\pm 34\pm 35\pm 36) \div 6$

3.5. Verilerin Toplanması

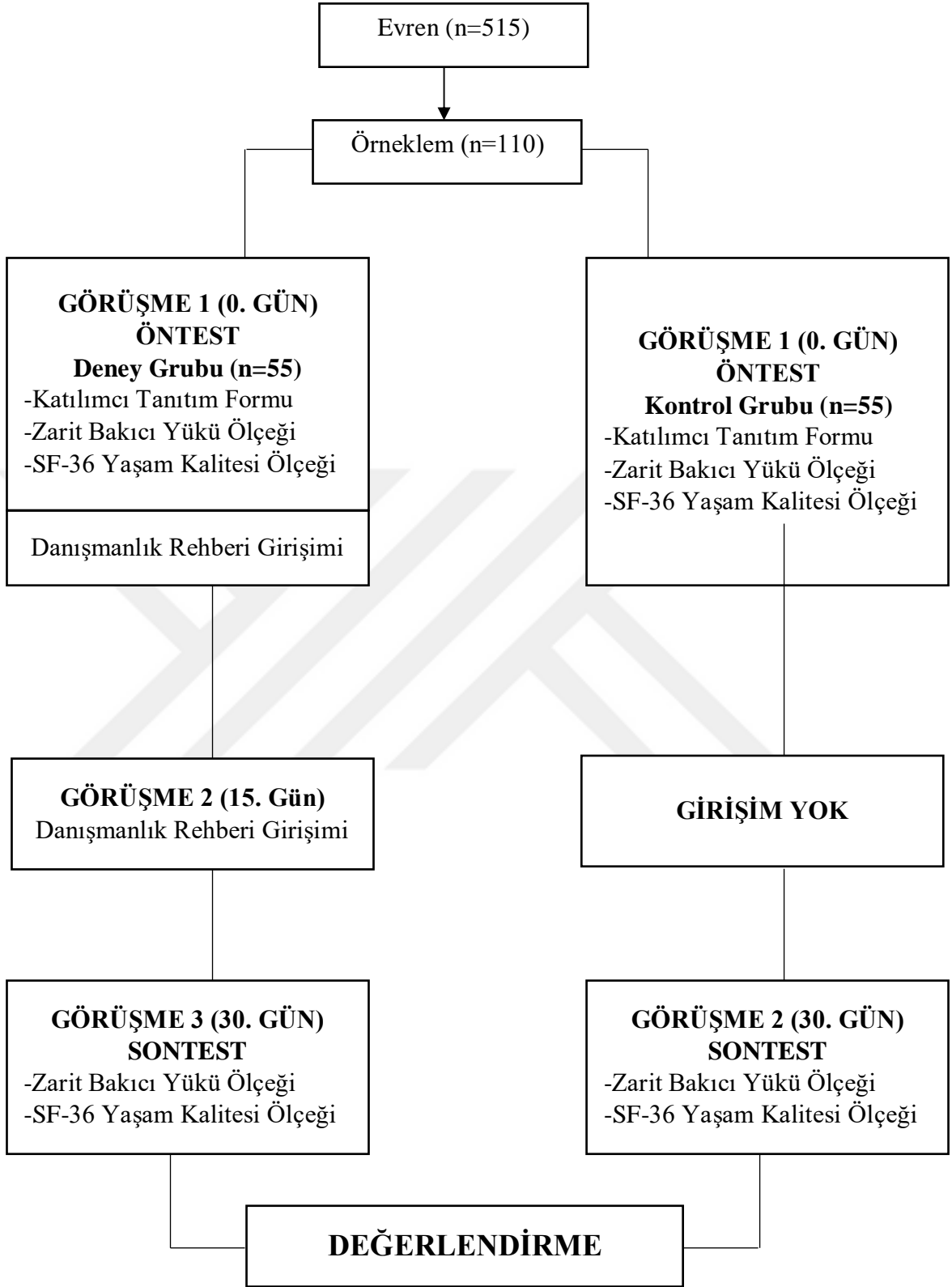
Araştırmanın verileri Ocak 2021–Eylül 2021 tarih aralığında toplanmıştır. Araştırmacı tarafından deney ve kontrol grubundan ebeveynler Rehabilitasyon Merkezlerinde ve bazı katılımcılar ev ziyareti şeklinde yüz yüze görüşme metodu ile katılımcı tanıtım formu, SF-36 Yaşam Kalitesi ve Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği kullanılarak

ön test için gerekli veriler toplanmıştır. Hemşirelik girişimleri tamamlandıktan sonra ilk görüşmeden 4 hafta sonra deney ve kontrol grubundan SF-36 Yaşam Kalitesi ve Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği kullanılarak son test verileri toplanmıştır.

3.6. Hemşirelik Girişimi

Deney grubuna; ilk görüşmede ön test uygulandıktan sonra araştırmacı tarafından sağlığı geliştirme modeline göre yapılması istenen davranış değişiklikleri ile ilgili 40 dakikalık danışmanlık eğitimi verilmiştir. Eğitimin sonunda da araştırmacı tarafından hazırlanan eğitim rehberi verilmiştir. İlk eğitimden 15 gün sonraki görüşmede 40 dakika süren tekrar eğitimi verilmiştir. İlk görüşmeden 30 gün, ikinci görüşmeden 15 gün sonra son test uygulandı.

Kontrol grubuna; ilk görüşmede ön test uygulandıktan sonra herhangi bir danışmanlık hizmeti verilmemiştir. İlk görüşmeden 30 gün sonra son test uygulandı. Sağlığı Geliştirme Modeli doğrultusunda Sağlığı Geliştirme Modeline göre yapılabilecek davranış değişikliklerinin bakım yükü ve yaşam kalitesine etkisi konulu eğitim kitabı verilmiştir ve sağlıklı yaşam ile ilgili bilgilendirmeler yapılmıştır.



Şekil 3.1. Araştırmanın akış şeması

Deney Grubu	Ön test	Girişim	Son test
Kontrol Grubu	Ön test	Girişim Yok	Son test

Şekil 3.2. Deneysel Model

3.7. Danışmanlık Girişimleri

Araştırmaya başlamadan önce, araştırmacı 05.12.2019-30.06.2020 tarihleri arasında Aydın Adnan Menderes Üniversitesi'nden online olarak 480 saatlik Aile Danışmanlığı sertifika programına katılarak Aile Danışmanlığı eğitimi almıştır. Daha sonra araştırmacı tarafından Muş İl Milli Eğitim Müdürlüğüne bağlı rehabilitasyon merkezlerinin toplantı salonlarında deney grubundaki ebeveynlere verilen sağlıklı geliştirme modeline göre verilen danışmanlık hizmetinin ebeveynlerin bakım yükü ve yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla danışmanlık hizmeti kapsamında yaklaşık 4 hafta (15 gün aralıklarla) sürecek ebeveynlere “Danışmanlık Hizmeti” beşer, onar kişilik ve bazı ebeveynlere ev ziyareti yapılarak her bir oturumun 40’ar dakika olacak şekilde 3 oturumda gerçekleştirildi. Kontrol grubuna herhangi bir girişim uygulanmadı.

1. OTURUM:

Amaç: Bu oturumun genel amacı engelli bireye sahip ebeveynlerle tanışıp, sağlıklı bir iletişim kurup bakım yükleri ve yaşam kaliteleri konuları hakkında bilgi verilmesi.

Hedefler:

1. Ebeveynlerin engelli bireyle yaşama deneyimlerini anlatmalarını sağlamak.
2. Engelli bireyin ebeveynlerde oluşturduğu bakım yükü ve yaşam kalitesi kavramları hakkında bilgi alışverişinde bulunmak.
3. Sağlığı geliştirme modeline göre verilen danışmanlık eğitiminin faydalarını anlatmak.

Etkinlikler:

Bu oturumda ilk olarak deney grubunu içeren ebeveynlere çalışmanın amacı ve önemine yönelik ön bilgilendirmeler sunuldu. Oturumun sonraki adımında ise yaşam kalitesi ve bakım yükü hakkında genel bilgilendirmeler yapıldı. Ebeveynlerin bakım yükünü azaltmak ve yaşam kalitelerini yükseltmek adına yapılabilecekler ve verilecek

danışmanlık hizmetiyle oluşabilecek davranış değişikliklerinin bu kavramlara etkisi hakkında gerekli bilgilendirmeler yapıldı.

2. OTURUM:

Amaç:

Ebeveynlerin kendilerini tanımalarını sağlayarak engelli bireyin bakımında en sık karşılaştıkları sorunları bireye özgü tespitler yaparak, danışmanlık hizmetinin içeriğinde bulunan ve ebeveynlerin en çok ihtiyaç duydukları alanda her ebeveyn için özel bir eğitim programı uygulamak. Danışmanlık hizmeti kapsamında hazırlanan eğitimi sunmak. Ebeveynlerin merak ettikleri konularda soru sormalarını sağlamak. Ayrıca ebeveynlerin sorunlarına yönelik tüm iletişim yollarını açık tutarak istedikleri zaman araştırmacıya ulaşabilmelerini sağlamak.

Hedefler:

1. Ebeveynlere bakım yükünün azaltılması ve yaşam kalitesinin yükseltilmesi için danışmanlık hizmeti sunmak.
2. Yaşam kalitesi ve bakım yükü kavramlarının anlaşılmasını sağlamak.
3. Bakım yükünün düşürülebilmesi ve yaşam kalitesinin yükseltilmesi konusunda davranış değişikliği oluşturulması.

Etkinlikler:

Engelli bireyle yaşam deneyimi boyunca ebeveynlerde oluşan bakım yükünün azaltılmasına yönelik eğitim verildi. Yüksek bakım yükünün yaşam kalitesini düşürdüğü ve yaşam kalitesinin nasıl yükseltilebileceğine yönelik davranış değişikliği konusunda ebeveynlerin cesaretlendirilmesine ve kararlılıklarına katkı sunuldu.

3. OTURUM:

Amaç:

Engelli bireyin ebeveynlerine sağlığı geliştirme modeline göre uygulanan danışmanlık hizmetinin ebeveynlerin bakım yükü ve yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla son test uygulamak.

Hedefler:

1. Ebeveynlerin yaşam kalitesi kavramını tanıması.

2. Ebeveynlerin bakım yükü kavramını tanıması.
3. Ebeveynlerin davranış değişikliklerinin hayatlarının geri kalan kısmında da sürdürmelerinde cesaretlendirilmesi.

Etkinlikler:

Deney grubundaki ebeveynlere son test uygulandı. Ebeveynlerin soruları yanıtladı ve araştırmacı bu gruptakilerin daha sonra ulaşabilecekleri iletişim kanalları sağlanarak araştırmaya son verildi.

3.8. Girişim Materyali (EK-12)

Araştırmacı tarafından literatür taranarak hazırlanan Sağlık Geliştirme Modeline göre verilen danışmanlık hizmeti ile bakım yükünün azaltılması ve yaşam kalitesinin yükseltilmesi eğitim materyalinde sağlık sorumluluğu, fiziksel aktivite, beslenme, kişilerarası ilişkiler, stres yönetimi ve kendini gerçekleştirme alt başlıkları yer almaktadır. Materyalde Bakım yükünün azaltılması ve yaşam kalitesinin yükseltilmesi için öneriler ve ebeveynlerin bu konularda yapabilecekleri hakkında bilgiler verilmektedir.

3.9. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı Değişken: Zarit Bakıcı Yükü ölçeği puan ortamları, SF-36 Yaşam kalitesi puan ortamları

Bağımsız Değişken: Sağlık Geliştirme Modeline Göre Verilen Danışmanlık Hizmeti

Kontrol Değişkenleri: Deney ve kontrol grubunun tanıtıcı özellikleri

3.10. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmanın verileri SPSS for Windows 22 paket programı kullanılarak elektronik ortamda değerlendirildi. Deney ve kontrol gruplarının kontrol değişkenlerinin karşılaştırılmasında ki-kare, Fisher exact testi ve t-testi kullanıldı. Bireyleri tanıtıcı özelliklerine göre analizinde sayı, yüzdelik, ortalama ve standart sapma kullanıldı. Deney ve kontrol gruplarının ortalama puanlarının karşılaştırılmasında bağımsız gruplarda t testi kullanıldı. Sağlık geliştirme modeli doğrultusunda yapılacak danışmanlık hizmeti öncesi ve sonrası ön test-son test ortalama puanlarının karşılaştırılmasında ise bağımlı gruplarda t testi kullanıldı. Ölçekler arasındaki ilişkinin

belirlenmesi amacıyla korelasyon testi kullanıldı. Ölçek güvenirliği belirlemek amacıyla Cronbach alfa testi kullanıldı.

3.11. Araştırmanın Etik İlkeleri

Muş Alparslan Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu'ndan araştırmaya başlamadan önce onay alınmıştır (Evrak Tarih ve Sayısı: 29.04.2020-E.5506). Araştırmanın yapılacağı rehabilitasyon merkezlerinde veri toplamak için İl Millî Eğitim Müdürlüğü'nden valilik onayıyla izin alınmıştır. Araştırmayı kabul eden ebeveynlerden sözlü ve yazılı izin alınmıştır. Ayrıca ebeveynlere kişisel bilgilerinin korunacağı ve istedikleri zaman araştırmadan ayrılacakları bildirilmiştir. Araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynlere; araştırmanın amacı, araştırma planı ve araştırmadan elde edilen verilerin nerede ve ne amaçla kullanılacağına dair bilgi verilerek 'İnsan onuruna saygı' ilkesine uygun hareket edilmiştir. Araştırmada sadece gönüllü olarak yer almak isteyenlerin çalışmaya dahil edilmesi ile "Özerkliğe Saygı" ilkesi, araştırmadan elde edilen her türlü bilginin saklı kalacağı belirtilerek 'Özel Hayatın Gizliliği ve Gizliliğin Korunması' ilkesine uygun davranılarak ebeveynlerin yazılı ve sözlü onamları alınmıştır (EK-9, EK-10). Kontrol grubunun son verileri toplandıktan sonra kontrol grubuna "Engelli Bireyin Ebeveynleri Sağlığı Geliştirmeye Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi" danışmanlık programı ve eğitim materyali verilmiştir.

4. BULGULAR

Deney ve kontrol grubundaki bakım verenlerin demografik özelliklerinin karşılaştırmaları yapılmış olup Tablo 4.1’ de gösterilmiştir.

Tablo 4.1 Deney ve Kontrol Gruplarının Kontrol Değişkenlerinin Karşılaştırılması

Kontrol Değişkenleri	Deney Grubu (n=55)		Kontrol Grubu (n=55)		Test ve Anlamlılık	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	X ²	p
Cinsiyet						
Kadın	44	80.0	37	67.3	2.295	.130
Erkek	11	20.0	18	32.7		
Medeni Durum						
Evli	54	98.2	51	92.7	1.886	.363*
Bekar	1	1.8	4	7.3		
Çocuk Sayısı						
Bir Çocuk	4	7.3	7	12.7	3.964	.411
İki Çocuk	10	18.2	13	23.6		
Üç Çocuk	16	29.1	8	14.5		
Dört Çocuk	8	14.5	9	16.4		
Beş Çocuk ve Üzeri	17	30.9	18	32.8		
Eğitim Düzeyi						
Okuryazar	11	20.0	15	27.3	7.354	.118
İlkokul	13	23.6	17	30.9		
Ortaokul	17	30.9	9	16.4		
Lise	11	20.0	6	10.9		
Üniversite	3	5.5	8	14.5		
Yaptığı İş						
Çalışmıyor	29	52.7	36	65.5	3.658	.301
Serbest Meslek	13	23.7	7	12.7		
İşçi	6	10.9	8	14.5		
Memur	7	12.7	4	7.3		
Gelir Durumu						
Gelir Giderden Az	25	45.5	30	54.5	0.909	.340
Gelir Gidere Denk	30	54.5	25	45.5		
Kimle Yaşıyor						
Eş-Çocuk	52	94.5	47	85.5	2.525	.112
Anne-Baba	3	5.5	8	14.5		
Yaşadığınız Yer						
Köy	8	14.5	8	14.5	4.273	.118
İlçe	17	31.0	27	49.1		
İl	30	54.5	20	36.4		
Kronik Hastalık Varlığı						
Evet	18	32.7	17	30.9	.042	.838
Hayır	37	67.3	38	69.1		
Kronik Hastalık Çeşidi						
Tansiyon, Diyabet	12	21.8	7	12.7	3.053	.217
Kalp, Böbrek, Kanser, Diğer	6	10.9	10	18.2		
Herhangi Bir Hastalık Yok	37	67.3	38	69.1		

Tablo 4.1 Devamı

Engel Türü						
Zihinsel	33	60.0	20	36.4		
Görme	4	7.3	7	12.7		
Fiziksel	11	20.0	14	25.5	6.785	.148
İşitme	4	7.3	7	12.7		
Dil ve Konuşma	3	5.4	7	12.7		
Engelli Bireyle Yaşam Süresi						
0-5 Yıl	13	23.6	12	21.8	3.440	.179
6-10 Yıl	18	32.7	27	49.1		
11 Yıl ve Üzeri	24	43.7	16	29.1		
Bakım Vermede Destek Varlığı						
Evet	35	63.6	26	47.3	2.981	0.084
Hayır	20	36.4	29	52.7		
Destek Olan Kişiler						
Eş	24	43.6	17	30.9		
Çocuk	4	7.3	3	5.5		
Anne-baba	5	9.1	4	7.3	3.102	0.684
Akraba	1	1.8	1	1.8		
Diğer	1	1.8	1	1.8		
Destek Yok	20	36.4	29	52.7		
En Sık Karşılaştığımız Problem						
Ayrımcılık	24	43.6	21	38.2		
Erişilebilirlik	10	18.2	8	14.5		
Eğitim	7	12.7	9	16.4	3.382	0.641
İstihdam	1	1.8	1	1.8		
Sağlık	12	21.8	11	20.0		
Diğer	1	1.8	5	9.1		
		Ort±SS	Ort±SS	t*	p	
Yaş		42.60±10.17	39.25±10.46	1.70	.092	

X²: Ki Kare Testi, t*: Bağımsız t testi

Deney grubu katılımcılarının demografik bulguları incelendiğinde; katılımcıların %80'inin kadın, %98.2'nin evli, %30.9'unun beş ve üzeri çocuğa sahip ve ortaokul mezunu olduğu, %52.7'sinin herhangi bir iş yapmadığı belirlendi. Benzer şekilde, katılımcıların %94.5'inin eş ve çocuklarıyla yaşadığı, %54.5'inin ilde yaşadığı, %67.3'ünün herhangi bir kronik hastalığı olmadığı, katılımcıların çocuklarının %60'ının zihinsel engele sahip olduğu ve %43.6'sının engelli bireyle yaşama süresinin 11 yıl ve üzeri olduğu tespit edildi.

Kontrol grubu katılımcılarının demografik bulguları incelendiğinde ise; katılımcıların %67.3'ünün kadın, %92.7'sinin evli, %32.7'sinin beş ve üzeri çocuğa sahip olduğu, %30.9'unun ortaokul mezunu, %65.5'inin çalışmadığı, %85.5'inin eş ve çocuklarıyla yaşadığı, %70.9'unun herhangi bir kronik hastalığının olmadığı,

katılımcıların çocuklarının %36.4'ünün zihinsel engele sahip olduđu ve %29.1'inin engelli bireyle yaşama süresinin 11 yıl ve üzeri olduđu saptandı.

Araştırmada deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin demografik özelliklerine göre (yaş, cinsiyet, medeni durum, çocuk sayısı, eğitim düzeyi, yaptığı iş, gelir durumu, kimle yaşıyor, yaşadığımız yer, kronik hastalık varlığı, kronik hastalık çeşidi, engel türü, engelli bireyle yaşam süresi, bakım vermede destek varlığı, destek olan kişiler, en sık karşılaştığımız problem) incelendiğinde gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$). Bu sonuçlar grupların benzer olduğunu ve homojen dağıldığını göstermektedir (Tablo 4.1).



Tablo 4.2. Deney Grubundaki Bakım Verenlerin Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi Ön Test ve Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

ZBYÖ	Ön test	Son test	Test ve Anlamlılık		Etki değeri
	Ort.±Ss	Ort.±Ss	t**	p	Cohen's d
ZBYÖ Toplam Puanı	70.69±23.70	51.16±7.05	5.938	.000	0.801

**paired t test

Deney grubundaki bakım verenlerin Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi grup içi ön test, son test karşılaştırılmaları yapılmış olup Tablo 4.2' de gösterilmiştir.

Deney grubu ön test ve son test ZBYÖ toplam puan ortalamaları arasında yüksek etki büyüklüğünde (Cohen's d=0.801), istatistiksel olarak önemli fark bulundu. (t=5.938, p=.000).

Tablo 4.3. Kontrol Grubundaki Bakım Verenlerin Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi Ön Test ve Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

ZBYÖ	Ön test	Son test	Test ve Anlamlılık		Etki değeri
	Ort.±Ss	Ort.±Ss	t**	p	Cohen's d
ZBYÖ Toplam Puanı	67.07±12.37	65.94±12.51	.889	.378	0.120

**paired t test

Kontrol grubundaki bakım verenlerin Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi grup içi ön test, son test karşılaştırılmaları yapılmış olup Tablo 4.3' de gösterilmiştir.

Kontrol grubunda ön test ve son test ZBYÖ toplam puan ortalamaları arasında düşük etki büyüklüğünde (Cohen's d=0.120), istatistiksel olarak önemli bir fark bulunmadı (t=.889, p=.378).

Tablo 4.4. Deney ve Kontrol grubundaki Bakım Verenlerin Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi Öntest ve Sontest Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

ZBYÖ	Ön test		Test ve Anlamlılık		Etki Büyüklüğü	Son Test		Test ve Anlamlılık		Etki değeri
	Deney Grubu (n=55)	Kontrol Grubu (n=55)	t*	p	Cohen's d	Deney Grubu (n=55)	Kontrol Grubu (n=55)	t*	p	Cohen's d
	Ort.±Ss	Ort.±Ss				Ort.±Ss	Ort.±Ss			
ZBYÖ Toplam Puanı	70.69±23.70	67.07±12.37	1.004	.318	0.191	51.16±7.05	65.94±12.51	7.628	.000	1.455

*independent t test

Deney ve Kontrol grubundaki bakım verenlerin Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi puan ortalamalarının gruplar arası ön test ve son test karşılaştırılmaları yapılmış olup Tablo 4.4’de gösterilmiştir.

Deney ve kontrol grupları ön test ZBYÖ toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak önemli fark bulunmadı ($t=1.004$, $p=.318$) ancak son test ZBYÖ toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak önemli fark bulundu ($t=7.628$, $p=.000$).

Tablo 4.5. Deney Grubundaki Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi Ölçeđi Alt Boyutları
Ön test ve Son test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

YKÖ Alt Boyutları	Ön test	Son test	Test ve Anlamlılık		Etki değeri
	Ort.±Ss	Ort.±Ss	t**	p	Cohen’s d
Fiziksel Fonksiyon	47.81±23.12	76.29±12.67	8.329	.000	1.118
Fiziksel Fonksiyon Rol Güçlüğü	26.81±27.15	70.67±20.24	8.648	.000	1.371
Emosyonel Rol Güçlülüđü	32.72±27.58	74.35±21.50	8.286	.000	1.247
Enerji/Canlılık	42.54±17.07	63.09±11.44	6.887	.000	1.089
Ruhsal Sağlık	49.01±15.64	65.52±10.89	6.055	.000	0.926
Sosyal İşlev	54.54±16.20	62.95±12.94	3.628	.001	0.489
Ađrı	56.00±13.95	63.72±16.22	3.057	.003	0.411
Genel Sağlık Algısı	36.63±19.07	59.36±10.14	7.596	.000	1.082

**paired t test

Deney grubundaki bakım verenlerin; fiziksel fonksiyon, fiziksel fonksiyon rol güçlüğü, emosyonel rol güçlülüđü, enerji/canlılık, ruhsal sağlık, sosyal işlev, ağrı ve genel sağlık algısının grup içi ön test, son test karşılaştırılmaları yapılmış olup Tablo 4.5’de gösterilmiştir.

Deney grubu ön test ve son test YKÖ alt boyutları puan ortalamaları arasında, fiziksel fonksiyon alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında yüksek etki büyüklüğünde (Cohen’s $d=1.118$), istatistiksel olarak önemli ($t=8.329$, $p=.000$); fiziksel fonksiyon rol güçlüğü alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında yüksek etki büyüklüğünde (Cohen’s $d=1.371$), istatistiksel olarak önemli ($t=8.648$, $p=.000$); emosyonel rol güçlülüđü alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında yüksek etki büyüklüğünde (Cohen’s $d=1.247$), istatistiksel olarak önemli ($t=8.286$, $p=.000$); enerji/canlılık alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında yüksek etki

büyükliğünde (Cohen's $d=1.089$), istatistiksel olarak önemli ($t=6.887$, $p=.000$); ruhsal sağlık alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında yüksek etki büyüklüğünde (Cohen's $d=0.926$), istatistiksel olarak önemli ($t=6.055$, $p=.000$); sosyal işlev alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında orta etki büyüklüğünde (Cohen's $d=0.489$), istatistiksel olarak önemli ($t=3.628$, $p=.001$); ağrı alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında orta etki büyüklüğüne yakın (Cohen's $d=0.411$), istatistiksel olarak önemli ($t=3.057$, $p=.003$); genel sağlık algısı alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında yüksek etki büyüklüğünde (Cohen's $d=1.082$), istatistiksel olarak önemli ($t=7.596$, $p=.000$) bir fark bulundu.

Tablo 4.6. Kontrol Grubundaki Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları Ön Test ve Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

YKÖ Alt Boyutları	Ön test	Son test	Test ve Anlamlılık		Etki değeri
	Ort.±Ss	Ort.±Ss	t**	p	Cohen's d
Fiziksel Fonksiyon	51.27±19.74	50.72±18.93	.204	.839	0.027
Fiziksel Fonksiyon Rol Güçlüğü	35.00±35.22	28.70±26.33	1.729	.090	0.230
Emosyonel Rol Güçlülüğü	37.57±32.74	32.09±28.19	1.272	.209	0.192
Enerji/Canlılık	51.63±18.15	52.54±16.24	.677	.501	0.091
Ruhsal Sağlık	51.92±19.54	56.07±17.29	1.867	.068	0.334
Sosyal İşlev	60.68±21.02	61.59±22.15	.893	.376	0.120
Ağrı	63.09±21.65	61.90±21.70	.762	.450	0.334
Genel Sağlık Algısı	43.61±19.36	44.27±17.19	.351	.727	0.120

**paired t test

Kontrol grubundaki bakım verenlerin; fiziksel fonksiyon, fiziksel fonksiyon rol güçlüğü, emosyonel rol güçlülüğü, enerji/canlılık, ruhsal sağlık, sosyal işlev, ağrı ve genel sağlık algısının grup içi ön test, son test karşılaştırmaları yapılmış olup Tablo 4.6'da gösterilmiştir.

Kontrol grubu ön test ve son test YKÖ; fiziksel fonksiyon, fiziksel fonksiyon rol güçlüğü, emosyonel rol güçlülüğü, enerji/canlılık, ruhsal sağlık, sosyal işlev, ağrı ve genel sağlık algısı alt boyutları puan ortalamaları arasında, istatistiksel olarak önemli bir fark bulunmadı ($p>0.05$).

Tablo 4.7. Deney ve Kontrol Grubundaki Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları Ön test ve Son test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

YKÖ Alt Boyutları	Ön test		Test ve Anlamlılık		Etki değeri	Son Test		Test ve Anlamlılık		Etki değeri
	Deney Grubu (n=55)	Kontrol Grubu (n=55)	t*	p	Cohen's d	Deney Grubu (n=55)	Kontrol Grubu (n=55)	t*	p	Cohen's d
	Ort.±Ss	Ort.±Ss				Ort.±Ss	Ort.±Ss			
Fiziksel Fonksiyon	47.81±23.12	51.27±19.74	.842	.401	0.160	76.29±12.67	50.72±18.93	8.268	.000	1.587
Fiziksel Fonksiyon Rol Güçlüğü	26.81±27.15	35.00±35.22	1.364	.175	0.260	70.67±20.24	28.70±26.33	9.174	.000	1.787
Emosyonel Rol Güçlülüğü	32.72±27.58	37.57±32.74	.840	.403	0.160	74.35±21.50	32.09±28.19	8.650	.000	1.685
Enerji/Canlılık	42.54±17.07	51.63±18.15	2.705	.008	0.515	63.09±11.44	52.54±16.24	3.936	.000	0.751
Ruhsal Sağlık	49.01±15.64	51.92±19.54	.858	.393	0.164	65.52±10.89	56.07±17.29	3.420	.001	0.654
Sosyal İşlev	54.54±16.20	60.68±21.02	1.714	.089	0.327	62.95±12.94	61.59±22.15	.394	.694	0.074
Ağrı	56.00±13.95	63.09±21.65	2.041	.044	0.389	63.72±16.22	61.90±21.70	.498	.620	0.095
Genel Sağlık Algısı	36.63±19.07	43.61±19.36	1.894	.061	0.363	59.36±10.14	44.27±17.19	5.606	.000	1.069

*independent t test

Deney ve kontrol grubundaki bakım verenlerin; fiziksel fonksiyon, fiziksel fonksiyon rol güçlüğü, emosyonel rol güçlülüğü, enerji/canlılık, ruhsal sağlık, sosyal işlev, ağrı ve genel sağlık algısı puan ortalamalarının gruplar arası ön test, son test karşılaştırılmaları yapılmış olup Tablo 4.7’de gösterilmiştir.

Deney ve kontrol grupları ön test YKÖ alt boyutları puan ortalamaları arasında, enerji/canlılık alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında orta etki büyüklüğünde (Cohen’s $d=0.515$), istatistiksel olarak önemli ($t=2.705$, $p=.008$); ağrı alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında orta etki büyüklüğüne yakın (Cohen’s $d=0.389$), istatistiksel olarak önemli ($t=2.041$, $p=.044$) bir fark bulundu. Deney ve kontrol grupları ön test YKÖ; fiziksel fonksiyon, fiziksel fonksiyon rol güçlüğü, emosyonel rol güçlülüğü, ruhsal sağlık, sosyal işlev ve genel sağlık algısı alt boyutları puan ortalamaları arasında, istatistiksel olarak önemli bir fark bulunmadı ($p>0.05$).

Deney ve kontrol grupları son test YKÖ alt boyutları puan ortalamaları arasında, fiziksel fonksiyon alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında yüksek etki büyüklüğünde (Cohen’s $d=1.587$), istatistiksel olarak önemli ($t=8.268$, $p=.000$); fiziksel fonksiyon rol güçlüğü alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında yüksek etki büyüklüğünde (Cohen’s $d=1.787$), istatistiksel olarak önemli ($t=9.174$, $p=.000$); emosyonel rol güçlülüğü alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında yüksek etki büyüklüğünde (Cohen’s $d=1.685$), istatistiksel olarak önemli ($t=8.650$, $p=.000$); enerji/canlılık alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında yüksek etki büyüklüğüne yakın (Cohen’s $d=0.751$), istatistiksel olarak önemli ($t=3.936$, $p=.000$); ruhsal sağlık alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında orta etki büyüklüğünde (Cohen’s $d=0.654$), istatistiksel olarak önemli ($t=3.420$, $p=.001$); genel sağlık algısı alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında yüksek etki büyüklüğünde (Cohen’s $d=1.069$), istatistiksel olarak önemli ($t=5.606$, $p=.000$) bir farklılık bulundu. Deney ve kontrol grupları son test YKÖ; sosyal işlev ve ağrı alt boyutları puan ortalamaları arasında, istatistiksel olarak önemli bir fark bulunmadı ($p>0.05$).

Tablo 4.8. Bakım Verenlerin Bakım Yükü ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki

		Fiziksel Fonksiyon	Fiziksel Rol Güçlüğü	Emosyonel Rol Güçlüğü	Enerji Canlılık Viabilite	Ruhsal Sağlık	Sosyal İşlev	Ağrı	Genel Sağlık
BYÖ Deney									
Grubu									
Ön test	r	-.533*	-.212	-.185	-.440*	-.407*	-.337*	-.059	-.504*
	p	.000	.120	.176	.001	.002	.012	.669	.000
Son test	r	-.361*	-0.27	-0.15	-.072	-.204	-.262	-.478*	-.359*
	p	.007	.849	.914	.603	.134	.054	.000	.007
BYÖ Kontrol									
Grubu									
Ön test	r	-.283*	-.248	-.117	-.281*	-.266	-.166	.096	-.345*
	p	.036	.068	.397	.038	.051	.226	.485	.011
Son test	r	-.079	-.314*	-.284*	-.377*	-.266	-.284*	-.107	-.454*
	p	.568	.021	.038	.005	.052	.036	.438	.000

Bakım verenlerin bakım yükü ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelenmiş olup Tablo 4.8’ de gösterilmiştir.

Deney grubunda ön test bakım yükü ölçeği ile yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları arasındaki ilişki incelendiğinde: Bakım yükü arttıkça fiziksel fonksiyon düzeyi azalmakta olup ($r=-.533$), aralarında orta düzeyde ve istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulunmaktadır ($p<0.05$). Bakım yükü arttıkça enerji/canlılık/viabilite düzeyi azalmakta olup ($r= -.440$), aralarında orta düzeyde ve istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulunmaktadır ($p<0.05$). Bakım yükü arttıkça ruhsal sağlık düzeyi azalmakta olup ($r= -.407$), orta düzeyde ve istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulunmaktadır ($p<0.05$). Bakım yükü arttıkça sosyal işlev azalmakta olup ($r= -.337$), zayıf düzeyde ve istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulunmaktadır ($p<0.05$). Bakım yükü arttıkça genel sağlık algısı düzeyi azalmakta olup ($r= -.504$), orta düzeyde ve istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulunmaktadır ($p<0.05$). Deney grubu ön test bakım yükü ölçeği ile yaşam kalitesi alt boyutlarından fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü ve ağrı arasında istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulunmadı ($p>0.05$).

Deney grubunda son test bakım yükü ölçeği ile yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları arasındaki ilişki incelendiğinde: Bakım yükü arttıkça fiziksel fonksiyon düzeyi azalmakta olup ($r= -.361$), aralarında zayıf düzeyde ve istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulundu ($p<0.05$). Bakım yükü arttıkça ağrı düzeyi azalmakta olup ($r= -.478$), aralarında orta düzeyde ve istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulundu ($p<0.05$). Bakım yükü arttıkça genel sağlık algısı düzeyi azalmakta olup ($r= -.359$), zayıf düzeyde ve

istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulundu ($p < 0.05$). Deney grubu son test bakım yükü ölçeği ile yaşam kalitesi alt boyutlarından fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü, enerji/canlılık/viabilite, ruhsal sağlık ve sosyal işlev arasında istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulunmadı ($p > 0.05$).

Kontrol grubunda ön test bakım yükü ölçeği ile yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları arasındaki ilişki incelendiğinde: Bakım yükü arttıkça fiziksel fonksiyon düzeyi azalmakta olup ($r = -.283$), zayıf düzeyde ve istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulundu ($p < 0.05$). Bakım yükü arttıkça enerji/canlılık/viabilite düzeyi azalmakta olup ($r = -.281$), zayıf düzeyde ve istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulundu ($p < 0.05$). Bakım yükü arttıkça genel sağlık algısı düzeyi azalmakta olup ($r = -.345$), zayıf düzeyde ve istatistiksel olarak önemli ilişki bulundu ($p < 0.05$). Kontrol grubu ön test bakım yükü ölçeği ile yaşam kalitesi alt boyutlarından fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü, ruhsal sağlık, sosyal işlev ve ağrı arasında istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulunmadı ($p > 0.05$).

Kontrol grubunda son test bakım yükü ölçeği ile yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları arasındaki ilişki incelendiğinde: Bakım yükü arttıkça fiziksel rol güçlüğü düzeyi azalmakta olup ($r = -.314$), zayıf düzeyde ve istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulundu ($p < 0.05$). Bakım yükü arttıkça emosyonel rol güçlüğü düzeyi azalmakta olup ($r = -.284$), zayıf düzeyde ve istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulundu ($p < 0.05$). Bakım yükü arttıkça enerji/canlılık/viabilite düzeyi azalmakta olup ($r = -.377$), zayıf düzeyde ve istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulundu. Bakım yükü arttıkça genel sağlık algısı düzeyi azalmakta olup ($r = -.454$), orta düzeyde ve istatistiksel olarak önemli bir ilişki bulundu ($p < 0.05$). Kontrol grubu son test bakım yükü ölçeği ile yaşam kalitesi alt boyutlarından fiziksel fonksiyon, ruhsal sağlık ve ağrı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmadı ($p > 0.05$).

5. TARTIŞMA

Engelli bireyin dünyaya gelmesiyle ebeveynlerde meydana gelen sorunlar ve maruz kaldığı olumsuzluklar engelli bireyin yaşının da ilerlemesiyle daha karmaşık bir hal alarak genel sağlık durumlarında ve yaşam standartlarında düşüşe neden olmaktadır. Bunlar sağlık sorumluluğunda azalma, yüksek oranda stres, sedanter yaşam stili, beslenme bozuklukları, kişilerarası ilişkilerde bozulma ve manevi gelişimde yetersizlikler gibi sorunlardır. Literatürde engelli bireylerin ebeveynlerinin bakım yüklerinin artması ve yaşam kalitelerinin azalması gibi sorunlarla baş etmek için çeşitli destek sistemlerinden faydalandıkları danışmanlığın da bunlardan biri olduğu bildirilmektedir (10, 14, 28, 66, 88, 89).

Engelli bireyin ebeveynlerine sağlığı geliştirme modeline göre uygulanan danışmanlık hizmetinin bakım yükü ve yaşam kalitesine etkisini tespit etmek amacıyla yapılan bu araştırmanın bulguları ilgili literatür doğrultusunda tartışılmıştır.

Araştırmada deney grubundaki ebeveynlerin %80'i, kontrol grubundaki ebeveynlerin %67,3'ü kadınlardan oluşmakta ve her iki grupta da katılımcıların çoğu eş ve çocuklarıyla yaşamaktaydı (Tablo 4.1).

Araştırmada deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin demografik özelliklerine göre (cinsiyet, yaş, medeni durum, çocuk sayısı, eğitim düzeyi, yaptığı iş, kimle yaşıyor, gelir durumu, kronik hastalık varlığı, engel türü, engelli bireyle yaşam süresi vs.) incelendiğinde gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$). Bu sonuçlar grupların benzer özelliklere sahip olduğunu ve homojen dağıldığını göstermektedir (Tablo 4.1).

Bu araştırmada danışmanlık hizmeti öncesi (ön test) deney grubundaki ebeveynlerin ZBYÖ toplam puan ortalamaları 70.69 ± 23.70 , kontrol grubundaki ebeveynlerin ZBYÖ toplam puan ortalamaları 67.07 ± 12.37 bulunmuş olup aralarında istatistiksel olarak önemli bir fark bulunmadığı saptanmıştır ($p>0.05$). Danışmanlık hizmeti sonrası (son test) deney grubundaki ebeveynlerin ZBYÖ toplam puan ortalamaları 51.16 ± 7.05 , kontrol grubundaki ebeveynlerin ZBYÖ toplam puan ortalamaları 65.94 ± 12.51 olup aralarında istatistiksel olarak önemli bir fark bulunmuştur ($p<0.05$). Danışmanlık hizmeti öncesi (ön test) deney ve kontrol gruplarının ZBYÖ toplam puan ortalamalarının birbirine yakın olduğu ancak

danışmanlık hizmeti sonrasında (son test) deney grubundaki ebeveynlerin bakım yükü puanlarının düştüğü ve istatistiksel olarak önemli bir fark bulunduğu ($p < 0.05$), kontrol grubundaki ebeveynlerin ise bakım yükü puanlarında anlamlı bir değişiklik olmadığı ve istatistiksel olarak önemli bir fark bulunmadığı saptanmıştır ($p > 0.05$) (Tablo 4.4). Bu sonuç ile **“Engelli bireye sahip ebeveynlere sağlığı geliştirme modeline göre verilen danışmanlık hizmeti ebeveynlerin bakım yükünü etkilemez”** hipotezi reddedilmiştir. Deney grubundaki ebeveynlerin Zarit Bakım Yükü Ölçeği son test toplam puanlarının belirgin bir şekilde azaldığı, kontrol grubundaki ebeveynlerin ise puan ortalamalarının neredeyse hiç değişmediği görülmektedir. Bu farkın oluşmasında ve deney grubundaki ebeveynlerin bakım yükü puanlarının azalmasında deney grubuna uygulanan Pender’in sağlığı geliştirme modeline göre verilen danışmanlık hizmetinin ve eğitimin etkili olduğu görülmektedir. Bu sonuçlar **“Engelli bireye sahip ebeveynlere sağlığı geliştirme modeline göre verilen danışmanlık hizmeti ebeveynlerin bakım yükünün azaltılmasında etkilidir”** hipotezini destekleyerek sağlığı geliştirme modeline göre verilen danışmanlık hizmetinin etkili olduğunu göstermektedir.

Bakım gereksinimi olan bireyin bakım vericilerinde fiziksel, sosyal, ekonomik ve psikolojik yönden sorunlar yaşanmaktadır (90). Yaşanan sorunlar ve bakım verme yükü bu hassas gruptaki anne ve babalarda bakım vermeyle bağlantılı olarak çeşitli boyutlarda yaşanmaktadır (91). Özel gereksinimli bireye sahip olmak ve bakmakla yükümlü olmak ebeveynlerde yüksek derecede bakım yükü oluşturmaktadır. Literatürde engelli bireye sahip kişiler ve normal bir çocuğa sahip kişilerin bakım yüklerinin karşılaştırıldığı çalışmalarda, engelli bireye sahip ebeveynlerde bakım yükünün diğerlerine göre daha yüksek düzeyde olduğu bulunmuştur ve danışmanlık hizmetlerinin bireylerin sağlık sorumluluğunu artırma, fiziksel aktivite ve egzersizi yapma oranlarını artırma ve dengeli beslenme dahil, kişilerarası ilişkilerde düzelleme ve daha düşük stres düzeyine kavuşmada etkili olduğu bildirilmiştir (90-94). Sağlığı Geliştirme Modeli’nde, hedeflenen sağlık eylemini etkileyen bireysel faktörlerden bahsetmekte ve hemşirelik müdahalelerinin bu faktörler üzerinde etkili olarak bireyin sağlıklı yaşam biçimi davranışları edinmeleri amacıyla davranışlarını değiştirmesinde etkili olabileceği düşünülmektedir (95). Sağlığı geliştirme modelinde kullanılan kavramlar ile bu araştırmada kullanılan değişkenler ve kavramlar birbirleriyle bağlantılıdır. Bireylerin sağlıklı yaşam biçimi davranışını kazanmalarını modelin temelinde yer alan davranışa ilişkin algıladıkları yararlar, algılanan engeller, bireyin öz etkililiği, duygu ve

düşünceleri, kişilerarası etkiler ve durumsal etkiler; bireylerin sağlık sorumluluğunu, dengeli beslenme, fiziksel aktivite ve egzersiz, düşük stres düzeyine kavuşma ve kişilerarası ilişkilerde düzelme ile ilgili sağlıklı yaşam davranışını kazanmalarını doğrudan etkilemektedir. Birey öncelikle sağlıklı yaşam biçimi davranışları edinmenin kendisi ve dolayısıyla bakım verdiği birey için faydalı olacağına inancı olursa, yapabileceğine olan inancı artar, güdülenir ve karşısına çıkabilecek engellerle baş edebilmesini kolaylaştırır.

Yapılan literatür taraması sonucunda engelli bireylerin ebeveynlerine veya başka gruplara, sağlığı geliştirme modeline dayanarak verilen eğitimin bakım yükünü inceleyen çalışmaya rastlanılmamıştır ancak farklı eğitim modellerine dayanarak verilen eğitimin bakım yükünü düşürdüğü tespit edilmiştir (9-11). Literatürde bu araştırmayla benzer gruplarda çalışılan gruplarda Karahan ve İslam'ın, fiziksel yetersizliği olan bireylere bakım veren anne ve babaların bakım yüklerinin ele alındığı bir çalışmada bakım yükünün orta düzeyde bulunmuştur (91). Uludağ'ın konjenital kalp hastalığı olan çocuklarına (95), Sarpdağı'nın epilepsili çocuğuna (91) ve Turan'ın metabolik sorunu olan çocuklarına bakım veren ebeveynler (96) ile yapılan çalışmalarda bakım yükünün orta düzeyde olduğu saptanmıştır. Cohen ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada, serebral palsili çocuğa bakım vermenin ebeveynlerde hem yüksek bakım yükü hem de ebeveynlik rollerine çeşitli ek zorluklar getirdiği vurgulanmıştır (92). Sisk tarafından Pender'in sağlığı geliştirme modeline göre bakım yükü ve sağlığı geliştirme isimli çalışmada modelin bakım verenlerde bakım yükünü azaltmak için kullanılması gerektiğini vurgulamıştır (97). Burke ve arkadaşlarının 168 ALS li hastanın bakım verenlerinde bakım yükü, yaşam kalitesi ve belirleyicilerini incelediği çalışmada bakım verenlerin sağlık davranışlarının kötü olduğu saptanmıştır. Burke ve arkadaşları Pender'in sağlığı geliştirme modeli ve benzer modellerin bakım verenlerin yükünü azaltmasında ve sağlıklı yaşam davranışlarının kazanılmasında kullanılması gerektiğini vurgulanmıştır (98). Beşer ve İnci'nin zihinsel engelli çocuğu olan ailelere verilen grup danışmanlığının etkinliğinin değerlendirildiği çalışmada danışmanlık hizmetinin ebeveynlerde bakım yükünü etkileyen parametrelerden olan depresyon ve anksiyete düzeyleri azalmış, kişilerarası iletişim gibi parametrelerde önemli seviyede düzelme görülmüş ve ebeveynlerin bakım yükü düşmüştür (99).

Bir engele sahip çocuğa bakım vermek, bakım veren bireyin stres, kaygı ve bakım yüklerinin artmasına neden olmaktadır (100). Ebeveynlerde özellikle kadınlarda

bakım yükü düzeyi yükseldikçe bununla birlikte depresyon, anksiyete, genel psikolojik sorun düzeyleri ve sağlıksız yaşam deneyimi de artmaktadır (101). Engelli bireylere bakım verenlerin yaşadığı yük ve bununla birlikte getirebileceği sorunlar düşünüldüğünde sağlığı geliştirme modeli tabanlı müdahalelerin yaygınlaştırılması gerekmektedir. Öncelikle halk sağlığı hemşiresi ve diğer sağlık profesyonellerinin ebeveynlerin bakım yükünün farkına vararak koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında erken girişimlerde bulunmalıdır. Sağlığı geliştirme modeli gibi etkinliği kanıtlanmış girişimlerde bulunarak ebeveynlerin bakım yükünden kaynaklanan sağlıksız yaşam davranışlarını oluşmadan destek verilmesi ve bakım yüklerinin azaltılması öncelikleri arasında olmalıdır. Yapılan bu araştırma sonuçlarının yararlı bulunması, daha önce çalışılmamış olan bu hassas gruptaki ebeveynlere dikkat çekmesi ve kullanışlı bir metot olması açısından önemlidir.

Bu çalışmada danışmanlık hizmeti öncesi (ön test) deney ve kontrol grupları arasında ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeğinin enerji/canlilik ve ağrı alt boyutlarında, deney grubundaki hastaların puan ortalamalarının kontrol grubundaki hastalara göre daha düşük çıktığı ve istatistiksel olarak önemli bir fark bulunduğu tespit edilmiştir ($p<0.05$) (Tablo 4.5). Yaşam kalitesi ölçeğinin fiziksel fonksiyon, fiziksel fonksiyon rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü, ruhsal sağlık, sosyal işlev ve genel sağlık algısı alt boyutları puan ortalaması arasında önemli bir fark bulunmadığı saptanmıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.5).

Danışmanlık hizmeti sonrasında (son test) deney grubundaki ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin tüm alt boyut puan ortalamalarının artmış ve istatistiksel olarak önemli bir fark saptanmıştır ($p<0.05$). Kontrol grubundaki ebeveynlerin ise Yaşam Kalitesi Ölçeğinin tüm alt boyut puan ortalamalarında anlamlı bir değişiklik olmadığı ve istatistiksel olarak önemli bir fark bulunmadığı saptanmıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.7). Bu sonuç ile **“Engelli bireye sahip ebeveynlere sağlığı geliştirme modeline göre verilen danışmanlık hizmeti ebeveynlerin yaşam kalitesini etkilemez”** hipotezi reddedilmiştir.

Ebeveynler sağlığı geliştirme modeline göre uygulanan danışmanlık hizmetiyle modelin temelinde yer alan bireysel özellikler ve deneyimler, davranışa özgü bilişler ve davranışsal sonuç konularını önemsemeye başladılar. Ebeveynler düşük yaşam kalitelerini yükseltmenin yararlarını algılayıp sağlıklı yaşam biçimi davranışları geliştirme konusunda farkındalık kazanıp cesaretlenmeye başladılar. Deney grubundaki

ebeveynlerin yaşam kalitesi alt boyutlarının puan ortalamalarının yükseldiği ancak kontrol grubundaki ebeveynlerin yaşam kalitesi alt boyutlarının puan ortalamalarının değişmediği tespit edilmiştir. Bu araştırmadaki sonuçlar deney grubuna uygulanan sağlığı geliştirme modeli temelli girişimin etkili olduğunu göstermektedir. Bu sonuç ile **“Engelli bireye sahip ebeveynlere sağlığı geliştirme modeline göre verilen danışmanlık hizmeti ebeveynlerin yaşam kalitesini artırılmasında etkilidir.”** hipotezini yaşam kalitesi alt boyutlarından sosyal işlev ve ağrı altboyutları dışında tüm alt boyutlar için doğrulanmaktadır. Sosyal işlev ve ağrı alt boyutlarında ön test ve son test önemli bir fark bulunamamasının sebebi toplumumuzdaki kültürel mitler, çocuğun sorumluluğunun sadece annede olması gerektiği düşüncesi ve maddi problemler olabileceği düşünülmektedir.

Yapılan literatür taraması sonucunda engelli bireylerin ebeveynlerine, sağlığı geliştirme modeline dayanarak verilen eğitimin yaşam kalitesini inceleyen çalışmaya rastlanılmamıştır ancak farklı hasta gruplarına, sağlığı geliştirme modeline dayanarak verilen eğitimin yaşam kalitesini yükselttiği tespit edilmiştir. Bu araştırmanın bulgularına benzer şekilde, Noushirvani ve Mansoruini'nin yapmış oldukları çalışmada da tip 2 diyabetli hastalara uygulanan Pender'in Sağlığı Geliştirme Modeline göre verilen eğitimin, yaşam kalitesi ölçeğinin tüm alt boyut puan ortalamalarının arttırdığı saptanmıştır (102). Farsi ve Zareiyan'ın sağlığı geliştirme modelinin kalp hastalarında yaşam kalitesinde etkisi ile ilgili yaptığı çalışmada deney grubu son testlerde yaşam kalitesinde önemli derecede iyileşme görüldüğü rapor edilmiştir (103). Carreño ve arkadaşlarının Pender'in sağlığı geliştirme modeline göre kadınlarda yaşam kalitesi ve sağlıklı yaşam biçimine etkisi üzerine yaptığı bir pilot çalışmada, bu araştırmaya benzer şekilde kadınların tüm sağlıklı yaşam tarzı parametreleri üzerinde olumlu etkisi olmuştur. Kadınların yaşam kalitesi artmış ve Pender'in sağlığı geliştirme modelinin yaşam kalitesi düşük gruplarda kullanılması gerektiğini belirtmiştir(104). Karataş ve Polat'ın yaptığı çalışmada Pender'in sağlığı geliştirme modeline göre verilen eğitim sonucu koroner arter hastalarının egzersiz davranışı ve yaşam kaliteleri artmıştır (105). İnce ve Günüşen'in kronik ruhsal hastalığı olan bireylerle yaptığı çalışmada yine Pender'in sağlığı geliştirme modeli kullanılmış ve yaşam kalitesi tüm alt boyutlarında önemli bir artış olmuş ve bireylerin yaşam kaliteleri artmıştır (106).

Araştırmanın bu bölümünde engelli bireyin ebeveynlerinde ölçülen bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki literatür doğrultusunda tartışılmıştır. Deney ve

kontrol grupları ön test ölçümlerinde katılımcıların yüksek bakım yükü ve düşük yaşam kalitesine sahip oldukları tespit edildi. Yaşam kalitesi alt boyutları ile bakım yükü ortalama puanları arasında negatif yönde önemli bir ilişki olduğu, bakım yükü arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü tespit edilmiştir. Deney grubu son test ölçümlerinde katılımcıların orta düzeyde bakım yükü ve ön teste göre daha yüksek yaşam kalitesine sahip oldukları tespit edildi. Kontrol grubu son test ölçümlerinde katılımcıların ön test ölçümlerine göre önemli bir değişiklik olmadığı, yüksek bakım yükü ve düşük yaşam kalitesine sahip oldukları ve negatif yönde önemli bir ilişki olduğu tespit edildi. Deney grubunda yaşam kalitesi alt boyutları ile bakım yükü ortalama puanları arasında negatif yönde önemli bir ilişki olduğu, bakım yükü azaldıkça yaşam kalitesinin yükseldiği tespit edilmiştir. Hem ön test hem de son testte deney ve kontrol gruplarında bakım yükü ve yaşam kalitesi arasında negatif yönde, önemli bir ilişki bulunmuştur (Tablo 4.8).

Tayaz ve Koç'un yapmış oldukları bir çalışmada, engelli bireyin ebeveynlerinde bu araştırmanın bulgularına benzer şekilde yaşam kalitesi ile bakım yükü arasında negatif yönde önemli bir ilişki bulunmuştur (107). Eskin'in kanser hastalarının bakım vericilerinde yaşam kalitesi ve bakım yükü arasındaki ilişkiyi incelediği çalışmasında da bu araştırmanın sonuçlarına benzer şekilde bakım yükü arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü ve aralarında negatif yönde bir ilişki bulunduğu tespit edilmiştir (108). Şekeroğlu'nun yaptığı otizm spektrumlu bireylerin bakım verenlerinde yaşam kalitesi ve bakım yükü arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmasında bizim çalışmamızdan farklı olarak, bakım yükü ve yaşam kalitesi arasında önemli bir ilişki bulunmadığı tespit edilmiştir (109). Açar'ın yapmış olduğu transplantasyon yapılan çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesi ve bakım yükü arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmada bu araştırmaya benzer sonuçlar bulunmuştur (110).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Engelli bireyin ebeveynlerine sađlıđı geliştirme modeline göre uygulanan danışmanlık hizmetinin bakım yükü ve yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla gerçekleştirilen bu arařtırmada řu sonuçlar elde edilmiřtir:

- Deneysel ve kontrol grubundaki ebeveynlerin demografik özelliklerinin ve ön test ölçek puan ortalamalarının benzer olduđu ve aradaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı tespit edilmiştir.
- Deneysel gruptaki ebeveynlere uygulanan danışmanlık hizmeti, ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamalarını azalması sonucu ebeveynlerin bakım yükünde azalma olduđu tespit edilmiştir.
- Deneysel gruptaki ebeveynlere uygulanan danışmanlık hizmeti sonrasında ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeđi puan ortalamalarının arttığı ve ebeveynlerin yaşam kalitelerinde iyileşme olduđu tespit edilmiştir.
- Deneysel ve kontrol grupları son test YKÖ; sosyal işlev ve ağrı alt boyutları puan ortalamaları arasında, istatistiksel olarak önemli bir fark bulunmadı (p>0.05). Önemli bir fark bulunmamasının sebebi kültürel farklılıklar, engelli bireyin sorumluluđunun sadece annede olması gerektiđi düşüncesi, ataerkil bir toplum olması ve ekonomik sebeplerden olabileceđi düşünülmektedir.
- Danışmanlık hizmeti verilmeyen kontrol grubundaki ebeveynlerin bakım yüklerinde ve yaşam kalitelerinde önemli bir deđişim olmadığı tespit edilmiştir.

Bu sonuçlar dođrultusunda;

- Halk sađlıđı hemřirelerinin bakım yükünü azaltan ve yaşam kalitesini yükselten uygulamalarda bulunması,
- Engelli bireye sahip ebeveynlerin yaşadıkları bakım yükünün hafifletilebilmesi ve yaşam kalitelerinin yükseltilebilmesi için sađlıđı geliştirme modeli rehberliđinde grup, bireysel ya da evde eğitimler verilip danışmanlık hizmetleri sađlanmalı,

- Halk sađlıđı hemřirelerinin engelli bireyin ebeveynlerine yařadıkları sıkıntılarla bař edebilmeleri iin sađlıđı geliřtirme modeli rehberliđinde eđitim planı yapmaları,
- Sosyal iřlev ve ađrı konularında daha fazla alıřma yapılıp daha fazla özüm yolları üretmebilmek iin arařtırmalar yapılması,
- Modele dayanan eđitim ve danıřmanlık hizmetinin bakım vericilerin yařam kalitesi ve bakım yükü üzerinde etkisini deđerlendirmek amacıyla bařka hassas grup ya da hastaların bakım vericileri ile alıřma yapılması önerilir.



KAYNAKLAR

1. Öztürk E. Disfonksiyonel Aile Modellerinden Fonksiyonel Aile Modeline:“Doğal ve Rehber Ebeveynlik Stili”. İçinde: Öztürk E, (editör). *Aile Psikopatolojisi*, 1. baskı. Ankara, Türkiye Klinikleri, 2021: 1-39.
2. Caicedo C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *J Am Psychiatr Nurses Assoc* 2014, 20(6): 398-407.
3. Anan A, Yamaguchi M. Process of parental acceptance of a child's disability: literature review. *J uoeh* 2007, 29(1): 73-85.
4. Cieza A, Causey K, Kamenov K, Hanson SW, Chatterji S, Vos T. Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet* 2020, 396(10267): 2006-17.
5. Amendola F, Alvarenga MRM, Latorre MdRDdO, Oliveira MAdC. Family vulnerability index to disability and dependence (FVI-DD), by social and health conditions. *Ciencia & saude coletiva* 2017, 22: 2063-71.
6. Hallum A. Disability and the transition to adulthood: issues for the disabled child, the family, and the pediatrician. *Curr Probl Pediatr* 1995, 25(1): 12-50.
7. Shandra CL. Disability, self-rated health, and time seeking medical care. *Disabil Health J* 2019, 12(3): 394-402.
8. Fairfax A, Brehaut J, Colman I, Sikora L, Kazakova A, Chakraborty P, Potter BK. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC pediatrics* 2019, 19(1): 1-16.
9. Seliner B, Latal B, Spirig R. When children with profound multiple disabilities are hospitalized: A cross-sectional survey of parental burden of care, quality of life of parents and their hospitalized children, and satisfaction with family-centered care. *Int J Environ Res Public Health* 2016, 21(3): 147-57.
10. Kuper H, Smythe T, Duttine A. Reflections on health promotion and disability in low and middle-income countries: case study of parent-support programmes for

- children with congenital Zika syndrome. *Int J Environ Res Public Health* 2018, 15(3): 514.
11. Togay A, Güçray SS. Zihinsel Yetersizliği Olan Bireylerin Aileleri ve Psikolojik Danışma: Bir Derleme Çalışması. *HAYEF J of Educ* 2018, 15(1): 43-62.
 12. Şanlı E, Balcı Çelik S. Grup rehberliğinin engelli çocuk sahibi annelerin iyimserlik düzeyini artırmaya etkisi. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi* 2015, 8(41): 841-9.
 13. Abrams SE. The best of public health nursing, circa 1941. *Public Health Nurs* 2008, 25(3): 285-91.
 14. Haron Y, Honovich M, Rahmani S, Madjar B, Shahar L, Feder-Bubis P. Public health nurses' activities at a time of specialization in nursing—A national study. *Public Health Nurs* 2019, 36(1): 79-86.
 15. Marsack-Topolewski CN, Weisz AN. Parents' perceptions of access to services for their adult children diagnosed with autism spectrum disorder. *Fam Soc* 2020, 101(2): 190-204.
 16. Cieza A, Sabariego C, Bickenbach J, Chatterji S. Rethinking disability. *BMC medicine* 2018, 16(1): 1-5.
 17. Francis L, Silvers A. Perspectives on the Meaning of "Disability". *AMA journal of ethics* 2016, 18(10): 1025-33.
 18. Engelliler Hakkında Kanun. T.C. Resmî Gazete, sayı: 25868, 7 Temmuz 2005.
 19. Krops LA, Dekker R, Geertzen JH, Dijkstra PU. Development of an intervention to stimulate physical activity in hard-to-reach physically disabled people and design of a pilot implementation: an intervention mapping approach. *BMJ open* 2018, 8(3): e020934.
 20. Sharififard N, Sargeran K, Gholami M, Zayeri F. A music-and game-based oral health education for visually impaired school children; multilevel analysis of a cluster randomized controlled trial. *BMC Oral Health* 2020, 20: 1-9.
 21. Campos V, Cartes-Velásquez R. Estado actual de la atención sanitaria de personas con discapacidad auditiva y visual: una revisión breve. *Revista médica de Chile* 2019, 147(5): 634-42.

22. Cupples L, Ching TY, Button L, Leigh G, Marnane V, Whitfield J, Gunnourie M, Martin L. Language and speech outcomes of children with hearing loss and additional disabilities: identifying the variables that influence performance at five years of age. *Int J Audiol* 2018, 57(2): 93-104.
23. Sappok T, Diefenbacher A, Winterholler M. The medical care of people with intellectual disability. *Deutsches Ärzteblatt International* 2019, 116(48): 809.
24. Bindu A, Rao TS, Ashok N, Prabhakar A, Manickam L. Identifying the 'mentally disabled' in the community: How much more is to be imparted to the interneers in training? *Indian J Psychiatry* 2011, 53(1): 53.
25. Fong JH. Disability incidence and functional decline among older adults with major chronic diseases. *BMC geriatrics* 2019, 19(1): 1-9.
26. Arslan A, Ulaş AH, Coşkun MK. Özel Eğitimde Aile Eğitime Yönelik Bir Derleme Çalışması. *Ekev Akademi Dergisi* 2020, 24(84): 21-37.
27. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expect* 2015, 18(4): 452-74.
28. Scherer N, Verhey I, Kuper H. Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloS one* 2019, 14(7): e0219888.
29. Coren E, Ramsbotham K, Gschwandtner M. Parent training interventions for parents with intellectual disability. *Cochrane Database Syst Rev* 2018, 7(7): 1-10.
30. Chakraborty B, Rao A, Shenoy RK, Davda L, Suprabha B. Stress-mediated quality of life outcomes in parents of disabled children: A case-control study. *J Indian Soc Pedod Prev Dent* 2019, 37(3): 237-44.
31. Petcharat M, Liehr P. Mindfulness training for parents of children with special needs: Guidance for nurses in mental health practice. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs* 2017, 30(1): 35-46.
32. Özyazıcıoğlu N, Buran G. Social support and anxiety levels of parents with disabled children. *Rehabil Nurs* 2014, 39(5): 225-31.

33. Bourke-Taylor HM, Jane F, Peat J. Healthy mothers healthy families workshop intervention: A preliminary investigation of healthy lifestyle changes for mothers of a child with a disability. *J Autism Dev Disord* 2019, 49(3): 935-49.
34. Vonnelich N, Lüdecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disabil Rehabil* 2016, 38(8): 761-7.
35. Heydari A, Khorashadizadeh F. Pender's health promotion model in medical research. *J Pak Med Assoc* 2014, 64(9): 1067-74.
36. Liveng A, Andersen HM, Lehn-Christiansen S. Health promotion in context: A reflective-analytical model. *Scand J Public Health* 2018, 46(20_suppl): 66-71.
37. Whitehead D. Evaluating health promotion: a model for nursing practice. *J Adv Nurs* 2003, 41(5): 490-8.
38. Srof BJ, Velsor-Friedrich B. Health promotion in adolescents: a review of Pender's health promotion model. *Nurs Sci Q* 2006, 19(4): 366-73.
39. Bahn D. Social learning theory: its application in the context of nurse education. *Nurse Educ Today* 2001, 21(2): 110-7.
40. Whitehead D. Health promotion and health education: advancing the concepts. *J Adv Nurs* 2004, 47(3): 311-20.
41. Pender NJ. Health promotion model manual. https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/85350/HEALTH_PROMOTION_MANUAL_Rev_5-2011.pdf?sequence=1. Son Erişim Tarihi: 23 Kasım 2021.
42. Arbianingsih A, Anwar M, Huriati H, Hidayah N. Factors Associated with Fruit and Vegetables Consumption Behavior Among Adolescents Based on The Health Promotion Model. *As Com Health Nurs Res* 2021, 3(1): 1-8.
43. Woo BFY, Lee JXY, San Tam WW. The impact of the advanced practice nursing role on quality of care, clinical outcomes, patient satisfaction, and cost in the emergency and critical care settings: a systematic review. *Hum Resour Health* 2017, 15(1): 1-22.

44. Kulbok PA, Thatcher E, Park E, Meszaros PS. Evolving public health nursing roles: focus on community participatory health promotion and prevention. *Online J Issues Nurs* 2012, 17(2): 1.
45. Nigenda G, Magaña-Valladares L, Cooper K, Ruiz-Larios JA. Recent developments in public health nursing in the Americas. *Int J Environ Res Public Health* 2010, 7(3): 729-50.
46. Mianda S, Voce A. Developing and evaluating clinical leadership interventions for frontline healthcare providers: a review of the literature. *BMC Health Serv Res* 2018, 18(1): 1-15.
47. Vadivelan K, Sekar P, Sruthi SS, Gopichandran V. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC public health* 2020, 20: 1-8.
48. Cunha CMdSLMd, Henriques MAP, Costa ACJS. Public health nursing: regulation and public health policies. *Rev Bras Enferm* 2020, 73(6): e20190550.
49. Chan SKC, Zhang D, Bögels SM, Chan CS, Lai KYC, Lo HHM, Gao TT, Wong S, Lau E. Effects of a mindfulness-based intervention (MYmind) for children with ADHD and their parents: protocol for a randomised controlled trial. *BMJ open* 2018, 8(11): e022514.
50. Swartz K, Collins LG. Caregiver care. *Am Fam Physician* 2011, 83(11): 1309-17.
51. 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.
52. Wiegand-Grefe S, Sell M, Filter B, Plass-Christl A. Family functioning and psychological health of children with mentally ill parents. *Int J Environ Res Public Health* 2019, 16(7): 1278.
53. Bratt AS, Svensson I, Rusner M. Finding confidence and inner trust as a parent: experiences of group-based compassion-focused therapy for the parents of adolescents with mental health problems. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2019, 14(1): 1684166.

54. Masulani-Mwale C, Kauye F, Gladstone M, Mathanga D. Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. *BMC psychiatry* 2018, 18(1): 1-7.
55. Viana MC, Gruber MJ, Shahly V, Alhamzawi A, Alonso J, Andrade LH, Angermeyer MC, Benjet C, Bruffaerts R, Caldas-de-Almeida JM, Girolamo GD, Jonge PD, Ferry F, Florescu S, Gureje O, Haro JM, Hinkov H, Hu C, Karam EG, Lépine JP, Kessler RC. Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys. *Braz J Psychiatry* 2013, 35: 115-25.
56. Baştürk ÖP. İnmeli hastalara bakım veren bireylerin kişilik özelliklerinin bakım verme yükü ve tükenmişlik düzeylerine etkisi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Bursa: Bursa Uludağ Üniversitesi, 2020.
57. Mollaoğlu M, Özkan Tuncay F, Kars Fertelli T. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *DEUHYO ED* 2011, 4(3): 125-30.
58. Marquez DX, Bustamante EE, Kozey-Keadle S, Kraemer J, Carrion I. Physical activity and psychosocial and mental health of older caregivers and non-caregivers. *Geriatr Nurs* 2012, 33(5): 358-65.
59. Akyar İ, Akdemir N. Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* 2009, 16(3): 32-49.
60. Donnelly G, Domm L. Conceptualizing an expanded role for RNs. *O J Nurs* 2014, 4(2): 74-84.
61. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, Beisland E, Borge CR, Engebretsen E, Eisemann M, Halvorsrud L, Hanssen TA, Haugstvedt A, Haugland T, Johansen VA, Larsen MH, Løvereide L, Løyland B, Kvarme LG, Moons P, Norekvål TM, Ribu L, Rohde GE, Urstad KH, Helseth S. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res* 2019, 28(10): 2641-50.
62. Karimi M, Brazier J. Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference? *Pharmacoeconomics* 2016, 34(7): 645-9.

63. Hansson P, Jensen TS, Kvarstein G, Strömberg M. Pain-relieving effectiveness, quality of life and tolerability of repeated capsaicin 8% patch treatment of peripheral neuropathic pain in Scandinavian clinical practice. *Eur J Pain* 2018, 22(5): 941-50.
64. Adams SY, Tucker R, Clark MA, Lechner BE. "Quality of life": parent and neonatologist perspectives. *J Perinatol* 2020, 40(12): 1809-20.
65. Yu CY, Jeffe DB, Kenna MA, Germiller JA, Lieu JE. Validation of a Parent Proxy Quality-of-Life Measure for Young Children With Hearing Loss. *The Laryngoscope* 2021, 131(3): 663-70.
66. Bakula DM, Sharkey CM, Perez MN, Espeleta HC, Gamwell KL, Baudino M, Alexandria MD, John MC, Alderson RM, Larry LM. The relationship between parent distress and child quality of life in pediatric cancer: A meta-analysis. *J Pediatr Nurs* 2020, 50: 14-9.
67. Kasparian NA, Kan JM, Sood E, Wray J, Pincus HA, Newburger JW. Mental health care for parents of babies with congenital heart disease during intensive care unit admission: Systematic review and statement of best practice. *Early Hum Dev* 2019, 139: 104837.
68. Huiracocha L, Almeida C, Huiracocha K, Arteaga J, Arteaga A, Blume S. Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *J Child Health Care* 2017, 21(4): 488-97.
69. Alghamdi MS, Chiarello LA, Palisano RJ, McCoy SW, Orlin M, Abd-Elkafy EM. Longitudinal changes in physical caregiving for parents of children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2020, 40(1): 93-105.
70. Marquis SM, McGrail K, Hayes MV. Mental health outcomes among parents of a child who has a developmental disability: Comparing different types of developmental disability. *Disabil Health J* 2020, 13(2): 100874.
71. Gülsün İ. Okul Öncesi Dönemde Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi. *Kesit Akademi Dergisi* 2021, 7(27): 134-45.
72. Badia M, Orgaz MB, Vicario-Molina I, González-Ortega E, Gómez-Vela M, Aza A, Martín-Delgado MA. Transcultural adaptation and psychometric properties of

- Family Quality of Life Survey for caregivers of people with neurodegenerative disease: a study of Spanish families who live in the rural Spain-Portugal cross-border. *Health Qual Life Outcomes* 2021, 19(1): 172.
73. Jack SM, Gonzalez A, Marcellus L, Tonmyr L, Varcoe C, Van Borek N, Sheehan D, MacKinnon K, Campbell K, Catherine N, Kurtz Landy C, MacMillan HL, Waddell C. Public Health Nurses' Professional Practices to Prevent, Recognize, and Respond to Suspected Child Maltreatment in Home Visiting: An Interpretive Descriptive Study. *Glob Qual Nurs Res* 2021, 8(1): 1-15.
74. Rafii F, Asgarabad HE. Parenting of Children with Autism: An Evolutionary Concept Analysis. *Pakistan J. Medical Health Sci* 2021, 15(5): 1256-64.
75. Eslami Shahrabaki M, Mazhari S, Haghdoost A-A, Zamani Z. Anxiety, depression, quality of life and general health of parents of children with autism spectrum disorder. *Health Dev J* 2020, 6(4): 314-22.
76. Barros ALO, Barros AO, Barros GLdM, Santos MTBR. Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Ciencia & saude coletiva* 2017, 22: 3625-34.
77. Rodrigues DZ, Ferreira FY, Okido ACC. The burden of family caregiver of children with special health needs. *Rev Eletr Enferm* 2018, 20: v20a48.
78. Zarit SH, Anthony CR, Boutselis M. Interventions with care givers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychol Aging* 1987, 2(3): 225-32.
79. Şener A. Yaşlılık, Yaşam Doyumu ve Boş Zaman Faaliyetleri. *Hacettepe Üniversitesi Dergisi* 2009: 1-18.
80. Aysan F, Ş Ö. Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkim Değişkenlerin İncelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi* 2007, (22): 1-16.
81. Akdemir N, Taşçı S. Rehabilitasyon. İçinde: Akdemir N, Birol L, (editörler). *İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı*, 7. Baskı. Ankara, Akademisyen Kitabevi, 2021: 87-112.
82. Nijboer C, Tempelaar R, Sanderman R, Triemstra M, Spruijt RJ, Van Den Bos GA. Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology* 1998, 7(1): 3-13.

83. Lampley-Dallas VT, Mold JW, Flori DE. Perceived needs of African-American caregivers of elders with dementia. *J Natl Med Assoc* 2001, 93(2): 47.
84. Tremont G, Duncan Davis J, Bishop DS, Fortinsky RH. Telephone-delivered psychosocial intervention reduces burden in dementia caregivers. *Dementia* 2008, 7(4): 503-20.
85. Tel H, Demirkol D, Kara S, Aydın D. KOAH'lı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi. *Türk Toraks Dergisi* 2012, 13(3): 87-92.
86. Özlü A, Yıldız M, Aker T. Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin Şizofreni Hasta Yakınlarında Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. *Archives of Neuropsychiatry* 2009, 46(1): 38-42.
87. Kocuyigit H, Aydemir O, Fisek G, Olmez N, Memis A. Kısa Form 36 (KF-36)'nın Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği: Romatizmal hastalığı olan bir grup hasta ile çalışma. *İlaç ve Tedavi Dergisi* 1999, 12(3): 102-6.
88. Orak OS, Sezgin S. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireleri Dergisi* 2015, 6(1): 33-9.
89. Karahan AY, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Clin Exp Health Sci* 2013, 3(5): 1-7.
90. Putra IPGYS, Hamdani N, Supriati L. Influence Of Acceptance And Commitment Therapy On The Family's Burden In Treating People With Mental Disorders. *NurseLine Journal* 2017, 2(2): 126-33.
91. Sarpdağı Y. Epilepsili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yükü Ve Umutsuzluk Düzeyinin İncelenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Erzurum: Atatürk Üniversitesi, 2018.
92. Cohen JAS, Semple RJ. Mindful parenting: A call for research. *J Child Fam Stud* 2010, 19(2): 145-51.
93. Uludağ A, Güdücü Tüfekçi F, Ceviz N. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Yaşam Doyumu İle Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki. *YOBU Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 2014, 1(1): 11-20.

94. Turan M, Yayan EH. Examining the Effect of Care Burden of Parents whose Child has a Metabolic Problem on the Perceived Social Support and Life Quality. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2021, 12(2): 445-51.
95. Çiçek Gümüş E. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlere Uygulanan Kabul ve Kararlılık Terapisi Temelli Girişimlerin Psikolojik Sağlıkla Depresyon Anksiyete Stres Düzeylerine ve Bakım Yüküne Etkisi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Doktora Tezi, Antalya: Akdeniz Üniversitesi, 2020.
96. Bayrak B. Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Evde Bakım Vericilerine Verilen Eğitimin Bakım Yüküne ve Hastaların Yaşam Kalitesine Etkisi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Doktora Tezi, Trabzon: Karadeniz Teknik Üniversitesi, 2019.
97. Sisk RJ. Caregiver burden and health promotion. *Int J Nurs Stud* 2000, 37(1): 37-43.
98. Burke T, Galvin M, Pinto-Grau M, Lonergan K, Madden C, Mays I, Carney S, Hardiman O, Pender N. Caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: investigating quality of life, caregiver burden, service engagement, and patient survival. *J Neurol* 2017, 264(5): 898-904.
99. Gördeles Beşer N, İnci F. Evaluation of group counseling for families of intellectual disabled children. *J Psychiatr Nurs* 2014, 5(2): 84-91.
100. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev* 2007, 33(2): 180-7.
101. Metin Karaaslan M, Çelebioğlu A. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları ile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. *Res Soc Sci Stud* 2018, 6(2): 188-200.
102. Noushirvani S, Mansouri Aa. Comparison of the Effect of Two Educational Interventions Based on Pender's Health Promotion Model and Health Belief Model on the Quality of Life in Type II Diabetic Patients. *J Diabetes Nurs* 2018, 6(1): 398-407.

103. Farsi Z, Chehri M, Zareiyan A, Soltannezhad Fa. The effect of a caring program based on Pender's Model on health promoting behaviors and self-care in patients with heart failure: A single-blind randomized controlled trial. *Journal of Hayat* 2019, 25(2): 107-23.
104. Carreno J, Vyhmeister G, Grau L, Ivanovic D. A health promotion programme in Adventist and non-Adventist women based on Pender's model: A pilot study. *Public health* 2006, 120(4): 346-55.
105. Karataş T, Polat Ü. Effect of nurse-led program on the exercise behavior of coronary artery patients: Pender's health promotion Model. *Patient Educ Couns* 2021, 104(5): 1183-92.
106. Çelik Ince S, Partlak Günüşen N. Effect of a nurse-led intervention program on the physical health and quality of life of individuals with severe mental illness. *Perspect Psychiatr Care* 2021, 57(4): 1751-64.
107. Tayaz E, Koç A. Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi. *Medical J. Bakirkoy* 2018, 14: 44-52.
108. Eskin SG, Yuksel R, Bulut H. Investigation of the Relationship between Care Giving Burden and Quality of Life of Caregivers of Cancer Patients. *J Evol Med Dent Sci* 2021, 10(9): 567-73.
109. Şekeroğlu ZO. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Bakım Veren Kişilerin Bakım Yükü İle Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Mersin: Çağ Üniversitesi, 2018.
110. Açar A. Organ Transplantasyonu Yapılan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi ve Bakım Yükünün Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Şanlıurfa: Harran Üniversitesi, 2018.

EKLER

EK-1. Özgeçmiş



EK-2. Etik Kurul Onay Formu



EK-3. Kurum İzin Yazısı



EK-4. Katılımcı Tanıtım Formu

KATILIMCI TANITIM FORMU

Değerli Katılımcı,

Bu anket bilimsel bir araştırmada kullanılmak amacıyla hazırlanmıştır. Araştırmada veri toplamak amacıyla değerli görüşlerinize başvurulacaktır. Araştırmanın doğru sonuçları yansıtması, sorulara içtenlikle vereceğiniz cevaplara bağlı olacaktır. Vereceğiniz cevaplar, bu araştırma dışında başka hiçbir amaçla kullanılmayacaktır. Çalışmaya göstereceğiniz ilgi ve katkılarınızdan dolayı teşekkür ederiz.

MEHMET UÇAR

Sosyo-Demografik Form

1.Yaşınız?

2. Cinsiyetiniz? a) Kadın b) Erkek

3. Medeni haliniz? a) Evli b) Bekar

4. Kaç çocuğunuz var ? (.....)

5. Eğitim düzeyiniz?

a) Okur-yazar b) İlkokul mezunu c) Ortaokul mezunu d) Lise mezunu e) Üniversite mezunu

6. Ne iş yapıyorsunuz?

a) Çalışmıyor b) Serbest meslek c) İşçi d) Memur e) Emekli

7. Gelir durumunuz nasıl?

a) Gelir giderden az b) Gelir gidere denk c) Gelir giderden fazla

8. Kimlerle yaşıyorsunuz?

a) Yalnız b) Eşim veya çocuklarım c) Annem veya babam e) Diğer (.....)

9. Şu anda Yaşadığınız yer?

- a) Köy b) Kasaba/İlçe c) İl

10- Kronik bir hastalığınız var mı? (Yanıtınız evet ise kronik hastalığınız nedir?)

- a) Evet (.....) b) Hayır

11- Kaç yıldır engelli bireyle yaşıyorsunuz ?

12- Engelli bireyin bakımında size destek olan kimse var mı?

- a) Evet (.....) b) Hayır

13- Engelli bireyin bakımında en sık karşılaştığınız problem nedir?

- a) Ayrımcılık b) Erişilebilirlik c) Eğitim d) İstihdam e) Sağlık f) Diğer (.....)

14- Engelli bireyin ne tür bir engeli var? (Birden fazla şık işaretlenebilir !)

- a) Zihinsel b) Görme c) Fiziksel d) İşitme e) Dil ve Konuşma Bozukluğu f) Diğer (.....)

15- Engelli birey özel veya devlet okuluna devam ediyor mu?

- a) Evet b) Hayır

16- Daha önce sağlığı geliştirme modeline dayalı bir danışmanlık hizmeti aldınız mı?

- a) Evet b) Hayır

EK-5. Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeđi

ZARİT BAKICI YÜK ÖLÇEĐİ

Aşađıda insanların bir başka insanın bakımını üstlendiđinde kendini nasıl hissedebileceđini yansıtan ifadelerden oluşan bir liste yer almaktadır. Her ifade için hangi sıklıkta kendinizi böyle hissettiđinizi belirtin: “Asla”, “nadiren”, “ara sıra”, “oldukça sık”, “nerdeyse her zaman” şeklinde. Yanlış ya da doğru cevap bulunmamaktadır.

MEHMET UÇAR

	Asla	Nadiren	Ara sıra	Oldukça sık	Nerdeyse her zaman
1- Yakınınızla geçirdiđiniz zaman yüzünden kendinize yeterli zaman ayırmadıđınızı düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
2- Yakınınıza bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diđer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntıda hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
3- Yakınınızla birlikteyken kızgınlık hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
4- Yakınınızın şu anda ailenin diđer üyeleri ya da arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz şekilde etkilediđini düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
5- Yakınınızın geleceđi ile ilgili korku hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
6- Yakınınızın size bađımlı olduđunu düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
7- Yakınınızla birlikteyken kısıtlanmış hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
8- Yakınınızla uğraşmaktan dolayı sađlıđınızın bozulduđunu düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
9- Yakınınız yüzünden istediđiniz düzeyde bir özel hayatınız olmadıđını düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5

10- Yakınınıza bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduğunu hissediyor musunuz?	1	2	3	4	5
11- Yakınınız nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız?	1	2	3	4	5
12- Yakınınızın sanki sırtını dayayabileceği tek kişi sizmişsiniz gibi, sizden ona bakmasını beklediğini hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
13- Kendi harcamalarınıza ek olarak yakınınıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
14- Yakınınız hastalandığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
15- Yakınınızın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler misiniz?	1	2	3	4	5
16- Yakınızla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hisseder misiniz?		2	3	4	5
17- Yakınınız için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
18- Yakınınızın bakımı ile ilgili olarak daha iyisini yapabiliyordim diye düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5

EK-6. Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeđi Kullanım İzni



EK-7. Sf-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

SF-36 YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Aşağıdaki sorular sizin kendi sağlığınız hakkındaki görüşünüzü, kendinizi nasıl hissettiğinizi ve günlük aktivitelerinizi ne kadar yerine getirebildiğinizi öğrenmek amacıyla. Her hangi bir sorunun yanıtı hakkında emin değilseniz bile size en uygun yanıtı verin. Ayrıca 10 uncu sorudan sonraki boşluğa yorumlarınızı yazabilirsiniz.

1). Genel Olarak Sağlığımız İçin Hangisini Söyleyebilirsiniz?

A) Mükemmel B) Çok İyi C) İyi D) Orta E) Kötü

2). 1 Yıl Öncesiyle Karşılaştırdığımızda Sağlığımızı Nasıl Değerlendirirsiniz?

A) 1 Yıl Öncesine Göre Çok Daha İyi B) 1 Yıl Öncesine Göre Biraz Daha İyi
C) 1 Yıl Öncesiyle Hemen Hemen Aynı D) 1 Yıl Öncesine Göre Daha Kötü
E) 1 Yıl Öncesine Göre Çok Daha Kötü

3). Aşağıdakiler Gün Boyunca Yaptığımız Etkinliklerle İlgilidir. Sağlığınız Bunları Kısıtlıyor mu? Kısıtlıyorsa Ne Kadar?

	Evet, Oldukça Kısıtlıyor	Evet, Biraz Kısıtlıyor	Hayır, Hiç Kısıtlamıyor
Koşmak, ağır kaldırmak, ağır spor gibi ağır etkinlikler			
Bir Masayı Çekmek, elektrik süpürgesini itmek ve ağır olmayan sporları yapmak gibi orta derece etkinlikler			
Günlük alışverişte alınanları kaldırma ve taşıma			
Merdivenle çok sayıda kat çıkma			
Merdivenle bir kat çıkma			
Eğilme veya diz çökme			
	Evet, Oldukça Kısıtlıyor	Evet, Biraz Kısıtlıyor	Hayır, Hiç Kısıtlamıyor
1-2 Km yürüme			
Birkaç sokak öteye yürüme			
Bir sokak öteye yürüme			
Kendi kendine banyo yapma veya giyinme			

4). Son 4 Hafta Boyunca Bedensel Sağlığımızın Sonucu Olarak, işiniz ya da günlük etkinliklerinizde aşağıdaki sorunlarla karşılaştınız mı?

	Evet	Hayır
İş veya diğer etkinlikler için harcadığımız zamanı azalttınız mı?		
Hedeflediğinizden daha azını mı başardınız?		
İş veya diğer etkinliklerinizde kısıtlanma oldu mu?		
İş veya diğer etkinlikleri yaparken güçlük çektiniz mi?		

5). Son bir ay içinde duygusal sorunlarınızın sonucu olarak işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizde aşağıdaki sorunlarla karşılaştınız mı?

	Evet	Hayır
İş veya diğer etkinlikler için harcadığımız zamanı azalttınız mı?		
Hedeflediğinizden daha azını mı başardınız?		
İş veya diğer etkinliklerinizi her zamanki kadar dikkatli yapamıyor muydunuz?		

6). Son bir ay içinde bedensel sağlığınız ya da duygusal sorunlarınız arkadaşlarınızla veya komşularınızla olan etkinliklerinizi ne kadar etkiledi?

- a) Hiç etkilemedi b) Biraz etkiledi
c) Orta derecede etkiledi d) Oldukça etkiledi
e) Aşırı etkiledi

7). Son bir ay içinde ne kadar ağrınız oldu?

- a) Hiç b) Çok hafif c) Hafif d) Orta e) Şiddetli f) Çok şiddetli

8). Son bir ay içinde ağrınız işinizi ne kadar etkiledi?

- a) Hiç etkilemedi b) Biraz etkiledi
c) Orta derecede etkiledi d) Oldukça etkiledi
e) Aşırı etkiledi

9). Aşağıdaki sorular son bir ay içinde neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için duygularınızı en iyi karşılayan yanıtı seçin.

	Her Zaman	Çoğu Zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
Kendinizi yaşam dolu hissettiniz mi?						
Çok sınırlı bir insan oldunuz mu?						
Sizi hiçbir şeyin neşelendiremeyeceği kadar kendinizi üzgün hissettiniz mi?						
Kendinizi sakin ve olumlu hissettiniz mi?						
Kendinizi enerjik hissettiniz mi?						
Kendinizi kederli ve hüzünlü hissettiniz mi?						
	Her Zaman	Çoğu Zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
Kendinizi tükenmiş hissettiniz mi?						
Kendinizi mutlu hissettiniz mi?						
Kendinizi yorgun hissettiniz mi?						

10). Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız ve duygusal sorunlarınız sosyal etkinliklerinizi ne sıklıkla etkiledi? (akraba ve arkadaş ziyareti gibi)

a) Her zaman b) Çoğu zaman c) Bazen d) Nadiren e) Hiçbir zaman

11). Aşağıdaki her bir ifade sizin için ne kadar doğru veya yanlıştır?

	Kesinlikle	Çoğunlukla	Bilmiyorum	Nadiren	Asla
Diğer insanlardan daha kolay hastalanıyor gibiyim					
Diğer insanlar kadar sağlıklıyım					
Sağlığımın kötüye gideceğini düşünüyorum					
Sağlığım mükemmel					



EK-8. Sf-36 Yaşam Kalitesi Ölçeđi Kullanım İzni



EK-9. Gönüllü Bilgilendirme ve Onam Formu (Deney Grubu)



EK-10. Gönüllü Bilgilendirme ve Onam Formu (Kontrol Grubu)



EK-11. Aile Danışmanlığı Eğitimi Sertifikası



**Engelli Bireyin Ebeveynlerine Sağlığı
Geliştirme Modeline Göre Uygulanan
Danışmanlık Hizmeti**



Eğitimci: Mehmet UÇAR

Danışman: Prof. Dr. Rukuye AYLAZ

ENGELLİLİK NEDİR?

Bireyin yeteneklerinde ve iş yapabilme gücündeki sınırlılık ya da noksanlıktır. Yani birey, normal bireylerden farklı olarak belirli faaliyetleri yerine getirememekte ve toplumsal yaşamdaki rolünü oynamada yetersiz kalmaktadır.

Engelli bireye sahip ebeveynlerde yaşanan sorunlar nelerdir?

Engelli çocukları olan aileler evliliklerinde doyum yaşayamamakta, bakım yükleri artmakta, yaşam kaliteleri düşmekte ve bu durum aile içinde uyum sorunlarına yol açabilmektedir. Engelli bir bireye bakım vermek, bakım veren kişinin stres ve endişeleri ile birlikte bakım yüklerinin artmasına neden olmaktadır. Bu durum bakım veren kişinin sağlığı üzerinde olumsuz etkilere yol açmaktadır. Ebeveynler sağlıklı yaşam biçimi davranışları geliştirme konularında sorunlar yaşayabilmektedir.

Bakımda yaşanan yükün sürekli devam etmesi bakım verenin psikolojisini bozmakta ve kendine zaman ayırmasını engellemektedir. Bunun sonucu olarak bakım veren bireyin yaşam kalitesi düşmekte, mutsuzluk, anksiyete, huzursuzluk gibi psikolojik problemler yaşamakta ve yaşam doyumunu olumsuz yönde etkilenmektedir. Tüm bunların sonucu olarak yaşam kaliteleri de düşmektedir. Sağlığı geliştirme modeline dayandırılan danışmanlık hizmetinin sağlanmasıyla sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının ebeveynlerde desteklenip, davranışa dönüştürülmesiyle bakım yükünün azalacağı ve yaşam kalitesinin artacağı düşünülmektedir.

1. DENEYİM VE KİŞİSEL ÖZELLİKLER

Sizin bireysel özellikleriniz olan biyolojik, psikolojik ve sosyo-kültürel faktörlerinizdir. Benzer ya da aynı davranışın geçmişte yapma sıklığınızı açıklar. Önceki davranışlarınızın doğrudan ve dolaylı etkileri sağlığı geliştiren davranışlarınız üzerinde çok etkilidir. Önceki davranışınızın başarı ya da başarısızlığı, sonraki davranışınızın sonucunu etkilemektedir.

Sağlık sorumluluğunuzun farkında mısınız?

Daha önce sağlıklı beslenme durumunuz nasıldı?

Daha önce stresle nasıl başa çıkıyordunuz?

Egzersiz yaptınız mı?

Kişilerarası ilişkileriniz nasıl?

2. DAVRANIŞA ÖZGÜ ALGILAR

2.1. Algılanan Yararlar

Sizin kazanmanız gereken sağlık davranışlarınızın, sağlığınız üzerinde olumlu etkilerine inanırsanız bu sağlık davranışlarına başlamanıza ve sürdürmenize kolaylıkla karar verebilirsiniz.

Sağlıklı Yaşam Tarzı doğrultusunda hareket etmeniz size ne kazandırır?

Sağlık Sorumluluğu

Sağlık sorumluluğu, fiziksel, ruhsal, sosyal iyilik halinin korunması için bireyin üzerine düşen görevleri yerine getirmesidir. Sağlıkla ilgili davranışların bireylerin sorumluluğunda olmasıdır.

Sağlık sorumluluğu ile sağlığın geliştirilmesi arasında güçlü bir bağ vardır. Sağlığının geliştirilmesi için çaba sarf eden birey sorumluluklarının farkındadır.

Stres Yönetimi

Stres: İnsanlar tehlikeli durumlarda korku ve anksiyete ile tepki gösterebilir çünkü bu tehlikeli durumlar geçmişte onlara zarar vermiş ya da stres faktörleriyle karşı karşıya bırakmıştır. Stresle başa çıkmak ve yaşam kalitesini artırmak amacıyla, durumu ya da duruma verilen tepkileri değiştirmeye stres yönetimi denir.

Fiziksel Aktivite

- Fiziksel Aktivite: Gün içinde yaptığımız her türlü hareket.
- Egzersiz (Düzenli Fiziksel Aktivite) : Planlı, tempolu ve düzenli hareketler bütünü.

“Düzenli fiziksel aktivite yapılması kalp ve beyin fonksiyonlarının düzenlenmesinin yanı sıra bazı hastalıkların önlenmesinde ve tedavisinde de son derece önemlidir.”

Fiziksel Aktivite Yapmanın Faydaları

- ✓ Kendine güven duygusunu, koordinasyon ve dikkat yeteneğini geliştirir.
- ✓ Ruhsal durumu ve hayata bakış açısını olumlu yönde etkiler.
- ✓ Eğlence ve arkadaşlığın sürdürüldüğü ortam sağlar.

- ✓ Zevklidir ve yaşamı uzatır.
- ✓ İleri yaşamda osteoporozun önlenmesine ve kemiklerin sağlam oluşmasına yardım eder.
- ✓ Yaşlılarda günlük aktivitelerini sürdürebilme yeteneğini geliştirir.
- ✓ İştahın düzelmesine yardım eder.
- ✓ Stres ve gerilimin azalmasına yardımcı olur.
- ✓ Vücudun anatomik duruşunu düzeltir.
- ✓ Genç bir görünüm, sağlıklı deri ve kas tonusunun gelişimini sağlar.
- ✓ Enerji harcamasını artırarak ağırlık kontrolüne yardımcı olur.
- ✓ Yaşam kalitesini artırır.
- ✓ Sorumluluk ve paylaşma duygularını geliştirir.
- ✓ İleri yaşlarda kronik hastalıkların görülme sıklığını azaltır.

“Bir bireyin geleceği için yapabileceği en iyi yatırım düzenli fiziksel aktivite alışkanlığıdır.”

Beslenme

Beslenme; sağlığı korumak, geliştirmek ve yaşam kalitesini yükseltmek için vücudun gereksinimi olan besin öğelerini yeterli miktarlarda ve uygun zamanlarda almak için bilinçli yapılması gereken bir davranıştır. Dört temel besin grubunda yer alan her öğünde, yeterli miktarlarda alınmalıdır.

Kişilerarası İlişkiler

İnsan için iletişim doğal, kaçınılmaz, “olmazsa olmaz” bir olgudur. İletişim kurarız çünkü çevremizle ilişkiye girmek, bilmek ve anlamak isteriz. Başka türlü ne varlığımızı sürdürmemiz, ne de kendimizi tanıyıp geliştirmemiz olası değildir.

İnsan yaşamını gözden geçirdiğimizde, kişilerarası ilişkilerin hem sıkıntılarda, hem de mutluluklarda çok büyük bir yer kapladığını görüyoruz. İnsanın temel gereksinimlerinden biri “iletişim” dir. Kişilerarası iletişim kişiye benlik algısını,

kendine verdiği değeri, kendine olan saygısını ve güvenini ölçme fırsatı verdiği için kişinin yaşamının çok önemli ihtiyaçlarından biri olma özelliğini taşımaktadır.

Kendini Gerçekleştirme (Manevi Gelişim)

İnsanın temel ihtiyaçları hiyerarşisinin en üst basamağında yer almaktadır ve davranışlara yön veren tek ve temel güdüdür. Diğer ihtiyaçlar karşılandıktan sonra ulaşılabilecek son noktadır.

2.2. Algılanan Engeller

Size önerilen sağlık davranışını yapmayı zorlaştıran engeller ya da olası olumsuz yönleri ile ilgili algılarınızdır.

Engelli Bireye Sahip Ebeveynlerde Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları Önündeki Engelleri Nasıl Aşabiliriz?

Öncelikle siz olmazsanız engelli çocuğunuzun bakımını sizin gibi üstlenebilecek başka birinin olmadığını düşünerek sağlık sorumluluğunuzu almayı bilin. Bakım yükünüzden kaynaklanan sağlık sorumluluğunuzdaki azalma, düşen yaşam kalitenizi yükseltebilecek sağlık davranışlarına yönelin!!!

STRESTEN UZAK DURUN: Hobi edinin, kurslara katılın, arkadaşlarınızla ya da sevdiklerinizle zaman geçirin, müzik dinleyin, sağlıklı beslenin, egzersiz yapın.

Yürüyüş, kol ve bacak egzersizlerinin sizi yoracağını düşünebilirsiniz. Ancak sağlığınız için egzersiz yapmak önemlidir. Vazgeçmeyerek, çekinmeden önerilen egzersizlerinizi yapın. Egzersizlerinizi tek başınıza yapmak istemiyor musunuz? Eşinizle, engel durumuna göre çocuğunuzla, arkadaş veya akrabalarınızla yapabilirsiniz. Beslenmenize fazlasıyla dikkat etmelisiniz. Yeterli ve dengeli beslenmek sizi hastalıklara karşı dirençli yapar ve enerjik hissedersiniz. Kendinizi iyi hissettiğinizde işinizi ve egzersizlerinizi yaparsanız, sevdiklerinizle zaman geçirmeniz, arkadaşlarınızı görmemiz kolaylaşır. Sigara içiyorsanız yaşıңыз kaç olursa olsun mutlaka bırakın. Bu yaştan sonra sigarayı bıraksam ne olur bırakmasam ne olur gibi düşünceleri aklınızdan çıkarın. Sigarayı bıraktığımızda sağlığınız üzerinde size şimdiye kadar verdiği zararları ve bu süreçten sonraki faydalarını göreceksiniz. Her zaman olumlu düşünün. Sizi seven ve dinleyen kişilerle problemlerinizi konuşun. Sağlık profesyonellerine soru sormaktan hiçbir zaman çekinmeyin. Eş, dost, akraba gibi sosyal destek sistemlerinizden mutlaka yardım isteyin.

2.3. Algılanan Öz-Etkililik

Öz-etkililik, sizin belli bir sađlık davranışını başarılı olarak yapmanıza ilişkin kendi öz yargınız ve inancınız olarak tanımlanır. Siz sađlığınıza bozan bir olayın çözümünde etkili olabileceğinize inanıyorsanız daha aktif ve daha etkin davranabilir ve kendinize daha fazla güvenebilirsiniz.

BİR GÜN KALKACAKSINIZ VE HEP HAYAL ETTİĞİNİZ ŞEYLERİ YAPMAYA VAKİT KALMAMIŞ OLACAK. ŞİMDİ TAM ZAMANI. HAREKETE GEÇİN!!

Sađlık Sorumluluđunuzu Aldıđınızda,

Yeterli ve Dengeli Beslendiđinizde,

Fiziksel Aktivite ve Egzersiz Yaptıđınızda,

Stres ile Başedebildiđinizde,

Kişilerarası İlişkileriniz İyi Olduđunda,

Kendinizi Gerçekleştirmeye Başlıyorsunuz.

Yaşam Kalitenizin Yükselineceđini ve Bakım Yükünüzün Azalacağını Göreceksiniz.

Daha Önce Dengeli Beslenmemiş Olabilirsiniz,

Daha Önce Stresle Başedememiş Olabilirsiniz,

Daha Önce Sigarayı Bırakmayı Denememiş Olabilirsiniz,

Ya da Egzersiz Yapmamış Olabilirsiniz,

Sađlık Sorumluluklarınızın Farkında Olamayabilirsiniz.

DANIŞARAK, DESTEK ALARAK VE BAŞARACAĞINIZA İNANARAK DEVAM EDİN!!!

2.4. Kişilerarası Etkiler

Aktiviteye bağlı duygular: Pozitif ya da negatif duygularınızdan oluşur. Yapacağınız sağlık davranışa ilişkin sizde oluşan duygular, sizin davranışı tekrarlayıp tekrarlamayacağınızı etkiler. **Kişilerarası etkiler:** Aile, akran, sağlık personeli gibi çevrenizdeki insanların, sizin sağlık davranışınıza ilişkin düşünce, inanış ve tutumlarını kapsamaktadır. Sizin yapacağınız sağlık davranışına ilişkin verilen destektir.

Bakım Yükünüzle Mücadele Etmek ve Düşen Yaşam Kalitenizi Yükseltmek İstemiyor Musunuz?

Stresten uzak durmak için hobiler edinin. Yürüyüşe eşinizle veya arkadaşınızla çıkın. Egzersiz yaparken müzik eşliğinde yapın.

SEVDİKLERİNİZDEN, AİLENİZDEN VE SAĞLIK PERSONELLERİNDEN MUTLAKA DESTEK ALIN.

2.5. Durumsal Etkiler

Sizin içinde yaşadığınız çevre davranış oluşumunuzu etkilemektedir. Bedensel, ruhsal ve sosyal açıdan iyilik haline ulaşabilmeniz için çevrenizle uyumlu yaşamanız, çevrenizi değiştirebilmeniz, isteklerinizi belirleyebilmeniz, tanıyabilmeniz ve doyum almanız gerekmektedir.

ENGELLİ ÇOCUĞUNUZUN OLMASI, BAKIM YÜKÜNÜZÜN OLUŞMASI, ESKİSİ GİBİ BAZI AKTİVİTELERİNİZİ YERİNE GETİRMEMENİZ SİZİ ÜMİTSİZLİĞE DÜŞÜRMEZİN!

Sosyal yaşantınızdan geri kaldığınızı düşünüyorsanız arkadaşlarınızla bir araya gelin. Onları davet edin. Eşinizden, çocuklarınızdan, arkadaşlarınızdan destek almaya çalışın. Çevrenizdekilerin engelli çocuğunuzla ilgili olumsuz söylemlerini dikkate almayın. Yürüyüşlerinizi ya da egzersizlerinizi yaparken, beslenmenize dikkat ederken, stresten uzak durmak için hobilerinizle uğraşırken çevrenizden gelecek olumsuz tepkilere dikkat etmeyin. Sağlığınız için doğru olanı yapın.

Engelli çocuğu olup, rehabilitasyon merkezine gelen diğer ailelerle tanışıp bir araya gelin ve deneyimlerinizi paylaşın. Sevdiklerinizle bir araya gelip sohbet edin.

ENGELLİ ÇOCUĞUNUZLA BİRLİKTE HAYATA SIKI SIKI TUTUNUN!!!

3. DAVRANIŞ ÇIKTISI

Sağlık davranışını yapmayı önceden planlayıp planlamadığınızı ya da acil bir gereksiniminizin doğması, sağlık davranışın ortaya çıkmasını etkiler.

3.1. Hedef Belirleme

Hafif tempoda yürüyüş yapın ve her gün bunu geliştirecek şekilde süre ve adım hedefi koyun.

Sigara kullanıyorsanız bırakmak için bir tarih belirleyin.

Kişilerarası ilişkilerinizi iyi tutun.

Sağlıklı gıdalar yiyin.

Stresle başa çıkabilme becerinizi geliştirin.

3.2. Anlık Acil Taleplerin Karşılanması

Acil bir durum ortaya çıktığında motivasyonunuzu düşürmeyin.

İhtiyacınızı karşılayın ve yolunuza devam edin.

Kendi sağlığını hiçbir zaman geri planda tutmayın.

Önceliğiniz sağlığınızdır. Bunu unutmayın.

3.3. Tekrarlı Değerlendirme

Bakım yükü ile baş etmede ilaç dışı tedavinizde sizi zorlayan ya da eksik yanlarını düşünerek oluşturduğunuz programı gözden geçirerek yenilikler yapabilirsiniz.

Sağlığı Geliştirme Davranışı

Sizin istediğiniz davranışı yapmanız ve yaşam biçimi haline getirmenizdir. İsteddiğiniz davranışı yapmanız ile sağlığınıza geliştirmiş ve daha iyi bir yaşam kalitesi sağlamış olursunuz.

Sağlık sorumluluğu için öneriler:

- Sağlığı geliştirici programları izleyin ve bu konularla ilgili kitapları okuyun.
- Vücudunuzu fiziksel değişiklikler bakımından ayda en az bir kez kontrol edin.
- Sağlık bakımı ile ilgili eğitim programlarına katılın.



- Sağlık görevlisine, sağlık sorunlarınızı ve vücudunuzdaki olağandışı belirti ve bulguları anlatın.
- Sağlık görevlisinin önerilerini almak için sorular sorun.
- Sağlık görevlisinin önerileri ile ilgili endişeleriniz olursa başka bir sağlık görevlisine danışın.



Sigara ve Alkolün Bırakılması

- **Öneriler:**

- ✓ Her şeyden önce sigarayı bırakmaya kesin karar verin.
- ✓ Sigara ve alkolün bırakılmasında profesyonel destek alınması daha iyi sonuçlar sağlamaktadır. Bunun için sağlık kuruluşlarından destek alabilirsiniz.
- ✓ Sigarayı bırakma hattı 171'i arayabilirsiniz.

2. Stres Yönetimi

Stres Yönetiminde Başa Çıkma Yöntemleri

a. Kendini Gözleme ve Yeniden Yapılandırma

Kişinin kendini tanıması, stresi belirlemek ve başa çıkmak için yararlı bir yoldur.

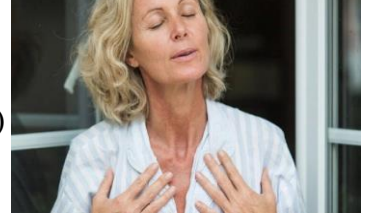


b. Gevşeme Tekniği

Gevşeme tekniğini öğrendiğiniz zaman, işlerinizi engellemez aksine daha çok iş yapabilirsiniz.

c. Derin Nefes Alıp Verme Tekniđi

- Yavaş yavaş havayı ciđerlerine doldur.
- - Diyaframına Doğru İt. (Nefesi Karnına Doğru ittir.)
- - 4 e kadar Say. (Elini karnına koy, nefesini hisset.)
- - 5 e Sayıncaya kadar yavaş yavaş ağızından ver. (bir çiçeđi üfler gibi.)
- Bunları bir kere yaptıktan sonra 15 – 20 saniye saniye bekle ve tekrar yap. En az 3 defa yap.



d. Olumlu Hayal Kurma

- İnsanların geçmişte yaşadıkları bir takım olumsuzluklar akıllarına geldiđinde, tekrar o anın şartlarına dönerek aynı şekilde olmasa da benzer tepkiler gösterirler. Bunun tam tersi olarak geçmişe yönelik olarak güzel günleri tekrar hatırladıđımızda da olumlu duygular ile rahatlarız.



e. Meditasyon

Meditasyon, zihni, oyalayıcı düşüncelerden sıyrıp sakinleştirmeyi amaçlar. Bu tekniđin uygulanması sırasında sessiz bir yerde rahat bir şekilde oturulur. Gözler kapanır, alınıp verilen nefes eylemine konsantre olunur. Her bir nefesten sonra sessizce bir rahatlama kelimesi ya da ifadesi tekrar edilir. Nefes verirken huzur ve rahatlama hissedilmelidir. Kişi meditasyon yerine kendisini rahat hissettirecek dua gibi dini ritüellerini de yerine getirebilir.



f. Egzersiz ve Beden Hareketleri

Yürüyüş, hafif tempolu koşu, yüzme, bisiklete binme gibi egzersizlerin düzenli yapılması stres açısından olumlu sonuçlar vermektedir.



g. Beslenme

Beslenme ile stres arasında karşılıklı bir ilişkinin olduğu söylenebilir. Obezitenin temel nedenlerinden birinin kronik stres olduğu bilinmektedir.



h. Uyku

Bir yenilenme ve onarım süreci olan uykunun eksikliği başlı başına bir stres kaynağıdır.

ı. Sosyal İlişkiler

İnsan, sosyal bir varlık olmanın gereği olarak, güvendiği eş, dost, arkadaş ve diğer yakınları ile duygularını paylaşmak ister. Birey, günlük yaşantıdan kaynaklanan stresi, iş ortamında iş arkadaşlarıyla, çevresindeki insanlarla geliştirebileceği sosyal ilişkilerle üzerinden atabilir.



i. Hobiler

Balık besleme, çiçek bakma ve resim yapma gibi çeşitli etkinlikler kişinin stresini azaltabilir.



j. Zamanı İyi Kullanmak

Zamanı iyi kullanamamak stres kaynaklarından biridir. Zaman analizinizi yaparak kendinize şu soruları yöneltin.

Bir gününüz nasıl geçiyor? Rutin işlerinize ne kadar zaman ayırıyorsunuz? Zamanınızı alan işler hangileri?



✓ Olacağından Kaygılandıklarımızın % 40'ı Asla Gerçekleşmez.

✓ Tüm Kaygıların % 30'unu Geçmişte Verilen Değerler ve Değiştirilemeyecek Kararlar Oluşturur.

✓ Streslerin % 12'si Diğer İnsanların Söylediklerinden Kaynaklanır

✓ % 10'u Sağlıkla İlgilidir.

✓ Kaygılandıkça Kötüye Gider.

Ancak % 8'i Kaygıya Değer!

Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları İçin Bazı Öneriler

Sağlık Sorumluluğu İçin Öneriler:

- ✓ Sağlığı geliştirici programları izleyin ve bu konularla ilgili kitapları okuyun.
- ✓ Vücudunuzu fiziksel değişiklikler bakımından ayda en az bir kez kontrol edin.
- ✓ Sağlık bakımı ile ilgili eğitim programlarına katılın.
- ✓ Sağlık görevlisine, sağlık sorunlarınızı ve vücudunuzdaki olağandışı belirti ve bulguları anlatın.
- ✓ Sağlık görevlisinin önerilerini almak için sorular sorun.
- ✓ Sağlık görevlisinin önerileri ile ilgili endişeleriniz olursa başka bir sağlık görevlisine danışın.

Fiziksel Aktiviteyi Artırmak İçin Öneriler

- ✓ Aktif ve hareketli kişilerle birlikte zaman geçirin
- ✓ Kendinizi iyi hissettiren rahat kıyafetler seçin
- ✓ Mümkün olduğu kadar yürüyüş yapın
- ✓ Sevdiğiniz aktiviteleri yaşam tarzı haline dönüştürün
- ✓ Televizyon ve bilgisayar başında geçirdiğiniz zamanı azaltın

- ✓ Uzun süre telefonla konuşacaksanız yürüyerek konuşun
- ✓ Ev işlerini mümkün olduğunca kendiniz yapın
- ✓ Aç karnına fiziksel aktivite yapmayın
- ✓ Fiziksel aktiviteye yemekten en az 2 saat sonra başlayın
- ✓ Fiziksel aktivite yaparken mutlaka su tüketin
- ✓ İlerlemenizi ve başarınızı kaydetmek için egzersiz günlüğü tutun
- ✓ Egzersiz sırasında eğer ağrı veya acı hissederseniz dinlenin
- ✓ Egzersizin sağlığını için gerekli olduğunu düşünün
- ✓ Mevcut aktivitenizden sıkılıyorsanız, değiştirmeyi deneyin
- ✓ Tek başınıza yapıyorsanız, müzik dinleyebilirsiniz
- ✓ Yürüyüş yaparken adımsayar kullanabilirsiniz

Sağlıklı Beslenme Önerileri

- ✓ Her gün her öğünde değişik besinler tüketilmelidir.
- ✓ Her öğün dört besin grubunu içermelidir.
- ✓ Öğün atlanmamalıdır. Kahvaltı mutlaka yapılmalıdır. Üç ana öğünün yanı sıra ara öğünlerde de besin tüketimi sağlanmalıdır.
- ✓ Taze sebze-meyve tüketimi artırılmalıdır.
- ✓ Vücut ağırlığı önerilen düzeyde tutulmalıdır.
- ✓ Günlük fiziksel aktivite düzeyi artırılmalıdır. Yetişkin bireylerin her gün en az yarım saat yürümeleri önerilmektedir. Ergenlerin ise her gün en az 60 dakika süre ile ev dışı aktivitelerde bulunmaları gerekmektedir.
- ✓ Süt ve ürünlerinin yeterli miktarda tüketimi sağlanmalı, ancak özellikle şişman ve kan kolesterol değeri yüksek olan bireyler tarafından günlük beslenmede fazla yağ alımının önlenmesi açısından az yağlı süt ve ürünlerinin tüketilmesi tercih edilmelidir.
- ✓ Tüketilen yağ miktarı azaltılmalıdır. Kızartılmış besinler tüketilmemelidir.
- ✓ Haşlama, ızgara, buğulama, fırında pişirme yöntemleri, yemek pişirmede tercih edilmelidir.
- ✓ Şeker içeriği düşük besinler seçilmeli; rafine şeker kullanımı ve şekerli besin tüketimi azaltılmalıdır.
- ✓ Tuz tüketimi azaltılmalı; iyotlu tuz kullanılmalıdır. Salamura besinlerden kaçınılmalıdır.

- ✓ Güvenli, temiz hazırlanmış ve pişirilmiş besin tüketimine özen gösterilmeli, sokakta satılan besinler satın alınmamalıdır.
- ✓ Sıvı alımı yeterli olmalıdır. Her gün 1,5-2 litre (8-10 su bardağı) su tüketilmelidir.
- ✓ Alkol tüketilmemelidir.
- ✓ Çay ve kahve tüketimi sınırlandırılmalıdır. Bitki çayları tercih edilmelidir.

Zamanı İyi Kullanmak için Öneriler

- ✓ Zaman Analizinizi Yapın
- ✓ **Plan Yapın:** Yapılacak iş üzerinde önceden düşünüp hesaplanmasıdır.
- ✓ **Ertelemeyin:** Zamanınızı yönetmenize engel olacak ve stresinizi arttıracaktır
- ✓ Kendinizi denetleyin.
- ✓ **Kararsız Kalmayın:** Zamanında verilmeyen kararlar motivasyonu düşürür ve stresi artırır.
- ✓ Kendiniz için En Verimli Zamanı Bulun
- ✓ Moralinizi Kullanın
- ✓ Çok Fazla Görev Almayın
- ✓ Aralarla Çalışın
- ✓ Her zaman not alın.
- ✓ Gün içinde mutlaka tamamlamanız gereken bir iş vardır.
- ✓ Mutlak bir son belirleyin.

Kişilerarası İlişkiler

İnsanın temel gereksinimlerinden biri “iletişim” dir. **Kişilerarası iletişim** kişiye benlik algısını, kendine verdiği değeri, kendine olan saygısını ve güvenini ölçme fırsatı verdiği için kişinin yaşamının çok önemli ihtiyaçlarından biri olma özelliğini taşımaktadır. **Pozitif Kişilerarası İlişkiler içinde** olmanın sağlık üzerine olumlu etkileri vardır. Stresi azaltır ve yaşam doyumu sağlar. Kendini gerçekleştirme evresine geçebilmek için önemli adımlardan biridir.

KAYNAKLAR

1. Çetinkaya S, Sütçü SS. Çocukların gözüyle ebeveynlerinin bilişim teknolojileri kullanımlarına yönelik kısıtlamaları ve nedenleri. Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry (TOJQI), Volume 7, Issue 1, January 2016: / Cilt 7, Sayı 1, : 79-116
2. Brei NG, Schwarz GN, Klein-Tasman BP. Predictors of parenting stress in children referred for an autism spectrum disorder diagnostic evaluation. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 2015, Oct 1;27(5):617-35.
3. Lu M, Yang G, Skora E, Wang G, Cai Y, Sun Q, Li W. Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. Research in Autism Spectrum Disorders. 2015, Sep 1;17:70-7.
4. Singh M, Kaur S, Srivastava P. Relationship between hopelessness and depression among persons with disabilities and their parents. Journal of Disability Management and Rehabilitation. 2017 Mar 2;1(1):32-4.
5. Bryman A. Social research methods. Oxford university press; 2016.
6. Ghai A, editor. Disability in South Asia: Knowledge and Experience. Sage Publications Pvt. Limited; 2018 Sep 10.
7. Burns K., McGregor C. Child Protection and Welfare Systems in Ireland: Continuities and Discontinuities of the Present. In: Merkel-Holguin L., Fluke J., Krugman R. (eds) National Systems of Child Protection. Child Maltreatment (Contemporary Issues in Research and Policy), 2019 vol 8. Springer, Cham
8. Ghai A, editor. Disability in South Asia: Knowledge and Experience. Sage Publications Pvt. Limited; 2018 Sep 10.
9. Campbell FK. Precision ableism: a studies in ableism approach to developing histories of disability and abledment. Rethinking History. 2019 Apr 3;23(2):138-56.
10. Masulani-Mwale, C., Kauye, F., Gladstone, M., Mathanga, D. Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. BMC Psychiatry, 2018. 18, p. 146
11. Claudia, S., & Sandu, M. L. Anxiety and depression in parents of disabled

children. *Technium Social Sciences Journal*, 2020 3(1), 141-150.

12. Marquis, S., McGrail, K., & Hayes, M. V. Using administrative data to examine variables affecting the mental health of siblings of children who have a developmental disability. *Research in developmental disabilities*, 2020 96, 103516.

13. Hu, X. Chinese fathers of children with intellectual disabilities: their perceptions of the child, family functioning, and their own needs for emotional support. *International Journal of Developmental Disabilities*, 2020 1-9.

14. Masefield, SC., et al. The Caregiver Health Effects of Caring for Young Children with Developmental Disabilities: A Meta-analysis. *Maternal and child health journal*, 2020.

15. Ross, T. Inclusive research design: Accounting for childhood disability in school transportation research. In: *Transportation and Children's Well-Being*. Elsevier, 2020. p. 273-293.

16. Cohn LN. Health Outcomes of Parents of Children with Chronic Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal of Pediatrics*, 2020.

17. Bahar Z, Açıl D. Sağlığı geliştirme modeli: kavramsal yapı. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 2014, 7.1: 59-67.

18. Karahan A, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Clinical and Experimental Health Sciences*, 2013, 3.5.

19. Öztürk E. Disfonksiyonel Aile Modellerinden Fonksiyonel Aile Modeline: "Doğal ve Rehber Ebeveynlik Stili". İçinde: Öztürk E, (editör). *Aile Psikopatolojisi*, 1. baskı. Ankara, Türkiye Klinikleri, 2021: 1-39.

20. Togay A, Güçray SS. Zihinsel Yetersizliği Olan Bireylerin Aileleri ve Psikolojik Danışma: Bir Derleme Çalışması. *HAYEF Journal of Education* 2018, 15(1): 43-62.

21. Şanlı E, Balcı Çelik S. Grup rehberliğinin engelli çocuk sahibi annelerin iyimserlik düzeyini artırmaya etkisi. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi* 2015, 8(41): 841-9.

**EK-13. Tez Çalışması Sırasında ve Danışmanlık Eğitimi Rehberi
Oluşturulmasında Uzman Görüşü Alınan Kişiler**

